UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL

Beatriz Bicalho Saraiva

TRANSFORMANDO A PESQUISA POR MEIO DO ENGAJAMENTO FAMILIAR: INOVANDO AS PRÁTICAS NA CIÊNCIA BRASILEIRA

Juiz de Fora
2026

Beatriz Bicalho Saraiva

TRANSFORMANDO A PESQUISA POR MEIO DO ENGAJAMENTO FAMILIAR: INOVANDO AS PRÁTICAS NA CIÊNCIA BRASILEIRA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional. Área de concentração: Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde

Orientadora: Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas
Coorientadoras: Dra. Egmar Longo (UFPB) e Dra. Andrea Cross (McMaster University)

Juiz de Fora
2026

Beatriz Bicalho Saraiva

Transformando a pesquisa por meio do engajamento familiar: inovando as práticas na ciência brasileira

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-funcional. Área de concentração: Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde.

Aprovada em dezoito de setembro de 2026.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Egmar Longo Hull - Coorientadora
Universidade Federal da Paraíba

Prof. Dr. Olaf Andres Kraus de Camargo
McMaster University

Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite
Universidade Federal de Minas Gerais

Juiz de Fora, 13/08/2026.

Documento assinado eletronicamente por **Egmar Longo Hull**, **Usuário Externo**, em 07/10/2026, às 08:03, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Hércules Ribeiro Leite**, **Usuário Externo**, em 07/10/2026, às 08:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Beatriz Bicalho Saraiva**, **Usuário Externo**, em 07/10/2026, às 08:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Paula Silva de Carvalho Chagas**, **Professor(a)**, em 07/10/2026, às 13:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Olaf Andres Kraus de Camargo**, **Usuário Externo**, em 08/10/2026, às 12:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **3142519** e o código CRC **D81D6C0B**.

Dedico este trabalho à minha família e a todas as famílias que fizeram parte deste caminho, por me ensinarem, de diferentes formas, o valor de construir juntos.

AGRADECIMENTOS

Primeiro agradeço a Deus,
por me guiar e proteger,
e à Nossa Senhora Aparecida,
por comigo permanecer.
Hoje olho para esses dois anos
e consigo compreender:
os planos de Deus foram maiores
do que um dia eu pude prever.

Aos meus pais, que me ensinaram
que era preciso sonhar e voar.
Este mestrado me levou tão longe,
até em outro país eu fui morar,
mas aprendi que tão bonito quanto ter asas
é sempre ter para onde voltar.

À minha irmã, *My Sunshine*,
meu porto seguro, meu lar.
À minha avó Maria, à Favinha
e à família que sempre está lá.
Aos meus avós Didinho, Ernesto e Didice,
que hoje não posso abraçar,
mas que levo sempre comigo
em cada sonho que realizar.

À minha orientadora ‘’Mamis’’ Paula,
é difícil até agradecer
a quem tantas vezes acreditou em mim
mais do que eu conseguia crer.
Você me fez sonhar mais alto
e chegar onde eu nem pensei chegar.
Obrigada por enxergar tão longe
e me incentivar a alcançar.

À Egmar, Luciana, Luana,
Lidiane, Eliane e Lívia, meu obrigada,
por acreditarem neste trabalho
e ajudarem a torná-lo realidade.
À Andrea, Sam e Alice,
pela parceria e pela acolhida
durante os meses no Canadá.

À primeira turma do FER no Brasil,
por conosco também acreditar:
obrigada por cada troca
e por tanto compartilhar.

Aos meus professores e membros da banca,
pelo tempo, leitura e contribuição,
meu carinho e agradecimento
por fazerem parte desta conclusão.

Às amizades que encontrei no Canadá,
Carol, Rosa e Andrés, meu carinho:
vocês tornaram aqueles meses mais leves
e fizeram longe parecer pertinho.

À Rafa, Duda e Ana Carol Maia
e, em especial, à Facchin,
que tantas vezes foi força sem saber,
meu obrigada por tudo, enfim.
Às amigas de Juiz de Fora e Viçosa,
pela amizade que a distância não desfaz,
pela torcida em cada conquista
e por seguirem comigo, mesmo de longe.

Costumo brincar que meu mestrado
foi uma espécie de “mestrado JK”:
parece que vivi muitos anos
nos dois que passaram por cá.
Foram anos de escolhas e renúncias,
de muito trabalho e muito lutar,
mas também de sonhos realizados
que eu nem ousava imaginar.

Talvez por isso, no fim,
“sua glória é lutar” faça sentido para mim.
De tudo que sonhei e vivi,
uma certeza eu levo daqui:
eu fui muito feliz vivendo tudo isso,
ainda mais por nunca ter caminhado sozinha.

Que sorte a minha ter vivido um mestrado assim.

RESUMO EM LINGUAGEM SIMPLES

Envolver famílias em pesquisas significa incluí-las como parceiras da equipe de pesquisa, e não apenas como participantes dos estudos. Assim, elas podem contribuir com suas experiências, conhecimentos e pontos de vista em diferentes etapas da pesquisa. Apesar da importância dessa parceria, ainda existem poucas oportunidades de formação sobre como realizar esse envolvimento no Brasil. Este estudo teve como objetivo trazer para o contexto brasileiro o curso Family Engagement in Research, desenvolvido no Canadá para capacitar familiares e pesquisadores a trabalharem juntos em pesquisas. Familiares e pesquisadores participaram da tradução e adaptação do curso, contribuindo para que a linguagem, os exemplos e os materiais fossem mais adequados à realidade brasileira. A versão adaptada recebeu o nome de curso Family Engagement in Research – Brasil (FER-BR). O FER-BR foi oferecido on-line durante dez semanas. Foram selecionados 30 participantes, dos quais 29 permaneceram no curso até o final. O curso foi avaliado de forma muito positiva, com satisfação geral de 9,29 em uma escala de 0 a 10. Depois do curso, os participantes relataram maior conhecimento sobre como envolver as famílias em pesquisas e se sentiram mais preparados para desenvolver estudos em parceria. Os pesquisadores também se sentiram mais confiantes para trabalhar em parceria com as famílias. Além disso, os participantes passaram a perceber com mais clareza os desafios para colocar essa parceria em prática, como a necessidade de recursos e apoio das instituições. Os resultados mostram que foi possível adaptar e oferecer o FER-BR no contexto brasileiro e que a experiência foi bem aceita pelos participantes. O curso representa uma nova oportunidade de formação para apoiar familiares e pesquisadores que desejam trabalhar juntos na construção de pesquisas no Brasil. Os próximos passos incluem continuar aprimorando o FER-BR, oferecer novas turmas e compreender melhor como o que foi aprendido no curso é usado na prática.

Palavras-chave: Família; Pesquisa; Parceria; Treinamento; Paciente; Público.

RESUMO

Introdução: O engajamento de famílias em pesquisas promove a participação ativa de pessoas com experiência vivida como parceiras no processo de pesquisa, contribuindo para estudos mais relevantes e alinhados às suas necessidades e prioridades. Entretanto, oportunidades estruturadas de capacitação para essas práticas ainda são limitadas no Brasil. **Objetivo:** Traduzir, adaptar culturalmente e implementar o curso *Family Engagement in Research* para o contexto brasileiro. **Métodos:** O projeto foi desenvolvido em etapas inter-relacionadas, abrangendo a tradução e adaptação cultural do curso a partir do envolvimento de familiares parceiros e pesquisadores e sua posterior implementação e avaliação piloto. O processo de adaptação resultou no curso *Family Engagement in Research – Brasil* (FER-BR), posteriormente implementado on-line durante dez semanas. A implementação foi avaliada quanto à viabilidade e aceitabilidade, e mudanças nas percepções dos participantes sobre o engajamento de famílias em pesquisas foram investigadas por meio de avaliações pré- e pós-curso e dados qualitativos. **Resultados:** O processo de adaptação incorporou contribuições relacionadas à linguagem e terminologia, ética em pesquisa, práticas de compensação, materiais e particularidades do contexto brasileiro. Dos 30 participantes inicialmente selecionados, 29 permaneceram ativos no curso, correspondendo a uma retenção de 96,7%, e todos atingiram o critério mínimo de 75% de participação. A aceitabilidade foi elevada, com avaliações positivas do conteúdo, das atividades, da organização e dos instrutores e satisfação geral de 9,29/10. Nas análises pré- e pós-curso, foram observados aumentos significativos no conhecimento percebido, nos objetivos de aprendizagem, nas habilidades relacionadas ao engajamento e na autoconfiança dos pesquisadores. Não foram identificadas mudanças significativas nas atitudes, na prontidão de pesquisadores e familiares parceiros ou na autoconfiança dos familiares parceiros, enquanto a percepção de suporte organizacional apresentou redução após o curso. Os achados qualitativos indicaram uma compreensão mais ampla e crítica do engajamento após a capacitação e evidenciaram desafios relacionados à sua implementação no contexto brasileiro. **Conclusão:** O FER-BR foi desenvolvido por meio de um processo colaborativo de adaptação cultural e apresentou evidências iniciais favoráveis à

viabilidade e aceitabilidade no Brasil, além de mudanças em dimensões relacionadas ao desenvolvimento de capacidades para o engajamento. A iniciativa amplia o acesso à capacitação em engajamento de famílias em pesquisas no país e fornece uma base para sua continuidade e aprimoramento, considerando também a importância das condições institucionais para apoiar a incorporação dessas práticas à pesquisa.

Palavras-chave: Família; Pesquisa; Parceria; Treinamento; Paciente; Público.

ABSTRACT

Introduction: Family engagement in research promotes the active participation of people with lived experience as partners in the research process, contributing to studies that are more relevant and aligned with their needs and priorities. However, structured training opportunities to support these practices remain limited in Brazil. **Objective:** To translate, culturally adapt, and implement the *Family Engagement in Research Course* in the Brazilian context. **Methods:** The project was conducted through interrelated stages, encompassing the translation and cultural adaptation of the course through the involvement of family partners and researchers, followed by its pilot implementation and evaluation. The adaptation process resulted in the *Family Engagement in Research Course – Brazil* (FER-BR), which was subsequently delivered online over ten weeks. Implementation was evaluated in terms of feasibility and acceptability, and changes in participants' perceptions of family engagement in research were investigated using pre- and post-course assessments and qualitative data. **Results:** The adaptation process incorporated contributions related to language and terminology, research ethics, compensation practices, materials, and specific aspects of the Brazilian context. Of the 30 participants initially selected, 29 remained active in the course, corresponding to a retention rate of 96.7%, and all met the minimum participation criterion of 75%. Acceptability was high, with positive ratings of the content, activities, organization, and instructors, and an overall satisfaction score of 9.29/10. Pre- and post-course analyses showed significant increases in perceived knowledge, engagement-related learning goals and abilities, and researchers' self-confidence. No significant changes were identified in attitudes, researcher or family partner readiness, or family partners' self-confidence, while perceived organizational support decreased after the course. Qualitative findings indicated a broader and more critical understanding of engagement following the training and highlighted challenges related to its implementation in the Brazilian context. **Conclusion:** The FER-BR was developed through a collaborative cultural adaptation process and showed initial favorable evidence of feasibility and acceptability in Brazil, along with changes in dimensions related to capacity building for family engagement. The initiative expands access to family engagement in research training in Brazil and provides a foundation for its continuation and refinement, while

also highlighting the importance of institutional conditions in supporting the integration of these practices into research.

Keywords: Family; Research; Partnership; Training; Patient; Public.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CIHR	Canadian Institutes of Health Research
FER	Family Engagement in Research
GRIPP2-LF	Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public
PPEET	Public Engagement Evaluation Tool
PI	Public Involvement in Research
POR	Patient-Oriented Research

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 14
2 JUSTIFICATIVA 22
3 OBJETIVOS 23
3.1 OBJETIVO GERAL 23
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 23
4 ARTIGO 1: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CURSO FAMILY ENGAGEMENT IN RESEARCH COM O ENVOLVIMENTO DO PÚBLICO 27
5 ARTIGO 2: IMPLEMENTAÇÃO PILOTO DO FER-BR E AVALIAÇÃO PRÉ-PÓS CURSO 60
6 PRÓXIMOS PASSOS 98
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 101
8 CONCLUSÃO 103
DECLARAÇÃO DE USO DE IA 104
ANEXO 1 – PUBLIC AND PATIENT ENGAGEMENT EVALUATION TOOL (PPEET) – ONE-TIME ENGAGEMENT ACTIVITIES 105
ANEXO 2 – TRADUÇÃO LIVRE PARA O PORTUGUÊS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO PPEET (ATIVIDADES PONTUAIS) UTILIZADA NO ESTUDO 110
ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO PRÉ CURSO FER-BR (VERSÃO EM PORTUGUÊS) 116
ANEXO 4 – QUESTIONÁRIO PÓS CURSO FER-BR (VERSÃO EM PORTUGUÊS) 123
ANEXO 5 – FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO GERAL DO CURSO ENGAJAMENTO DE FAMÍLIAS EM PESQUISA (FER-BR) 129
ANEXO 6 – GUIDANCE FOR REPORTING INVOLVEMENT OF PATIENTS AND PUBLIC (GRIPP2) 133
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 134

1 INTRODUÇÃO

O envolvimento significativo de pessoas com experiência vivida como parceiras em pesquisas em saúde tem sido cada vez mais reconhecido como uma prática essencial para ampliar a relevância e o impacto dos resultados das mesmas (Longo et al., 2024, 2025). Essa perspectiva representa uma mudança na forma tradicional de produção do conhecimento científico, ao reconhecer que as pessoas diretamente afetadas pelas condições de saúde, pelos serviços e pelas intervenções investigadas possuem conhecimentos e perspectivas que podem contribuir de maneira única para o processo de pesquisa (Pozniak et al., 2021).

Diferentes termos têm sido utilizados internacionalmente para descrever o envolvimento de pessoas com experiência vivida em pesquisas. Neste estudo, adota-se como referência a definição proposta pelo *Canadian Institutes of Health Research* (CIHR), que define o engajamento como uma colaboração significativa e ativa na governança, definição de prioridades, condução da pesquisa e tradução do conhecimento ("*Strategy for Patient-Oriented Research* - CIHR", *[S.d.]*). Nessa perspectiva, pessoas com experiência vivida deixam de ocupar exclusivamente a posição de participantes ou respondentes de pesquisas e passam a contribuir como parceiras ao longo de diferentes etapas do processo de investigação.

No campo da saúde infantil e do adolescente, essa perspectiva é expressa pelo termo engajamento de famílias em pesquisas (*Family Engagement in Research* – FER), que envolve membros das famílias, como pais, cuidadores e irmãos, como parceiros em pesquisas. Por acompanharem as experiências cotidianas das crianças e suas famílias, esses familiares trazem conhecimentos únicos sobre as necessidades, prioridades e experiências cotidianas das crianças e de suas famílias. Para além da participação como sujeitos de pesquisa, os familiares podem atuar como consultores, colaboradores, tomadores de decisão, defensores e parceiros ao longo das diferentes etapas do processo de pesquisa (Pozniak et al., 2021; Wang et al., 2023).

O engajamento de famílias pode ocorrer ao longo de diferentes etapas da pesquisa, desde a definição de prioridades e perguntas até o planejamento e desenvolvimento dos estudos, a interpretação dos resultados e a tradução do conhecimento. A forma e a intensidade desse envolvimento podem variar, com diferentes níveis de participação, influência e responsabilidade. Mais do que a presença de familiares em atividades pontuais, um engajamento significativo

pressupõe oportunidades reais para que suas contribuições sejam reconhecidas e consideradas nas decisões relacionadas à pesquisa (Longo et al., 2024, 2025).

Ao incorporar essas experiências, necessidades e perspectivas ao processo de pesquisa, essa abordagem pode contribuir para aumentar a qualidade, a relevância e a aplicabilidade dos estudos e favorecer o desenvolvimento de intervenções, serviços e políticas de saúde mais alinhados às necessidades e realidades dos usuários dos serviços de saúde (Brett et al., 2012; Pozniak et al., 2021; Wang et al., 2023).

Apesar dos potenciais benefícios, o engajamento de famílias também apresenta desafios e complexidades que requerem atenção e reflexão por parte dos pesquisadores, profissionais e familiares envolvidos (Macarthur et al., 2021; Shen et al., 2017). Estudos anteriores têm identificado barreiras relacionadas aos processos de engajamento, incluindo desequilíbrios de poder, falta de clareza sobre os papéis desempenhados pelos diferentes parceiros, aumento das demandas de tempo e recursos e diferenças nas expectativas e experiências entre pesquisadores e familiares parceiros (Black et al., 2018). A identificação e a compreensão dessas dificuldades são fundamentais para favorecer uma participação efetiva e significativa das famílias, respeitando seus direitos, valores, experiências e culturas (Mah; Nickerson, 2023).

Além disso, existe um reconhecimento crescente de que tanto pesquisadores quanto familiares parceiros podem necessitar de conhecimentos, habilidades e suporte específicos para colaborar de maneira significativa ao longo do processo de pesquisa (Harrison et al., 2018; Macarthur et al., 2021; Wang et al., 2023). Nesse contexto, iniciativas de capacitação podem desempenhar um papel importante no desenvolvimento das capacidades necessárias ao engajamento. Mais do que transmitir conhecimentos sobre seus conceitos e princípios, a capacitação pode oferecer oportunidades para que pesquisadores e familiares desenvolvam habilidades relacionadas à comunicação, colaboração, definição de papéis e expectativas, tomada de decisão compartilhada e reconhecimento das diferentes formas de conhecimento presentes nas parcerias. Dessa forma, iniciativas estruturadas de capacitação podem contribuir para preparar pesquisadores e pessoas com experiência vivida para trabalhar colaborativamente e enfrentar desafios que emergem durante o processo de engajamento.

Em países como Reino Unido, Canadá e Austrália, esforços significativos têm sido realizados para criar condições que favoreçam o envolvimento de pacientes, familiares e membros do público nas pesquisas, incluindo o estabelecimento de políticas institucionais, diretrizes, padrões, programas de capacitação e comunidades de prática ("*Consumer and Community Involvement* - AHRA", *[S.d.]*; "*Strategy for Patient-Oriented Research* - CIHR", *[S.d.]*; "*UK Standards for Public Involvement*", *[S.d.]*).

No Brasil, o engajamento de famílias em pesquisas permanece como uma prática emergente, embora iniciativas incorporando o envolvimento de pessoas com experiência vivida e familiares no processo de pesquisa tenham sido relatadas nos últimos anos (De Sousa Junior et al., 2026; Leite et al., 2026). Esses avanços indicam um movimento em direção ao reconhecimento da importância da participação do público na produção científica brasileira. Entretanto, oportunidades estruturadas de capacitação e recursos adaptados ao contexto brasileiro ainda são limitados, particularmente no campo da deficiência infantil, do neurodesenvolvimento e da saúde da criança (Chagas et al., 2026).

Para apoiar o desenvolvimento de capacidades relacionadas ao engajamento de famílias em pesquisas nesse campo, pesquisadores e familiares parceiros do *CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research*, em parceria com o *Kids Brain Health Network* e a *McMaster University Continuing Education*, desenvolveram o *Family Engagement in Research Course* (Cross et al., 2024).

O curso FER é oferecido on-line ao longo de dez semanas, com carga horária aproximada de 30 horas, e reúne pesquisadores e familiares para explorar os fundamentos do engajamento de famílias em pesquisas e desenvolver conhecimentos e habilidades para o estabelecimento de parcerias. O curso combina atividades assíncronas, realizadas por meio de materiais e fóruns de discussão, com encontros síncronos nas semanas 1, 4, 6 e 10. Ao longo dos módulos, são abordados temas relacionados à importância do engajamento, construção de parcerias, papéis e responsabilidades, aspectos éticos, barreiras e facilitadores e avaliação das atividades de engajamento. Paralelamente, os participantes desenvolvem colaborativamente uma ferramenta de tradução do conhecimento, apresentada ao final do curso. A estrutura e os conteúdos abordados em cada semana são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1: Estrutura semanal e os conteúdos do curso *Family Engagement in Research.*

Módulo	**Título**	**Conteúdos**	**Formato**
Projetos passados	Ferramentas e recursos de engajamento familiar	Apresentação dos materiais disponíveis na internet produzidos por turmas passadas para orientar e dar suporte ao engajamento de pacientes e familiares em pesquisas.	Material complementar
Semana 1	Engajamento de Famílias em Pesquisa: o que realmente significa?	Introdução ao tema do envolvimento de pacientes e famílias na pesquisa em saúde e neurodesenvolvimento infantil e sua importância.	Encontro online via Zoom.
Semana 2	Engajamento de Famílias em Pesquisa: que diferença faz?	Apresentação da importância do envolvimento de famílias na pesquisa, tanto da perspectiva dos pesquisadores quanto das famílias. Revisão da literatura atual sobre o tema e reflexões sobre percepções pessoais.	Atividade assíncrona no fórum de discussão online.
Semana 3	Construindo uma equipe de pesquisa integrada –	Discussão sobre como pesquisadores e famílias podem se	Atividade assíncrona no

	Como podemos nos encontrar?	conectar e estabelecer uma parceria.	fórum de discussão online.
Semana 4	Construindo uma equipe de pesquisa integrada – Como podemos trabalhar juntos?	Análise de como a confiança pode ser construída entre pesquisadores e famílias em um projeto de pesquisa, identificando estratégias para apoiar o desenvolvimento da equipe e fomentar uma parceria autêntica.	Encontro online via Zoom.
Semana 5	Papéis e responsabilidades das famílias e pesquisadores em todo o processo de pesquisa	Apresentação sobre os diferentes níveis de envolvimento e como as famílias podem participar de cada etapa do processo de pesquisa, incluindo seus papéis e responsabilidades.	Atividade assíncrona no fórum de discussão online.
Semana 6	Ética no engajamento de famílias em pesquisa	Abordagem das considerações éticas associadas à parceria com famílias na pesquisa, em comparação com à participação tradicional de indivíduos na pesquisa.	Encontro online via Zoom.
Semana 7	Barreiras e facilitadores para o engajamento de famílias em pesquisa	Análise das barreiras comuns ao envolvimento das famílias na pesquisa e revisão de estratégias para superá-las em diferentes fases do processo. Análise dos	Atividade assíncrona no fórum de discussão online.

		facilitadores para o engajamento na pesquisa.	
Semana 8	Avaliação das atividades de engajamento de famílias em pesquisa	Discussão sobre como definir os resultados esperados do engajamento familiar e apresentação de abordagens para avaliar esses resultados.	Atividade assíncrona no fórum de discussão online.
Semana 9	Conclusão e reflexão sobre o engajamento de famílias em pesquisa	Reflexão sobre as perspectivas de engajamento familiar após oito semanas de curso, promovendo um momento de avaliação e síntese dos aprendizados.	Atividade assíncrona no fórum de discussão online.
Semana 10	Apresentação e submissão das ferramentas de tradução do conhecimento/ Próximos passos: Construindo uma comunidade para parcerias entre famílias e pesquisadores	Apresentação das ferramentas de tradução do conhecimento desenvolvidas pelos participantes ao longo do curso, com enfoque nas próximas etapas para a construção de uma comunidade sólida de parcerias entre pesquisadores e famílias.	Encontro online via Zoom.

Ao final do curso, os participantes que atendem aos critérios de participação e conclusão das atividades recebem um certificado de conclusão (microcredencial) emitido pela *McMaster University*. Desde seu lançamento, em setembro de 2018, o curso *FER* tem alcançado participantes de diferentes países e, até julho de 2026, havia capacitado mais de 850 pessoas de 26 países. Uma avaliação piloto realizada no Canadá, com participantes das edições oferecidas entre 2018 e 2021,

demonstrou altos níveis de satisfação e aumentos significativos na percepção dos participantes sobre seus conhecimentos, habilidades e autoconfiança para o engajamento em pesquisas (Cross et al., 2025). Um estudo de acompanhamento realizado dois anos após a conclusão do curso demonstrou ainda aumento do envolvimento dos egressos com o engajamento de famílias ao longo do tempo, incluindo maior participação em projetos de pesquisa e atuação como defensores e promotores dessas práticas em suas instituições e redes de pesquisa (Soper et al., 2026).

A participação de membros da equipe de pesquisa no curso *FER* possibilitou conhecer sua proposta e identificar seu potencial para o contexto brasileiro. Entretanto, por ter sido desenvolvido no Canadá e oferecido em língua inglesa, sua tradução e adaptação cultural são necessárias para garantir acessibilidade linguística e relevância contextual. Esses esforços podem ser particularmente importantes em contextos nos quais as práticas de engajamento ainda são emergentes e o acesso a oportunidades de capacitação e suporte institucional permanece limitado (Chagas et al., 2026).

