Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde

CARLOS ÁLVARO ARAÚJO

NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UMA ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA E DE REDES SOCIAIS PARA IDENTIFICAR TENDÊNCIAS, LACUNAS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Brasília, DF

2023

\

CARLOS ÁLVARO ARAÚJO

NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UMA ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA E DE REDES PARA IDENTIFICAR TENDÊNCIAS, LACUNAS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Dissertação apresentada como requisito para obtenção de mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Área de Concentração Fisiopatologia Médica

Orientador: Prof. Dr. Fábio Ferreira Amorim

Brasília, DF

2023

\

NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UMA ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA E DE REDES PARA IDENTIFICAR TENDÊNCIAS, LACUNAS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Dissertação apresentada como requisito para obtenção de mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. Fabio Ferreira Amorim (Universidade de Brasília)
Presidente

Prof. Dr. Francisco de Assis Rocha Neves (Universidade de Brasília)
Membro Interno

Profa. Dra. Aline Mizuki Imoto (Escola Superior de Ciências da Saúde)
Membro Interno

Profa. Dra. Juliana Ascensão de Souza (Escola Superior de Ciências da Saúde)

Membro Suplente

Brasília

2023

\

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus. Por seu amor incondicional. Por sua fidelidade. Por me aceitar como sou. Por não desistir de mim.

Agradeço à minha esposa, Flávia, minha princesinha. Pela cumplicidade do seu amor. Pelo seu sorriso. Pela sua presença acolhedora. Pelo olhar certo. Pelo silêncio respeitador. Pelas palavras de apoio. Por ser porto, brisa e âncora. Por me incentivar em todos e tantos projetos profissionais e pessoais. Por acreditar em mim

Aos meus queridos filhos, minha maior realização nessa existência. Alvinho e Clarinha. São amigos, são confidentes, são inspiração. São força-motriz, são sonhos, são motivação. São a melhor parte de mim.

À minha mãezinha, Eunice, fonte inesgotável de amor, sabedoria e carinho. Que me ensinou sobre o amor de Deus, o valor da gratidão e a não desistir jamais. Que ora incansavelmente por mim. Que gosta de cantar e sorrir como poucos.

Ao meu pai, Joaquim, que me apoiou nos primeiros anos da graduação.

Às minhas irmãs, Cintoca e Patica, tão leais e amigas. Que sempre cuidaram de mim, sempre se preocuparam comigo, sempre estão disponíveis pra me ouvir.

Aos meus amigos e colegas de trabalho que me apoiaram trocando plantões e mais plantões.

Gratidão especial ao meu orientador Professoor Fábio Amorim. Por ter ido muito além do compromisso profissional e acadêmico. Foi paciente, respeitoso,

parceiro e incansável em tornar esse projeto viável. Receba meu reconhecimento, admiração e amizade.

\

RESUMO

Referência: Nutrição em cuidados paliativos e terminalidade: uma análise bibliométrica e de redes para identificar tendências, lacunas e perspectivas futuras

Introdução: O consumo de alimentos não é motivado apenas pelo desejo de nutrientes e saciedade. As refeições também são elementos fundamentais da interação e da cultura humana. Enquanto algumas pessoas no final de vida percebem a nutrição como esperança de sobrevivência, outras não conseguem se alimentar ou, até mesmo, optam por parar de comer e beber voluntariamente. Profissionais de saúde, cuidadores e familiares estão frequentemente envolvidos nessas situações. Nesse contexto, é essencial tomar decisões baseadas nas melhores evidências científicas e nos desejos dos pacientes e familiares. Essa revisão teve por objetivo identificar as características bibliométricas, colaborações em rede, pontos de interesse, tendências e lacunas das publicações em periódicos científicos que abordaram a nutrição em cuidados paliativos (CP) no final de vida.

Métodos: Os dados foram extraídos da Coleção Principal da Web of Science (WOS) em 10 de outubro de 2023, incluindo artigos publicados de janeiro de 1994 a setembro de 2023, sem restrição de idioma. Análises bibliométricas e de redes foram utilizadas para explorar e mapear a estrutura do conhecimento, pontos de pesquisa, status de desenvolvimento, tendências, lacunas, autores, instituições, países e periódicos científicos relacionados aos artigos publicados que abordassem nutrição em cuidados paliativos na terminalidade. Os softwares Bibliometrix, VOXviewer, Excel e BibExcel foram utilizados para a análise bibliométrica e de redes.

Resultados: Foram incluídos 289 artigos, escritos por 1.355 autores de 43 países e publicados em 166 periódicos científicos, com média de 5,2 coautores e 22,2 citações por documento. A quantidade de artigos publicados aumentou de quatro em 1994 para 35 em 2022, com uma média móvel de 29,5 artigos entre 2021 e 2022. Os Estados Unidos contribuíram com o maior número de artigos, porém o Reino Unido apresentou a maior influência na rede de pesquisa. As palavras-chave foram estratificadas em seis clusters: "Cuidados abrangentes no fim da vida" (maior categoria), "Suporte nutricional avançado para câncer", "Tomada de decisão ética nas escolhas de fim de vida", "Obstrução gastrointestinal" e “Cuidados Paliativos na Anorexia nervosa e Transtornos Alimentares”. Houve uma tendência a aumento de termos relacionados à recusa de nutrição/nutrição artificial, morte assistida e cuidados paliativos na anorexia nervosa e transtornos alimentares, deslocando-se de temas predominantes, como retirada e limitação de terapias de suporte de vida em neoplasia ou demência avançadas. Entre os 20 artigos mais citados, embora todos abordassem nutrição em CP no final de vida, esse tema era o elemento central em apenas nove publicações.

