

Investigação colaboracional e multicêntrica em Cuidados Paliativos em Portugal: traços da realidade e perspetivas sobre como promover e melhorar

Sandra Martins Pereira

Enfermeira; Licenciada em Ciências da Educação; Pós-graduada em Cuidados Paliativos; Mestre e Doutora em Bioética; Pós-doutoramento em Investigação em Cuidados Paliativos (Palliative Care Research). VU Medical Center, EMGO+ Institute for Health and Care Research; FP7 Project Euro-Impact

Pablo Hernández-Marrero

Enfermeiro; Mestre e Doutor em Health Services Research; Profesor Ayudante Doctor, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Facultad de Ciencias de La Salud, Departamento de Enfermería

Manuel Luís Capelas

Mestre em Cuidados Paliativos; Doutor em Ciências da Saúde; Professor Adjunto, Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde

Resumo

A realização de projetos de investigação de cariz colaboracional e multicêntrico tem vindo a ser implementada e fomentada, quer a nível nacional quer internacional, inclusive no domínio científico dos cuidados paliativos. O objetivo do presente estudo é o de descrever a realidade portuguesa nesta matéria, apontando possíveis estratégias para a promoção e melhoria deste tipo de projetos. A partir do envio de um questionário misto aos coordenadores de cursos de mestrado, pós-graduação e equipas de cuidados paliativos portugueses, num total de 25 respondentes, foi possível identificar que a maioria (15 dos 25 participantes) nunca participou em estudos de cariz colaboracional, quer de âmbito nacional quer internacional. Não obstante, praticamente todos os inquiridos (24 dos 25 respondentes) foram unânimes em apontar a relevância deste tipo de estudo, manifestando-se disponíveis para participar neste tipo de iniciativa. Como possíveis estratégias promotoras de investigação colaboracional e multicêntrica os participantes salientaram o estabelecimento de redes interprofissionais e interinstitucionais (*networking*), a realização de seminários de investigação, e o estabelecimento de acordos bilaterais (consórcios). Pese embora a parca experiência na realização de investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal, o presente estudo evidencia o interesse, viabilidade e potencialidade de iniciativas promotoras deste tipo de projetos neste país.

Palavras-chave

Investigação colaboracional; investigação multicêntrica; cuidados paliativos.

Key words

Collaborative research; multicentred research; research networks or consortiums; palliative care.

Palabras-llave

Investigación colaborativa; estudios multicéntricos; redes de investigación; cuidados paliativos.

Abstract

The development of national and international collaborative and multicentred research projects is becoming a major and relevant feature, namely in the field of palliative care. Hence, the aim of this study is to describe the state of the development of this type of research in Portugal, pointing out possible strategies to promote and improve such collaborative projects. All coordinators of masters and post-graduation courses in palliative care and all coordinators of Portuguese specialised palliative care teams were requested to fill in a questionnaire where they were asked on their experience in conducting collaborative research projects. Out of a total of 25 participants, 15 never participated in such studies. Nonetheless, almost all participants were unanimous in stating that they consider these projects relevant, expressing their willingness in participating in initiatives of this kind. As possible strategies to promote collaborative research in Portugal, the participants indicated networking, research seminars and the establishment of bilateral research consortiums. Despite of the scarce of experience in conducting collaborative research in palliative care in Portugal, this study highlights the interest, feasibility and potential of initiatives promoting this type of research in this country.