A adaptação cultural de programas de capacitação envolve mais do que a tradução dos materiais e o ajuste da linguagem, incluindo também a adequação dos conteúdos ao contexto local, suas realidades e normas culturais (Parker et al., 2023). O envolvimento significativo de familiares parceiros ao longo desse processo pode contribuir para que as adaptações sejam relevantes, apropriadas e responsivas às necessidades locais. A coprodução, definida como uma abordagem na qual pesquisadores, pacientes e membros do público trabalham conjuntamente, compartilhando poder e responsabilidade ao longo do processo de pesquisa, tem sido reconhecida como uma estratégia importante para garantir que pesquisas e iniciativas relacionadas à saúde reflitam as prioridades e experiências das pessoas às quais se destinam (Flynn; Walton; Scott, 2019; Hilton et al., 2024; Tomlinson et al., 2019)

Apesar disso, ainda são limitadas as evidências sobre como processos colaborativos de tradução e adaptação cultural de programas de capacitação se desenvolvem na prática e sobre como as contribuições dos diferentes parceiros influenciam as decisões realizadas ao longo desse processo. A construção de uma versão culturalmente relevante, entretanto, representa apenas uma das condições necessárias para que uma iniciativa desenvolvida em outro país possa ser disponibilizada em um novo contexto.

No caso do curso FER, embora as evidências disponíveis apontem resultados positivos, elas foram produzidas predominantemente no contexto em que o programa foi desenvolvido. Assim, além de compreender o processo de tradução e adaptação cultural, torna-se necessário investigar sua implementação em um novo contexto. Ainda não se sabe se uma versão linguística e culturalmente adaptada do curso poderá ser implementada de forma viável e aceitável no Brasil, nem se mudanças nos desfechos relacionados ao engajamento de famílias serão observadas após sua realização.

2 JUSTIFICATIVA

Nesse contexto, a tradução e adaptação cultural do curso FER representam uma possibilidade para ampliar o acesso à capacitação em engajamento de famílias em pesquisas no Brasil. Entretanto, sua disponibilização no país requer considerar tanto a adequação da iniciativa às particularidades linguísticas e culturais do contexto brasileiro quanto sua implementação e seus potenciais resultados nesse novo cenário.

Assim, desenvolver uma versão do curso FER com a participação de pesquisadores e familiares e produzir evidências iniciais sobre sua viabilidade, aceitabilidade e possíveis mudanças relacionadas ao engajamento de famílias pode contribuir para ampliar as oportunidades de capacitação no país e subsidiar futuras iniciativas voltadas ao fortalecimento de parcerias mais significativas entre pesquisadores e famílias no campo da deficiência do neurodesenvolvimento e da saúde infantil.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Traduzir, adaptar culturalmente e implementar uma edição piloto do curso *Family Engagement in Research* no contexto brasileiro.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Traduzir e adaptar culturalmente os materiais do curso *Family Engagement in Research* para o português brasileiro, por meio de um processo colaborativo envolvendo pesquisadores e familiares parceiros;
- Descrever como as contribuições de pesquisadores e familiares parceiros informaram as decisões realizadas durante o processo de tradução e adaptação cultural;
- Implementar uma edição piloto do curso *Family Engagement in Research* – Brasil (FER-BR);
- Avaliar a viabilidade e a aceitabilidade da implementação piloto do FER-BR;
- Investigar mudanças nos conhecimentos, habilidades, prontidão, autoconfiança e percepção de suporte organizacional relacionados ao engajamento de famílias em pesquisas após a participação no FER-BR.

Para atender a esses objetivos, a presente dissertação está organizada em dois artigos, resultantes de diferentes etapas de um mesmo projeto de pesquisa. O primeiro aborda a tradução e adaptação cultural do curso *Family Engagement in Research* para o contexto brasileiro, enquanto o segundo apresenta sua implementação piloto e avaliação.

REFERÊNCIAS

BLACK, Agnes *et al.* What constitutes meaningful engagement for patients and families as partners on research teams? **Journal of Health Services Research and Policy**, v. 23, n. 3, p. 158–167, 1 jul. 2018.

BRETT, Jo *et al.* Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. **Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy**, v. 17, n. 5, p. 637, 2012.

CHAGAS, Paula Silva de Carvalho *et al.* Patient and Public Involvement around the world: where we are and where Brazilian research needs to go. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 30, n. 5, p. 101608, 1 set. 2026.

Consumer and Community Involvement - AHRA. Disponível em: <https://ahra.org.au/our-work/consumer-and-community-involvement/>. Acesso em: 20 ago. 2026.

CROSS, Andrea *et al.* Development, implementation, and scalability of the Family Engagement in Research Course: a novel online course for family partners and researchers in neurodevelopmental disability and child health. **Research Involvement and Engagement**, v. 10, n. 1, p. 1–9, 1 dez. 2024.

CROSS, Andrea *et al.* A pre-post evaluation of the Family Engagement in Research Course: does it increase perceived knowledge, abilities, and confidence in family engagement in neurodevelopmental disability and child health research? **Research Involvement and Engagement** 2025 11:1, v. 11, n. 1, p. 150-, 10 dez. 2025.

DE SOUSA JUNIOR, Ricardo Rodrigues *et al.* School attendance in individuals with cerebral palsy in Brazil. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 2026.

FLYNN, Rachel; WALTON, Sarah; SCOTT, Shannon D. Engaging children and families in pediatric Health Research: A scoping review. **Research Involvement and Engagement**, v. 5, n. 1, p. 1–8, 4 nov. 2019.

HARRISON, James D. *et al.* Patient and Family Advisory Councils (PFACs): Identifying Challenges and Solutions to Support Engagement in Research. 2018.

HILTON, Andrea *et al.* What really is nontokenistic fully inclusive patient and public involvement/engagement in research? **Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy**, v. 27, n. 2, p. e14012, 1 abr. 2024.

LEITE, Hércules Ribeiro *et al.* Epidemiology of cerebral palsy in Brazil through the lens of the International Classification of Functioning, Disability and Health framework. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 68, n. 7, p. 990–1004, 1 jul. 2026.

LONGO, Egmar *et al.* Envolvimento do paciente e do público em pesquisas. 8 ago. 2024.

LONGO, Egmar *et al.* Patient and public involvement in research: practical experiences from different settings. 8 jan. 2025.

MACARTHUR, Colin *et al.* Development of the patient-oriented research curriculum in child health (PORCCH). **Research Involvement and Engagement**, v. 7, n. 1, p. 1–5, 1 dez. 2021.

MAH, Janet W. T.; NICKERSON, Katie. Encouraging diversity in family engagement in research: Reflections on the development of knowledge translation tools. **Research Involvement and Engagement**, v. 9, n. 1, p. 1–7, 1 dez. 2023.

PARKER, Lauren J. *et al.* It's More Than Language: Cultural Adaptation of a Proven Dementia Care Intervention for Hispanic/Latino Caregivers. **The Gerontologist**, v. 63, n. 3, p. 558–567, 21 mar. 2023.

POZNIAK, Kinga *et al.* Building a culture of engagement at a research centre for childhood disability. **Research Involvement and Engagement** 2021 7:1, v. 7, n. 1, p. 78-, 6 nov. 2021.

SHEN, Shuoqi *et al.* How and why should we engage parents as co-researchers in health research? A scoping review of current practices. **Health Expectations**, v. 20, n. 4, p. 543–554, 1 ago. 2017.

SOPER, Alice Kelen *et al.* The family engagement in research course: impact on family engagement in neurodevelopmental disability and child health research two years later. **Disability and Rehabilitation**, 2026.

Strategy for Patient-Oriented Research - CIHR. Disponível em: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html>. Acesso em: 20 ago. 2026.

TOMLINSON, Justine *et al.* Patient and public involvement in designing and conducting doctoral research: The whys and the hows. **Research Involvement and Engagement**, v. 5, n. 1, p. 1–12, 16 ago. 2019.

UK Standards for Public Involvement. Disponível em: <https://sites.google.com/nihr.ac.uk/pi-standards/home>. Acesso em: 20 ago. 2026.

WANG, Lucy *et al.* Youth and family engagement in childhood disability evidence syntheses: A scoping review. Child: Care, **Health and Development**, v. 49, n. 1, p. 20–35, 1 jan. 2023.

4 ARTIGO 1: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO CURSO FAMILY ENGAGEMENT IN RESEARCH COM O ENVOLVIMENTO DO PÚBLICO

Os objetivos relacionados à tradução e adaptação cultural do curso *Family Engagement in Research* para o contexto brasileiro com a participação de pesquisadores e familiares parceiros nesse processo são abordados no primeiro artigo desta dissertação. O manuscrito foi orientado pelas seguintes perguntas:

1. Como o curso *Family Engagement in Research* foi traduzido e adaptado culturalmente para o contexto brasileiro por meio de um processo de coprodução entre pesquisadores e familiares parceiros?
2. Como as contribuições de pesquisadores e familiares parceiros informaram as decisões realizadas ao longo do processo de tradução e adaptação cultural?
3. Quais lições práticas emergiram desse processo colaborativo que podem contribuir para futuras adaptações de programas de capacitação em engajamento em diferentes contextos culturais e linguísticos?

Artigo 1: *"From Canada to Brazil: co-producing the translation and cultural adaptation of the Family Engagement in Research Course"*

Situação atual do artigo:

- O manuscrito foi submetido ao *Canadian Journal of Public Health*;
- O texto final está disponível a seguir, em língua inglesa e de acordo com as normas de formatação e referências como exigido pela revista.
- As tabelas e figuras estão posicionadas ao longo do texto. Os materiais suplementares estão apresentados após as referências.

From Canada to Brazil: co-producing the translation and cultural adaptation of the Family Engagement in Research Course

Beatriz Bicalho Saraiva[1], Luana Cristina da Silva[2], Livia Ferreira Coutinho Alonso[3], Eliane Beatriz Policiano Xavier[3], Lidiane Francisca Borges Ferreira[2], Luciana Papaleo Pereira[4,5], Samantha Micsinszki[6], Alice Kelen Soper[6], Andrea Cross[6], Olaf Kraus de Camargo[6], Hércules Ribeiro Leite[2,6], Egmar Longo[7], Paula Silva de Carvalho Chagas[1,6].

[1] Graduate Program in Rehabilitation Sciences and Physical and Functional Performance, Faculty of Physiotherapy, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brazil.

[2] Graduate Program in Rehabilitation Sciences, School of Physical Education, Department of Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil.

[3] Brazilian Cerebral Palsy Registry – Patient and Public Involvement Group, School of Physical Education, Department Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil.

[4] Instituto Projeto Cura, São Paulo, Brazil

[5] Systemic JIA Foundation, USA

[6] Canchild Centre for Childhood-Onset Disability Research, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

[7] Graduate Program in Decision Models and Health, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brazil

CORRESPONDING AUTHOR:

Paula Silva de Carvalho Chagas, Graduate Program in Rehabilitation Sciences and Physical and Functional Performance, Faculty of Physiotherapy, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brazil, Av. Eugênio do Nascimento s/n, Bom Bosco, Juiz de Fora - MG, 36038-330, Brazil. E-mail: paula.chagas@ufjf.br

ABSTRACT:

Objectives: Family engagement in research (FER) can improve the relevance and impact of childhood disability research, but structured training opportunities remain limited in Brazil. This study describes the co-production process used to translate and culturally adapt the Canadian FER Course to Brazil and evaluates partners' experiences of engagement. **Methods:** A Family-Researcher Advisory Group, of eight family and/or researcher partners, supported the adaptation process. The Involvement Matrix facilitated discussions about roles and expectations. Engagement was evaluated using the Patient and Public Engagement Evaluation Tool – one-time (PPEET) by Advisory Group members who did not lead the adaptation process. Closed-ended items were analyzed descriptively, and open-ended responses were analyzed using thematic analysis. **Results:** All five Advisory Group members eligible for engagement evaluation completed the PPEET. Respondents reported positive engagement experiences, including feeling able to express their views and confident that their input would be used. Six themes were identified: time constraints and flexibility, communication and organization, a respectful and collaborative environment, exchange of experiences among members, perceived influence on adaptation decisions, and a positive overall engagement experience. Key adaptations addressed terminology without direct Brazilian Portuguese equivalents, differences in research ethics systems and compensation practices, language barriers in course materials, and the replacement of culturally specific Canadian practices. **Conclusion:** Co-production with family and researcher partners supported the translation and cultural adaptation process and was perceived as meaningful, respectful, and influential. Findings provide practical lessons for adapting engagement training across cultural and linguistic contexts, particularly where engagement practices and training resources are still emerging.

Keywords: Family engagement in research; Child Health; Neurodevelopmental Disorders; Co-production; Translating.

INTRODUCTION

The meaningful engagement of individuals with lived experience as partners in health research has increasingly been recognized as essential to maximize the relevance and impact of research

outcomes (Longo et al., 2024, 2025). Although different terms have been used internationally to describe engagement in research, in this study, we adopt the definition proposed by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), which describes engagement as “meaningful and active collaboration in governance, priority setting, conducting research and knowledge translation’’ (Canadian Institutes of Health Research, 2014).

Within the field of child health, family engagement in research (FER) has emerged as a term to describe the involvement of family members (e.g., parents and siblings) as partners in research. In this context, family members are recognized as individuals with lived experience who contribute with unique knowledge regarding children's needs, priorities, and everyday experiences. Beyond serving as research participants or respondents, family members may act as advisors, advocates, decision-makers, and research partners throughout the research process. FER promotes the active and collaborative involvement of families in the development and conduct of research, aiming to better understand their experiences, needs, and perspectives, ultimately enhancing the quality, relevance, and applicability of research outcomes (Pozniak et al., 2021; Wang et al., 2023). As a result, meaningful partnerships with families may help ensure that childhood disability and pediatric research address priorities that are relevant and important to children and their families.

Despite the benefits of FER, challenges and complexities persist and require attention from researchers and professionals (Macarthur et al., 2021; Shen et al., 2017). Previous studies have highlighted a range of barriers related to engagement processes, including power imbalances, lack of role clarity, increased demands on time and resources, as well as differences in expectations and experiences between researchers and family partners (Black et al., 2018). Additionally, there is growing recognition that both researchers and family partners may require specific skills and appropriate support to collaborate meaningfully throughout the research process (Harrison et al., 2018; Macarthur et al., 2021; Wang et al., 2023). These challenges reinforce the importance of structured capacity-building initiatives that prepare researchers and people with lived experience to work collaboratively in research.

To address this need, the Family Engagement in Research (FER) Course was developed as a structured training initiative in Canada. The FER Course was launched in 2018 by CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research, in partnership with and co-funded by Kids Brain Health

Network and the McMaster University Centre for Continuing Education (Cross et al., 2024). To date, more than 800 learners from 26 countries have completed the course. Over 10 weeks, learners engage in both asynchronous (e.g., reviewing weekly readings, videos, and resources) and synchronous (e.g., online group discussions) activities. Topics include the importance of family engagement in research, strategies for engaging families, challenges and facilitators of engagement, associated ethical considerations, and resources to support and evaluate engagement (Cross et al., 2024). Previous studies have shown that participation in the FER Course can improve learners' (both researchers and families) knowledge, skills, and confidence in engaging in research, supporting increased engagement over time (Cross et al., 2025; Soper et al., 2026).

Although opportunities for structured FER training remain limited in Brazil, participation in the FER Course by members of the research team highlighted the relevance and potential of implementing a similar initiative in the Brazilian context. However, because the course was developed in Canada and delivered in English, translation and cultural adaptation were necessary to ensure linguistic accessibility and contextual relevance. Such efforts may be particularly important in settings where engagement practices are still emerging and access to training opportunities and institutional support remains limited (Chagas et al., 2026).

Cultural adaptation of training programs involves more than translating materials and adjusting language. It also involves adapting content to reflect the local context, realities, and cultural norms (Parker et al., 2023). Meaningful involvement of family partners throughout this process may help ensure that adaptations are relevant, appropriate, and responsive to local needs. Co-production, defined as an approach in which researchers, patients and members of the public work together while sharing power and responsibility throughout the research process, has increasingly been recognised as a valuable strategy for ensuring that research reflects the priorities and experiences of those it intends to benefit (Flynn et al., 2019; Hilton et al., 2024; Tomlinson et al., 2019). However, to our knowledge, within the context of cultural adaptation of training programs, how these collaborative processes unfold in practice and how partners' contributions influence adaptation decisions remains limited in the literature. This paper describes the co-production process used to translate and culturally adapt the FER Course for Brazil. It also reports how family partners and researchers collaboratively informed adaptation decisions and reflects on practical

lessons that may support future collaborative adaptations of engagement training programs in other cultural and linguistic contexts.

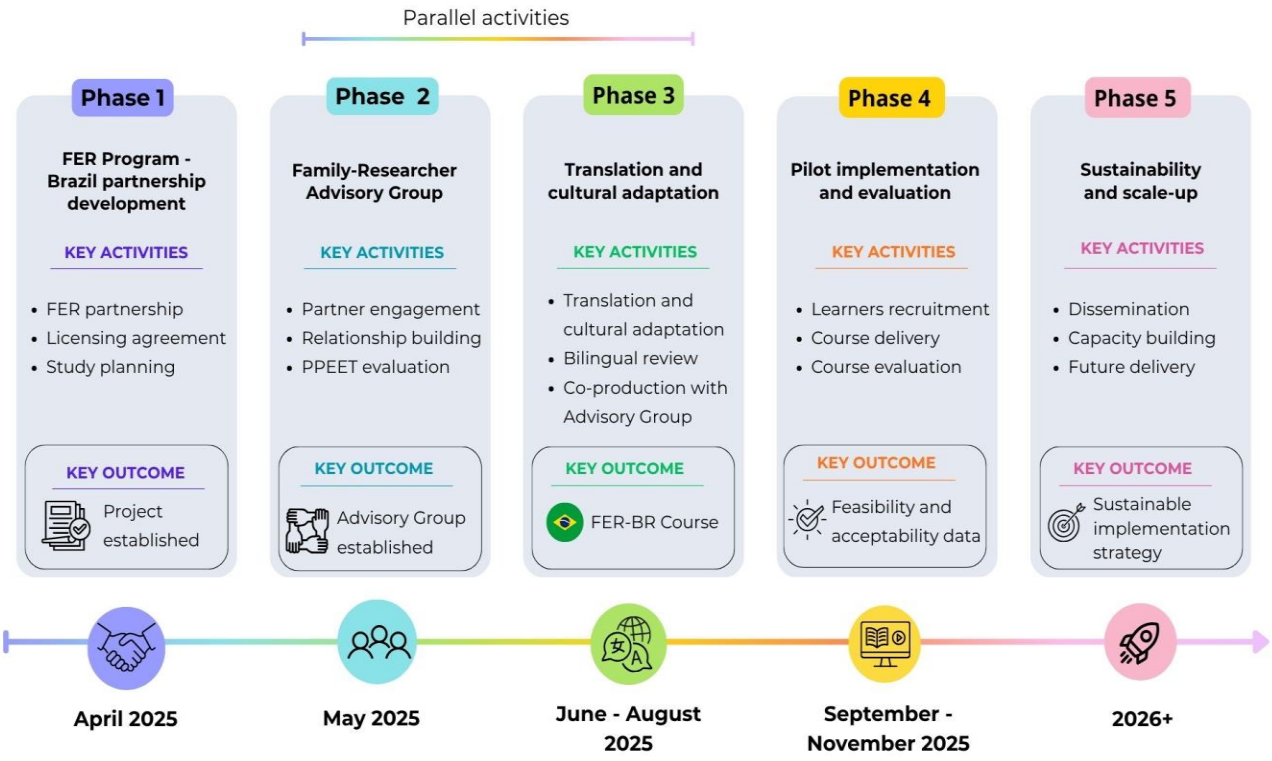
METHODOLOGY

This project was conducted by a team of families and researchers within the Graduate Program in Rehabilitation Sciences and Physical-Functional Performance at the Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) in Brazil, in partnership with members of the FER team at CanChild Centre for Childhood-onset Disability Research at McMaster University in Hamilton, Ontario, Canada.

A group of families and researchers referred to as the Family-Researcher Advisory Group was formed in Brazil to support the translation and cultural adaptation process. All partners agreed to participate as members of the advisory group and provided written agreement prior to their involvement in the project. We use the term family partners to refer to individuals with lived experience (e.g., parents or caregivers of children with disabilities) who are actively involved in the research process. We use the term researcher partners to refer to researchers who, although not part of the study's research team, were involved as partners representing the perspective of the target audience of the course. The reporting of family engagement in this paper is structured according to the recommendations of the Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP2-LF) checklist, aiming to ensure transparency in the description of the process and its impacts (Staniszewska et al., 2017).

The translation, cultural adaptation, and implementation of the FER Course for the Brazilian context followed a five-phase process (Figure 1). This paper reports on phases 1 - 3 and includes an evaluation of the engagement process in phases 2 and 3 by members of the advisory group.

Fig. 1 Timeline of the translation, cultural adaptation, and implementation of the Family Engagement in Research Course in Brazil (FER-Brazil Course)



Phase 2 and 3 Engagement Evaluation

Involvement matrix

The Involvement Matrix (IM) is a framework that supports discussions about roles, expectations, and shared decision-making regarding participation (de Araújo Ferreira Jesus et al., 2023; Smits et al., 2020). The IM includes five possible roles: Listener (receives information), Co-thinker (is asked to share opinions), Advisor (provides solicited or unsolicited advice), Partner (works as an equal partner), and Decision-maker (takes initiative and makes final decisions). Following the meeting, members were given one week to review the matrix, reflect on the different roles, and identify their preferred level of involvement. Members were informed that roles could be revisited throughout the project if needed.

Data Collection

Engagement of the Advisory Group during the translation process was evaluated using the Patient and Public Engagement Evaluation Tool – One-Time (PPEET), an instrument developed to assess perceptions of engagement experiences in project research (Abelson et al., 2016). At the time of

this study, the PPEET had not yet been translated and validated for use in Brazilian Portuguese. Therefore, the questionnaire was independently translated into Portuguese for internal use in this project. The instrument is currently undergoing translation and validation for Brazilian Portuguese. The PPEET was administered electronically using Google Forms at the conclusion of Phase 3. Responses were collected anonymously, with unique identification numbers assigned to participants. The questionnaire includes Likert-scale items (1 = strongly disagree to 5 = strongly agree) and open-ended questions designed to capture additional feedback regarding the engagement process.

Data Analysis

Quantitative data were analyzed using descriptive statistics (e.g., absolute frequencies and percentages). Qualitative data were analyzed using thematic analysis following the six-step approach described by Braun and Clarke (Virginia Braun & Victoria Clarke, 2020). This involved: (1) familiarization with the data through repeated reading; (2) generation of initial codes; (3) identification of patterns across codes to develop preliminary themes; (4) review and refinement of themes; (5) definition and naming of themes; and (6) production of the final report. The initial coding and theme development were conducted by the lead researcher (BB), with regular discussions with another member of the research team (PC) to refine interpretations and support reflexive analysis. To enhance the credibility of the findings, two family partners (LA and LP) who participated in the engagement process and completed the PPEET reviewed the preliminary themes and interpretations. They were invited to assess whether the findings accurately reflected their experiences and whether the interpretations of participants' responses were appropriate. Their feedback was considered during the final refinement of the themes.

RESULTS

The translation, cultural adaptation, and implementation of the FER-Brazil Course occurred between April and November 2025 and involved several interconnected phases.

Phase 1: CanChild FER Program and Brazil FER Team Partnership Development

The translation and cultural adaptation of the FER Course was initiated through a partnership between CanChild (McMaster University) and the Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). A licensing agreement established the principles guiding the adaptation process, balancing preservation of the original course with contextual adaptations required for the Brazilian setting. The following principles were agreed upon:

- The core course content, including learning objectives, learning activities, the group project, readings, and resources, should remain intact.
- Readings and resources could be replaced by similar materials in Portuguese or adapted to the Brazilian cultural context, as long as changes were approved by McMaster's team. Any new materials added must be accessible, including a plain language summary and an accessible PDF version.
- Cultural and linguistic adaptations were encouraged throughout, especially for terms or concepts without a direct translation. When needed, the Brazilian team and the original FER course authors would discuss together to make sure the intended meaning was preserved.

Phase 2: Creation of a Brazilian FER Course Family-Researcher Advisory Group

A Family-Researcher Advisory Group was established, which consisted of eight individuals: three family partners, one individual who contributed as both a family partner and a researcher partner, and four researchers in the field of childhood-onset disability. Among the researchers, three were part of the study's research team and were responsible for coordinating and facilitating the translation and adaptation process. All four researchers, one family partner, and one individual with a dual role as both a family partner and a researcher partner had already completed the Canadian FER Course, while two family partners had not. These two partners later participated as learners in the FER-Brazil Course, allowing the group to include both experienced and new perspectives. This group composition aimed to ensure a balance between academic perspectives and family lived experiences, the target audience of the course (Table 1).