Conclusão: Mesmo com o aumento do número de publicações, a quantidade anual de artigos publicados permanece baixa e a colaboração entre países e autores é reduzida. A nutrição em CP no final de vida tem recebido pouca atenção pela comunidade científica, sendo especialmente pouco abordada nas revistas científicas dedicadas a terapia nutricional. Vale ressaltar que poucos artigos avaliaram as percepções em torno do significado dos alimentos na terminalidade, especialmente na perspectiva dos pacientes e familiares.

Palavras-chave: Assistência Terminal; Cuidados Paliativos; Terapia Nutricional; Alimentos; Alimentos, Dieta e Nutrição

\

ABSTRACT

Reference: Nutrition in palliative care at the end of life: a bibliometric and network analysis to identify trends, gaps, and future perspectives

ABSTRACT

Introduction: Food consumption is not only driven by a desire for nutrients and satiety. Meals are also fundamental elements of human interaction and culture. While some patients in palliative care at end of life perceive nutrition as a hope for survival, others cannot feed or choose to stop eating and drinking voluntarily. Health professionals, caregivers, and family members are frequently involved in these situations. In this context, making decisions based on the best scientific evidence and the wishes of patients and families is essential. This review aimed to identify bibliometric characteristics, network collaborations, points of interest, trends, and gaps in publications in scientific journals concerning nutrition in palliative care at the end of life.

Methods: Data were retrieved from the Web of Science Core Collection on October 2023, including articles published from January 1994 to September 2023. There was no language restriction. Bibliometrics and social network analysis were used to explore and map the bibliometric characteristics, research hotspots, trends, gaps, authors, institutions, countries, journals, and development trends of nutrition and palliative care at the end of life. The Bibliometrix, VOXviewer, Excel, and BibExcel software were used for the bibliometric and network analysis.

Results: Two hundred eighty-nine articles were included, written by 1355 authors from 43 countries and published in 166 journals with an average of 5.2 co-authors per

document and 22.2 citations per doc. The annual papers increased from four in 1994 to 35 in 2022, with a 2-year moving average of 29.5 between 2021 and 2022. The United States contributed the most articles, but Great Britain had the highest influence in the research network. The keywords were stratified into six clusters: "Comprehensive End-of-Life Care" (the largest category), "Advanced Cancer Nutritional Support", "Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices", "Gastrointestinal Obstruction", and "Palliative Care in Anorexia Nervosa and Eating Disorders". The trend topic analysis suggests an increase in the use of the terms related to patients' refusal of nutrition/artificial nutrition, assisted dying, anorexia nervosa/eating disorders in the last years, shifting from the main themes, such as withdrawn and withholding life-sustaining therapy in advanced cancer and dementia. Among the top 20 cited articles, although all papers addressed nutrition in palliative care at the end of life, it was the core element in only nine papers.

Conclusion: Even with the increase in the number of publications per year, the number of articles published annually remains small, and the level of collaboration between countries and authors is relatively low. Nutrition in palliative care at the EOL has received little attention from the scientific community, especially in journals directly specializing in nutritional therapy. It is worth noting that few articles evaluated perceptions surrounding the meaning of food in terminal illness, especially for patients and their family members.

Keywords: Terminal Care; Palliative Medicine; Nutrition Therapy; Food; Diet, Food, and Nutrition

\

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estratégia nutricional de acordo com expectativa de vida	62
Quadro 2	Critérios de inclusão e exclusão de acordo com a estrutura "População", "Contexto" e "Conceito" (PCC)	70
Quadro 3	Estratégia de busca na Web of Science Core Collection (WOSCC)	72

\

LISTA DE TABELAS

Artigo

Table 1 Inclusion and exclusion criteria were established based on the Population, Context and Concept (PCC) framework 134

Table 2 Characteristics of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life from 1994 to 2023 135

Table 3 Top 25 countries in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations from 1994 to 2023 136

Table 4 Top 20 authors in terms of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life, citations and local impact from 1994 to 2023 137

Table 5 Top 20 publications addressing nutrition in palliative care at the end of life ranking in term of citations from 1994 to 2023 138

Table 6 Viewpoints of the top 20 publications addressing nutrition in palliative care at the end of life ranking in term of citations from 1994 to 2023 140

Table S1 Publications on nutrition and palliative care until September 2023 in terms of number of articles, 2-year moving average and citations 164

Table S2 Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 by study design and year 166

Table S3 Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to corresponding author's countries 168

Table S4 Countries' collaboration regarding publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 169

Table S5 Main characteristics of top 12 journals in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations until September 2023 170

Table S6 Main characteristics of top 12 institutions in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations until September 2023 171

Table S7 Institutions' collaboration addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 172

Table S8 High-frequency authors' keywords on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 174

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Etapas da Terapia Nutricional	31
Figura 2	Etapas da terapia nutricional enteral	33
Figura 3	Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos nas doenças crônicas progressivas	38
Figura 4	Equipes de cuidados paliativos em países da América Latina	41
Figura 5	Estrutura conceitual das definições de “morte ativa”, “fim da vida”, “doente terminal”, “cuidados terminais” e “transição de cuidados	42
Figura 6	Distribuição do Índice de Qualidade de Morte entre os países	45
Figura 7	Classificação dos países de acordo com o Índice de Qualidade de Morte entre os países	46
Figura 8	Oferta versus demanda de cuidados paliativos entre os países	48
Figura 9	Zona cinzenta entre o benefício e malefício das terapias de suporte em cuidados paliativos	55
Figura 10	Mapa estratégico temático com quatro quadrantes	79
Figura 11	Instrumentos/Programas utilizados em cada fase da análise	80
Artigo		
Figure 1	Instruments/Software used for the bibliographic and network analysis	149
Figure 2	Flowchart of included studies	150
Figure 3	Annual publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023	151
Figure 4	Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to the study design	152