Resúmen

Los proyectos de investigación de naturaleza multicéntrica y colaborativa han sido implementados, tanto a nivel nacional como internacional, en diversos campos científicos como el de los cuidados paliativos. El objetivo de este estudio es describir la situación de la investigación colaborativa y multicéntrica en cuidados paliativos en Portugal, señalando las posibles estrategias para la promoción y mejora de este tipo de proyectos. Como instrumento de recolección de datos, se envió un cuestionario a todos los coordinadores de cursos de master y postgrado en cuidados paliativos, así como a todos los coordinadores de equipos especializados de cuidados paliativos portugueses. De un total de 25 participantes, 15 no había participado nunca en estudios de naturaleza colaborativa y multicéntrica, ni a nivel nacional ni internacional. Sin embargo, casi todos los encuestados (24 del total de 25 encuestados) fueron unánimes en señalar la relevancia de este tipo de estudios, manifestándose disponibles para participar en este tipo de iniciativas. Como posibles estrategias promotoras de este tipo de investigación multicéntrica y colaborativa, los participantes indicaron la creación de redes interprofesionales (networks), la realización de seminarios de investigación, y el establecimiento de acuerdos multi(bi)laterales (consorcios). A pesar de la escasa experiencia en la realización de investigación colaborativa multicéntrica en cuidados paliativos en Portugal, este estudio pone de relieve el interés, la viabilidad y el potencial para la promoción de iniciativas promotoras de este tipo de proyectos en este país.

Introdução

A realização de projetos de investigação de cariz colaboracional e multicêntrico tem vindo a ser implementada e fomentada, quer a nível nacional quer internacional. Com efeito, a constituição de consórcios de investigação, particularmente de cariz interdisciplinar, tem conhecido um investimento crescente, quer por par-

te das agências de financiamento de investigação, quer por parte das próprias instituições promotoras de investigação.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos, enquanto área de subespecialização no âmbito da saúde, tem sido acompanhado duma preocupação crescente com a realização de projetos de investigação deste âmbito. Não obstante, a

participação portuguesa em projetos de investigação de cariz colaboracional e multicêntrico tem sido escassa. Além disso, desconhece-se a existência de um Centro de Investigação, única e exclusivamente dedicado à investigação em cuidados paliativos, pese embora a concretização, há já uma década, de diversos cursos de mestrado e pós-graduação em cuidados paliativos em Portugal. Consequentemente, a investigação realizada neste domínio tem assumido características que a tornam pouco competitiva, no panorama internacional.

O presente estudo visa traçar o perfil e estado de desenvolvimento da investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos, em Portugal. Além disso, tem por intuito identificar possíveis estratégias para a promoção e melhoria do desenvolvimento deste tipo de projetos neste país.

Quadro teórico

A investigação colaboracional pode ser definida como a concretização de um projeto de investigação desenvolvido por ou em mais do que uma instituição, centro de investigação, centro médico e/ou universitário, contando com a colaboração de todos os parceiros implicados. Na maior parte das vezes, entre estes, é estabelecido um consórcio e protocolo de cooperação bilateral. No que concerne ao projeto de investigação, em si mesmo, este é único, partilhado por todos e coordenado por um dos parceiros. Não obstante, o projeto está, comumente, subdividido nos designados *work packages*, os quais são múltiplos e liderados por investigadores pertencentes às diferentes instituições parceiras.

Pese embora a definição de investigação colaboracional acima enunciada,¹ na realidade não existe uma definição consensualizada para este tipo de projetos.² Com efeito, diferentes autores apre-

sentam conceitos distintos, podendo considerar-se que uma investigação colaboracional acontece desde que dois ou mais investigadores estejam implicados no processo de investigação, ou então quando este é implementado por mais do que uma instituição. Em qualquer dos casos, os autores são unânimes em considerar que a investigação colaboracional consiste numa forma especial de colaboração com o propósito de produzir evidência científica, conectando pessoas, disciplinas, organizações.³ Acresce ainda o reconhecimento de que este tipo de investigação se constitui como uma mais-valia, reunindo uma importância crescente no domínio científico.⁴

O desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto área de cuidados especializados e diferenciados na saúde requer uma prática baseada em evidência e, como tal, investigação rigorosa e de qualidade.⁵⁻⁸ A investigação é, aliás, considerada um elemento central na definição dos níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos num país.⁹