Table 1 Family- Researcher Advisory Group descriptive characteristics

Member	Age	Experience	Educational level/ profession	Previous FER Course
Family partner 1	38	Parent of a child with a disability	PhD	No
Family partner 2	35	Parent of a child with a disability	MsC	No
Family partner 3	54	Parent of a child with a disability	BsC	Yes
Family partner and Researcher partner	36	Parent of a child with a disability and Early-career researcher	MsC	Yes
Researcher partner 1	28	Early-career researcher	MsC	Yes
Researcher partner 2	52	Senior researcher	PhD	Yes
Researcher partner 3	50	Senior researcher	PhD	Yes
Researcher partner 4	25	Early-career researcher	BsC	Yes

During the initial meeting, the research team introduced the project objectives and invited Advisory Group members to discuss their expectations and preferred roles using the Involvement Matrix (IM). Most members identified themselves primarily as Co-thinkers and Advisors throughout the adaptation process (Table 2).

Table 2 Involvement Matrix during the translation and adaptation process

	Role in project				
Study phase	**Listener**	**Co-thinker**	**Advisor**	**Partner**	**Decision-maker**
Adaptation process	Receive and read the translated materials to stay informed about the process	Suggest improvements in wording and translation choices	Suggest specific changes based on lived experience	Participate actively in reviewing the text and proposing revisions	Decide jointly which changes should be maintained or discarded
		• Family Partner 2 • Family Partner 3 • Research Partner 1	• Family Partner 1 • Family Partner 2 • Family Partner 3 • Family and Research Partner	• Research Partner 1	

Communication with the Advisory Group occurred primarily through a WhatsApp group, which was used to schedule meetings, share materials, and discuss adaptation decisions. All communication was conducted in Brazilian Portuguese.

Phase 3: Translation and cultural adaptation process

The translation was conducted by a bilingual researcher (BB) and supervised by another bilingual researcher (PC). Two independent collaborators (PC and LS) reviewed the translated materials, providing minor revisions to improve linguistic clarity, coherence, and conceptual adequacy. Translation was performed primarily manually, with occasional use of ChatGPT to support

wording and improve fluency. AI was used solely as a supportive resource and did not replace the researchers' critical judgement. Translation drafts were shared with the Advisory Group as they became available.

Two meetings were held with the Advisory Group to discuss elements requiring contextual or conceptual adaptation. For example, terminology without direct equivalents in Portuguese, culturally specific practices (e.g., Canadian Land Acknowledgements), research ethics procedures, publications, and resources that were only available in English. Each of these cultural adaptations is described in more detail below.

Terminology adaptations

Some terms used in the original course do not have direct equivalents in Portuguese and required discussion regarding their meaning, applicability, and level of familiarity within the Brazilian context. Examples of terms included knowledge broker, accessibility champion, stakeholders, and tokenism. A dedicated meeting was held in which each partner shared their perspectives and suggestions for possible Brazilian Portuguese translations. After multiple alternatives were proposed, the options were organized in a shared table, followed by a period for reflection and voting to determine the final terms. Once decisions were made, the selected terms were consistently applied across all course materials.

In addition, one suggestion from the Advisory Group was to include these terms, accompanied by brief explanations, in the course materials. A document summarizing the terminology discussions and the Brazilian Portuguese adaptations proposed and voted on by the Advisory Group is available in Supplementary File 1 (in Brazilian Portuguese).

Contextual adaptations to the Brazilian Research System

The Advisory Group also discussed how to adapt content related to research ethics. The group agreed to retain the original articles because they introduce core ethical principles relevant across contexts. However, family partners highlighted the importance of contextualizing the regulatory framework for Brazilian learners. Consequently, references to Canadian research ethics bodies were replaced with the Brazilian Research Ethics Committees (CEP) and the National Research

Ethics Commission (CONEP) during the Week 6 synchronous session, while preserving the original discussion of ethical principles.

Another aspect discussed by the Advisory Group concerned materials addressing the practice of financial compensation for patient and family research partners. In Canada, this practice is relatively common (CIHR Institute of Genetics, 2022), whereas in Brazil this practice has not yet been implemented more broadly. For this reason, the Advisory Group chose to retain the original materials addressing compensation so that participants could become familiar with this practice in an international context. However, during the synchronous sessions, explicit discussions were held about how compensation currently occurs, or often does not occur, within the Brazilian context.

Decisions to address linguistic barriers

During meetings with the Advisory Group, concerns were raised that the exclusive availability of some materials in English could represent a linguistic barrier for some Brazilian learners. This concern initially emerged in relation to the PORCCH Modules (Macarthur et al., 2021), online modules developed in Canada that present introductory concepts on public engagement in research and that, in the original course, are recommended as preparation for all participants. As these materials are available only in English, the group discussed the possibility of offering equivalent alternatives in Portuguese. In this context, both group members and the coordination of the original course proposed replacing the PORCCH Modules with a Brazilian e-book on Patient and Public Involvement in Research, focused on introducing key concepts in the field (Longo et al., 2024). The proposal was collectively discussed, considered feasible, and subsequently incorporated into the adapted version of the course.

In addition to the introductory materials, the course includes several articles in English to support the weekly learning activities. As these materials are also available only in English, the issue of linguistic barriers was frequently raised by the Advisory Group. Initially, automatic translation alternatives (i.e. Google Translate translation, ChatGPT) were tested and presented to the Advisory Group; however, the quality of the translations was not considered satisfactory. Given this limitation, the lead researcher proposed maintaining the articles in their original versions to preserve scientific accuracy while implementing a support strategy. This strategy consisted of

developing a guide explaining how to translate PDF files, providing instructions for automatic translation of web pages in browsers, and offering guidance on how to activate subtitles in videos. The proposal was presented to the group, discussed, and considered appropriate at that time. The guide was shared with participants via email and included in the course learning platform materials.

Cultural customs

At the beginning of each of the four synchronous sessions, the original course includes the Canadian practice of a land acknowledgment. In Canada, the acknowledgment of indigenous lands is part of its efforts in truth and reconciliation with indigenous populations in the country (McMaster University, 2018). Land Acknowledgements are typically done in academic events in that context and aim to recognize territory, diversity, and respect (McMaster University, 2018). During the discussions, members of the Advisory Group noted that this practice is not customary in Brazil and could feel culturally misplaced. The group therefore deliberated whether the practice should be removed or adapted to preserve its underlying purpose. It was decided to remove the Canadian land acknowledgement and replace it with a visual reference to the continental size of Brazil, along with a brief statement acknowledging the country's cultural diversity and emphasizing values of inclusion and coexistence.

Evaluation of the engagement process

Partners' experiences in the collaborative adaptation process were evaluated using the PPEET (Abelson et al., 2016). The questionnaire was completed by invited members of the Advisory Group, including the three family partners, the one individual who contributed as both a family partner and a researcher partner, and the one researcher partner, totaling five respondents. The three members who led the Advisory Group did not complete the evaluation.

The results of the closed-ended 5-point Likert scale questions are presented descriptively (frequency and percentage) in Table 3.

Table 3 Results of the closed-ended questions from the PPEET

PPEET items	Agree n (%)	Strongly agree n (%)
Part A. Communication and Supports for Participation		
I had a clear understanding of the purpose of the collaborative adaptation process.	3 (60%)	2 (40%)
The supports I needed to participate were available (e.g., travel, childcare, etc.).	2 (40%)	3 (60%)
I had enough information to contribute to the topic being discussed.	3 (60%)	2 (40%)
Part B. Sharing Your Views and Perspectives		
I was able to express my views freely.	1 (20%)	4 (80%)
I feel that my views were heard.	3 (60%)	2 (40%)
A wide range of views on the topics discussed was shared.	2 (40%)	3 (60%)
The individuals participating in the collaborative adaptation process represented a broad range of perspectives on the topic.	4 (80%)	1 (20%)
Part C. Impacts and Influence of the Engagement Initiative		

I think that the collaborative adaptation process achieved its objectives.	4 (80%)	1 (20%)
I am confident the input provided through this initiative will be used by the project team.	3 (60%)	2 (40%)
I think the input provided through this activity will make a difference to the work of the organization.	3 (60%)	2 (40%)
Part D. Final Thoughts		
As a result of my participation in the collaborative adaptation process, I am better informed about the FER course and family engagement in research.	2 (40%)	3 (60%)
Overall, I was satisfied with this engagement initiative.	2 (40%)	3 (60%)
This engagement initiative was a good use of my time.	2 (40%)	3 (60%)

Note: PPEET = Patient and Public Engagement Evaluation Tool. Results are presented as absolute frequency (n) and percentage (%). Response scale: strongly disagree, disagree, neither agree nor disagree, agree, and strongly agree. Only response categories selected by participants are presented (agree and strongly agree).

Analysis of the open-ended responses identified six themes related to partners' experiences of engagement within the Advisory Group: (1) time constraints and flexibility, (2) communication and organization during the process, (3) a respectful and collaborative environment, (4) exchange of experiences among members of the Advisory Group, (5) perceived influence of the Advisory Group on the adaptation process and (6) positive engagement experience (Table 4).

Table 4 Themes and illustrative quotes from the open-ended responses of the PPEET

Theme	**Example Quotes**
Time constraints and flexibility Limited time available for completing the activities was identified as a challenge, but the flexibility provided by adjusting deadlines, reduction of workload, etc. allowed committee members to better manage time constraints.	"This stage was well conducted. More time to review the materials in a future project could be very helpful.'' (Family partner 3) "To some extent, within the limits of the project, there was flexibility on the part of the lead researchers, who adjusted the deadlines for completing tasks and reduced the workload considering the large amount of materials and the limited time available." (Researcher Partner 1)
Communication and organization during the process Partners emphasized the importance of clear communication and well-organized materials throughout the collaborative process.	"The team always maintained clear communication and was available to clarify any possible questions." (Family partner and Researcher partner)
Respectful and collaborative environment The meetings were described by partners as a respectful and welcoming environment that encouraged open dialogue and participation in discussions.	''The strengths were the clear communication, the respect for participants' opinions, and the care taken to ensure that everyone had space to contribute.'' (Family partner and Researcher partner) ''There was a welcoming and respectful environment, and sufficient time to reflect and respond.'' (Family partner and Researcher partner)

Exchange of experiences among members of the Advisory Group Partners highlighted the opportunity to exchange perspectives and learn from other members of the advisory group.	‘’Discussing concepts and the translation of English terms with other partners, critically reading the material, which increased retention of the content, and working with partners who have perspectives different from mine. (as strengths of the adaptation process)’’ (Researcher Partner 1) "The involvement of other public partners and the opportunity to connect with researchers" (reported as a strength; Family Partner 3).
Perceived influence of the Advisory Group on the adaptation process Partners perceived that the involvement of the Advisory Group positively influenced the adaptation process. They highlighted that the group's contributions helped ensure that the course was better aligned with participants' real-life contexts and needs while also improving the accessibility of the language and terminology used throughout the course.	“I believe it will help the project become more aligned with participants’ realities and needs.” (Family partner and Researcher partner) “Overall, I hope that the adaptation will enhance participants’ understanding of the course content and the terminology used.” (Researcher Partner 1)
Positive engagement experience Overall, all partners described their involvement in the Advisory Group as a meaningful and rewarding experience.	“I am very satisfied to be able to collaborate, learn, and be part of such an important project. Being involved in public engagement in research also contributes to re-signifying our challenges, as it provides the opportunity to collaborate toward a better future for us and many other families.” (Family Partner 2)

	‘’It was an excellent experience to be able to collaborate on this project. I feel extremely grateful to be part of the team.’’ (Family Partner 1)

DISCUSSION

The primary objective of this study was to describe the co-production process used to translate and culturally adapt the FER Course for the Brazilian context. Meaningful partnerships with families are increasingly recognized as essential to ensure that childhood disability and pediatric research reflect the priorities, needs, and experiences of children and their families (Canadian Institutes of Health Research, 2023; National Institute for Health Research (NIHR), 2021). This study demonstrates how family and researcher partners contributed to the adaptation of a training program designed to support such partnerships, while providing practical lessons for similar initiatives in other cultural and linguistic contexts.

The PPEET results indicate that partners felt heard, supported, and confident that their contributions influenced the process of adapting the FER Course to the Brazilian context. These findings are relevant given concerns in the engagement literature that partners’ contributions are often described in general terms, without clearly demonstrating how they influenced research processes, raising concerns about tokenism (Hilton et al., 2024; Vanstone et al., 2023). Throughout this partnership process, the Advisory Group contributed not only through specific suggestions but also through discussions that promoted shared responsibility and joint decision-making. The examples shared in this paper illustrate how suggestions from the Advisory Group and research team were discussed, decided on, and incorporated (or not) into the course.

Using the Involvement Matrix at the beginning of the collaboration played an important role in supporting this process. Most members indicated a preference for participating as co-thinkers and advisors, enabling them to share their perspectives both when invited and spontaneously

throughout the adaptation process. This approach may have enhanced the alignment of the FER-Brazil Course with the realities and needs of its target audience, as evidenced by partners' perceptions that their contributions informed adaptation decisions and improved the clarity and accessibility of the course content. In this way, the process described in this study demonstrates elements of co-production, including shared decision-making, reciprocity, respect for different forms of knowledge, and trust (Price et al., 2022; Williams, 2023).

The challenges related to materials available only in English (such as articles and videos) were reported by the Advisory Group throughout the adaptation process. This raises an important question: how can training programs and materials on FER be adapted for contexts in which this practice is still emerging? A large proportion of the literature, training initiatives, and frameworks on FER has been developed in high-income countries and is available only in English (Cook et al., 2019; Macarthur et al., 2021). As observed in this study, this may limit access to key concepts and resources in contexts where English is not the first language, reinforcing the need for alternatives to overcome these barriers, such as those adopted by the Advisory Group, as well as the ongoing collection of feedback to support improvements and adaptations of materials when necessary. In childhood disability and pediatric research, where family perspectives are increasingly recognised as essential, addressing language barriers may represent an important step toward broadening opportunities for families and researchers to engage in meaningful research partnerships.

Notably, the findings of this study suggest that translating and adapting the FER Course with the engagement of families, as carried out in this study, may play an important role not only in expanding access to existing materials but also in creating opportunities for the development of local knowledge, experience, and resources. In contexts where FER is still emerging, training initiatives may provide an important foundation for strengthening meaningful partnerships between researchers and families. This may be particularly relevant in childhood disability and pediatric research, where family members often contribute unique expertise regarding children's needs, priorities, and everyday experiences. In the long term, these efforts may contribute to broadening the perspectives represented in the existing global literature on FER.

Future initiatives should continue to explore strategies to expand access to materials in different languages, include partners from diverse backgrounds, and evaluate the long-term impacts of engagement training on research practices. Equally important is the ongoing reflection on and evaluation of engagement processes themselves. Understanding how partners experience involvement may help researchers and partners identify strengths, challenges, and opportunities to improve future engagement activities. A range of approaches can support this process, including structured discussions, reflective activities, and evaluation tools such as the PPEET. The translation and cultural adaptation process described in this study represented an important first step toward expanding access to family engagement training in Brazil. Subsequent phases of the project included the pilot delivery of the FER-Brazil Course to researchers, professionals, and family members, and analyses examining the feasibility, acceptability, and potential impacts of the course on participants' knowledge, confidence, and engagement practices are currently underway.

CONCLUSION

This study provides insights into how co-production with family and researcher partners can inform the translation and cultural adaptation of a training program focused on family engagement in research. The findings highlight the value of integrating diverse perspectives to support decisions that enhance contextual relevance and accessibility. In addition, the experience of engaging partners underscores key practical considerations for adaptation processes, including the need for flexibility in timelines, the development of strategies to address language barriers, and the use of collaborative approaches to co-create contextually relevant solutions. Together, these findings reinforce the importance of co-production as a mechanism for developing more inclusive and contextually grounded initiatives in health research.

CONTRIBUTIONS TO KNOWLEDGE

What does this study add to existing knowledge?

- This study provides a practical example of how co-production with family and researcher partners can inform the translation and cultural adaptation of a family engagement in research training program across linguistic and cultural contexts. It demonstrates how

partners' perspectives influenced specific adaptation decisions and highlights considerations related to terminology, linguistic accessibility, research practices, and cultural relevance when adapting engagement training developed in a high-income, English-speaking context to Brazil.

What are the key implications for public health interventions, practice, or policy?

- Meaningful involvement of people with lived experience should be considered when adapting research engagement and capacity-building initiatives across cultural and linguistic contexts. Establishing roles and expectations, creating opportunities for shared decision-making, and evaluating partners' experiences can support contextually relevant adaptations. The findings also highlight the importance of addressing language and contextual barriers when transferring engagement resources internationally, particularly in settings where patient and public involvement practices and training opportunities are still emerging.

REFERENCES

Abelson, J., Li, K., Wilson, G., Shields, K., Schneider, C., & Boesveld, S. (2016). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *19*(4), 817–827. https://doi.org/10.1111/HEX.12378,

Black, A., Strain, K., Wallsworth, C., Charlton, S. G., Chang, W., McNamee, K., & Hamilton, C. (2018). What constitutes meaningful engagement for patients and families as partners on research teams? *Journal of Health Services Research and Policy*, *23*(3), 158–167. https://doi.org/10.1177/1355819618762960,

Canadian Institutes of Health Research. (2014, January 9). *Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework*. https://cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html#a4

Canadian Institutes of Health Research. (2023, November 7). *Strategy for Patient-Oriented Research - CIHR*. https://cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html

Chagas, P. S. de C., Faria, C. D. C. de M., Cross, A., Lennon, O., Morris, C., Williams, S., McAuley, J., Marsh, S., Pereira, L. P., & Longo, E. (2026). Patient and Public Involvement around the world: where we are and where Brazilian research needs to go. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, *30*(5), 101608. https://doi.org/10.1016/J.BJPT.2026.101608

CIHR Institute of Genetics. (2022). *Patient Partner Compensation Guidelines*. https://www.canada.ca/en/services/benefits/publicpensions/cpp/cpp-disability-benefit/after-

Cook, N., Siddiqi, N., Twiddy, M., & Kenyon, R. (2019). Patient and public involvement in health research in low and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Open*, *9*(5), e026514. https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2018-026514

Cross, A., Soper, A. K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Micsinszki, S. K., Martens, R., Solomon, P., Carter, L., Reynolds, J. N., de Camargo, O. K., & Gorter, J. W. (2024). Development, implementation, and scalability of the Family Engagement in Research Course: a novel online course for family partners and researchers in neurodevelopmental disability and child health. *Research Involvement and Engagement*, *10*(1), 1–9. https://doi.org/10.1186/S40900-024-00615-W

Cross, A., Soper, A. K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Rodrigues, M., Solomon, P., Chambers, C., & Gorter, J. W. (2025). A pre-post evaluation of the Family Engagement in Research Course: does it increase perceived knowledge, abilities, and confidence in family engagement in neurodevelopmental disability and child health research? *Research Involvement and Engagement 2025 11:1*, *11*(1), 150-. https://doi.org/10.1186/S40900-025-00815-Y

de Araújo Ferreira Jesus, C. C., Brugnaro, B. H., de Campos, A. C., Santana, C. A. S., Monteiro, K. S., & Longo, E. (2023). Translation of the Involvement Matrix tool into Brazilian Portuguese. *Fisioterapia Em Movimento*, *36*, e36130. https://doi.org/10.1590/FM.2023.36130

Flynn, R., Walton, S., & Scott, S. D. (2019). Engaging children and families in pediatric Health Research: A scoping review. *Research Involvement and Engagement*, *5*(1), 1–8. https://doi.org/10.1186/S40900-019-0168-9

Harrison, J. D., Anderson, W. G., Fagan, M., Robinson, • Edmondo, Schnipper, J., Symczak, G., Hanson, C., Carnie, M. B., Banta, J., Chen, • Sherry, Duong, J., Wong, C., & Auerbach, A. D. (2018). *Patient and Family Advisory Councils (PFACs): Identifying Challenges and Solutions to Support Engagement in Research*. https://doi.org/10.1007/s40271-018-0298-4

Hilton, A., Megson, M., Aryankhesal, A., Blake, J., Rook, G., Irvine, A., Um, J., Killett, A., Maidment, I., Loke, Y., van Horik, J., & Fox, C. (2024a). What really is nontokenistic fully inclusive patient and public involvement/engagement in research? *Health Expectations*, *27*(2), e14012. https://doi.org/10.1111/hex.14012

Longo, E., Chagas, P. S. de C., Magalhães, A. G., Faria, C. D. C. de M., Córdova, V. V., Sturgeon, K., South, A., González-Carrasco, F., Lennon, O., Morris, C., Cromarty, B., Hickey, J., Renias-Zuva, P., Horgan, F., Cross, A., Thomson, D., Putterman, C., Micsinszki, S., Mccauley, D., … Soares, T. H. S. (2025). *Patient and public involvement in research: practical experiences from different settings*. https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/61079

Longo, E., Chagas, P. S. de C., Magalhães, A. G., Faria, C. D. C. de M., Monteiro, K. S., Regalado, I. C. R., Jesus, C. C. de A. F., Peniche, P. da C., Santana, C. A. S., Saraiva, B. B., Freitas, B., & Leite, D. (2024). *Envolvimento do paciente e do público em pesquisas*. https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/59058

Macarthur, C., Walsh, C. M., Buchanan, F., Karoly, A., Pires, L., McCreath, G., & Jones, N. L. (2021). Development of the patient-oriented research curriculum in child health (PORCCH). *Research Involvement and Engagement*, *7*(1), 1–5. https://doi.org/10.1186/S40900-021-00276-Z

McMaster University. (2018). *Land Acknowledgments - A guide*. http://www.indiantime.net/story/2010/08/05/cultural-corner/the-dish-with-one-

National Institute for Health Research (NIHR). (2021, April 5). *Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research | NIHR*. https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research

Parker, L. J., Marx, K. A., Nkimbeng, M., Johnson, E., Koeuth, S., Gaugler, J. E., & Gitlin, L. N. (2023). It's More Than Language: Cultural Adaptation of a Proven Dementia Care Intervention for Hispanic/Latino Caregivers. *The Gerontologist*, *63*(3), 558–567. https://doi.org/10.1093/GERONT/GNAC120

Pozniak, K., Buchanan, F., Cross, A., Crowson, J., Galuppi, B., Grahovac, D., Gorter, J. W., Hlyva, O., Ketelaar, M., Kraus de Camargo, O., Krpan Mesic, M., Martens, R., McCauley, D., Nguyen, L., Palisano, R. J., Phoenix, M., Putterman, C., Rosenbaum, P., Sprung, J., … Wright, M. (2021). Building a culture of engagement at a research centre for childhood disability. *Research Involvement and Engagement 2021 7:1*, *7*(1), 78-. https://doi.org/10.1186/S40900-021-00319-5

Price, A., Clarke, M., Staniszewska, S., Chu, L., Tembo, D., Kirkpatrick, M., & Nelken, Y. (2022). Patient and Public Involvement in research: A journey to co-production. *Patient Education and Counseling*, *105*(4), 1041–1047. https://doi.org/10.1016/J.PEC.2021.07.021

Shen, S., Doyle-Thomas, K. A. R., Beesley, L., Karmali, A., Williams, L., Tanel, N., & McPherson, A. C. (2017). How and why should we engage parents as co-researchers in health research? A scoping review of current practices. *Health Expectations*, *20*(4), 543–554. https://doi.org/10.1111/hex.12490

Smits, D. W., Van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, *6*(1). https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4

Soper, A. K., Ali, S., Pozniak, K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Solomon, P., Chambers, C., Gorter, J. W., & Cross, A. (2026). The family engagement in research course: impact on family engagement in neurodevelopmental disability and child health research two years later. *Disability and Rehabilitation*. https://doi.org/10.1080/09638288.2026.2625555

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*, *358*. https://doi.org/10.1136/BMJ.J3453

Tomlinson, J., Medlinskiene, K., Cheong, V. L., Khan, S., & Fylan, B. (2019). Patient and public involvement in designing and conducting doctoral research: The whys and the hows. *Research Involvement and Engagement*, *5*(1), 1–12. https://doi.org/10.1186/S40900-019-0155-1

Vanstone, M., Canfield, C., Evans, C., Leslie, M., Levasseur, M. A., MacNeil, M., Pahwa, M., Panday, J., Rowland, P., Taneja, S., Tripp, L., You, J., & Abelson, J. (2023). Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Research Policy and Systems 2023 21:1*, *21*(1), 12-. https://doi.org/10.1186/S12961-022-00954-8

Virginia Braun & Victoria Clarke. (2020). Thematic Analysis, A practical Guide Virginia Braun & Victoria Clarke. *SAGE Publications Ltd*, *7*(2).