Figure 5 Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to corresponding author's countries ... 153

Figure 6 Countries' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023..... 154

Figure 7 Top 12 journals in terms of number of publications on nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to the study design ……..…. 155

Figure 8 Top 12 institutions in terms of number of publications on nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to the study design 156

Figure 9 Institutions' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023..... 157

Figure 10 Authors' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023..... 158

Figure 11 Top ten World of Science (WOS) categories of publications addressing the nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 159

Figure 12 World of Science (WOS) category network visualization in terms of co-occurrence on publications addressing the nutrition in palliative care at the end of life until September 2023..... 160

Figure 13 Authors' keywords network visualization in terms of co-occurrence on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life from 1994 to 20 until September 2023 161

Figure 14 Authors' keywords overlay visualization by year on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 162

Figure 15 Authors' keywords strategic thematic map on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life from 1994 to 2016 and 2017 to 2023 163

Figure S1 World cloud of the most frequently occurring authors' keywords in publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 176

Figure S2 Authors' keywords overlay in terms of frequency by year on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 177

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMIB	Associação de Medicina Intensiva Brasileira
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ASPEN	American Society for Parenteral and Enteral Nutrition
BC	Centralidade de intermediação
BRASPEN/SBNPE	Sociedade Brasileira de Nutrição Enteral e Parenteral
CC	Centralidade de proximidade
COVID-19	Doença pelo coronavírus de 2019
CP	Cuidados paliativos
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DITEN	Diretrizes Brasileiras de Terapia Nutricional do Doente Crítico
DSEI	Distrito Sanitário Especial Indígena
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EMTN	Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
IMC	Índice de massa corpórea
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IQM	Índice de Qualidade de Morte
MESH	Medical Subject Headings
NE	Nutrição enteral
NHS	Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido
NP	Nutrição parenteral
NPT	Nutrição parenteral total

NRS2002	Nutritional Risk Screening de 2002
NUTRIC	Nutrition Risk in Critically ill
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAC	Plano Avançado do Cuidado
PCC	População, Contexto e Conceito
PIB	Produto Interno Bruto
PRIBA	Preferred Reporting Items for Bibliometric Analysis
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SBCM	Sociedade Brasileira de Clínica Médica
SNA	Análise de redes sociais
TGI	Trato gastrointestinal
TN	Terapia nutricional
TNE	Terapia nutricional enteral
TNP	Terapia nutricional parenteral
TNPS	Terapia nutricional parenteral suplementar
TNVO	Terapia nutricional por via oral
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
VOS	Visualização de similaridades
WOS	Web of Science
WOSCC	Web of Science Core Collection

SUMÁRIO

1	**APRESENTAÇÃO**	20
2	**INTRODUÇÃO**	25
2.1	TERAPIA NUTRICIONAL (TN)	25
2.1.1	**Terapia nutricional por via oral (TNVO)**	31
2.11.2	**Terapia nutricional enteral (TNE)**	32
2.1.3	**Terapia nutricional parenteral (TNP)**	33
2.1.4	**Equipe multidisciplinar de terapia nutricional (EMTN)**	34
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS (CP)	35
2.2.1	**Considerações iniciais**	35
2.2.2	**Realidade no Brasil e na América Latina**	39
2.2.3	**Conceitos principais em cuidados paliativos**	42
2.2.4	**Índice de qualidade de morte**	43
2.2.5	**Diretivas Antecipadas de Vontade e testamento vital**	50
2.2.5	**Planejamento Avançado do Cuidado**	52
2.3	NUTRIÇÃO E CUIDADOS PALIATIVO	53
2.3.1	**Nutrição e cuidados em fim de vida**	53
2.3.2	**O que dizem as diretrizes e consensos?**	57
2.3.2.1	Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (BRASPEN/SNPE)	57
2.3.2.2	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)	59
2.3.2.3	American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)	60
2.3.2.4	Consenso Nacional de Nutrição Oncológica (Ministério da Saúde / Instituto Nacional do Câncer)	61

\

3 **JUSTIFICATIVA** 64
3.1 PERGUNTA DE PESQUISA 66
4 **OBJETIVOS** 67
4.1 OBJETIVO GERAL 67
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 67
5 **MÉTODOS** 69
5.1 TIPO DE ESTUDO 69
5.2 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE 69
5.3 IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS 71
5.3.1 **Base de dados** 71
5.3.2 **Estratégia de busca** 71
5.3.3 **Extração e seleção dos estudos** 72
5.4 VARIÁVEIS AVALIADAS E AJUSTE DO BANCO DE DADOS 73
5.5 ANÁLISE DOS DADOS 73
5.5.1 **Análise bibliométrica** 73
5.5.2 **Análise de redes** 76
5.5.3 **Mapa estratégico temático** 78
5.5.4 **Análise dos 20 artigos mais citados** 79
5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS 80
REFERÊNCIAS 81
6 **RESULTADOS** 98
6.1 ARTIGO – HOTSPOTS AND FRONTIERS OF NUTRITION IN PALLIATIVE CARE AT THE END-OF-LIFE: BIBLIOMETRIC AND NETWORK ANALYSIS FROM 1994 TO 2023 98
7 **CONSIDERAÇÕES FINAIS** 178

\

1. APRESENTAÇÃO

Refletir a respeito da minha jornada é um exercício desafiador, permeado por diversas estações, interesses, sentimentos, realizações e frustrações. Embora a vida profissional seja uma parte significativa desse percurso, é importante reconhecer que somos mais do que nossas atividades profissionais. Mesmo que a maior parte do nosso tempo cronológico seja dedicada ao ambiente de trabalho, são os outros tempos – relacional, emocional, afetivo – que verdadeiramente ditam as normas no âmbito interno.