Não obstante, vários são os desafios que se colocam neste domínio, algumas de cariz ético¹⁰, nomeadamente: dificuldades na realização de ensaios clínicos devido ao risco de perda de participantes ao longo do processo de recolha de dados;¹¹ vulnerabilidade dos participantes; investigação de temas perspetivados como delicados e de abordagem complexa e difícil; entre outros. Uma das formas de colmatar e minimizar estas dificuldades e desafios passa, precisamente, pelo desenvolvimento de projetos de cariz colaboracional e multicêntrico em cuidados paliativos,^{8,12} estabelecimento de parcerias e cooperações entre clínicos e investigadores¹³ e pela definição de áreas e programas prioritárias de investigação.¹³

É neste contexto que emergem os objetivos do presente estudo, o qual visa: (a) descrever a realidade atual da investiga-

ção colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal; (b) saber quais as vantagens da investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos na ótica dos profissionais que exercem funções nesta área; (c) compreender de que modo será possível fomentar este tipo de investigação em Portugal, na perspetiva dos profissionais que exercem funções nesta área.

Metodologia

Este estudo assume um cariz exploratório e descritivo, na medida em que visa obter uma perspetiva acerca do fenómeno em estudo, neste caso, descrevendo e traçando a realidade da investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal. Este tipo de metodologia é a que melhor se enquadra quando o intuito é o de obter informação acerca duma problemática relativamente à qual existe pouco evidência ou conhecimento.¹⁴⁻¹⁶

Em termos de recolha de dados, optámos por enviar um questionário *online*. Este questionário assumiu um cariz misto: por um lado, incluiu um conjunto de perguntas fechadas, dicotomizadas, acerca da experiência do respondente no que concerne à realização de investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos, de âmbito nacional ou internacional, acesso a financiamento para concretização deste tipo de estudos, reconhecimento da relevância destes, e disponibilidade para participar neste tipo de projetos; por outro lado, foi solicitado, aos participantes, que detalhassem informação e/ou justificassem as suas opções face às dimensões descritas e partilhassem a sua perspetiva e sugestões sobre como melhorar este tipo de investigação em cuidados paliativos, em Portugal.

Os dados obtidos foram analisados do seguinte modo: relativamente às perguntas fechadas, estas foram objeto duma

análise meramente descritiva, quantitativa; quanto às perguntas abertas, estas foram sujeitas a uma análise de conteúdo, temática e indutiva.

No que concerne aos possíveis participantes, foram incluídos todos os coordenadores de mestrados em cuidados continuados e paliativos com 120 ou mais ECTS, todos os coordenadores de pós-graduações em cuidados paliativos com 60 ou mais ECTS, e todos os coordenadores de equipas de cuidados paliativos indicadas no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos em dezembro de 2013.¹⁷

Os convites para participação neste estudo foram enviados, por correio eletrónico, para todos os potenciais participantes (6 coordenadores de mestrados, 7 coordenadores de pós-graduações, 21 coordenadores de equipas) em meados de dezembro de 2013. O período de recolha de dados perdurou até março de 2014, tendo sido enviados, para além do convite inicial, dois lembretes adicionais aos potenciais participantes. Em termos éticos, a devolução do questionário preenchido foi definida e entendida como o consentimento para participar no estudo e divulgar os resultados de forma anonimizada e confidencial.

Um total de 4 coordenadores de mestrado, 5 coordenadores de pós-graduações e 16 coordenadores de equipas devolveram o questionário devidamente preenchido. Estes 25 documentos constituíram o corpus de análise, cujos resultados passam a apresentar-se.

Apresentação e discussão de resultados

Os resultados deste estudo serão apresentados e discutidos em torno de três dimensões centrais, estreitamente relacionadas com os objetivos acima enunciados: (a) a realidade atual da investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal; (b) Vantagens da investigação colaboracional e multicên-

trica em cuidados paliativos na ótica dos profissionais que exercem funções nesta área de cuidados; (c) perspetivas dos profissionais sobre como fomentar este tipo de investigação em Portugal.