Wang, L., Micsinszki, S. K., Goulet-Barteaux, M., Gilman, C., & Phoenix, M. (2023). Youth and family engagement in childhood disability evidence syntheses: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, *49*(1), 20–35. https://doi.org/10.1111/CCH.13022,

Williams, E. (2023). How does co-production differ from patient and public involvement (PPI)? *British Journal of General Practice*, *73*(737), 541–541. https://doi.org/10.3399/BJGP23X735645

SUPPLEMENTARY MATERIAL 1

Supplementary material 1. Terminologias usadas em EPP que não tem tradução direta do Inglês para o Português

Facilitadora do conhecimento (em inglês Knowledge Broker)
Funções de uma pessoa Facilitadora do Conhecimento no Curso EFP

1. Apoiar os grupos durante o curso
O que faz:

- Participa de encontros com os grupos do curso quando for convidada.
- Dá ideias práticas sobre os projetos.
- Ajuda a pensar em como compartilhar os resultados da pesquisa com outras pessoas (especialmente famílias e comunidades).

Como pode fazer isso na prática:

- Participar de uma reunião no Zoom com um grupo e sugerir formas de incluir a voz das famílias no projeto.
- Mostrar exemplos simples de materiais acessíveis: cartilhas, vídeos curtos, rodas de conversa.
- Ajudar a pensar em como explicar um projeto de pesquisa com palavras simples, para que qualquer pessoa entenda.
- Sugerir espaços onde o grupo pode divulgar o projeto: escola, unidade de saúde, rede social do bairro, conselho de saúde etc.

2. Ajudar a criar conexões entre participantes após o curso
O que faz:

- Ajuda os participantes a manterem contato depois do curso.
- Estimula trocas e colaborações entre quem já fez o curso.
- Cria oportunidades para que continuem aprendendo juntos.

Como pode fazer isso na prática:

- Criar ou moderar um grupo de WhatsApp ou e-mail com os ex-participantes.
- Organizar encontros on-line curtos para que as pessoas compartilhem experiências ou projetos.

- Apresentar oportunidades de eventos, cursos ou editais de pesquisa que incentivem a parceria com famílias.
- Conectar uma família que tem interesse em autismo com um pesquisador que trabalha com esse tema, por exemplo.
- Incentivar a escrita de pequenos relatos ou resumos para congressos em parceria entre famílias e pesquisadores.

3. Traduzir o conhecimento para diferentes públicos
O que faz:

- Ajuda a transformar ideias complexas da pesquisa em informações claras e úteis para o dia a dia das famílias.
- Facilita o entendimento entre pesquisadores e não pesquisadores.

Como pode fazer isso na prática:

- Adaptar um artigo científico em uma linguagem mais acessível.
- Ajudar a escrever posts informativos sobre os projetos do curso para as redes sociais.
- Sugerir analogias ou histórias reais que aproximem a pesquisa da vida cotidiana das famílias.

Accessibility Champion
Funções de uma pessoa Defensora da Acessibilidade no Curso EFP

1. Oferecer suporte à acessibilidade para quem participa do curso
O que faz:

- Ajuda participantes com diferentes necessidades a acessarem os conteúdos do curso.
- Garante que todos consigam participar com conforto, segurança e dignidade.

Como pode fazer isso na prática:

- Verificar se todos conseguem acessar a plataforma do curso (por exemplo, se funciona bem com leitores de tela ou celular).
- Perguntar no início do curso se alguém precisa de algum recurso de apoio (ex: legenda, material em PDF, slide com fonte ampliada, envio prévio de conteúdo).
- Orientar colegas sobre como tornar suas falas e apresentações mais acessíveis (ex: evitar jargões, descrever imagens, falar de forma clara e pausada).

- Estar disponível no Zoom ou por mensagem para ajudar participantes que tenham dificuldade com tecnologia ou comunicação.

2. Garantir que os projetos estejam alinhados com boas práticas de acessibilidade
O que faz:

- Acompanha os projetos desenvolvidos pelos participantes e observa se eles estão sendo pensados de forma acessível para todas as pessoas.
- Dá sugestões para que as famílias com deficiência ou com barreiras de comunicação também possam se beneficiar da pesquisa.

Como pode fazer isso na prática:

Sugerir que um grupo inclua legendas nos vídeos, use linguagem simples ou ofereça uma versão em áudio de um material escrito.

Lembrar o grupo de considerar a diversidade de contextos das famílias (ex: acesso à internet, nível de escolaridade, deficiências sensoriais, etc).

Indicar recursos gratuitos de acessibilidade (como sites que geram legendas automáticas ou conversores de texto em áudio).

Incentivar o uso de canais alternativos para coleta de dados (ex: entrevistas por áudio em vez de formulários escritos, se for mais acessível para a pessoa).

Stakeholders: Stakeholders são todas as pessoas, grupos ou instituições que têm algum tipo de interesse, influência ou são afetados por determinada ação, projeto, pesquisa ou política pública. Isso inclui desde usuários do sistema de saúde, familiares, pesquisadores, profissionais, gestores até organizações da sociedade civil.

Tokenism: Tokenism ocorre quando indivíduos de grupos historicamente marginalizados (como pessoas com deficiência, mulheres, indígenas, entre outros) são incluídos apenas para "cumprir uma cota" ou passar uma imagem de diversidade e participação, sem que essa inclusão resulte em voz ativa, poder de decisão ou envolvimento real. Exemplo prático:
Convidar uma mãe de uma criança com deficiência para uma reunião de pesquisa apenas para dizer que houve “escuta das famílias”, sem permitir que ela participe das decisões ou contribua de forma significativa, caracteriza tokenism. O tokenismo mina a credibilidade de ações participativas e pode perpetuar desigualdades. Ele reforça a exclusão ao invés de combatê-la, pois a participação se torna simbólica, e não transformadora.

Opção 1 - Termo original c/ tradução em ()	**Opção 2**	**Opção 3**	**Opção 4**
Knowledge Broker ☐ Livia ☐ Eliane ☐ Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	Facilitador(a) do conhecimento X Livia X Eliane ☐ Luciana X Lidiane X Luana X Egmar X Beatriz X Paula	Mediador(a) de conhecimento ☐ Livia ☐ Eliane X Luciana ☐ Lidiane X Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz X Paula	
Accessibility Champion ☐ Livia ☐ Eliane ☐ Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	Defensor(a) da acessibilidade ☐ Livia ☐ Eliane ☐ Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	Agente de acessibilidade ☐ Livia ☐ Eliane ☐ Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	Promotor da acessibilidade X Livia X Eliane X Luciana X Lidiane X Luana X Egmar X Beatriz X Paula
Stakeholders ☐ Livia ☐ Eliane ☐ Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	Partes interessadas ☐ Livia ☐ Eliane X Luciana ☐ Lidiane ☐ Luana ☐ Egmar X Beatriz X Paula	Pessoas ou grupos envolvidos X Livia X Eliane ☐ Luciana X Lidiane X Luana X Egmar ☐ Beatriz ☐ Paula	
Tokenism ☐ Livia ☐ Eliane	Tokenismo ☐ Livia ☐ Eliane	Participação simbólica ☐ Livia ☐ Eliane	Envolvimento simbólico X Livia

□ Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar □ Beatriz □ Paula	X Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar □ Beatriz □ Paula	□ Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar X Beatriz □ Paula	X Eliane □ Luciana X Lidiane X Luana X Egmar □ Beatriz X Paula
Brainstorm □ Livia □ Eliane □ Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar □ Beatriz □ Paula	Tempestade de ideia □ Livia X Eliane □ Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar X Beatriz X Paula	Troca de ideias X Livia □ Eliane X Luciana X Lidiane X Luana X Egmar □ Beatriz □ Paula	
Networking □ Livia □ Eliane □ Luciana □ Lidiane □ Luana □ Egmar □ Beatriz □ Paula	Rede de contatos X Livia X Eliane X Luciana X Lidiane X Luana X Egmar X Beatriz X Paula		

SUPPLEMENTARY MATERIAL 2

Supplementary material 2. **From Canada to Brazil: co-producing the translation and cultural adaptation of the Family Engagement in Research Course - GRIPP2 checklist**

Section and topic	**Item**	**Reported on page Nº**
Section 1: Abstract of paper		
1a: Aim	Report the aim of the study	1
1b: Methods	Describe the methods used by which patients and the public were involved	1
1c: Results	Report the impacts and outcomes of PPI in the study	1
1d:Conclusions	Summarise the main conclusions of the study	1
1e: Keywords	Include PPI, "patient and public involvement," or alternative terms as keywords	2
Section 2: Background to paper		
2a: Definition	Report the definition of PPI used in the study and how it links to comparable studies	2
2b: Theoretical underpinnings	Report the theoretical rationale and any theoretical influences relating to PPI in the study	2
2c: Concepts and theory development	Report any conceptual or theoretical models, or influences, used in the study	2
Section 3: Aims of paper		
3: Aim	Report the aim of the study	4
Section 4: Methods of paper		
4a: Design	Provide a clear description of methods by which patients and the public were involved	4
4b: People involved	Provide a description of patients, carers, and the public involved with the PPI activity in the study	7

4c: Stages of involvement	Report on how PPI is used at different stages of the study	7
4d: Level or nature of involvement	Report the level or nature of PPI used at various stages of the study	7
Section 5: Capture or measurement of PPI impact		
5a: Qualitative evidence of impact	If applicable, report the methods used to qualitatively explore the impact of PPI in the study	8
5b: Quantitative evidence of impact	If applicable, report the methods used to quantitatively measure or assess the impact of PPI	10
5c: Robustness of measure	If applicable, report the rigour of the method used to capture or measure the impact of PPI	N/A
Section 6: Economic assessment		
6: Economic assessment	If applicable, report the method used for an economic assessment of PPI	N/A
Section 7: Study results		
7a: Outcomes of PPI	Report the results of PPI in the study, including both positive and negative outcomes	8-10
7b: Impacts of PPI	Report the positive and negative impacts that PPI has had on the research, the individuals involved (including patients and researchers), and wider impacts	7-10
7c: Context of PPI	Report the influence of any contextual factors that enabled or hindered the process or impact of PPI	8-10
7d: Process of PPI	Report the influence of any process factors, that enabled or hindered the impact of PPI	8-10
7ei: Theory development	Report any conceptual or theoretical development in PPI that have emerged	N/A
7eii: Theory development	Report evaluation of theoretical models, if any	N/A
7f: Measurement	If applicable, report all aspects of instrument development and testing (eg, validity, reliability,	N/A

	feasibility, acceptability, responsiveness, interpretability, appropriateness, precision)	
7 g: Economic assessment	Report any information on the costs or benefit of PPI	N/A
Section 8: Discussion and conclusions		
8a: Outcomes	Comment on how PPI influenced the study overall. Describe positive and negative effects	11-13
8b: Impacts	Comment on the different impacts of PPI identified in this study and how they contribute to new knowledge	11-13
8c: Definition	Comment on the definition of PPI used (reported in the Background section) and whether or not you would suggest any changes	N/A
8d: Theoretical underpinnings	Comment on any way your study adds to the theoretical development of PPI	12
8e: Context	Comment on how context factors influenced PPI in the study	N/A
8f: Process	Comment on how process factors influenced PPI in the study	N/A
8 g: Measurement and capture of PPI impact	If applicable, comment on how well PPI impact was evaluated or measured in the study	N/A
8 h: Economic assessment	If applicable, discuss any aspects of the economic cost or benefit of PPI, particularly any suggestions for future economic modelling.	N/A
8i: Reflections/critical perspective	Comment critically on the study, reflecting on the things that went well and those that did not, so that others can learn from this study	12-13

5 ARTIGO 2: IMPLEMENTAÇÃO PILOTO DO FER-BR E AVALIAÇÃO PRÉ-PÓS CURSO

Os objetivos relacionados à implementação e avaliação piloto do curso *Family Engagement in Research* – Brasil (FER-BR) são abordados no segundo artigo desta dissertação. O manuscrito foi orientado pelas seguintes perguntas de pesquisa:

1. O FER-BR foi viável no contexto brasileiro?
2. O FER-BR foi aceitável para os participantes?
3. Foram observadas mudanças imediatas nas percepções dos participantes sobre o engajamento de famílias em pesquisas após a participação no curso?

Artigo 2: ‘’*Feasibility and acceptability of the Brazilian version of the Family Engagement in Research Course (FER-BR): a pilot study’’*

Situação atual do artigo:

- A versão final deste estudo será submetida na revista “Disability and Rehabilitation” (ISNN: 1464-5165, cite score 5.5 e fator de impacto 2.2 de acordo com métricas atuais)
- O texto final está disponível a seguir, em língua inglesa e de acordo com as normas de formatação e referências como exigido pela revista.
- As tabelas e figuras estão posicionadas ao longo do texto. Os materiais suplementares estão apresentados após as referências.

Feasibility and acceptability of the Brazilian version of the Family Engagement in Research Course (FER-BR): a pilot study

Beatriz Bicalho Saraiva[1], Luana Cristina da Silva[2], Livia Ferreira Coutinho Alonso[3], Eliane Beatriz Policiano Xavier[3], Lidiane Francisca Borges Ferreira[2], Luciana Papaleo Pereira[4,5], Samantha Micsinszki[6], Alice Kelen Soper[6], Andrea Cross[6], Olaf Kraus de Camargo[6], Hércules Ribeiro Leite[2,6], Egmar Longo[7], Paula Silva de Carvalho Chagas[1,6].

[1] Graduate Program in Rehabilitation Sciences and Physical and Functional Performance, Faculty of Physiotherapy, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brazil.

[2] Graduate Program in Rehabilitation Sciences, School of Physical Education, Department of Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil.

[3] Brazilian Cerebral Palsy Registry – Patient and Public Involvement Group, School of Physical Education, Department Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil.

[4] Instituto Projeto Cura, São Paulo, Brazil

[5] Systemic JIA Foundation, USA

[6] Canchild Centre for Childhood-Onset Disability Research, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

[7] Graduate Program in Decision Models and Health, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brazil

CORRESPONDING AUTHOR:

Paula Silva de Carvalho Chagas, Graduate Program in Rehabilitation Sciences and Physical and Functional Performance, Faculty of Physiotherapy, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brazil, Av. Eugênio do Nascimento s/n, Bom Bosco, Juiz de Fora - MG, 36038-330, Brazil. E-mail: paula.chagas@ufjf.br

ABSTRACT

Purpose: To evaluate the feasibility and acceptability of the Brazilian version of the Family Engagement in Research Course (FER-BR) and explore immediate changes in learners' perceptions of family engagement in research following course participation. **Materials and methods:** FER-BR was delivered online over 10 weeks to family partners and researchers. Feasibility and acceptability were assessed using participation indicators, post-course ratings, and qualitative feedback. Pre- and post-course assessments examined perceived knowledge, attitudes, learning goals and abilities, readiness, self-confidence, and organizational support. Quantitative data were analyzed descriptively, with paired pre-post comparisons using the Wilcoxon signed-rank test. Qualitative responses were analyzed using content analysis. **Results:** Of 30 selected learners, 29 remained active (96.7% retention), and all met the minimum participation criterion. Overall satisfaction was 9.29/10. Significant increases were observed in perceived knowledge, learning goals and abilities, and researcher self-confidence. Attitudes, readiness, and family partner self-confidence did not significantly change, while perceived organizational support decreased. Qualitative findings indicated broader and more critical understandings of engagement. **Conclusions:** FER-BR showed initial evidence of feasibility and high acceptability, supporting its continued implementation to strengthen family engagement capacity in Brazilian disability and rehabilitation research.

Keywords: Family engagement in research; Child Health; Neurodevelopmental Disorders; Online education; Patient-oriented research.

IMPLICATIONS FOR REHABILITATION

- Structured training initiatives in family engagement in research is a feasible and acceptable strategy to build capacity among researchers, clinicians, and family partners, even in countries where this practice is still emerging.
- Training programs that bring together researchers, clinicians, and family members with lived experience can support shifts in how participants perceive and conceptualize family

engagement in research, including its principles, ethical dimensions, and practical challenges.

- Pilot findings suggest that structured training increases awareness of structural and institutional barriers and facilitators to implementing family engagement in research, highlighting the need for organizational support in research settings.
- Cultural adaptation of internationally developed training programs is a viable strategy to expand access to family engagement in research education in Brazil and other Latin American countries.

Introduction

Patient-oriented research (POR) is an innovative and essential practice in health sciences research, which promotes the active and collaborative partnership of people with lived and living experience (PWLLE) in the development and conduct of scientific investigations. POR, aims to understand the experiences, needs and perspectives of PWLLE, to enrich the quality, relevance and applicability of studies (Longo et al., 2024; Pozniak et al., 2021; Wang et al., 2023). PWLLE refers to any individual with first-hand, personal experience of a health issue or condition, including their caregivers. In the field of neurodevelopmental disability and child health research, caregivers may include the family members (e.g., parents, grandparents, siblings) of children with disabilities. Engaging family members in research is a paradigm shift in child health research, by recognizing that including diverse voices and perspectives in the research process further enables the practical application of research findings in health care that aligns with the needs and realities of healthcare service users (Brett et al., 2012; Pozniak et al., 2021).

Despite the potential benefits, family engagement in research (FER) also presents challenges and complexities that require attention and reflection from the researchers and professionals involved (Macarthur et al., 2021), to ensure effective and meaningful partnership of families, respecting their rights, values and cultures (Mah & Nickerson, 2023). In this context, inclusive strategies are essential to overcome obstacles and promote a truly collaborative and empowering engagement experience (Mah & Nickerson, 2023). In countries such as the United Kingdom, Canada and Australia, significant efforts have been made in this direction, including the establishment of

institutional policies, training programs and communities of practice aimed at engaging patients and families in research (*Consumer and Community Involvement - AHRA*, n.d.; *Strategy for Patient-Oriented Research - CIHR*, n.d.; *UK Standards for Public Involvement*, n.d.). In Brazil, FER remains an emerging practice, although initiatives incorporating family engagement into research have been reported (de Sousa Junior et al., 2026; Leite et al., 2026). However, structured training opportunities and resources adapted to the Brazilian context remain limited, particularly in neurodevelopmental disability and child health research (Chagas et al., 2026).

To support building capacity in FER in the field of neurodevelopmental disability and child health in Canada, researchers and family partners from CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research, in partnership with the Kids Brain Health Network and McMaster University Continuing Education developed a McMaster University certificate of completion course (FER Course) (Cross et al., 2024). Offered online over ten weeks (~30 hours), the course brings together researchers and families to explore the foundations of FER, its strategies, challenges, ethical aspects, and evaluation tools, while also applying their learning in a group project. The course was launched in September 2018 and, until July 2026, has trained more than 850 people from 26 countries. A pilot evaluation of the FER Course in Canada (2018 - 2021) revealed high levels of satisfaction with significant increases in learners' perceived knowledge, abilities, and self-confidence to engage in research (Cross et al., 2025). A follow-up study conducted two years after course completion demonstrated that graduates reported increased involvement with FER over time, including greater participation in research projects and acting as advocates and promoters of family engagement within their institutions and research networks (Soper et al., 2026).

In this regard, the translation and cultural adaptation of internationally validated educational programs may represent a relevant strategy to broaden access to FER training and support the development of more meaningful partnerships between researchers and families in Brazil. Given this context, the present study aimed to evaluate the feasibility and acceptability of the FER Course translated and culturally adapted into Brazilian Portuguese (FER-BR). The following research questions guided the study:

1. Was the FER-BR Course feasible in the Brazilian context?
2. Was the FER-BR Course acceptable to learners?

3. Were there immediate changes in learners' perceptions of family engagement in research following course participation?

Methods

Study Design

This pilot study reports the findings from Phase 4 (pilot implementation and evaluation) of a broader five-phase project aimed at translating, culturally adapting, implementing, and sustaining the Family Engagement in Research Course in Brazil (FER-BR). The overall project included: (1) development of the Brazil–Canada partnership, (2) establishment of a Family-Researcher Advisory Group, (3) translation and cultural adaptation of the course, (4) pilot implementation and evaluation, and (5) sustainability and scale-up (Figure 1).

The present study focuses on evaluating the feasibility and acceptability of the pilot implementation of the adapted FER-BR Course, as well as exploring immediate changes in learners' perceptions of family engagement in research following course completion.

The study was approved by the Research Ethics Committee of the Universidade Federal de Juiz de Fora (CAAE: 85888325.7.0000.5147). All participants agreed to take part in the research by providing an electronic signature of the Informed Consent Form.

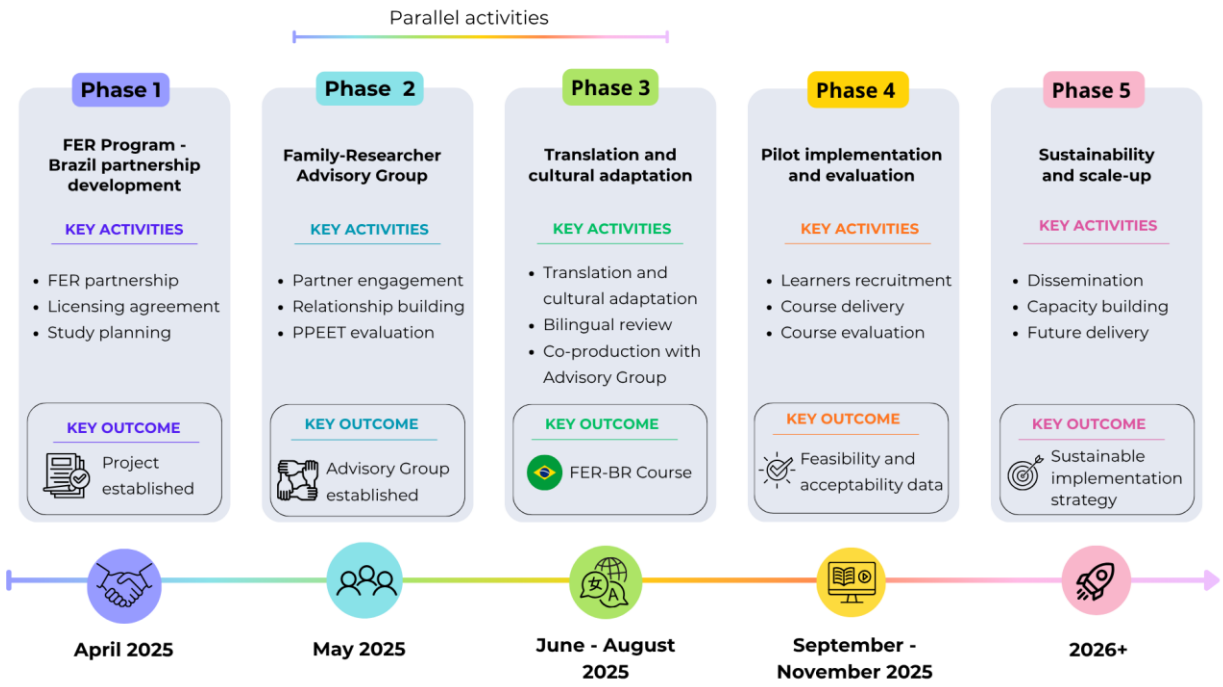


Figure 1. Overview of the five-phase project for the translation, cultural adaptation, implementation and sustainability of the Family Engagement in Research Course in Brazil (FER-BR).

Overall project context

The FER-BR initiative emerged from a collaboration between the Universidade Federal de Juiz de Fora (Brazil) and the CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research at McMaster University (Canada). During Phase 1, a partnership and licensing agreement was established to support the translation and implementation of the Family Engagement in Research Course in Brazil.

Phases 2 and 3 involved the creation of a Brazilian Family-Researcher Advisory Group composed of family and researcher partners, who collaboratively supported the translation and cultural adaptation of the course. The adaptation process sought to preserve the pedagogical principles and learning objectives of the original Canadian course while addressing linguistic, cultural and contextual aspects relevant to the Brazilian setting. Key adaptations included terminology, research ethics content, educational resources, and culturally specific practices. Details of these three phases are described elsewhere (Saraiva et al., 2026).

Following completion of the adaptation process, the Brazilian version of the course was implemented as a pilot cohort, which constitutes Phase 4 of the project and is the focus of the present study.

Patient and public involvement

Family partners were involved throughout the broader FER-BR project as members of the Family-Researcher Advisory Group. The translation and cultural adaptation of the course were conducted collaboratively with family and researcher partners and are described elsewhere (Saraiva et al., 2026). During the pilot implementation reported in the present study, family partners who had previously completed the Canadian FER Course participated alongside researchers as members of the instructor team. They contributed to learner selection, course facilitation, discussions during synchronous sessions, and feedback on the knowledge translation products developed by learners. Through these activities, family and researcher perspectives were incorporated into course delivery.