Nossa trajetória profissional, muitas vezes, é um reflexo de quem somos em diferentes esferas da vida. A complexidade desses momentos molda não apenas nossas habilidades técnicas, mas também a forma como nos relacionamos com o mundo ao nosso redor. Ao abrir as páginas da vida profissional, nos deparamos não apenas com tarefas e responsabilidades, mas com experiências que transcendem o ambiente de trabalho.

Assim, ao refletir sobre minha jornada, reconheço a riqueza dos diversos aspectos que compõem a totalidade de quem sou. Cada estação, com seus desafios e conquistas, contribui para a construção de uma narrativa única e multifacetada. Essa compreensão mais ampla não apenas enriquece meu entendimento profissional, mas também abre espaço para uma apreciação mais profunda e significativa da vida em sua totalidade.

Sou pai, meu ofício mais nobre. Sou esposo, me completo com minha princesa. Sou filho, mais ausente do que gostaria. Sou irmão, menos presente do que poderia. Gosto de música, do meu violão confidente. Gosto de poesia, dos versos que me emocionam. Gosto de ler biografias, na busca de quem me inspire a ser melhor. Gosto de estudar teologia, pra poder falar legitimamente

dela. Gosto do triátlon, em fase de resgate. Gosto do taekwondo, pelas memórias afetivas. Dependo do meu Deus, a quem tudo tributo, a quem tudo agradeço, em quem tudo existe e subsiste. Todas as escolhas que fazemos passam por esses temperos, por essas influências, por essas cores e olhares.

Com formação em medicina pela Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Minas Gerais, em 1999, inicialmente me senti desmotivado em relação à carreira médica. Considerava-a reducionista, limitada aos aspectos biológicos, arrogante, focada apenas no saber médico, e me sentia despreparado tecnicamente para ingressar na vida profissional. Durante os últimos três anos da faculdade, tive a oportunidade de acompanhar o Professor Ricardo Rocha Bastos, cuja prática profissional acolhedora, centrada no método clínico sistematizado e na boa fundamentação científica, exerceu forte influência sobre mim.

Naquela época, em que o acesso aos artigos científicos era restrito e a Medicina Baseada em Evidências ainda estava em ascensão, a convivência com o Professor Ricardo Rocha Barros foi revolucionária. Iniciativas como os Laboratórios de Habilidades Clínicas, o projeto Anjos da Guarda e as Decisões Clínicas foram minhas principais ferramentas de aprendizado teórico-prático, ultrapassando as iniciativas curriculares da universidade (Bastos, 2020).

Apesar disso, ao concluir minha graduação, ainda carregava um forte sentimento de despreparo para enfrentar o mercado profissional. Iniciei minha carreira servindo o Exército Brasileiro como médico voluntário e, no ano seguinte, fui aprovado para trabalhar com saúde indígena no Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI) do Alto Solimões, nos municípios de Amaturá, Santo Antônio do Içá e Tonantins, no estado do Amazonas. Essa experiência foi

decisiva para minha carreira. Integrando uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, antropólogos, linguistas, enfermeiros, farmacêuticos e até técnicos de laboratório indígenas, planejávamos ações em colaboração com a Arquidiocese do Alto Solimões, a organização não governamental responsável pelo DSEI. Muitos dias eram passados em barcos, carregando uma mochila de acampamento contendo instrumentos médicos e materiais essenciais para o atendimento às comunidades indígenas. Esses dias reacenderam meu interesse pela medicina, pelo método clínico e pela vontade de servir como médico.

De volta a Juiz de Fora, após casar-me, minha esposa inscreveu-me, sem que eu soubesse, para o concurso de residência em saúde da família. Ambos fomos aprovados - ela, enfermeira, e eu, médico. Foi durante essa residência que amadureceu em mim a perspectiva da assistência que nortearia minha vida profissional.

Em contraposição ao modelo flexneriano, hospitalocêntrico e medicalizador, a saúde da família redirecionou o olhar da doença para a pessoa, da cura para a integralidade do cuidado e do médico para a multidisciplinaridade (Pagliosa & Da Ros, 2008; Macinko & Mendonça, 2018; da Rocha et al., 2023). Esse novo enfoque trouxe uma abordagem mais holística e centrada no paciente, marcando uma mudança significativa na minha compreensão da prática médica.

Essa experiência na saúde da família foi crucial para moldar minha visão profissional e consolidar a importância da integralidade e da abordagem interdisciplinar no cuidado ao paciente.

Ao mudarmos para São Paulo, motivados pela busca por uma vida financeira mais estável e oportunidades de crescimento profissional, iniciei um

período de intensa qualificação acadêmica e profissional. Durante esse período, busquei outras formas de aprimoramento e especialização. Cursei a pós-graduação em Terapia Intensiva Adulto no Hospital Israelita Albert Einstein e obtive titulação em Clínica Médica pela Sociedade Brasileira de Clínica Médica (SBCM). Posteriormente, conquistei titulações em Área de Interesse Urgência e Emergência e em Medicina Intensiva Adulto, ambas pela SBCM e pela Associação de Medicina Intensiva (AMIB), respectivamente.

Já residindo em Brasília, fui introduzido à Terapia Nutricional por meio da influência de um colega que era sócio de uma empresa dedicada a esse campo. Motivado por aspectos assistenciais e mercadológicos, obtive a titulação em Terapia Nutricional Enteral e Parenteral pela Sociedade Brasileira de Nutrição Enteral e Parenteral (BRASPEN/SBNPE).