A realidade atual da investigação colaboracional e multicêntrica em Cuidados Paliativos, em Portugal:

No que se refere aos coordenadores de mestrados em cuidados paliativos, 3 dos 4 participantes neste estudo referiram ter participado em estudos de cariz colaboracional e multicêntrico de âmbito nacional. Não obstante, nenhuma das dissertações de mestrado desenvolvidas nestes mestrados se havia inscrito neste tipo de projetos, assim como nenhum dos participantes referiu alguma vez ter tido acesso a financiamento para investigação.

Por sua vez, no que concerne aos coordenadores de pós-graduações, nenhum dos respondentes havia participado em projetos colaboracionais e multicêntricos a nível nacional ou internacional ou havia acedido a financiamento para investigação.

Quanto aos coordenadores de equipas de cuidados paliativos, 7 dos 16 participantes neste estudo manifestou ter integrado projetos colaborativos de caráter nacional, e 3 a nível internacional. A propósito deste subgrupo de participantes, importa referir que 3 indicaram ter colaborado em projetos enquanto participantes, nomeadamente em estudos de mestrado e doutoramento, entendendo esta participação como uma colaboração inter-institucional com as instituições de ensino superior nas quais estes se integravam. Também no caso dos coordenadores de equipas, a experiência de acesso a financiamento era inexistente.

Não obstante, todos os coordenadores de mestrado e pós-graduações, assim como 15 dos 16 coordenadores de equipas manifestaram considerar os projetos de investigação colaboracional e multi-

cêntrica relevantes, assim como a sua disponibilidade para colaborar neste tipo de iniciativas.

Estes resultados ilustram a parca experiência em termos de investigação colaboracional e multicêntrica dos profissionais que têm dedicado o seu exercício profissional aos cuidados paliativos, em Portugal. Com efeito, denota-se que, pese embora algumas iniciativas pontuais, não existe tradição na implementação de projetos colaborativos entre instituições de ensino superior que promovem a formação em cuidados paliativos. Estes aspetos convergem com a escassez de publicações portuguesas na literatura internacional em cuidados paliativos,¹⁸ já que a concretização de projetos colaboracionais não só potencia a possibilidade de disseminação científica, como a produção de evidência científica e publicações aumenta a viabilidade de obter financiamento.¹⁹

Um dos resultados obtidos neste domínio e que importa aprofundar refere-se à perspetiva de alguns coordenadores de equipas que consideram ter participado em projetos de cariz colaboracional e multicêntrico ao serem participantes em trabalhos de mestrado e doutoramento. Embora não possamos extrapolar os resultados obtidos, pensamos poder afirmar que esta perspetiva converge com algumas recomendações recentes adotadas em outros países de incluir os participantes no próprio desenho e implementação dos projetos de investigação.²⁰ Em nosso entender, este reconhecimento, por parte dos participantes do nosso estudo de que, por serem participantes são parte integrante do processo e, como tal, participaram em projetos colaborativos é ilustrativo do potencial existente para uma maior promoção deste tipo de projetos, em Portugal. Esta perceção é reforçada pela disponibilidade manifestada por praticamente todos os respondentes.

Quadro 1

Relevância dos projetos de investigação de cariz colaboracional e multicêntrico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos na perspetiva dos participantes

Categorias	Unidades de registo	
	Número	Transcrição (exemplos)
Necessidade de desenvolver prática baseada na evidência	16	"A evidência obtida será fundamental no planeamento de eventuais alterações ou na implementação de novas estratégias" (Coordenador de Pós-Graduação, CPG4) "Os projetos de investigação são uma forma de aprofundamento de conhecimentos, que se traduzem numa melhoria da prestação de cuidados" (Coordenador de Equipa, CE12)
Limitações metodológicas da investigação em cuidados paliativos	6	"Devido às limitações metodológicas da investigação em Cuidados Paliativos, esta será a forma necessária para maior evidência dos resultados da investigação" (Coordenador de Mestrado, CM3) "Generalização de resultados pela representatividade da amostra" (CE14)
Aumento e partilha de conhecimento e experiências	22	"Favorecer a identificação e a articulação com outros grupos e instituições que têm interesses comuns de estudo" (CM1) "Considero importante pela oportunidade de troca de experiências dos vários profissionais nesta área, pela possibilidade de aprendizagem com outras instituições do género (...)" (CPG2) "A partilha de conhecimentos e experiências é fundamental (...)" (CE1)