Phase 4: Pilot implementation and evaluation

The pilot implementation of the first cohort of the FER-BR Course was carried out from September - November 2025. The course was offered online over 10 weeks, through the FER Course's Moodle-based Learning Platform, combining synchronous and asynchronous activities.

Throughout the course, learners completed weekly learning activities and collaborated in small interdisciplinary groups to develop a knowledge translation product, applying the concepts discussed across the course modules.

Participant recruitment

Thirty spots were made available, with the aim of forming a cohort with diverse perspectives, including approximately 10 family partners, 10 early-career clinicians/researchers, and 10 more experienced researchers (e.g., mid- or late-career), while also seeking participants from different regions of Brazil’s 26 states and federal district.

Recruitment took place through dissemination on social media (e.g., Instagram). Learner selection was conducted by the course instructor team and was based on responses provided in the registration form, the intended role in the FER context (family partner, researcher/clinician, or ‘’both’’, referring to learners who identified as both family partners and researchers/clinicians), and the diversity of prior experiences related to the topic.

All individuals selected for the first FER-BR cohort were invited to participate in the research study. Those who provided electronic informed consent were included in the study. Participants who did not complete both the pre- and post-course questionnaires remained eligible for descriptive analyses using available data but were not included in paired analyses examining immediate changes across assessment timepoints (pre- and post-course completion).

Data Collection

To evaluate the pilot FER-BR Course, four data sources were used: (1) an academic tracking spreadsheet; (2) a pre-course questionnaire; (3) a post-course questionnaire; and (4) an overall course evaluation questionnaire.

Academic tracking spreadsheet

Throughout the FER-BR Course, an internal academic tracking spreadsheet was used to monitor participant engagement and performance across the 10 weeks. The spreadsheet recorded information related to attendance at synchronous sessions, participation in discussion forums, completion of asynchronous activities, submission of individual reflections, submission of the final assignment, and total score obtained in the course. The total score (20 points) is calculated according to weekly activity completion, with each weekly activity being assigned 2 points. These data were used as complementary feasibility indicators, particularly for the analysis of retention, adherence to the proposed activities, and fulfillment of the requirements for obtaining the digital certificate issued by McMaster University.

Pre- and post-course questionnaires

To assess immediate changes in learners' perceptions of family engagement in research before and after completing the FER-BR Course, online questionnaires were administered anonymously,

containing both closed- and open-ended questions at the pre- and post-intervention assessment moments. To enable pairing between pre- and post-course responses, participants were instructed to create a standardized unique identification code. The questionnaires were translated and adapted from those developed by the Canadian FER Course team for course evaluation and have not been formally validated.

The questionnaire included items organized across different domains related to family engagement in research, comprising readiness and self-confidence as a researcher and as a partner, attitudes toward family engagement in research, perceived knowledge, learning objectives, and organizational support.

Questionnaire items related to three domains were administered to all participants. The domains include: (1) attitudes toward family engagement in research, (2) perceived knowledge, and (3) perceived abilities to fulfill learning objectives (e.g., ability to ____). In addition, participants who identified as family members completed two role-specific domains: (4) readiness as a partner and (5) self-confidence as a partner. Participants who identified as researchers/clinicians also completed three role-specific domains: (6) readiness as a researcher, (7) self-confidence as a researcher, and (8) organizational support. Those who identified as ‘’both’’ (Family Partner-Researcher) completed all domains (1 - 8). The inclusion of participants who self-identified as "both" in the analyses corresponding to each profile did not represent duplication of the total sample, but rather reflected the specific structure of the instrument and the eligibility criteria for each domain assessed.

Overall course evaluation questionnaire

At the end of the course, an overall course evaluation questionnaire was administered to investigate the acceptability of the FER-BR course and participant satisfaction with the learning experience. The instrument assessed aspects related to course content, organization, proposed activities, instructor performance, and overall satisfaction with the educational experience. Responses included Likert scale items and open-ended questions, allowing for the identification of perceptions related to strengths, challenges, and suggestions for future course implementations.

Direct quotations from open-ended responses were identified by participant role and a numerical identifier (e.g., Family Partner 1, Researcher 1, Family Partner-Researcher 1). Identifiers were assigned separately for each questionnaire and therefore do not indicate correspondence between instruments.

Outcome measures

The evaluation of the pilot implementation focused on three outcomes aligned with the study objectives: feasibility, course acceptability, and immediate changes in learners' perceptions of FER. The outcome measures and evaluation parameters were defined a priori by the research team, considering the educational structure and certification requirements of the course, as well as findings from previous evaluations of the Canadian FER Course.

Feasibility

The feasibility was assessed considering:

- recruitment of the planned sample (N = 30 participants);
- minimum retention of 80% of participants across the 10 weeks of the course;
- adherence to the proposed activities, defined as completion of at least 75% of course activities by most of the participants (80%);
- obtainment of the digital certificate by at least 75% of enrolled participants.

Acceptability

Acceptability was assessed through the overall course evaluation questionnaire, considering mean scores ≥4/5 across the evaluated domains and overall satisfaction ≥8/10, as well as the presence of positive perceptions related to the learning experience, course relevance, and workload adequacy in the qualitative data.

Immediate changes

Immediate changes in learners' perception of FER were assessed using the pre- and post-course questionnaires. To enable pairing while preserving participant confidentiality, participants were instructed to use the same standardized identification code at both assessment timepoints. Changes between the pre- and post-course assessments were examined using both total domain scores and

item-level analyses. Open-ended responses were analyzed to complement the quantitative findings by exploring learners' reflections on changes in their understanding and perspectives following course participation.

Data analysis

Quantitative analysis

Quantitative data from the pre- and post-course questionnaires, the overall course evaluation questionnaire, and the academic tracking spreadsheet were analyzed using descriptive statistics, given the pilot nature of the study and the small sample size.

Absolute and relative frequencies were used for categorical variables and feasibility indicators, such as recruitment, retention, adherence to proposed activities, response completeness, and attainment of the final course certificate. For ordinal variables and domain scores from the pre- and post-course questionnaires, median, interquartile range (IQR), and total range were reported.

Exploratory comparisons between pre- and post-course assessment moments were conducted using the non-parametric Wilcoxon signed-rank test for paired samples, given the ordinal and non-normal nature of the data. These analyses were interpreted with caution and considered exploratory, as the study was not designed to evaluate efficacy or to test a hypothesis. Descriptive analyses used all available data from each data source. All quantitative analyses were performed using IBM SPSS Statistics, version 27.0.

Qualitative analysis

Open-ended responses from the pre- and post-course questionnaires and the overall course evaluation questionnaire were analyzed using a descriptive qualitative approach, with the aim of complementing and contextualizing the quantitative findings of the study. Responses were independently read in full by two researchers (BB and PC), who identified recurring patterns and organized them into preliminary descriptive categories. The researchers then discussed these categories to ensure consistency and fidelity in data interpretation. Representative excerpts were selected to illustrate the key perceptions identified.

Integration of quantitative and qualitative data

Quantitative and qualitative data were initially analyzed separately and subsequently integrated during the interpretation of results. Findings from the open-ended responses were examined alongside quantitative results from the pre- and post-course questionnaires, considering the domains and individual items assessed. This integration aimed to identify convergent, complementary, or divergent findings and explore possible explanations for observed changes or the absence of changes in learners' perceptions of family engagement in research.

Results

Learners' recruitment and study flow

Recruitment

The call for applications received 114 submissions from 20 Brazilian federative units, including the Federal District. Regarding the profile of applicants, there was a predominance of professionals, undergraduate and master's students (n = 58; 50.9%), followed by doctoral students, postdoctoral fellows, and researchers (n = 38; 33.3%), and lastly family members (n = 18; 15.8%). In terms of gender, most of the applicants were female (n = 100; 87.7%), while 14 identified as male (12.3%). Although additional gender response options were available, none were selected.

Regarding educational background, the most frequent qualification was a master's degree (n = 35; 30.7%), followed by postgraduate specialization (n = 27; 23.7%), doctoral degree (n = 18; 15.8%), and undergraduate degree (n = 17; 14.9%).

Selected learners

The 114 applicants were initially organized into three categories according to the self-reported profile provided in the registration form: (1) family partners; (2) professionals, undergraduate and master's students, and early-career researchers; and (3) doctoral students and mid-career researchers. Based on this categorization, 30 participants were selected to form the first Brazilian cohort of the FER-BR Course, aiming to maintain the initial proposal of approximately 10 participants per category.

The selected cohort was predominantly composed of women and included learners from all five geographic regions of Brazil, with representation across the three planned learner profiles (table 1).

Table 1. Sociodemographic characteristics and profile of learners selected for the first cohort of the FER-BR Course (n = 30).

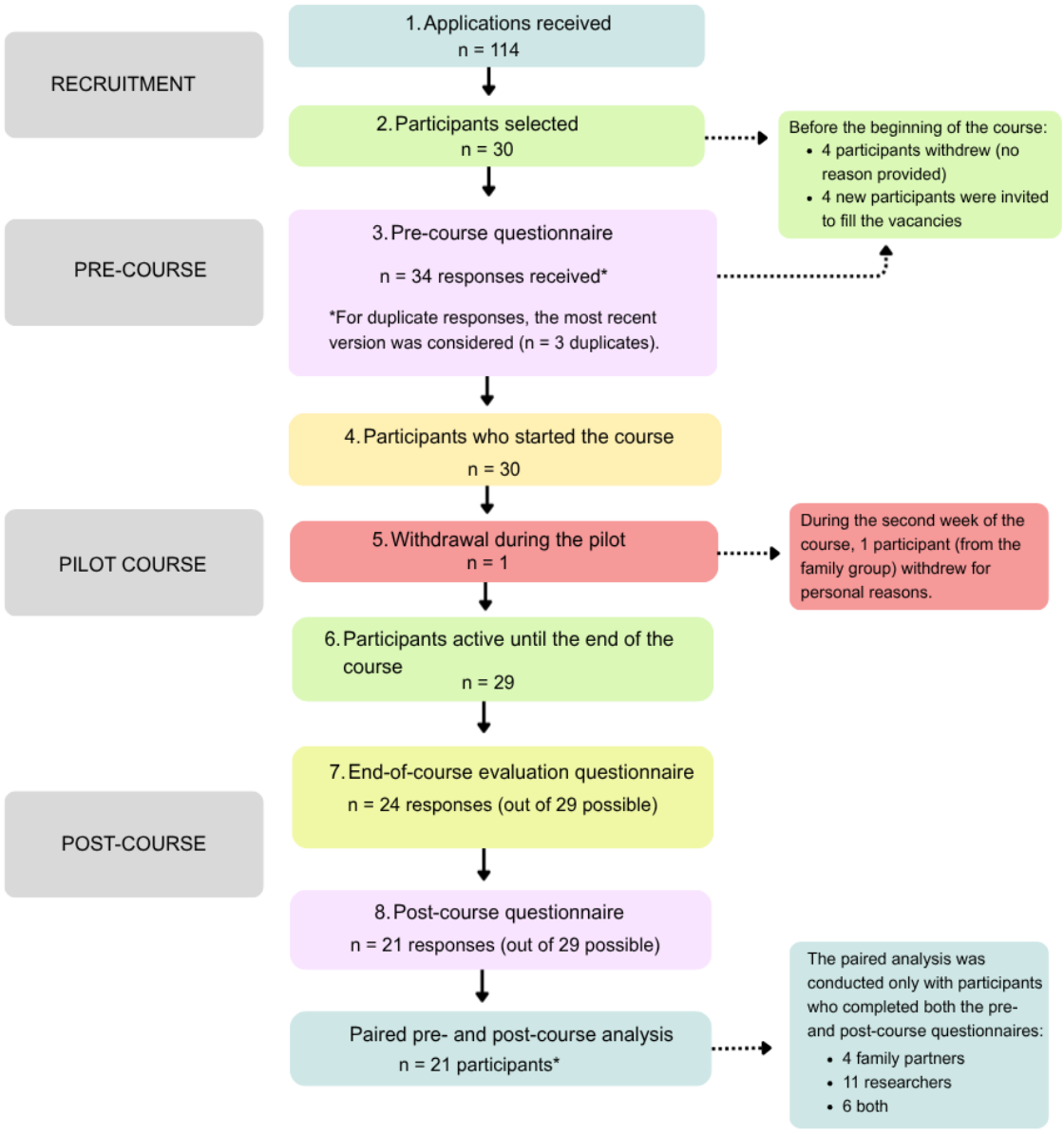
Variable	Category	N (%)
Gender	Woman	26 (86.7%)
	Man	4 (13.3%)
Region	Southeast	15 (50.0%)
	Northeast	6 (20.0%)
	South	3 (10.0%)
	Midwest	4 (13.3%)
	North	2 (6.7%)
Role in the course	Family partner	10 (33.3%)
	Professionals, undergraduate and master's students, and early-career researchers	10 (33.3%)
	Doctoral students and mid-career researchers	10 (33.3%)
Education	Undergraduate degree	2 (6.7%)
	Postgraduate specialization	10 (33.3%)
	Master's degree	11 (36.7%)

	Doctoral degree	4 (13.3%)
	Postdoctoral fellows	3 (10.0%)
Race/ethnicity	White	18 (60.0%)
	Mixed-race	9 (30.0%)
	Black	1 (3.3%)
	East Asian	1 (3.3%)
	Prefer not to respond	1 (3.3%)

Participant flow and questionnaire response rates

Figure 2: Presents the participant flow during the pilot study of the FER-BR Course and the response completeness for each assessment instrument. Four of the 30 initially selected learners completed the pre-course questionnaire but withdrew prior to beginning the course. For that reason, another four learners were selected to fill the vacancies to maintain the planned cohort size of 30 learners. This resulted in the submission of 34 pre-course questionnaires. Three participants completed the pre-course questionnaire twice (duplicate responses), so the data from their most recent submission were valid for the analysis, and the data from their first submission were omitted.

Figure 2: Participant flow and questionnaire response rates.



Twenty-one participants completed both the pre- and post-course questionnaires and were included in the paired analyses. Participant characteristics are presented in Table 2. There was a predominance of female participants (n = 19) and participants from the Southeast region of Brazil (n = 10). Most of the participants (n = 19) reported prior experience related to patient and family engagement in research. Most participants had previous experience conducting research that involved patient and family partners, although some also reported previous experience serving as research partners themselves. Only five participants reported prior training on the topic, including

introductory courses on public involvement in research, initiatives promoted by Brazilian universities, and educational content available online.

Table 2. Characteristics of learners included in the paired pre-post course analysis.

Variable	Category	n (%)
Gender	Female	19 (90.5%)
	Male	2 (9.5%)
Region	Southeast	10 (47.6%)
	Northeast	6 (28.6%)
	South	3 (14.3%)
	Midwest	2 (9.5%)
Role in the course	Researcher	9 (42.9%)
	Clinician	4 (19.0%)
	Family partner	4 (19.0%)
	Both (Family Partner-Researcher)	4 (19.0%)
Prior experience with patient/family engagement in research	Yes	19 (90.5%)
	No	2 (9.5%)
Prior training in patient/family engagement in research	Yes	5 (23.8%)
	No	16 (76.2%)

Evaluation of the FER-BR Course

Feasibility

Feasibility was evaluated according to predefined progression criteria related to learner retention, engagement with course activities, and course completion. A summary of the predefined criteria and observed outcomes is presented in Table 3.

Table 3. Progression criteria and observed feasibility outcomes for the pilot evaluation of the FER-BR Course.

Feasibility indicator	Progression criterion	Observed outcome
Retention	≥80% of enrolled learners remained in the course until completion	29/30 learners retained (96.7%)
Adherence to course activities	≥80% of learners completed at least 75% of the proposed course activities	29/29 learners (100%) completed ≥75% of activities
Course completion and certification	≥75% of enrolled learners fulfilled the requirements for course certification	29/30 learners (96.7%) received course certification

Retention

Of the 30 learners initially enrolled in the first FER-BR cohort, one family partner withdrew for personal reasons during the course. Consequently, 29 learners completed the pilot course, corresponding to a retention rate of 96.7%.

Adherence

Adherence to the proposed activities across the 10 weeks was high, with consistent participation in both synchronous and asynchronous activities. Among active participants, 20 (69.0%) completed all course activities, seven (24.1%) completed approximately 90% of the activities, and

two (6.9%) completed approximately 80% of the proposed activities. All active participants achieved at least 75% participation in course activities.

Completion and certification rate

All 29 participants who remained through the end of the course met the established requirements for obtaining the digital certificate issued by McMaster University, based on the minimum criterion of 75% participation in the proposed activities. This corresponded to a completion and certification rate of 96.7% (n=29/30) relative to the initial total of enrolled participants.

Acceptability

Course acceptability was high across all evaluated domains of the overall course evaluation questionnaire. Mean scores across all evaluated domains remained above 4 on the 5-point scale, including course content (4.67 ± 0.19), course activities (4.55 ± 0.21), course organization (4.44 ± 0.23), and instructor performance (4.88 ± 0.04). Overall satisfaction with the course experience was high, with a mean score of 9.29 ± 0.99 on a scale of 1 to 10. Detailed results for each evaluated item are presented in Supplementary material 1.

Open-ended responses further contextualized the quantitative findings related to acceptability and satisfaction with the educational experience. Overall, participants highlighted positive perceptions regarding the relevance of the course content, discussions among learners, the practical applicability of the course, and instructor performance. Challenges reported were primarily related to the time available to complete the activities and to the additional course readings, which remained in English despite the translation of the core course materials.

Participants evaluated the course content positively, highlighting its relevance, scientific quality, and contribution to their understanding of FER. They also emphasized the clarity of the materials and the importance of synchronous discussions for reflection and experience sharing.

> *"It was rich content that made very clear to me the importance of family participation in research." (Family partner 1)*

> *"The content was accessible and easy to understand. The interactions during the online sessions were enriched with resources and simulations that encouraged reflection and discussion. It also promoted reflection on situations that could be encountered in practice." (Researcher 3)*

Learning activities, course organization, and the facilitation team were also evaluated positively. Course organization and instructor performance were described as welcoming, clear, and well-structured, with instructors recognized as approachable, respectful, and well-prepared to lead discussions and provide support throughout the course.

> *"The instructors were wonderful and essential throughout this journey. Without their guidance, the learning experience would not have felt so effortless. The welcoming and gentle way in which they approached deeper topics was essential for families to feel more integrated into the course process." (Family Partner-Researcher 2)*

When learners were asked to identify the three aspects they valued most in the course, they frequently highlighted the interaction among family members, researchers, and professionals with varying levels of experience, the welcoming environment fostered throughout the course, and the opportunities for collaborative work provided by the group activities.

> *"Exchanging experiences with other family members. Exchanging experiences with various professionals. Having developed an interest in participating in research." (Family Partner 1)*

> *"1. The idea of having experienced researchers, early-career researchers, and family members in the same cohort; 2. The final activity - the concept was really great; 3. The sessions with the instructors and facilitators were enjoyable and essential, especially the first session with the icebreaker activity where we introduced ourselves beyond our academic and professional roles." (Family Partner 2)*

> *"Access to the researchers and course organizers; the articles shared throughout the course; engagement with people from different regions and backgrounds in the development of the final project." (Researcher 1)*

Participants also reported challenges, primarily related to the density of the content, the weekly volume of readings and activities, and the time required to keep up with the course given their professional and family responsibilities.

> *"I was quite satisfied; despite the dense content, I managed to absorb a great deal of reliable and enlightening information in a short period of time. I believe that developing new strategies to facilitate participants' understanding of the topic could be beneficial, such as allowing more time for readings and activities and incorporating more knowledge translation strategies." (Researcher 8)*

> *"I found the organization very well structured and well conducted. The course is quite dense for the proposed timeframe, which may hinder full immersion for people who have responsibilities beyond a single task, such as those managing a double workload. I believe the English-language content could be adapted for next year, either through article translations or even a Portuguese-language audiobook." (Researcher 8)*

Regarding suggestions for future implementations, participants primarily mentioned expanding the number of synchronous sessions, adapting or translating English-language materials, making greater use of audiovisual resources, and possible adjustments to the course workload and duration.

> *"Shorter forms, more video content, and a longer course duration." (Researcher 2)*

> *"Knowledge translation of the texts; more time to absorb the content covered in a single week; creation of audiobooks for the English-language articles; and Brazilian videos on the live session dynamics." (Researcher 9)*

Immediate changes in learners' perceptions

Quantitative analyses of the pre- and post-course questionnaires demonstrated significant increases in scores related to perceived knowledge of family engagement in research (30 [23–33] vs. 40 [34–40]; $p < 0.001$), self-confidence as a researcher to implement FER (39 [29–46.5] vs. 48 [44–55]; $p = 0.023$) and learning goals and skills related to FER (79 [51.5–92] vs. 117 [104.5–121.5]; $p < 0.001$) (Table 3). No significant changes were observed in the domains of readiness as a researcher, readiness as a partner, self-confidence as a partner, and attitudes toward FER. Organizational support scores decreased significantly following the course (20 [16–24] vs. 15 [8.5–20]; $p = 0.007$) (Table 4). Detailed results for the individual items within each domain are presented in Supplementary material 2.

Table 4. Pre- and post-course domain scores of participants in the FER-BR course.

Domain	N	Pre median (IQR); range	Post median (IQR); range	Z	p-value
Organizational support	17	20 (16–24); 10–28	15 (8.5–20); 3–27	-2.681	0.007
Readiness as researcher	17	48 (45–50); 42–50	48 (46–49); 35–50	-0.410	0.682
Self-confidence as researcher	17	39 (29–46.50); 15–58	48 (44–55); 24–58	-2.276	0.023
Readiness as partner	8	49 (42–50); 40–50	45 (42.25–50); 20–50	-0.681	0.496
Self-confidence as partner	8	48 (42.50–50.75); 21–57	48 (45–57); 17–60	-0.943	0.345
Perceived knowledge	21	30 (23–33); 14–36	40 (34–40); 32–40	-3.873	<0.001
Attitudes	21	30 (30–30); 24–30	30 (30–30); 18–30	-0.137	0.891

towards FER					
Learning objectives/Ability to…	21	79 (51.50–92); 20–125	117 (104.50–121.50); 75–130	-3.883	<0.001

Note. Statistical significance was set at $p < 0.05$.

Open-ended responses from the pre- and post-course questionnaires provided information on learners' motivations for taking the course, expectations related to the training, perceptions of FER, and self-reported knowledge and skills following the educational experience.

Expectations related to the training

Prior to the course, family partners reported an interest in better understanding the research process and learning ways to actively contribute as partners in scientific studies. Researchers, clinicians, and students primarily highlighted their interest in developing knowledge and skills related to family engagement in research, improving strategies for including family partners in their studies, and producing research more aligned with the real needs of the population. Regarding course expectations, participants mentioned an interest in learning practical FER tools, improving communication and leadership skills, better understanding the role of family partners in research, and learning strategies to make research processes more accessible and collaborative.

> *"I see it as a way to broaden my perspective on the topic and to contribute to the construction of collective knowledge based on our family experiences." (Family partner 1)*

> *"I wish to participate in this course because I believe that family engagement in research is essential for producing knowledge that is closer to reality and with greater social impact. I am interested in learning practical strategies for involving families in an ethical and collaborative manner, strengthening both the scientific quality and the relevance of findings for the community. I also want to improve my communication and partnership skills with patients and family members, integrating this learning into my academic and professional experiences." (Researcher 4)*

Self-reported knowledge and skills

Following the course, learners reported greater confidence in including families in research, improved communication skills, a broader understanding of collaborative strategies, and greater familiarity with tools related to FER.

> *"The course deepened my understanding of the importance of including families as active partners in the research process and helped me understand my own role as a family member." (Family partner 1)*

> *"I learned new concepts and resources to use within research teams, and the hands-on work helped me internalize the steps of the patient and family engagement process. I intend to share this knowledge in both graduate and undergraduate courses and in future research projects we plan to implement in the coming years." (Researcher 9)*

Perceptions of FER

Open-ended responses related to the definition of FER suggested changes in learners' conceptual understanding following the course. Before the training, FER was frequently described in more general terms as the participation, listening to, or involvement of families and patients in research.

> *"It is the involvement, listening to, and participation of families and patients in research, having a voice." (Family partner 3)*

After the course, responses became broader, incorporating elements related to active partnership, horizontality, cooperation, and participation across different stages of the research process.