Durante o período da pandemia entre os anos de 2020 e 2022, deparei-me com o desafio do estado catabólico intenso em pacientes graves com doença pelo coronavírus de 2019 (COVID-19), resultando em sarcopenias graves. Inicialmente, minha dissertação de mestrado estava focada na espessura diafragmática como marcador precoce de sarcopenia nesses pacientes. Entretanto, diante das mudanças no cenário pandêmico, precisei revisar o tema e explorar uma área de grande relevância e interesse: os limites da Terapia Nutricional em cuidados de fim de vida.

O consumo de alimentos vai além da busca por nutrientes e saciedade. As refeições também são elementos fundamentais da interação e da cultura humana. Enquanto alguns pacientes em cuidados paliativos percebem a nutrição como uma esperança de sobrevivência, outros não conseguem se alimentar ou optam por parar de comer e beber voluntariamente. Profissionais de saúde,

cuidadores e familiares frequentemente estão envolvidos nessas situações. Nesse contexto, é essencial tomar decisões baseadas nas melhores evidências científicas e nos desejos dos pacientes e familiares.

A dissertação que apresento como trabalho de conclusão do mestrado, intitulada "Nutrição em cuidados paliativos no final de vida: uma análise bibliométrica e de redes para identificar tendências, lacunas e perspectivas futuras", propõe-se a estabelecer esses limites, respeitando os significados que a alimentação tem para pessoas em final de vida e seus familiares em contextos de cuidados paliativo.

2. INTRODUÇÃO

2.1. TERAPIA NUTRICIONAL (TN)

Conceitos como a entrega de valor, o cuidado centrado no paciente e a qualidade percebida estão cada vez mais presentes na prática assistencial hospitalar (Porter, 2010; Rodrigues et al., 2019). A literatura, a complexidade organizacional e a governança corporativa das instituições evidenciam a preocupação atual de gestores, fornecedores e profissionais da assistência com a qualidade e a segurança do serviço prestado, garantindo uma maior preservação dos cuidados à saúde (Araújo & Carvalho, 2023; Campos et al., 2018; Rosenfeld, 2015).

O estado nutricional das pessoas hospitalizadas tem grande impacto nos desfechos clínicos e custos hospitalares. Mortalidade, morbidade, funcionalidade e cognição são indiscutivelmente afetadas pela condição nutricional. De fato, a condição nutricional desfavorável das pessoas hospitalizadas está associada, no curto prazo, a aumento da morbidade e da mortalidade, redução da capacidade funcional, maior tempo de hospitalização e aumento dos custos, e, no longo prazo, a readmissão hospitalar, redução da qualidade de vida, comprometimento da funcionalidade, fragilidade física e imunológica, e implicações psíquicas e emocionais, dificultando a reinserção do indivíduo em sua rotina familiar e laboral (Campos et al., 2018; Rosenfeld, 2015).

Permitir que o indivíduo retorne para a sociedade na condição mais próxima possível da autonomia, independência e funcionalidade que apresentava antes da internação representa o melhor resultado oferecido para os familiares, assistentes e gestores. Dessa forma, a terapia nutricional (TN) tem

ganhando maior relevância e espaço nas últimas décadas (Araújo & Carvalho, 2023; Correia et al., 2017).

Desde a publicação, em 2000, do relatório "To Err is Human: Building a Safer Health System" (Kohn, 2000), os esforços em assegurar segurança e qualidade nos serviços de saúde, com uma ênfase no cuidado centrado na pessoa, têm se destacado. Nesse contexto, a postulado "primeiro, não causar danos" tem evoluído para uma focalização na saúde e na experiência da pessoa (Pierre et al., 2022).

A TN deve ser incluída nessa abordagem, proporcionando por uma avaliação dinâmica e diária dos riscos e benefícios das estratégias nutricionais definidas pela equipe, a redução dos danos, com a colaboração e participação dos pacientes e seus familiares nas tomadas de decisão, abordando indicações, limitações, metas, vias e possíveis complicações (Araújo & Carvalho, 2023; McClave et al., 2016).

Apesar dos avanços significativos na TN ao longo das últimas décadas, a desnutrição ainda persiste como uma ocorrência comum em pessoas hospitalizados. Sua prevalência varia entre 30% e 65% em diferentes estudos, podendo se manifestar tanto no momento da admissão hospitalar quanto ao longo do curso da internação (Correia et al., 1998).

A condição nutricional da maioria das pessoas hospitalizadas já é comumente desfavorável no momento da admissão. Em 1998, a BRASPEN/SBNPE realizou estudo multicêntrico, envolvendo 25 hospitais brasileiros, com a participação de mais de 4.000 pacientes. Esse estudo revelou que aproximadamente 60% das pessoas admitidos em hospitais brasileiros já ingressavam no ambiente hospitalar em algum grau de desnutrição, tendo

grande parcela recebendo alta em uma condição nutricional ainda mais desfavorável (Correia et al, 1998).

Decorridos 16 anos desde a realização desse estudo, uma revisão sistemática, que abrangeu estudos em 25 hospitais na América Latina, observou que pessoas desnutridas manifestaram uma elevação significativa na taxa de complicações, algumas delas graves, e nos custos associados ao tratamento (Correia et al., 2017)

Segundo a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 503, de 27 de maio de 2021, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), que dispõe sobre os requisitos mínimos exigidos para a terapia de nutrição enteral (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2021), a TN é definida como:

> XI - Terapia Nutricional (TN): conjunto de procedimentos terapêuticos para manutenção ou recuperação do estado nutricional do paciente por meio da Nutrição Parenteral ou Enteral (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2021)

Essa definição traz alguma palavras-chaves, que de certa forma, já estabelecem uma compreensão estática e condicionada da terapia nutricional como modalidade de tratamento. Estática por sua rigidez conceitual e condicionada por limitar seu alcance: “Procedimento” pressupõe que algo seja feito, “Terapêutico” pressupõe a necessidade de tratamento, “Manutenção” pressupõe que a condição prévia é desejável, “Recuperação” pressupõe que algo se perdeu, “Estado nutricional pressupõe uma condição transitória e “Nutrição parenteral e enteral” pressupõe possíveis vias de administração. Dessa forma, esse conceito não contempla o caráter dinâmico da assistência nutricional, nem a subjetividade das escolhas, preferências, desejos e

percepções em torno da necessidade alimentar, seja aos olhos dos pacientes, familiares ou profissionais de saúde.