Vantagens da investigação colaboracional e multicêntrica em Cuidados Paliativos na ótica dos profissionais que exercem funções nesta área de cuidados

No sentido de compreender as vantagens atribuídas pelos profissionais que exercem a sua atividade profissional em cuidados paliativos à implementação de projetos de cariz colaboracional e multicêntrica, procedemos à análise de conteúdo das respostas dadas, pelos próprios, a uma das questões abertas que constava do questionário. Desta análise de conteúdo, emergiram as seguintes categorias: necessidade de desenvolver uma prática baseada na evidência; limitações metodológicas da investigação em cuidados paliativos; e possibilidade que os projetos colaborativos encerram em termos de aumento e partilha de conhecimento e experiências (Quadro 1).

Estes resultados são ilustrativos do conhecimento que os participantes têm acerca das vantagens de implementar

projetos de investigação alicerçados no estabelecimento de colaborações e parcerias. Com efeito, uma das formas de colmatar os constrangimentos inerentes à perda de participantes ao longo de um projeto de investigação e ensaio clínico passa, precisamente, pela realização de projetos multicêntricos.^{13, 17}

Um outro aspeto que estes resultados realçam prende-se com a evidente preocupação dos participantes em que a prática de cuidados e, conseqüentemente, o desenvolvimento dos cuidados paliativos assente na evidência científica.⁵⁻⁸ Na realidade, uma melhoria da qualidade dos cuidados paliativos requer uma expansão da capacidade investigativa neste domínio.²¹

Dada a natureza e abordagem interdisciplinar em cuidados paliativos, importa notar a expressividade da categoria "aumento e partilha de conhecimentos e experiências". Com efeito, denota-se que a maior vantagem apontada pelos participantes à realização de projetos de in-

investigação colaborativos residiu, precisamente, na possibilidade que esta encerra de otimizar o trabalho em equipa.

Perspetivas dos profissionais sobre como fomentar este tipo de investigação em Portugal

No âmbito do presente estudo, uma das questões colocadas aos participantes, foi acerca do modo como estes consideravam ser possível promover o desenvolvimento de projetos de investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos, em Portugal. Esta questão foi efetuada em formato aberto, sendo que, da análise de conteúdo realizada, emergiram as seguintes categorias: investigação em rede (*networking*); realização de seminários de investigação; estabelecimento de consórcios/protocolos bilaterais de cooperação; envolvimento de profissionais da área da prestação de cuidados em projetos de investigação; desenvolvimento de projetos focalizados na prática clínica; integração de investigadores nas equipas de cuidados paliativos. A categoria "acesso a financiamento" também emergiu na análise efetuada (Quadro 2).

A propósito desta análise convém referir que é possível agrupá-las considerando o perfil dos respondentes. Enquanto a sugestão da investigação em rede (*networking*), realização de seminários de investigação e estabelecimento de consórcios/protocolos bilaterais de cooperação emergiram a partir das respostas dadas por todos os tipos de coordenadores (mestrado, pós-graduação, equipa), a integração de profissionais da área da prestação de cuidados emergiu somente a partir dos questionários preenchidos por coordenadores de pós-graduação e equipas; por último, sugestões relativas à focalização dos projetos na prática clínica e de integração de investigadores nas equipas de cuidados paliativos foram somente dadas por coordenadores de equipas. Em nosso entender, estes con-

senso e diferenças prendem-se, por um lado, com a maior experiência e tradição académica de produção científica e, por outro lado, com a dimensão mais prática dos cursos de pós-graduação e equipas. Além disso, a sobrecarga de trabalho das equipas é dificultadora da consecução de projetos de investigação, pelo que a inclusão de um investigador nas equipas pode, efetivamente ser facilitadora da concretização de projetos mais amplos.