> *"The engagement of patients and families is a process of encounter and partnership, in which people with lived experience cease to be merely participants or data sources and become co-producers of knowledge." (Family partner 1)*

> *"Patient or family engagement in research means giving people a voice without placing them in a vertical hierarchy. Much of health research places family members in an inferior*

> *position, and the premise of patient and family engagement is to bring the public to the same level of protagonism in the research process - that is, a horizontal relationship among peers. This is something new to our current research culture in Brazil, but it makes much more sense when we think about clinical research or the development of processes and products aimed at the health and well-being of the population. As the saying goes: nothing about them, without them!" (Researcher 9)*

Perceptions of the benefits of FER

Changes were also observed in learners' perceptions of the benefits of FER. Before the course, participants frequently associated engagement with bringing research closer to families' lived realities, increasing the practical relevance of studies, and better understanding the needs of the target population. After the course, aspects related to ethics, empathy, research quality, better use of resources, strengthening of relationships between researchers and the community, and the development of more relevant and applicable research began to emerge more frequently.

> *"Improving public health policies; empowering family members and patients in understanding and participating in research; improving accountability, care, empathy, partnerships, and respect; optimizing the scientific outcomes of research." (Researcher 8)*

> *"I believe the main benefits are better directing research resources (time, financial investment, number of people involved) toward meeting the real needs of the public, taking into account the context and culture of each country and region. Another aspect concerns respect, empathy, and equity, as patient and family engagement provides opportunities for the community to have a voice and representation, rather than merely consuming research findings." (Researcher* 9*)*

Perceptions of the challenges of FER

Learners' perceptions of the challenges related to FER also evolved throughout the course. Before the training, comments focused primarily on difficulties related to communicating in accessible language, time management, and identifying and maintaining the involvement of family partners. After the course, these concerns remained but were accompanied by broader reflections on structural and organizational barriers to FER implementation, including funding, resource

availability, hierarchical relationships between researchers and family partners, and the need for greater institutional capacity to support engagement.

> *"The main challenges involve knowledge and funding. Regarding knowledge, I see that we are making progress through strategies to raise researchers' awareness of the importance of and how to implement public and family involvement in research, but we are still at an early stage. Regarding funding, there is often a lack of resources to facilitate public and family involvement in the research process, as many mothers are overwhelmed by the demands of daily life. I believe that involving lower-income families (the majority in Brazil) will be the greatest challenge in the years ahead." (Researcher 1)*

> *"The main challenges include reconciling schedules, managing different expectations, ensuring clear and accessible communication, adapting research to diverse realities, and maintaining continuous engagement without overburdening families, all while preserving ethics, trust, and transparency." (Researcher 4)*

Discussion

The pilot study of the FER Course, translated and culturally adapted into Brazilian Portuguese (FER-BR), demonstrated high feasibility and acceptability within the Brazilian context, as well as evidence of positive changes in learners' perceptions related to FER immediately after completing the course. High participant retention was observed throughout the 10-week course, along with strong adherence to the proposed activities and high levels of satisfaction with the training experience. In addition, significant increases were identified in scores related to perceived knowledge of FER, learning goals and skills related to FER, and researchers' self-confidence in engaging family partners in research. The qualitative findings complement these results by suggesting a broader and more critical understanding of FER among participants, as well as greater reflection on the challenges involved in its implementation within the Brazilian context.

The findings related to implementation feasibility are particularly relevant given the still-emerging nature of structured FER initiatives in Brazil. Despite the relatively extensive workload, combining synchronous and asynchronous activities over 10 weeks, high participant retention and consistent

engagement in the proposed activities were observed. Studies examining Public Involvement in Research (PI) and Patient-Oriented Research (POR) initiatives frequently report challenges related to time constraints, professional and family workload, institutional barriers, and difficulties in sustaining engagement in long-term activities (Amirav et al., 2017; Macarthur et al., 2021; Snape et al., 2014). In this context, the indicators observed in the present study support the feasibility of the FER-BR Course for the sample studied.

Acceptability was also high, although participants reported challenges related to the density of some content, the volume of readings, and the language used in certain materials. Interactions among participants with different backgrounds and experiences, group discussions, and collaborative development of knowledge translation tools were particularly valued, providing opportunities to apply course concepts while exchanging diverse perspectives and experiences. Similar to findings from the evaluation of the FER Course in Canada, the combination of theoretical learning and collaborative experiences may represent one of the factors contributing to participants' positive perceptions of the course (Cross et al., 2025). At the same time, feedback regarding language and content density identifies opportunities to further improve the accessibility and suitability of FER-BR for the Brazilian context.

The increases in perceived knowledge of FER, learning goals, and researchers' self-confidence suggest that the course contributed to strengthening participants' understanding of FER and skills related to its practical implementation. Similar findings have been reported in other participatory research training initiatives and previous evaluations of the FER Course in Canada, reinforcing the importance of formal educational strategies for building capacity in FER (Courvoisier et al., 2021; Cross et al., 2025; Macarthur et al., 2021; Walsh et al., 2022).

However, the qualitative findings suggest that learning extended beyond increases in perceived knowledge alone. While pre-course responses often described FER more generally in terms of family participation or listening to families' perspectives, post-course responses increasingly incorporated concepts related to active partnership, co-production of knowledge, equity, and shared decision-making. This shift suggests a more nuanced understanding of meaningful research partnerships, consistent with literature emphasizing these principles as central to authentic engagement and the avoidance of tokenistic participation (Nguyen et al., 2024).

No significant changes were observed in the domains related to attitudes toward FER or readiness to engage as a family partner or researcher. Participants began the course with highly positive perceptions of FER and high levels of readiness to engage in collaborative research, and approximately half reported previous experience with PI or FER. Together with the voluntary nature of participation, these characteristics suggest limited room for substantial change in these domains. Similar findings were also observed in the Canadian FER Course, in which participants entered the training with positive attitudes toward engagement in research (Cross et al., 2025; Soper et al., 2026).

In contrast, organizational support scores decreased following course participation. However, this could initially suggest a less positive perception of the institutional context; the qualitative data point to a different interpretation. After the training, participants more frequently discussed challenges related to funding, institutional support, resource availability, and the conditions required to implement FER. The decline may therefore reflect greater awareness of the complexity and structural requirements involved in meaningful FER rather than a deterioration in perceptions of participants' institutions (Chagas et al., 2026).

This study has several limitations. As this study evaluated a single pilot cohort of 30 learners, the findings may not be generalizable to other populations or educational contexts. The pre- and post-course analyses were exploratory and based on self-reported measures. Additionally, the lack of formal validation of the pre- and post-course questionnaires may limit the interpretation of changes in learners' perceptions. The predominantly female, highly educated and potentially highly motivated sample may also have been subject to self-selection bias, given participants' previous experience related to PI and/or FER and pre-existing interest in the topic. Finally, the study assessed only immediate post-course changes, preventing conclusions about whether the observed changes were sustained over time or translated into research practice.

Conclusion

The pilot implementation of the FER-BR course demonstrated high feasibility and acceptability among participating researchers, professionals, and family members. Increases were observed in perceived knowledge of FER, learning objectives, and researchers' self-confidence, alongside indications of a deeper understanding of the principles, opportunities, and challenges associated

with family engagement in research. The findings also identified areas for improvement, particularly regarding the accessibility of course materials and further adaptation of content to the Brazilian context. Taken together, these results provide preliminary evidence of the potential of the FER-BR Course to support capacity building in FER and to inform future implementation, adaptation, and evaluation initiatives in Brazil.

References

Amirav, I., Vandall-Walker, V., Rasiah, J., & Saunders, L. (2017). Patient and researcher engagement in health research: A parent's perspective. *Pediatrics*, *140*(3). https://doi.org/10.1542/peds.2016-4127

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2012). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *17*(5), 637. https://doi.org/10.1111/J.1369-7625.2012.00795.X

Chagas, P. S. de C., Faria, C. D. C. de M., Cross, A., Lennon, O., Morris, C., Williams, S., McAuley, J., Marsh, S., Pereira, L. P., & Longo, E. (2026). Patient and Public Involvement around the world: where we are and where Brazilian research needs to go. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, *30*(5), 101608. https://doi.org/10.1016/J.BJPT.2026.101608

Consumer and Community Involvement - AHRA. (n.d.). Retrieved August 20, 2026, from https://ahra.org.au/our-work/consumer-and-community-involvement/

Courvoisier, M., Baddeliyanage, R., Wilhelm, L., Bayliss, L., Straus, S. E., & Fahim, C. (2021). Evaluation of the partners in research course: a patient and researcher co-created course to build capacity in patient-oriented research. *Research Involvement and Engagement 2021 7:1*, *7*(1), 76-. https://doi.org/10.1186/S40900-021-00316-8

Cross, A., Soper, A. K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Micsinszki, S. K., Martens, R., Solomon, P., Carter, L., Reynolds, J. N., de Camargo, O. K., & Gorter, J. W. (2024). Development, implementation, and scalability of the Family Engagement in Research Course: a novel online course for family partners and researchers in neurodevelopmental disability and child health. *Research Involvement and Engagement*, *10*(1), 1–9. https://doi.org/10.1186/S40900-024-00615-W

Cross, A., Soper, A. K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Rodrigues, M., Solomon, P., Chambers, C., & Gorter, J. W. (2025). A pre-post evaluation of the Family Engagement in Research Course: does it increase perceived knowledge, abilities, and confidence in family engagement in neurodevelopmental disability and child health research? *Research Involvement and Engagement 2025 11:1*, *11*(1), 150-. https://doi.org/10.1186/S40900-025-00815-Y

de Sousa Junior, R. R., da Silva, L. C., Camargos, A. C. R., Policiano, E. B. C., Alonso, L. F. C., Badawi, N., Jahan, I., Khandaker, G., Ruiz Brunner, M. D. L. M., Chagas, P. S. de C., & Leite,

H. R. (2026). School attendance in individuals with cerebral palsy in Brazil. *Developmental Medicine and Child Neurology*. https://doi.org/10.1111/dmcn.70316

Leite, H. R., da Silva, L. C., Magalhães, E. D. D., Jahan, I., Badawi, N., Khandaker, G., Ribeiro, M. F. M., Pereira, J. de A. M., da Silva, L. S. V. R., Brunner, M. de las M. R., & Chagas, P. S. de C. (2026). Epidemiology of cerebral palsy in Brazil through the lens of the International Classification of Functioning, Disability and Health framework. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *68*(7), 990–1004. https://doi.org/10.1111/DMCN.70222

Longo, E., Chagas, P. S. de C., Magalhães, A. G., Faria, C. D. C. de M., Monteiro, K. S., Regalado, I. C. R., Jesus, C. C. de A. F., Peniche, P. da C., Santana, C. A. S., Saraiva, B. B., Freitas, B., & Leite, D. (2024). *Envolvimento do paciente e do público em pesquisas*. https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/59058

Macarthur, C., Walsh, C. M., Buchanan, F., Karoly, A., Pires, L., McCreath, G., & Jones, N. L. (2021). Development of the patient-oriented research curriculum in child health (PORCCH). *Research Involvement and Engagement*, *7*(1), 1–5. https://doi.org/10.1186/S40900-021-00276-Z

Mah, J. W. T., & Nickerson, K. (2023). Encouraging diversity in family engagement in research: Reflections on the development of knowledge translation tools. *Research Involvement and Engagement*, *9*(1), 1–7. https://doi.org/10.1186/S40900-023-00486-7

Nguyen, L., Pozniak, K., Strohm, S., Havens, J., Dawe-McCord, C., Thomson, D., Putterman, C., Arafeh, D., Galuppi, B., Ley, A. V. D., Doucet, S., Amaria, K., Kovacs, A. H., Marelli, A., Rozenblum, R., & Gorter, J. W. (2024). Navigating meaningful engagement: lessons from partnering with youth and families in brain-based disability research. *Research Involvement and Engagement 2024 10:1*, *10*(1), 17-. https://doi.org/10.1186/S40900-024-00543-9

Pozniak, K., Buchanan, F., Cross, A., Crowson, J., Galuppi, B., Grahovac, D., Gorter, J. W., Hlyva, O., Ketelaar, M., Kraus de Camargo, O., Krpan Mesic, M., Martens, R., McCauley, D., Nguyen, L., Palisano, R. J., Phoenix, M., Putterman, C., Rosenbaum, P., Sprung, J., … Wright, M. (2021). Building a culture of engagement at a research centre for childhood disability. *Research Involvement and Engagement 2021 7:1*, *7*(1), 78-. https://doi.org/10.1186/S40900-021-00319-5

Saraiva, B. B., Silva, L. C. da, Alonso, L. F. C., Xavier, E. B. P., Ferreira, L. F. B., Pereira, L. P., Micsinszki, S., Soper, A. K., Cross, A., de Camargo, O. K., Leite, H. R., Longo, E., & Chagas, P. S. C. (2026). *From Canada to Brazil: Co-producing the translation and cultural adaptation of the Family Engagement in Research Course* [Manuscript under review].

Snape, D., Kirkham, J., Britten, N., Froggatt, K., Gradinger, F., Lobban, F., Popay, J., Wyatt, K., & Jacoby, A. (2014). Exploring perceived barriers, drivers, impacts and the need for evaluation of public involvement in health and social care research: a modified Delphi study. *BMJ Open*, *4*(6), e004943. https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2014-004943

Soper, A. K., Ali, S., Pozniak, K., Thomson, D., Putterman, C., McCauley, D., Solomon, P., Chambers, C., Gorter, J. W., & Cross, A. (2026). The family engagement in research course: impact on family engagement in neurodevelopmental disability and child health research two years later. *Disability and Rehabilitation*. https://doi.org/10.1080/09638288.2026.2625555

Strategy for Patient-Oriented Research - CIHR. (n.d.). Retrieved August 20, 2026, from https://cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html

UK Standards for Public Involvement. (n.d.). Retrieved August 20, 2026, from https://sites.google.com/nihr.ac.uk/pi-standards/home

Walsh, C. M., Jones, N. L., McCreath, G. A., Connan, V., Pires, L., Abuloghod, L., Buchanan, F., Macarthur, C., Walsh, C. M., Jones, N. L., McCreath, G. A., Connan, V., Pires, L., Abuloghod, L., Buchanan, F., & Macarthur, C. (2022). Codevelopment and usability testing of Patient Engagement 101: a Patient-Oriented Research Curriculum in Child Health e-learning module for health care professionals, researchers and trainees. *CMAJ Open*, *10*(4), E872–E881. https://doi.org/10.9778/CMAJO.20210336

Wang, L., Micsinszki, S. K., Goulet-Barteaux, M., Gilman, C., & Phoenix, M. (2023). Youth and family engagement in childhood disability evidence syntheses: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, *49*(1), 20–35. https://doi.org/10.1111/CCH.13022

SUPPLEMENTARY MATERIAL 1

Supplementary Material 1. Detailed results for individual items of the FER-BR course final evaluation questionnaire.

Section 1: Course Content

Items	Average rating
The course promoted new learning	4.95 ± 0.20
The course prepared me to partner on research projects	4.66 ± 0.48
The online zoom sessions contributed to my learning	4.66 ± 0.56
The simulations contributed to my learning	4.66 ± 0.48
The required readings and resources supported my learning	4.41 ± 0.71
AVERAGE COURSE CONTENT SCORE	**4.67** ± 0.19

Section 2: Course Activities

Items	Average rating
The online discussion board/weekly learning activities contributed to my learning	4.54 ± 0.58
The online discussion board/weekly learning activities were an appropriate amount of work	4.20 ± 0.83
I had a positive experience working on the group Knowledge Translation project	4.70 ± 0.46
The group KT project contributed to my learning	4.75 ± 0.44
The group KT project was an appropriate amount of work	4.54 ± 0.58
AVERAGE COURSE ACTIVITIES SCORE	**4.55** ± 0.21

Section 3: Course Organization

Items	Average rating
Course expectations were clearly communicated	4.70 ± 0.46
The quantity of the work was manageable	4.25 ± 0.73
The pace of the work was manageable	4.37 ± 0.64
AVERAGE COURSE ORGANIZATION SCORE	**4.44** ± 0.23

Section 4: Course Instructors

Items	Average rating
Were knowledgeable about the course content	4.91 ± 0.28
Demonstrated positive attitudes towards students and teaching the subject	4.91 ± 0.28
Presented material in a clear manner (e.g., appropriate pace, clear speech, appropriate use of visual aids)	4.83 ± 0.38
Effectively encouraged appropriate class discussion and responded effectively to questions	4.91 ± 0.28
Ensured help and support were available when I needed it	4.83 ± 0.48
AVERAGE COURSE INSTRUCTORS SCORE	**4.88** ± 0.04

Overall Satisfaction

Overall, I was satisfied with my experience in the FER Course (Satisfaction scale of 1-10)	**9.29** ± 0.99

SUPPLEMENTARY MATERIAL 2

Supplementary Material 2. Detailed item-level results from the FER-BR pre- and post-course questionnaires by participant role.

Researcher:

			Pre	Post		
Domain	**Variable**	**N**	**Median (IQR); range**	**Median (IQR); range**	**Z-score**	**p-value**
Organizational support	I frequently hear the terms 'patient engagement' or 'family engagement' in research discussions within my organization.	17	8 (4–10); 2–10	5 (2.50–8); 1–10	-1.636	0.102
Organizational support	Overall the culture of my organization is one that highly values patient/family engagement in research.	17	8 (6–10); 4–10	5 (1.50–7.50); 1–10	-2.989	0.003
Organizational support	I have access to resources (e.g., financial, personnel, etc.) in my organization to help support patient/family engagement in research.	17	6 (3–6); 2–10	2 (1–6); 1–10	-2.243	0.025
Readiness as researcher	I am interested in engaging patients/families in my research.	17	10 (10–10); 8–10	10 (9.50–10); 8–10	-1.633	0.102
Readiness as researcher	I am confident in my ability to engage patient/family stakeholders in research.	17	8 (6–10); 2–10	8 (8–9.50); 5–10	-0.707	0.479
Readiness as researcher	I want to engage patient/family stakeholders on research projects.	17	10 (10–10); 8–10	10 (8.50–10); 8–10	-1.444	0.149

Readiness as researcher	I intend to engage patient/family stakeholders on research projects.	17	10 (10–10); 8–10	10 (9.50–10); 6–10	-1.355	0.176
Readiness as researcher	I expect to engage patient/family stakeholders on research projects.	17	10 (10–10); 6–10	10 (9.50–10); 7–10	-0.318	0.750
Self-confidence as researcher	Stage 1 - Plan the research study	17	6 (4–7.50); 1–9	8 (6.50–9); 1–10	-2.268	0.023
Self-confidence as researcher	Stage 2 - Recruit and retain participants	17	7 (4.50–8); 2–10	8 (7–9.50); 4–10	-1.881	0.060
Self-confidence as researcher	Stage 3 - Do the study	17	7 (4.50–8.50); 1–10	8 (7–9); 4–10	-1.987	0,047
Self-confidence as researcher	Stage 4 - Analyze the results	17	7 (3.50–8); 1–9	8 (6.50–9); 3–10	-2.245	0.025
Self-confidence as researcher	Stage 5 - Disseminate the results	17	7 (5–7.50); 2–10	9 (7.50–9.50); 7–10	-3.255	0.001
Self-confidence as researcher	Stage 6 - Evaluate the study	17	7 (4–7); 3–10	9 (7.50–9); 1–10	-2.248	0.025

Family partner:

			Pre	**Post**		
Domain	**Variable**	**N**	**Median (IQR); range**	**Median (IQR); range**	**Z-score**	**p-value**
Readiness as partner	I am confident in my ability to partner on research projects.	8	9 (8–10); 8–10	9 (6.25–10); 4–10	-0.512	0.609
Readiness as partner	I want to partner on research projects.	8	10 (8.50 – 10); 8–10	9 (9–10); 4–10	-0.647	0.518
Readiness as partner	I intend to partner on research projects.	8	10 (8.50–10); 8–10	9 (9–10); 4–10	-0.647	0.518

Readiness as partner	I expect to partner on research projects.	8	10 (8.50–10); 8–10	9 (9–10); 4–10	-0.647	0.518
Self-confidence as partner	Stage 1 - Plan the research study	8	8 (6.25–8.75); 1–10	8 (7–9); 3–10	-0.730	0.465
Self-confidence as partner	Stage 2 - Recruit and retain participants	8	8 (6.25–9.50); 4–10	8 (7.25–9.75); 4–10	-0.544	0.586
Self-confidence as partner	Stage 3 - Do the study	8	8 (7.25–8.75); 4–10	8 (7–9.75); 3–10	-0.271	0.786
Self-confidence as partner	Stage 4 - Analyze the results	8	8 (6–8); 4–9	8 (7.25–9); 2–10	-0.949	0.343
Self-confidence as partner	Stage 5 - Disseminate the results	8	8 (7–9.50); 4–10	8 (8–9.75); 3–10	-0.816	0.414
Self-confidence as partner	Stage 6 - Evaluate the study	8	8 (8–8.75); 4–9	8.50 (7.25–9.75); 2–10	-0.271	0.786

Both (Family Partner-Researcher):

			Pre	**Post**		
Domain	**Variable**	**N**	**Median (IQR); range**	**Median (IQR); range**	**Z-score**	**p-value**
Perceived Knowledge of FER	I understand the meaning of patient/family engagement in research.	21	8 (6–8); 4–10	10 (9–10); 8–10	-3.668	<0.001
Perceived Knowledge of FER	I understand the value and benefits of patient/family engagement in research	21	8 (8–10); 4–10	10 (9–10); 8–10	-2.838	0.005
Perceived Knowledge of FER	I believe that I am knowledgeable in patient/family engagement	21	6 (5–8); 2–10	10 (8–10); 7–10	-3.711	<0.001
Attitudes towards FER	I believe patient/family engagement is important in neurodevelopmental research.	21	10 (10–10); 8–10	10 (10–10); 6–10	0.000	1.000

Attitudes towards FER	I believe that patient/family stakeholders can contribute meaningfully to the research process.	21	10 (10–10); 8–10	10 (10–10); 6–10	-0.378	0.705
Attitudes towards FER	Engaging patient/family stakeholders can improve research.	21	10 (10–10); 6–10	10 (10–10); 6–10	-0.276	0.783
Learning Objectives (ability to…)	…Define patient/family engagement in research.	21	6 (4–7); 1–9	9 (8.50–10); 6–10	-3.837	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	… Describe the benefits of patient/family engagement in research	21	6 (5–7.50); 3–10	9 (9–10); 7–10	-3.632	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Identify patient/family partners	21	7 (5–7.50); 1–10	9 (8–10); 5–10	-3.454	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Engage patient/family partners throughout each step of the research process	21	5 (4–7); 1–9	8 (8–9); 1–10	-3.596	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Explain the roles and responsibilities of researchers and families on integrated research teams	21	6 (4–7.50); 1–10	9 (8–9.50); 6–10	-3.679	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Discuss the ethics surrounding patient/family engagement in research.	21	7 (3.50–7.50); 1–10	8 (8–9.50); 7–10	-3.637	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Describe the rights and responsibilities of research ‘participants’ versus research ‘partners.	21	6 (3.5–7.00); 1–10	9 (8–10); 6–10	-3.538	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Recognize the barriers and facilitators to family engagement	21	6 (5–8); 1–10	9 (8–10); 6–10	-3.439	<0.001

Learning Objectives (ability to…)	…Identify strategies to support family engagement in research (at the family, researcher, and system levels).	21	5 (3.50–7); 1–10	8 (8–9); 5–10	-3.635	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Identify tools and resources available for the implementation and evaluation of family engagement activities.	21	5 (3–7); 1–9	8 (8–9); 5–10	-3.670	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Utilize tools and resources for the implementation and evaluation of family engagement activities.	21	6 (3–7); 1–9	9 (8–9); 6–10	-3.780	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Communicate ideas related to family engagement verbally	21	6 (4–7.50); 1–10	9 (8–10); 5–10	-3.533	<0.001
Learning Objectives (ability to…)	…Communicate ideas related to family engagement in writing	21	6 (4–7); 1–10	9 (8–9.50); 5–10	-3.531	<0.001

6 PRÓXIMOS PASSOS

A quinta fase do projeto corresponde à sustentabilidade e à continuidade do FER-BR após sua implementação piloto. A partir dos resultados e aprendizados das fases anteriores, esta etapa busca avançar não apenas na continuidade e no aprimoramento do curso, mas também no acompanhamento de seus resultados ao longo do tempo, no apoio à aplicação do envolvimento na prática e na ampliação das oportunidades de capacitação, conexão e troca no contexto brasileiro. O Quadro 2 sintetiza os principais direcionamentos identificados para essa próxima fase e possíveis estratégias para avançar em cada um deles.