A terapia nutricional é composta por seis etapas: triagem nutricional, avaliação nutricional, cálculo das necessidades nutricionais, definição da via de acesso, e acompanhamento e monitoramento (Ribeiro, 2015).

A preservação e a recuperação da saúde são intrinsecamente ligadas à manutenção do estado nutricional. A identificação precoce da condição nutricional é fundamental para a implementação de uma abordagem nutricional mais eficaz. Dessa forma, a triagem nutricional é a primeira etapa do cuidado nutricional, que consiste na identificação das pessoas em risco de desnutrição (Castro et al., 2023). Seu propósito é determinar se uma avaliação nutricional se faz necessária, permitindo a identificação antecipada de pessoas que poderiam se beneficiar da implementação de terapia nutricional precoce, devendo ser realizada nas primeiras 48 horas após a admissão hospitalar (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2021). Atualmente, há uma diversidade de ferramentas de rastreamento do risco nutricional descritas na literatura, como o Nutritional Risk Screening de 2002 (NRS2002) e o escore Nutrition Risk in Critically ill (NUTRIC) (Araújo & Carvalho, 2023; Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2021; Castro et al., 2023). O NRS2002 considera variáveis relacionadas à perda ponderal, ingesta alimentar, o índice de massa corpórea (IMC) e gravidade clínica. Pode ser realizada por profissional treinado, não sendo exigido que seja nutricionista (Castro et al., 2023).

Na sequência, os pacientes identificados como alto risco nutricional, farão a avaliação nutricional, que requer uma análise minuciosa por profissionais experientes e com formação específica, reservada exclusivamente aos

nutricionistas (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2021; Castro et al., 2023).

Uma vez estabelecido o diagnóstico nutricional, são definidas a meta nutricional e a via alimentar. A TN, como meio de fornecimento de nutrientes essenciais, é viabilizada por diferentes vias de acesso, a saber: oral, enteral e parenteral. A decisão sobre qual via adotar é contingente ao estado clínico e nutricional da pessoa (Compher et al., 2022). A alimentação exerce um papel imunológico, endocrinológico e nutricional. Se realizada pela via oral, na medida em que a alimento segue pelo trato gastrointestinal, uma série de hormônios e outros mediadores metabólicos são produzidos e inibidos, garantindo seu melhor proveito. A presença intraluminal do alimento preserva o trofismo e as vilosidades intestinais, fundamentais pra função de barreira, evitando a translocação bacteriana, e para o proveito dos macronutrientes e micronutrientes (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Castro et al., 2023; Toledo et al., 2018).

Independente da via de acesso, a pessoa necessita apresentar condição hemodinâmica e metabólica estáveis ou compensadas para receberem a TN. Nos pacientes críticos, por exemplo, a produção endógena de energia, o catabolismo e resposta inflamatórias exacerbadas, e a resistência anabólica podem desencadear uma condição de sobrecarga calórica com hiperalimentação (*overfeeding*), piorando o prognóstico. Pessoas que possuem risco de realimentação pela condição de jejum prolongado, devem receber a TN com mais parcimônia pelo risco de complicações cardiovasculares e pulmonares (Instituto Nacional do Câncer, 2015; McClave et al., 2016).

Uma vez iniciada a terapia nutricional, é imperativo monitorar a tolerância, aceitação e eventuais complicações associadas (mecânicas e metabólicas),

assim como se os objetivos propostos inicialmente estão sendo atingidos (Ribeiro, 2015).

As complicações de natureza mecânica estão primariamente relacionadas aos cuidados de gestão da sonda nasoenteral, incluindo obstrução, perda acidental, lesões de pressão nas narinas e sangramentos decorrentes do trauma da instalação (White et al., 2012).

Entre as disfunções metabólicas, as disfunções glicêmicas e os distúrbios hidroeletrolíticos são as mais frequentes. Ademais, a Síndrome da Realimentação emerge como uma das complicações mais severas. O estado de jejum prolongado, aliado a fatores como perda ponderal e uso de diuréticos, culmina em níveis reduzidos de insulina basal. A introdução de alimentos induz um aumento nos níveis séricos de insulina, resultante do estímulo pancreático decorrente da oferta calórica, facilitando a utilização de glicose. Este fenômeno promove a retenção intracelular de eletrólitos, notadamente o fósforo, podendo desencadear hipofosfatemia grave com implicações ventilatórias e hemodinâmicas (White et al., 2012).

Garantir a efetiva administração da prescrição e realizar avaliações sistemáticas da condição metabólica e hemodinâmica do paciente são responsabilidades dos profissionais da Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional (EMTN), visando evitar complicações como subalimentação, superalimentação e isquemia intestinal não oclusiva (White et al., 2012; Friedli et al., 2018).

A Figura 1 sistematiza as etapas relacionadas à TN.