Curiosamente, embora somente um dos participantes se tenha referido explicitamente ao acesso a financiamento como promotor do desenvolvimento de investigação em cuidados paliativos, denota-se que praticamente todas as estratégias sugeridas pelos demais respondentes têm implícita esta necessidade de aceder a verbas. Além disso, houve respondentes que se referiram a bolsas e prémios pontuais. Estes, embora relevantes, não foram considerados como acesso a financiamento na medida em que assumem características distintas que nem sempre garantem a sustentabilidade dum projeto de investigação na sua completude. A relevância da acessibilidade a financiamento para investigação está também patente na literatura internacional sobre o tema, em que uma das recomendações enunciadas se prende, precisamente, com a necessidade de acesso a fundos que sustentem a investigação no domínio dos cuidados paliativos.^{13-13; 15; 19}

Pese embora os resultados aqui expostos e discutidos, importa considerar algumas limitações inerentes à realização deste estudo, nomeadamente no modo como os participantes foram selecionados. Com efeito, o facto de esta seleção ter incidido nos coordenadores de mestrado, pós-graduação e equipas especializadas de cuidados paliativos (com menção explícita a esta área científica), é de supor que terão ficado excluídas pessoas ou instituições que, não assumindo este tipo de

Quadro 2

Perspetivas dos profissionais sobre como fomentar a investigação colaboracional e multicêntrica em Portugal

Categorias	Unidades de registo	
	Número	Transcrição (exemplos)
Investigação em rede (<i>networking</i>)	6	"Investigação em rede" (CM2) "(...) criar redes de trabalho (...)" (CPG3) "(...) que as diferentes equipas (...) se articulem (...)" (CE1)
Seminários de investigação	4	"Seminários de investigação (...)" (CM3) "(...) encontro de investigação (...)" (CPG2) "(...) encontros presenciais (...)" (CE3)
Consórcios/protocolos bilaterais de cooperação	7	"Associar projetos centros de investigação" (CM3) "Criação de um consórcio de instituições parceiras incluindo instituições de ensino e prática de cuidados paliativos" (CPG1) "(...) desenvolver parcerias (...)" (CE5)
Envolvimento de profissionais da área da prestação de cuidados em projetos de investigação	3	"Integrar na investigação colegas da prática clínica" (CPG3) "(...) participação ativa das equipas (...)" (CE3)
Projetos focalizados na prática clínica	7	"(...) realizar uma investigação baseada na evidência (...)" (CE5)
Integração de investigadores nas equipas de cuidados paliativos	4	"(...) um apoio externo à equipa é seguramente bem-vindo" (CE12)
Acesso a financiamento	1	"Acesso a financiamento para investigação" (CPG1)

atividade, poderão ter estado envolvidos em projetos de investigação colaboracional e multicêntrica. A título de exemplo, destacamos a participação lusa no projeto europeu PRISMA,²²⁻²³ através do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Não obstante, importa referir que este estudo encerra a mais-valia de ser, tanto quanto conhecemos, o único do género e que retrata o "estado-de-arte" da investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos, em Portugal.

Conclusão

A investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados Paliativos, em Portugal, caracteriza-se, essencialmente, pela sua escassez. Acresce ainda a falta de tradição e experiência, quer na disseminação de resultados de investigação em

revistas científicas de âmbito internacional, quer no acesso a financiamento nacional e internacional que viabilizem a implementação de estudos desta natureza.

Não obstante, os resultados obtidos através deste estudo apontam para um elevado interesse e vontade dos profissionais desta área científica e de cuidados em participar e contribuir para a melhoria desta situação. Com efeito, além duma expressiva manifestação de disponibilidade, os participantes neste estudo apontaram sugestões criativas e exequíveis nesse sentido.