Quadro 2. Direcionamentos para a fase 5 do projeto FER-BR a partir dos aprendizados das fases anteriores

O que aprendemos até aqui	**O que precisamos avançar**	**Como podemos avançar**
Houve grande interesse pelo FER-BR e alta adesão ao curso	Dar continuidade e ampliar o alcance do FER-BR	Ofertar novas turmas e acompanhar, ao longo das ofertas, a procura, o perfil dos inscritos, a diversidade regional, a participação, a retenção e a conclusão
O FER-BR apresentou alta viabilidade e aceitabilidade nesta primeira coorte	Entender se esses resultados se mantêm em novas coortes e contextos	Manter um conjunto de indicadores de viabilidade e aceitabilidade nas próximas turmas, permitindo acompanhar os resultados entre diferentes ofertas
Os participantes identificaram aspectos do curso que ainda podem ser aprimorados	Continuar refinando conteúdos, materiais e formato	Incorporar os feedbacks do piloto e acompanhar a percepção sobre as modificações realizadas, como carga de atividades, linguagem, materiais em

		português e momentos síncronos
Foram observadas mudanças imediatamente após o curso, principalmente em conhecimento, habilidades e autoconfiança dos pesquisadores	Entender se os aprendizados se mantêm ao longo do tempo	Realizar follow-ups breves após o curso para investigar a manutenção dos aprendizados
Após o curso, os participantes demonstraram maior reconhecimento de desafios institucionais e estruturais relacionados ao envolvimento	Compreender melhor barreiras e facilitadores para colocar o envolvimento em prática	Investigar experiências reais após o curso: o que ajudou, o que dificultou e quais condições fizeram falta, considerando aspectos como tempo, recursos, oportunidades e apoio institucional
A interação, a troca de experiências e a diversidade de perspectivas foram aspectos valorizados pelos participantes	Manter a conexão e o apoio para além do período do curso	Explorar uma comunidade de prática, conectando participantes de diferentes coortes para compartilhar experiências, dúvidas, recursos e soluções relacionadas à aplicação do envolvimento
Famílias e pesquisadores participaram conjuntamente do desenvolvimento e da implementação do FER-BR	Manter o envolvimento do público na continuidade da iniciativa	Envolver familiares e pesquisadores nas decisões sobre novas ofertas, aprimoramentos do curso, recursos e estratégias de sustentabilidade

A capacitação e os recursos sobre EPP ainda estão em desenvolvimento no contexto brasileiro	Ampliar a disseminação e o acesso ao conhecimento	Divulgar os resultados do projeto, ampliar a disponibilidade de materiais em português e fortalecer a articulação com outras iniciativas brasileiras de capacitação, produção de recursos e disseminação do EPP

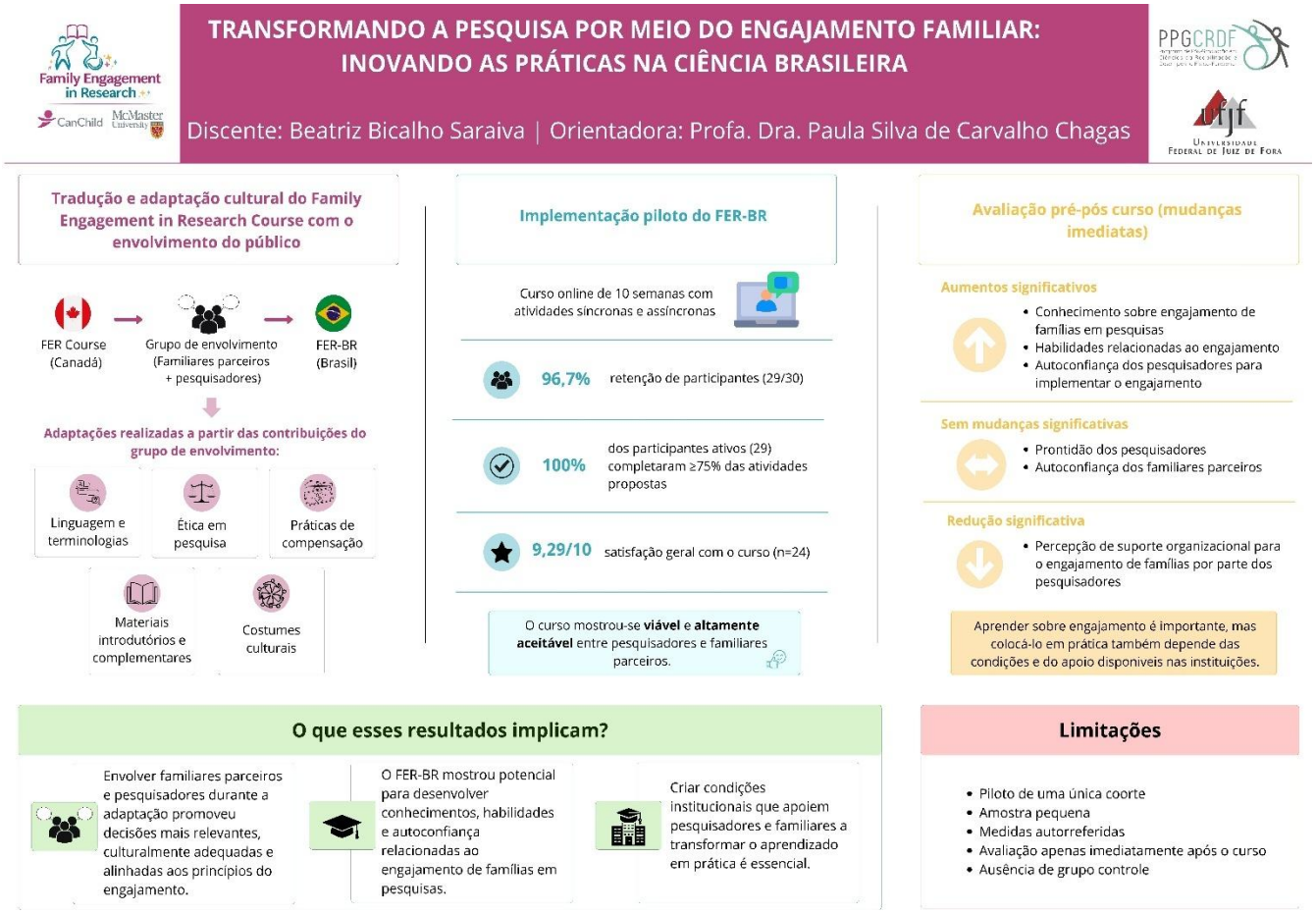
As possibilidades apresentadas apontam para a importância de articular novas ofertas do curso a estratégias que permitam compreender sua aplicação ao longo do tempo, apoiar a troca entre os envolvidos e ampliar oportunidades de conexão e capacitação. Esse movimento poderá contribuir tanto para o desenvolvimento contínuo do FER-BR quanto para o fortalecimento de iniciativas de EPP adaptadas às necessidades e condições do contexto brasileiro.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação teve como objetivo traduzir, adaptar culturalmente e implementar o curso *Family Engagement in Research* para o contexto brasileiro, buscando ampliar as oportunidades de capacitação para o engajamento de famílias em pesquisas no país. Para alcançar esse objetivo, os dois artigos que compõem esta dissertação abordaram, de forma complementar, o processo de tradução e adaptação cultural do curso a partir do envolvimento de familiares parceiros e pesquisadores e sua posterior implementação e avaliação piloto no Brasil.

A Figura 1 sintetiza esse percurso, reunindo os principais resultados alcançados, suas implicações e as limitações a serem consideradas na interpretação dos resultados.

Figura 1. Síntese dos principais resultados, implicações e limitações da tradução, adaptação cultural e implementação piloto do Curso *Family Engagement in Research – Brasil* (FER-BR).



Em conjunto, os resultados desta dissertação contribuem para avançar a capacitação em engajamento de famílias em pesquisas no Brasil. O desenvolvimento do FER-BR ampliou o acesso a uma iniciativa estruturada de formação em português brasileiro e incorporou o envolvimento de familiares parceiros e pesquisadores em seu processo de adaptação. Sua implementação piloto forneceu evidências iniciais sobre a utilização dessa proposta no país e reforçou que o fortalecimento do engajamento envolve não apenas a preparação de pesquisadores e familiares, mas também condições institucionais que apoiem sua incorporação às práticas de pesquisa.

É nesse sentido que se insere a proposta expressa no título desta dissertação, “Transformando a pesquisa por meio do engajamento familiar: inovando as práticas na ciência brasileira”. Transformar a pesquisa por meio do engajamento familiar pressupõe ampliar as possibilidades de que famílias não ocupem apenas o lugar de participantes, mas também possam contribuir como parceiras na construção do conhecimento. O FER-BR representa um passo nessa direção ao oferecer uma base para o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e reflexões necessários à construção dessas parcerias no contexto brasileiro. A continuidade do FER-BR e a investigação de seus efeitos ao longo do tempo poderão contribuir para compreender em que medida esse caminho se traduz, efetivamente, em novas formas de produzir pesquisa com famílias no país.

8 CONCLUSÃO

O curso *Family Engagement in Research* foi traduzido e adaptado culturalmente para o contexto brasileiro por meio de um processo colaborativo envolvendo pesquisadores e familiares parceiros, resultando no FER-BR. As contribuições desses parceiros foram incorporadas às decisões realizadas ao longo da adaptação, favorecendo a adequação linguística e contextual do curso.

A implementação piloto do FER-BR mostrou-se viável e altamente aceitável. Após a participação no curso, foram observados aumentos no conhecimento percebido, nos objetivos de aprendizagem e habilidades relacionados ao engajamento e na autoconfiança dos pesquisadores. Não foram identificadas mudanças significativas nas atitudes, na prontidão de pesquisadores e familiares parceiros ou na autoconfiança dos familiares parceiros, enquanto a percepção de suporte organizacional apresentou redução após o curso.

Assim, o FER-BR apresenta evidências iniciais favoráveis quanto à sua viabilidade e aceitabilidade como iniciativa de capacitação para o engajamento de famílias em pesquisas no contexto brasileiro, além de resultados iniciais relacionados ao desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e autoconfiança para o engajamento. Esses resultados fornecem uma base para a continuidade e o aprimoramento da iniciativa e para o fortalecimento da capacitação em engajamento de famílias em pesquisas no Brasil.

DECLARAÇÃO DE USO DE IA

Durante a elaboração desta dissertação, foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial (ChatGPT) como apoio à revisão linguística, aprimoramento da clareza e organização textual e tradução de trechos entre português e inglês. Todo o conteúdo produzido com auxílio de inteligência artificial foi revisado criticamente pela autora, que assume integral responsabilidade pelo conteúdo final apresentado nesta dissertação.

ANEXO 1 – PUBLIC AND PATIENT ENGAGEMENT EVALUATION TOOL (PPEET) – ONE-TIME ENGAGEMENT ACTIVITIES



Module A. One-time Engagement Activities

We are interested in your feedback about your participation in [insert name of engagement initiative].

The questionnaire includes 21 statements or questions – some questions ask you to rate your level of agreement in response to a statement and others ask for you to provide your comments and feedback. You are encouraged to share your experiences and any information you feel is relevant and will help us to improve our engagement processes.

We appreciate your feedback. It is critical to helping us improve our engagement processes. Please be aware that all of the information you provide will be confidential. Should you have any questions about this questionnaire, please contact [name] at [phone] or [email].

Thank you for your participation!

Background Information

1. What perspective did you bring to [insert name of engagement initiative]?
   - ☐ Patient/patient advisor/patient partner
   - ☐ Family member/caregiver
   - ☐ Staff member
   - ☐ Community member
   - ☐ Community partner
   - ☐ Others, please specify:

2. How long have you been working with [organization] as an employee or patient/family/community advisor?
   - ☐ Less than 6 months
   - ☐ 6 – 12 months
   - ☐ 1 – 2 years
   - ☐ 3 – 4 years
   - ☐ 5 years or more



Part A. Communication and Supports for Participation

Please indicate your level of agreement with each of the statements below.

3. I had a clear understanding of the purpose of [insert name of engagement initiative].

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

4. The supports I needed to participate were available (e.g., travel, childcare, etc.)

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

5. I had enough information to contribute to the topic being discussed.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

6. What else would you like us to know about how your participation in [insert name of engagement initiative] was supported?

Part B. Sharing Your Views and Perspectives

7. I was able to express my views freely.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

8. I feel that my views were heard.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

9. A wide range of views on the topics discussed was shared.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree



10. The individuals participating in [insert name of engagement initiative] represented a broad range of perspectives on the topic.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

11. What else would you like us to know about how you were able to share your views?

Part C. Impacts and Influence of the Engagement Initiative

12. I think that [insert name of engagement initiative] achieved its objectives.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

13. I am confident the input provided through this initiative will be used by [organization]

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

14. I think the input provided through this activity will make a difference to the work of the organization.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

15. What else would you like us to know about the influence you think [insert name of engagement initiative] will have?



Part D. Final Thoughts

16. As a result of my participation in [insert name of engagement initiative], I am better informed about [administering organization to insert relevant term here, e.g., PPE issue, organization, health system, other focus].

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

17. Overall, I was satisfied with this engagement initiative.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

18. This engagement initiative was a good use of my time.

☐ Strongly disagree ☐ Disagree ☐ Neither agree nor disagree ☐ Agree ☐ Strongly agree

19. What were the strengths of [insert name of engagement initiative]?

20. What could be improved about [insert name of engagement initiative]?



21. What else would you like us to know about your experience with [insert name of the engagement initiative]?

Thank you for your participation. If you would like to connect with a member of the organization to discuss your experience with this activity further, please contact [Name, email]

ANEXO 2 – TRADUÇÃO LIVRE PARA O PORTUGUÊS DO QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO PPEET (ATIVIDADES PONTUAIS) UTILIZADA NO ESTUDO

Estamos interessados em receber o seu feedback sobre a sua participação na etapa de **validação colaborativa dos materiais traduzidos do curso Family Engagement in Research (FER)**, realizada no âmbito do projeto: **"Transformando a pesquisa por meio do engajamento familiar: inovando as práticas na ciência brasileira".**

Este questionário inclui 21 afirmações ou perguntas. Algumas pedem que você avalie o seu nível de concordância com determinada afirmação e outras solicitam que você descreva comentários e sugestões.

Você é incentivado(a) a compartilhar suas experiências e qualquer informação que considere relevante e que possa nos ajudar a melhorar nossos processos de engajamento e a qualidade dos materiais do curso.

Agradecemos muito pelo seu feedback. Ele é essencial para nos ajudar a aprimorar continuamente nossas práticas de engajamento em pesquisa.

Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo e utilizadas apenas para fins de melhoria do projeto e de pesquisa acadêmica.

Caso tenha qualquer dúvida sobre este questionário, entre em contato:

Muito obrigada pela sua participação!

Informações de Contexto

1. Que perspectiva você trouxe para o Grupo de EPP?

- Familiar/cuidador
- Pesquisador(a)
- Profissional da saúde/educação
- Membro de organização
- Parceiro da comunidade

- Outro

Caso tenha marcado "Outro" na pergunta anterior, por favor especifique:

2. Há quanto tempo você participa do Grupo de EPP ou colabora com este projeto?

- Menos de 6 meses
- 6 a 12 meses
- 1 a 2 anos
- 3 a 4 anos
- 5 anos ou mais

Parte A - Comunicação e Suporte para Participação

Por favor, indique o seu nível de concordância com cada uma das afirmações abaixo.

3. Eu tinha uma compreensão clara do objetivo da etapa de validação colaborativa.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

4. Os apoios de que precisei para participar estavam disponíveis (por exemplo, acesso a materiais, tecnologia, tempo, orientações).

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

5. Eu tinha informações suficientes para contribuir com o tópico em discussão.

- Discordo totalmente

- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

6. O que mais você gostaria que soubéssemos sobre como sua participação na etapa de validação colaborativa foi apoiada?

Parte B - Compartilhando suas opiniões e perspectivas

Por favor, indique o seu nível de concordância com cada uma das afirmações abaixo.

7. Eu pude expressar minhas opiniões livremente.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

8. Sinto que minhas opiniões foram ouvidas.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

9. Uma variedade de pontos de vista sobre os tópicos discutidos foi compartilhada.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo

- Concordo totalmente

10. Os participantes do Grupo de EPP representaram diferentes perspectivas relevantes sobre o tema.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

11. O que mais você gostaria que soubéssemos sobre como você conseguiu compartilhar suas opiniões?

Parte C - Impactos e Influência

Por favor, indique o seu nível de concordância com cada uma das afirmações abaixo.

12. Eu acho que a etapa de validação colaborativa atingiu seus objetivos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

13. Estou confiante de que as contribuições feitas durante esta iniciativa serão utilizadas pela equipe do projeto.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

14. Acredito que as contribuições fornecidas por meio desta atividade farão diferença no trabalho/estudo.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

15. O que mais você gostaria que soubéssemos sobre a influência que você acha que a validação colaborativa terá?

Parte D - Reflexões Finais

Por favor, indique o seu nível de concordância com cada uma das afirmações abaixo.

16. Como resultado da minha participação na validação colaborativa, estou mais bem informado(a) sobre o curso FER e sobre o tema de engajamento de famílias em pesquisa.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

17. No geral, fiquei satisfeito com esta iniciativa de engajamento.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

18. Considero que participar desta iniciativa de engajamento foi um bom uso do meu tempo.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Nem concordo nem discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

19. Quais foram os pontos fortes desta etapa de validação colaborativa?

20. O que poderia ser melhorado nesta etapa de validação colaborativa?

21. O que mais você gostaria que soubéssemos sobre sua experiência participando desta etapa de validação colaborativa?

ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO PRÉ CURSO FER-BR (VERSÃO EM PORTUGUÊS)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

ENTREVISTA PRÉ-PESQUISA

1. POR FAVOR, CRIE UM ID DE PARTICIPANTE. Você deve criar um ID de Participante para que suas respostas permaneçam anônimas, mas possamos vincular suas respostas do pré e do pós-questionário. Para criar seu ID de Participante, informe:

(1) as **3 PRIMEIRAS LETRAS** do primeiro nome da sua mãe (ou responsável), seguidas de

(2) as **3 PRIMEIRAS LETRAS** do mês em que você nasceu, seguidas de

(3) as **3 PRIMEIRAS LETRAS** da cidade onde você nasceu.

O resultado será um ID de Participante composto por nove letras (ex.: se o nome da sua mãe é Laura, você nasceu em junho e em Juiz de Fora, seu ID será: LAUJUNJUI).

Por favor, insira seu ID de Participante: _____

2. Indique quando você irá realizar o curso: _____

3. Onde você reside atualmente? _____

4. Gênero:

- Masculino
- Feminino
- Prefiro não responder

5. Qual é seu papel principal neste curso?

- Pesquisador
- Membro da família
- Usuário/paciente
- Ambos (pesquisador e membro da família)

- Outro: _____

Se você selecionar "pesquisador" na questão 5, as questões 6 a 13 aparecerão. Se você selecionar "membro da família" ou "usuário/paciente" ou "outro" na questão 5, as questões 12 a 24 aparecerão.

Se você selecionar "ambos" na questão 5, as questões 6 a 24 aparecerão.

6. Que tipo de pesquisador você é?

- Mestrando
- Doutorando
- Pós-doutorando
- Pesquisador jovem (entre 0-5 anos após conclusão do doutorado)
- Pesquisador em meio de carreira (entre 5-10 anos após conclusão do doutorado)
- Pesquisador experiente (mais de 10 anos após a conclusão do doutorado)
- Coordenador de pesquisa
- Outro: _____

7. Em qual faculdade você está matriculado ou trabalha?

- Artes e Ciências
- Ciências da Saúde
- Ciências Exatas
- Ciências Sociais
- Ciências Humanas
- Outro

8. Em qual departamento ou programa da sua faculdade você está matriculado ou trabalha? (ex.: Programa de pós-graduação em Ciências da Reabilitação) _____

9. Você já envolveu pacientes/familiares em sua pesquisa?

- Sim
- Não

Nota: Se você selecionar "Sim" na questão 9, a questão 10 aparecerá.

10. Se sim, em quais etapas você envolveu pacientes/familiares?

- Etapa 1 - Planejar o estudo
- Etapa 2 - Recrutar e manter participantes
- Etapa 3 - Conduzir o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Disseminar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo
- Nenhuma das anteriores
- Outro: _____

11. Indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir (1 = discordo totalmente; 10 = concordo totalmente):

- Eu frequentemente ouço os termos "engajamento do paciente" ou "engajamento familiar" em discussões sobre pesquisa na minha organização.
- A cultura da minha organização valoriza altamente o engajamento de pacientes/familiares na pesquisa.
- Tenho acesso a recursos (ex.: financeiros, pessoais, etc.) na minha organização para apoiar o engajamento de pacientes/familiares na pesquisa.

12. Por favor, indique em que medida você concorda com as seguintes afirmações (1 = nada concordo; 10 = concordo totalmente):

- Tenho interesse em envolver pacientes/famílias em minha pesquisa.
- Tenho confiança na minha habilidade de envolver as partes interessadas (pacientes/famílias) em pesquisas.
- Quero envolver as partes interessadas (pacientes/famílias) em projetos de pesquisa.
- Tenho a intenção de envolver as partes interessadas (pacientes/famílias) em projetos de pesquisa.
- Espero envolver as partes interessadas (pacientes/famílias) em projetos de pesquisa.
- Envolvo as partes interessadas (pacientes/famílias) porque sinto que preciso.

13. Por favor, avalie sua capacidade de envolver pacientes/famílias nas seguintes etapas do processo de pesquisa. (1 = nada confiante; 10 = muito confiante):

- Etapa 1 - Planejar o estudo de pesquisa
- Etapa 2 - Recrutar e reter participantes
- Etapa 3 - Realizar o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Disseminar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo

14. Você tem filhos? Se sim, quantos filhos você tem em sua família?

15. Quantos anos têm seus filhos ou você?

16. Seus filhos apresentam alguma deficiência? Se sim qual? Quantos filhos você tem com deficiência?

17. Quantos anos eles têm?

18. Qual é o nível mais alto de escolaridade que você alcançou?

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental (1ª à 8ª série)
- Ensino Médio (9ª à 12ª série)
- Diploma de Ensino Superior
- Graduação
- Mestrado
- Doutorado
- Outro: _____
- Sem resposta

19. O que você considera ser sua principal atividade?

- Cuidar da família
- Trabalhar em tempo integral para remuneração ou lucro
- Trabalhar em meio período para remuneração ou lucro
- Cuidar da família e trabalhar para remuneração ou lucro
- Procurando trabalho
- Estudando
- Aposentado
- Outro: _____
- Sem resposta

20. Você já atuou anteriormente como parceiro de pesquisa em um projeto, na função de parceiro familiar ou paciente?

- Sim
- Não

Nota: Se você selecionar "Sim" para a Pergunta 20, as Perguntas 21 e 22 aparecerão.

21. Se sim, em quais etapas do processo de pesquisa você esteve envolvido como parceiro familiar ou paciente?

- Etapa 1 - Planejar o estudo de pesquisa
- Etapa 2 - Recrutar e reter participantes
- Etapa 3 - Realizar o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Disseminar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo

- Nenhuma das opções acima
- Outro?

22. Por favor, forneça uma breve descrição da sua experiência anterior em pesquisa no papel de parceiro familiar/ paciente.

23. Por favor, indique em que medida você concorda com as seguintes afirmações (1 = nada; 10 = completamente):

- Tenho interesse em colaborar em projetos de pesquisa.
- Tenho confiança na minha capacidade de colaborar em projetos de pesquisa.
- Quero colaborar em projetos de pesquisa.
- Tenho a intenção de colaborar em projetos de pesquisa.
- Espero colaborar em projetos de pesquisa.

24. Por favor, avalie sua capacidade de participar nas seguintes etapas do processo de pesquisa. (1 = nada confiante; 10 = muito confiante).

- **E**tapa 1 - Planejar o estudo de pesquisa
- Etapa 2 - Recrutar e reter participantes
- Etapa 3 - Realizar o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Disseminar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo

As seguintes perguntas aparecem para todos os participantes, independentemente de seu papel específico (membro da família, pesquisador, ambos) no curso.

25. Você já participou de uma sessão educacional ou recebeu treinamento formal em engajamento de pacientes/famílias em pesquisa?

- Sim
- Não

Nota: Se você selecionar "Sim" para a Pergunta 25, a Pergunta 26 aparecerá.

26. Se sim, por favor, liste e descreva o treinamento que você recebeu.

27. Por que você deseja participar deste curso?

28. Quais conhecimentos/habilidades você espera adquirir ao participar deste curso?

29. Por favor, indique em que medida você concorda com as seguintes afirmações (1 = nada; 10 = completamente):

- Estou familiarizado com os conceitos de engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.
- Entendo o significado do engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.