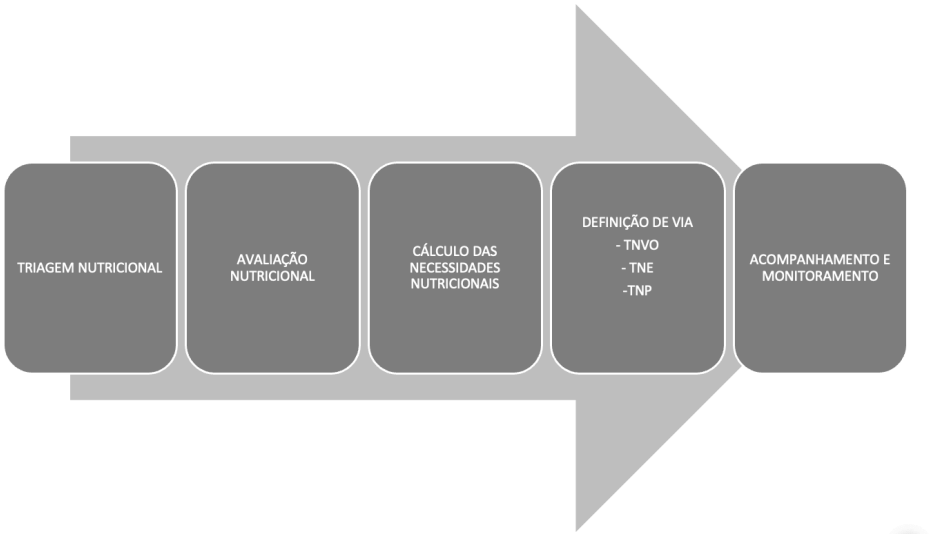


Figura 1. Etapas da Terapia Nutricional

TNVO: terapia nutricional por via oral; TNE: terapia nutricional enteral; TNP: terapia nutricional parenteral

Fonte: Ribeiro (2015).

2.1.1. Terapia nutricional por via oral (TNVO)

A alimentação convencional desempenha papel nutricional, imunológico e endócrino-metabólico. Desta forma, A concepção da dieta oral hospitalar requer uma abordagem cuidadosa e personalizada, considerando variáveis como a doença do paciente, manifestações clínicas, intolerâncias e alergias alimentares, preferências individuais e aspectos psicológicos e sensoriais. É fundamental garantir a oferta de macronutrientes (carboidratos, lipídios e proteínas) e micronutrientes (oligoelementos e vitaminas), respeitando rigorosamente as condições clínicas do paciente (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Arends et al., 2017).

Quando a orientação nutricional convencional não atende às necessidades nutricionais, recorre-se a terapia nutricional por via oral (TNVO),

que consiste no uso de suplementos alimentares ou suplementos nutricionais orais para otimizar o aporte nutricional, a fim de otimizar os desfechos e evitar a desnutrição hospitalar (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Lopes et al, 2022).

2.1.2. Terapia nutricional enteral (TNE)

> Nutrição Enteral (NE): Alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou por via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2000).

A terapia nutricional enteral (TNE) é a modalidade de TN preferencial para pessoas que, embora não consigam manter uma ingestão oral suficiente, mantêm a funcionalidade do trato gastrointestinal (TGI) de forma total ou parcial. Nesse cenário, a indicação para tal abordagem nutricional ocorre quando há uma ingestão oral inferior a 60% das necessidades nutricionais convencionais (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Arends et al., 2017; McClave et al., 2016).

Quando possível, a via enteral sempre deverá ser a via de escolha, uma vez que, além do papel nutricional garantindo nutrientes, oferece benefícios endócrino-metabólicos e imunológicos, e contribui com a preservação da estrutura e da funcionalidade do epitélio intestinal e da flora bacteriana (Toledo et al., 2018; Arends et al., 2017).

O processo de uso da TNE deve obrigatoriamente abranger as etapas apresentadas na Figura 2.

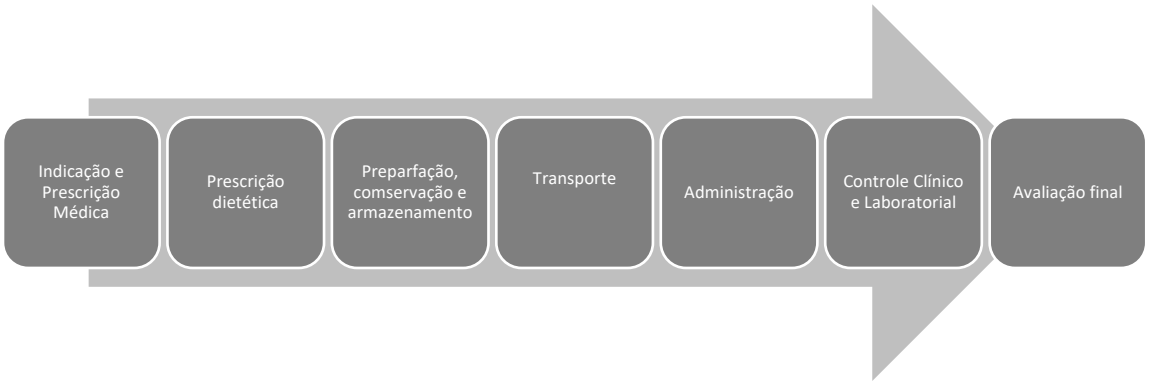


Figura 2. Etapas da terapia nutricional enteral

Fonte: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2021)

2.1.3. Terapia nutricional parenteral (TNP)

Se a via enteral está indisponível ou é insuficiente por questões clínicas, como gastroparesia, distensão abdominal ou vômitos de difícil controle, ou por recusa da pessoa e/ou familiares em aceitar a sonda nasoenteral para o alcance das necessidades nutricionais, a nutrição parenteral (NP) está indicada (Compher et al., 2022; McClave et al., 2016).

A NP é uma solução composta por dextrose, aminoácidos, eletrólitos, vitaminas, minerais, oligoelementos e emulsões lipídicas, administrada por meio de um cateter colocado diretamente no sistema venoso (Elke G et al., 2016; Gonçalves et al., 2019).