Face ao exposto, é possível concluir que, pese embora a parca experiência na realização de investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal, o presente estudo evidencia o interesse, viabilidade e potencialidade de iniciativas promotoras deste tipo de projetos neste país. ●

Bibliografia

1. Pereira SM. Investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos: como promover e melhorar. Apresentação, Sessão Plenária "Investigação em cuidados paliativos", VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos 2014, Carvoeiro.
2. Hu C, Racherla P. Visual representation of knowledge networks: A social network analysis of hospitality research domain. *International Journal of Hospitality Management* 2008; 28(2):302-12.
3. Bukova H. Studying Research Collaboration: A Literature Review [Internet]. 2010 [cited 2014 March 25]. Available from: Sprouts: Working Papers on Information Systems, 10(3). <http://sprouts.aisnet.org/10-3>.
4. Wray KB. Scientific authorship in the age of collaborative research. *Studies in History and Philosophy of Science, Part A*, 37(3):505-14.
5. Payne S. The Cancer Experiences Collaborative: Better research, by better researchers. *Palliative Medicine* 2011; 25(8):739-740.
6. Currow D. The PRISMA Symposium 3: Lessons From Beyond Europe. Why Invest in Research and Service Development in Palliative Care? An Australian Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 42(4):505-510.
7. Abernethy AP, Aziz Noreen M, Basch E, Bull J, Cleeland CS, Currow DC, Fairclough D, Hanson L, Hauser J, Ko D, Lloyd L, Morrison RS, Otis-Green S, Pantilat S, Portenoy RK, Ritchie C, Rocker G, Wheeler JL, Zafar Y, Kutner JS. Strategy To Advance the Evidence Base in Palliative Medicine: Formation of a Palliative Care Research Cooperative Group. *Journal of Palliative Medicine* 2010; 13(12):1407-1413.
8. Morrison RS, Meier D. The National Palliative Care Research Center and the Center to Advance Palliative Care: A Partnership to Improve Care for Persons With Serious Illness and Their Families. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2011; 33(3):S126-S131.
9. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 35(5):469-485.
10. Gysels M, Evans CJ, Lewis P, Speck P, Benalia H, Preston NJ, Grande GE, Short V, Owen-Jones E, Todd CJ, Higginson IJ. MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine* 2013; 27(10):908-917.
11. Jrdhoy MS, Kaasa S, Fayers P, Underland G, Ahlner-Elmqvist M. Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized control trial. *Palliative Medicine* 1999; 13:299-310.
12. Kaasa S, Hjermsatd MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliative Medicine* 2006; 20:727-734.
13. Kaasa S, De Coono F. Palliative care research. *European Journal of Cancer* 2001; 37:S153-S159.
14. Coutinho C. Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra: Almedina; 2011.
15. Addington-Hall J, Bruera E, Higginson IJ, Payne S. *Research Methods in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
16. Blessing LTM, Chakrabarti A. DRM, a Design Research Methodology. London: Springer-Verlag; 2009.
17. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Equipas de cuidados paliativos [Internet]. 2013 [cited 2014 April 23]. Available from: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>
18. Menaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gomez-Batiste X et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2012; 82(3):387-401.
19. Kaasa S, Radbruch L. Palliative care research – priorities and the way forward. *European Journal of Cancer* 2008; 44:1175-1179.
20. INVOLVE. Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. Eastleigh: INVOLVE; 2012.
21. Rhondali W, Berthiller J, Hui D, Yennu S, Lafumas V, Ledoux M, Strasser F, Filbet M. Barriers to research in palliative care in France. *BMJ Supportive Palliative Care* 2013; doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000360.
22. Harding R, Higginson IJ, PRISMA. PRISMA: a pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. *European Journal of Cancer* 2010; 46(9):1493-1501.
23. Lopes Ferreira P, Antunes B, Barros Pinto A, Gomes B. Cuidados em fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2012; 30(1):62-70.