- Compreendo o valor e os benefícios do engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.
- Acredito que tenho conhecimento sobre o engajamento de pacientes/famílias.

30. Como você descreveria o engajamento de pacientes/famílias com suas próprias palavras?

31. Por favor, indique em que medida você concorda com as seguintes afirmações (1 = nada; 10 = completamente):

- Acredito que o engajamento de pacientes/famílias é importante na pesquisa sobre neurodesenvolvimento.
- Acredito que o público, pacientes/famílias podem contribuir de forma significativa para o processo de pesquisa.
- O engajamento do público, pacientes/famílias pode melhorar a pesquisa.
- Existem muitas situações em que o engajamento de pacientes/famílias não é importante.
- Acredito que o engajamento de pacientes/famílias pode ser prejudicial ao processo de pesquisa.
- O financiamento gasto com o engajamento de pacientes/famílias poderia ser melhor aproveitado.
- O tempo gasto com o engajamento de pacientes/famílias poderia ser melhor aproveitado.

32. Quais você acredita serem os principais benefícios de envolver o público, pacientes e familiares na pesquisa?

33. Quais você acredita serem os principais desafios de envolver o público, pacientes e familiares na pesquisa?

34. Onde e como você acha que os parceiros pacientes/famílias podem causar impacto?

35. Por favor, avalie sua capacidade de realizar cada atividade (1 = nada confiante; 10 = muito confiante).

- Definir o engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.
- Descrever os benefícios do engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.
- Identificar parceiros pacientes/famílias.
- Engajar parceiros pacientes/famílias em todas as etapas do processo de pesquisa.
- Explicar os papéis e responsabilidades de pesquisadores e famílias em equipes de pesquisa integradas.
- Discutir a ética envolvendo o engajamento de pacientes/famílias em pesquisa.
- Descrever os direitos e responsabilidades de ‘participantes’ da pesquisa versus ‘parceiros’ de pesquisa.
- Reconhecer as barreiras e facilitadores do engajamento das famílias.
- Identificar estratégias para apoiar o engajamento das famílias em pesquisa (nos níveis familiar, de pesquisa e do sistema).
- Identificar ferramentas e recursos disponíveis para a implementação e avaliação das atividades de engajamento das famílias.

- Utilizar ferramentas e recursos para a implementação e avaliação das atividades de engajamento das famílias.
- Comunicar ideias relacionadas ao engajamento das famílias de forma verbal.
- Comunicar ideias relacionadas ao engajamento das famílias por escrito.

ANEXO 4 – QUESTIONÁRIO PÓS CURSO FER-BR (VERSÃO EM PORTUGUÊS)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

ENTREVISTA PÓS-PESQUISA

1. INSIRA SEU ID DE PARTICIPANTE.

Como lembrete, seu ID de Participante é composto por:

(1) as **3 PRIMEIRAS LETRAS** do nome da sua mãe (ou responsável), seguidas pelas

(2) **3 PRIMEIRAS LETRAS** do mês em que você nasceu, seguidas pelas

(3) **3 PRIMEIRAS LETRAS** da cidade onde você nasceu

(ex.: se o nome da sua mãe é Laura, você nasceu em junho e em Juiz de Fora, seu ID será: LAUJUNJUI).

Por favor, insira seu ID de Participante. _____

2. Indique quando você realizou o curso:

3. Onde você reside atualmente? _____

4. Gênero:

- Masculino
- Feminino
- Prefiro não responder

5. Qual é seu papel principal neste curso?

- Pesquisador
- Familiar
- Ambos (pesquisador e familiar)

- Usuário/paciente

- Outro: _____

6. Você completou a pré-pesquisa?

- Sim
- Não

Nota: Se o participante responder "Sim" à pergunta 6, será direcionado para a pergunta 16 (para pesquisadores e ambos) ou para a pergunta 19 (para familiares/ usuário/paciente/outro).

Se o participante responder "Não" à pergunta 6, aparecem perguntas de contexto. Para "pesquisadores", aparecem as perguntas 7–9; para “familiares/ usuário/paciente/outro” as perguntas 10–15; e para "ambos", as perguntas 7–15.

7. Que tipo de pesquisador você é?

- Mestrando
- Doutorando
- Pós-doutorando
- Pesquisador jovem (entre 0-5 anos após conclusão do doutorado)
- Pesquisador em meio de carreira (entre 5-10 anos após conclusão do doutorado)
- Pesquisador sênior (mais de 10 anos após a conclusão do doutorado)
- Coordenador de Pesquisa
- Outro: _____

8. Em qual faculdade você está atualmente matriculado ou trabalha?

- Artes e Ciências
- Ciências da Saúde
- Ciências Naturais
- Ciências Sociais
- Ciências Humanas
- Outro: _____

9. Dentro da sua faculdade, em qual programa você está matriculado ou trabalha (ex.: Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação)? _____

10. você tem filhos? Se sim, quantos filhos você tem?

11. Qual é a sua idade ou dos seus filhos?

12. Seus filhos apresentam alguma deficiência? Se sim qual? Quantos filhos você tem com deficiência?

13. Qual é a idade deles?

14. Qual é o nível de escolaridade mais alto que você concluiu?

- Nenhuma escolaridade
- Ensino Fundamental (1º ao 8º ano)
- Ensino Médio (9º ao 12º ano)
- Curso Técnico
- Graduação
- Mestrado
- Doutorado
- Outro: _____
- Prefiro não responder

15. O que você considera ser sua principal atividade?

- Cuidar da família
- Trabalhar em tempo integral
- Trabalhar em meio período
- Cuidar da família e trabalhar remuneradamente
- Procurar emprego
- Estudar
- Aposentado
- Outro: _____
- Prefiro não responder

Se o participante selecionar "pesquisador" na Pergunta 5, as perguntas nº 16 a 18 aparecerão.
Se o participante selecionar "membro da família/usuário/paciente/outro" na Pergunta 5, as perguntas nº 19 a 20 aparecerão.

Se o participante selecionar "ambos" na Pergunta 5, as perguntas nº 16 a 20 aparecerão.

16. Por favor, indique o grau em que você concorda com as seguintes afirmações (1 = de forma alguma; 10 = totalmente):

- Eu frequentemente ouço os termos "engajamento de pacientes" ou "engajamento de famílias" em discussões de pesquisa dentro da minha organização.
- No geral, a cultura da minha organização valoriza muito o engajamento de pacientes/famílias em pesquisas.

- Tenho acesso a recursos (por exemplo, financeiros, de pessoal, etc.) na minha organização para apoiar o engajamento de pacientes/famílias em pesquisas.

17. Por favor, indique o grau em que você concorda com as seguintes afirmações (1 = de forma alguma; 10 = totalmente):

- Estou interessado(a) em engajar pacientes/famílias nas minhas pesquisas.
- Tenho confiança na minha capacidade de engajar pacientes/famílias como partes interessadas em pesquisas.
- Quero engajar pacientes/famílias em projetos de pesquisa.
- Pretendo engajar pacientes/famílias em projetos de pesquisa.
- Espero engajar pacientes/famílias em projetos de pesquisa.
- Engajo pacientes/famílias porque sinto que devo fazê-lo.

18. Por favor, avalie sua habilidade de engajar pacientes/famílias nas seguintes etapas do processo de pesquisa (1 = nenhuma confiança; 10 = muita confiança):

- Etapa 1 - Planejar o estudo de pesquisa
- Etapa 2 - Recrutar e manter participantes
- Etapa 3 - Realizar o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Divulgar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo

19. Por favor, indique o grau em que você concorda com as seguintes afirmações (1 = de forma alguma; 10 = totalmente):

- Estou interessado(a) em estabelecer parcerias em projetos de pesquisa.
- Tenho confiança na minha capacidade de estabelecer parcerias em projetos de pesquisa.
- Quero estabelecer parcerias em projetos de pesquisa.
- Pretendo estabelecer parcerias em projetos de pesquisa.
- Espero estabelecer parcerias em projetos de pesquisa.

20. Por favor, avalie sua habilidade de participar das seguintes etapas do processo de pesquisa como parceiro(a) familiar (1 = nenhuma confiança; 10 = muita confiança):

- Etapa 1 - Planejar o estudo de pesquisa
- Etapa 2 - Recrutar e manter participantes
- Etapa 3 - Realizar o estudo
- Etapa 4 - Analisar os resultados
- Etapa 5 - Divulgar os resultados
- Etapa 6 - Avaliar o estudo

As seguintes perguntas aparecem para todos os participantes, independentemente de seu papel específico (membro da família, pesquisador ou ambos) no curso:

21. Em uma escala de 1 a 10 (1 = nada satisfeito(a); 10 = extremamente satisfeito(a)), como você avalia seu nível geral de satisfação com o curso? Por favor, elabore sua resposta.

22. Pensando no motivo pelo qual você fez este curso, Engajamento de Famílias em Pesquisa atendeu às suas expectativas? Por favor, explique por que sim ou por que não.

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

23. Quais conhecimentos/habilidades você adquiriu ao participar deste curso?

24. Por favor, indique o grau em que você concorda com as seguintes afirmações (1 = de forma alguma; 10 = totalmente):

- Estou familiarizado(a) com os conceitos de engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Entendo o significado de engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Entendo o valor e os benefícios do engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Acredito que sou conhecedor(a) sobre engajamento de paciente/família.

25. Como você descreveria o engajamento de paciente/família com suas próprias palavras?

26. Por favor, indique o grau em que você concorda com as seguintes afirmações (1 = de forma alguma; 10 = totalmente):

- Acredito que o engajamento de paciente/família é importante em pesquisas sobre neurodesenvolvimento.
- Acredito que os gestores, clínicos e pacientes/famílias podem contribuir de maneira significativa para o processo de pesquisa.
- Engajar os gestores, clínicos e pacientes/famílias pode melhorar a pesquisa.
- Existem muitas situações em que o engajamento de paciente/família não é importante.
- Acredito que o engajamento de paciente/família pode ser prejudicial ao processo de pesquisa.
- O financiamento gasto com o engajamento de paciente/família poderia ser melhor utilizado.
- O tempo gasto com o engajamento de paciente/família poderia ser melhor utilizado.

27. Quais você acredita serem os principais benefícios de envolver o público, pacientes e familiares na pesquisa?

28. Quais você acredita serem os principais desafios de envolver o público, pacientes e familiares na pesquisa?

29. Onde e como você acha que os parceiros pacientes/famílias podem causar impacto?

30. Por favor, avalie sua confiança para realizar cada atividade (1 = nada confiante; 10 = muito confiante).

- Definir o engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Descrever os benefícios do engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Identificar parceiros pacientes/famílias.
- Engajar parceiros pacientes/famílias em todas as etapas do processo de pesquisa.
- Explicar os papéis e responsabilidades dos pesquisadores e das famílias em equipes de pesquisa integradas.
- Discutir a ética envolvida no engajamento de paciente/família em pesquisa.
- Descrever os direitos e responsabilidades dos 'participantes' de pesquisa versus os 'parceiros' de pesquisa.
- Reconhecer as barreiras e facilitadores para o engajamento familiar.
- Identificar estratégias para apoiar o engajamento familiar em pesquisa (nos níveis familiar, pesquisador e do sistema).
- Identificar ferramentas e recursos disponíveis para a implementação e avaliação das atividades de engajamento familiar.
- Utilizar ferramentas e recursos para a implementação e avaliação das atividades de engajamento familiar.
- Comunicar ideias relacionadas ao engajamento familiar verbalmente.
- Comunicar ideias relacionadas ao engajamento familiar por escrito.

31. Durante o curso, você enfrentou alguma dificuldade específica? (ex: conexão de internet, limitação de tempo, dificuldade com a plataforma) Se sim, qual (is)?

32. Durante a produção do projeto final do curso, você teve alguma dificuldade? Se sim, qual (is)?

ANEXO 5 – FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO GERAL DO CURSO ENGAJAMENTO DE FAMÍLIAS EM PESQUISA (FER-BR)

Este formulário tem como objetivo coletar seu feedback sobre o que você gostou no Curso Engajamento de Famílias em Pesquisa e o que pode ser melhorado.

Esta pesquisa levará aproximadamente 5 a 10 minutos para ser completada.

Agradecemos seu tempo e feedback. Em caso de dúvidas, entre em contato pelo e-mail

Seção 1: Satisfação geral

Como você se identifica em relação ao tema do curso? (Selecione todas que se aplicam)

- Família/cuidador com experiência vivida em deficiência
- Jovem com experiência vivida em deficiência
- Pesquisador
- Profissional de saúde
- Outro

Por favor, especifique: _____

Em geral, eu fiquei satisfeito com minha experiência no Curso FER-BR.
(1 =nem um pouco satisfeito; 10 = extremamente satisfeito)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Por favor, explique sua satisfação com o Curso FER-BR. _____

Seção 2: Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir sobre a organização do curso.

1- Discordo totalmente

2- Discordo

3- Não concordo e nem discordo

4 - Concordo

5 - Concordo totalmente

As expectativas do curso foram comunicadas de forma clara.

A quantidade de trabalho foi administrável.

O prazo das atividades foi administrável.

Por favor, explique sua satisfação com a organização do Curso EFP. _____

Seção 3: Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir sobre o conteúdo do curso.

1- Discordo totalmente

2- Discordo

3- Não concordo e nem discordo

4 - Concordo

5 - Concordo totalmente

- O curso promoveu novos aprendizados.
- O curso me preparou para ser parceiro em projetos de pesquisa
- Os encontros online pelo Zoom (Semanas 1, 4, 6, 10) contribuíram para o meu aprendizado.
- As simulações (Semanas 4 e 6) contribuíram para o meu aprendizado.
- As leituras obrigatórias e recursos fornecidos contribuíram para o meu aprendizado.

Por favor, explique sua satisfação com o conteúdo do Curso EFP. _____

Seção 4: Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir sobre as atividades do curso.

1- Discordo totalmente
2- Discordo
3- Não concordo e nem discordo
4 - Concordo
5 - Concordo totalmente

- O Fórum de discussão/ Atividades semanais contribuíram para o meu aprendizado.
- O Fórum de discussão/ Atividades semanais deram uma quantidade de trabalho adequada.
- Eu tive uma experiência positiva trabalhando no Projeto final do grupo de tradução do conhecimento (KT).
- O projeto final do grupo de tradução do conhecimento contribuiu para o meu aprendizado.
- O projeto final do grupo de tradução do conhecimento deu uma quantidade de trabalho adequada.

Por favor, explique sua satisfação com as atividades do Curso EFP. _____

Seção 5: Por favor, indique o quanto você concorda com as afirmações a seguir sobre os instrutores do curso.

1- Discordo totalmente
2- Discordo
3- Não concordo e nem discordo
4 - Concordo
5 - Concordo totalmente

- Tinham conhecimento do conteúdo do curso.
- Demonstrou atitudes positivas em relação aos alunos e ao ensino do conteúdo.
- Apresentou o material com clareza (ex: velocidade apropriada, fala com clareza, uso apropriado de recursos visuais).

- Encorajou discussão em grupo e respondeu dúvidas de forma efetiva e apropriada.
- Garantiu ajuda e suporte quando eu precisei.

Por favor, explique sua satisfação com os instrutores do Curso EFP. _____

Seção 6: Suporte adicional do curso.

Você estava ciente do papel da "Facilitadora do conhecimento" e como ela poderia ajudar durante o curso?
Você entendeu de forma clara como a "Facilitadora do conhecimento" poderia ajudar?
Descreva sua experiência geral com a "Facilitadora do conhecimento". Ela contribuiu para o seu sucesso no curso? _____

Como o papel da "Facilitadora do conhecimento" poderia ser melhorado para dar mais suporte aos alunos no futuro?
Você estava ciente do papel da ‘’Promotora da acessibilidade’’ e como ela poderia ajudar durante o curso?
Você entendeu de forma clara como a ‘’Promotora da acessibilidade’’ poderia ajudar?
Descreva sua experiência geral com a ‘’Promotora da acessibilidade’’. Ela contribuiu para o seu sucesso no curso? _____

Seção 7: Comentários adicionais

Liste três coisas que você gostou do curso. _____
Liste três coisas que podem ser melhoradas no curso. _____
Há algo mais que você gostaria que soubéssemos sobre sua experiência e aprendizado no Curso de Engajamento de Famílias em Pesquisa? _____

ANEXO 6 – GUIDANCE FOR REPORTING INVOLVEMENT OF PATIENTS AND PUBLIC (GRIPP2)

Table 1 | GRIPP2 long form

Section and topic	Item	Reported on page No
Section 1: Abstract of paper		
1a: Aim	Report the aim of the study	
1b: Methods	Describe the methods used by which patients and the public were involved	
1c: Results	Report the impacts and outcomes of PPI in the study	
1d:Conclusions	Summarise the main conclusions of the study	
1e: Keywords	Include PPI, "patient and public involvement," or alternative terms as keywords	
Section 2: Background to paper		
2a: Definition	Report the definition of PPI used in the study and how it links to comparable studies	
2b: Theoretical underpinnings	Report the theoretical rationale and any theoretical influences relating to PPI in the study	
2c: Concepts and theory development	Report any conceptual models or influences used in the study	
Section 3: Aims of paper		
3: Aim	Report the aim of the study	
Section 4: Methods of paper		
4a: Design	Provide a clear description of methods by which patients and the public were involved	
4b: People involved	Provide a description of patients, carers, and the public involved with the PPI activity in the study	
4c: Stages of involvement	Report on how PPI is used at different stages of the study	
4d: Level or nature of involvement	Report the level or nature of PPI used at various stages of the study	
Section 5: Capture or measurement of PPI impact		
5a: Qualitative evidence of impact	If applicable, report the methods used to qualitatively explore the impact of PPI in the study	
5b: Quantitative evidence of impact	If applicable, report the methods used to quantitatively measure or assess the impact of PPI	
5c: Robustness of measure	If applicable, report the rigour of the method used to capture or measure the impact of PPI	
Section 6: Economic assessment		
6: Economic assessment	If applicable, report the method used for an economic assessment of PPI	
Section 7: Study results		
7a: Outcomes of PPI	Report the results of PPI in the study, including both positive and negative outcomes	
7b: Impacts of PPI	Report the positive and negative impacts that PPI has had on the research, the individuals involved (including patients and researchers), and wider impacts	
7c: Context of PPI	Report the influence of any contextual factors that enabled or hindered the process or impact of PPI	
7d: Process of PPI	Report the influence of any process factors, that enabled or hindered the impact of PPI	
7ei: Theory development	Report any conceptual or theoretical development in PPI that have emerged	
7eii: Theory development	Report testing of theoretical models, if any	
7f: Measurement	If applicable, report all aspects of instrument development and testing (eg, validity, reliability, feasibility, acceptability, responsiveness, interpretability, appropriateness, precision)	
7g: Economic assessment	Report any information on the costs or benefit of PPI	
Section 8: Discussion and conclusions		
8a: Outcomes	Comment on how PPI influenced the study overall. Describe positive and negative effects	
8b: Impacts	Comment on the different impacts of PPI identified in this study and how they contribute to new knowledge	
8c: Definition	Comment on the definition of PPI used (reported in the Background section) and whether or not you would suggest any changes	
8d: Theoretical underpinnings	Comment on any way your study adds to the theoretical development of PPI	
8e: Context	Comment on how context factors influenced PPI in the study	
8f: Process	Comment on how process factors influenced PPI in the study	
8g: Measurement and capture of PPI impact	If applicable, comment on how well PPI impact was evaluated or measured in the study	
8h: Economic assessment	If applicable, discuss any aspects of the economic cost or benefit of PPI, particularly any suggestions for future economic modelling.	
8i: Reflections/critical perspective	Comment critically on the study, reflecting on the things that went well and those that did not, so that others can learn from this study	

PPI=patient and public involvement

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa **"Transformando a Pesquisa por Meio do Engajamento Familiar: Inovando as Práticas na Ciência Brasileira". O engajamento de famílias em pesquisas representa uma abordagem inovadora e essencial nas ciências da saúde e sociais, ao permitir uma participação ativa das famílias no desenvolvimento e condução de investigações científicas. Apesar dos avanços observados em países como Canadá e Austrália, no Brasil, ainda há poucas iniciativas estruturadas de engajamento familiar em pesquisas.** Nesta pesquisa pretendemos **preencher essa lacuna, traduzindo e adaptando o curso canadense de Engajamento de Famílias em Pesquisa (EFP) para o contexto brasileiro, capacitando pesquisadores a desenvolver estudos colaborativos e alinhados com as realidades das famílias brasileiras.**

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: **O curso de treinamento será realizado de forma remota ao longo de 10 semanas. O foco do curso é ajudar pesquisadores, usuários, famílias, a aprenderem como desenvolver pesquisas colaborativas com famílias e/ou usuários/pacientes, para serem parceiros em todo o processo. Durante o curso, abordaremos temas relacionados ao envolvimento das famílias na pesquisa, além de apresentar métodos e técnicas para realizar pesquisas colaborativas, incentivando a participação ativa de todos os envolvidos no processo de aprendizagem. Além disso, realizaremos atividades para avaliar o conhecimento dos participantes sobre o tema "Engajamento de Famílias em Pesquisa" (EFP) antes, após o treinamento, e depois de 1 ano e 2 anos do curso de treinamento. Para isso, serão aplicados questionários e realizadas entrevistas. Essas entrevistas serão semiestruturadas, ou seja, com perguntas pré-definidas, mas permitindo também que novas questões surjam durante a conversa. As informações coletadas, tanto por meio dos questionários quanto nas entrevistas, serão usadas para analisar como você e os outros participantes compreenderam os conteúdos abordados no curso, a eficácia do treinamento e a adaptação do curso ao contexto brasileiro. Esses procedimentos serão realizados de forma simples e clara para que você possa compreender todas as etapas, e seu envolvimento será essencial para o sucesso do estudo.**

Esta pesquisa tem alguns riscos, tais como: Como riscos mínimos, os participantes podem se sentir sobrecarregados com a quantidade de conteúdo e atividades propostas durante o treinamento, especialmente considerando o formato on-line. Há um risco mínimo de vazamento de dados pessoais ou de respostas dos questionários, o que poderia afetar a confidencialidade dos participantes que **será reduzida mantendo anônimas as respostas dos participantes, como também, armazenando os dados em um banco de dado criptografado com acesso restrito a pessoas autorizadas**. Esta pesquisa tem riscos mínimos como a possibilidade de cansaço ao responder as perguntas. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, **os participantes poderão realizar pausas a qualquer momento durante o preenchimento**. Além disso, por ser realizada de forma eletrônica, pode ocorrer quebra de sigilo na coleta dos dados. Porém, **a equipe se responsabiliza por não identificar os participantes em nenhuma publicação oriunda do estudo**. Esta pesquisa tem riscos mínimos, como a possibilidade de cansaço durante o treinamento devido ao formato on-line e a quantidade de informações novas adquiridas. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, os **participantes poderão se levantar do computador, ingerir líquidos ou alimentos, e terão pausas para dar tempo de ir ao banheiro ou fazer qualquer outra coisa.**

A pesquisa pode ajudar a trazer benefícios diretos e indiretos para os participantes e para o campo de pesquisa como um todo. **Benefícios diretos incluem empoderamento das famílias e usuários/pacientes sobre Engajamento de Famílias em Pesquisa (EFP) , além de ser uma oportunidade para pesquisadores aprenderem a trabalhar em parceria com famílias e usuários/paciente. Essa capacitação possibilita a realização de pesquisas mais inclusivas, alinhadas às necessidades das famílias e comunidades envolvidas, garantindo que os projetos de pesquisa sejam mais relevantes e eficazes. Benefícios indiretos englobam o avanço no campo do EFP no Brasil, contribuindo para o fortalecimento desse modelo de pesquisa. Além disso, a pesquisa fomenta a inclusão ativa de famílias em diferentes etapas de projetos, promovendo maior relevância, impacto social e ética no desenvolvimento de estudos, especialmente nas áreas da saúde infantil e do neurodesenvolvimento. Isso pode**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

resultar em uma abordagem mais holística e sensível às realidades das famílias e comunidades, impactando positivamente a qualidade e aplicabilidade dos resultados obtidos.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

_____ _____

Assinatura do Participante Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas
Campus Universitário da UFJF
Faculdade/Departamento: Faculdade de Fisioterapia/ Departamento de Fisioterapia do Idoso, do Adulto e Materno-infantil
CEP: 36036-900
Fone: (32) 99146-5362
E-mail: paula.chagas@ufjf.br

Rubrica do Participante de pesquisa ou responsável:_____
Rubrica do pesquisador:_____