A terapia nutricional parenteral (TNP), quando bem indicada, possibilita que as metas nutricionais sejam alcançadas quando a indisponibilidade ou insuficiência de outras vias não permitirem (Gonçalves et al, 2019; Kawamura & Castro, 2015).

Embora seja importante em muitas ocasiões, a TNP ainda tem sido estigmatizada, pelo receio dos profissionais de saúde que a relacionam a um maior risco de complicações infecciosas, e subutilizada, pelo desconhecimento de suas indicações e benefícios. Dessa forma, a TNP tem sido empregada em menos situações do que estaria indicada, mantendo esses pacientes sob um risco maior de desnutrição hospitalar e tornando a recuperação nutricional mais prolongada (Araújo & Carvalho, 2023).

2.1.4. Equipe multidisciplinar de terapia nutricional (EMTN)

A execução, supervisão e avaliação contínuas em todas as fases da TN demandam formal e obrigatoriamente a formação de uma equipe multiprofissional. Dado que esse procedimento é conduzido em pacientes sob cuidados especiais e para assegurar uma vigilância constante de seu estado nutricional, a EMTN deve ser composta, no mínimo, por um profissional de cada categoria, todos devidamente capacitados para essa atividade. As categorias incluídas são: médico, nutricionista, enfermeiro, farmacêutico, podendo ainda contemplar outros profissionais, a critério das instituições de saúde (Castro et al., 2018; Castro et al., 2023).

Em todas as fases da terapia nutricional, o impacto da EMTN é incontestável. Munidos com as informações mais relevantes, que influenciam diretamente na tomada de decisões, como dados laboratoriais, exames de imagem e balanço hídrico, a EMTN representa o pilar da assistência responsável por assegurar processos seguros, eficazes e efetivos aos pacientes. A prática diária de visitas à beira do leito estabelece laços significativos com pacientes e familiares, promovendo a continuidade da assistência. Os momentos de

discussão entre os membros da equipe proporcionam horizontalidade, fomentam uma comunicação eficaz e democratizam a informação. As decisões relacionadas à terapia nutricional são, de maneira tentativa, consensualizadas entre os membros da EMTN, profissionais de saúde, pacientes e seus familiares (Castro et al., 2018; Castro et al., 2023).

2.2. CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

2.2.1. Considerações iniciais

> O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional (CFM, 2019 – Código de Ética Médica – Capítulo I: Princípios Fundamentais)

Cuidados paliativos (CP) se referem à prática que tem por objetivo mitigar o sofrimento em situações de doenças graves e ameaças potenciais à vida, adotando uma abordagem técnica e humanizada que considera todas as necessidades e dimensões do ser humano (Instituto Nacional do Câncer, 2022; Kaasa S et al., 2017).

Nos CP, o compromisso com a cura e a evitar a morte são refinados com outro olhar que se preocupa com atenuação do sofrimento, com a redução do dano, com o acolhimento e com o resgate de outras dimensões do ser humano (Organização Mundial da Saúde, 2007; Instituto Nacional do Câncer, 2022).

No contexto da terminalidade em particular, a experiência do adoecer, representa uma caminhada complexa e densa, marcada por desafios emocionais, físicos, relacionais e espirituais. Enfrentar e vivenciar tão de perto a

finitude da vida e a iminência da morte, não apenas afeta o indivíduo em condição de terminalidade, mas também atinge as esferas emocionais de seus familiares, cuidadores e amigos. Dessa forma, a reflexão sobre o significado da vida e a necessária busca por conforto e acolhimento, tornam-se elementos centrais e necessários dos que experimentam essa delicada jornada (Carvalho & Parsons, 2012; Instituto Nacional do Câncer, 2015).

Os cuidados paliativos focam sua intervenção no alivio do sofrimento e na busca da qualidade de vida daqueles que enfrentam sérios desafios de saúde. Pessoas que recebem cuidados paliativos têm o direito de escolher seus tratamentos e podem, se necessário, combinar intervenções curativas com os cuidados paliativos. Profissionais especializados em cuidados paliativos monitorizam de perto os sintomas e oferecem orientação sobre se os tratamentos curativos podem estar contribuindo para o sofrimento, permitindo que os pacientes façam escolhas informadas ao longo da progressão ou melhora da doença, viabilizando o acesso não discriminatório a instalações, bens e serviços de saúde, e o fornecimento de medicamentos essenciais. Torna-se evidente que os pacientes afetados por doenças com limitação de vida devem dispor de acesso a cuidados de saúde apropriados, medicamentos essenciais para o controle de sintomas, cuidados terminais e, ainda, a inclusão dos cuidados paliativos nas políticas nacionais de saúde (Brennan, F, 2007).

Cabe ressaltar, que o papel dos profissionais de saúde não deve representar uma participação isolada, tecnicista e pragmática, mas colaborar com uma abordagem multidisciplinar e transdisciplinar de saberes, formações e experiências, na qual cada membro da equipe desempenha um papel e contribuições específicas, vendo a pessoa como um todo. Nesse sentido, é

indiscutível a importância de uma atuação colaborativa, harmônica e pactuada entre a equipe de profissionais de saúde e com os familiares (Brennan, 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS):

> Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Organização Mundial da Saúde, 2002).

Nessa definição publicada em 2002 (Organização Mundial da Saúde, 2002), os CP são compreendidos em sua plenitude quando oferecidos por uma equipe multiprofissional que atua de forma pactuada e harmônica. O cerne da atenção não se limita à doença a ser curada (ou controlada), mas no paciente, percebido como um ser com sua biografia (possui sua história), com direito a informações sobre sua condição de saúde e tratamentos propostos, e com autonomia plena para tomar decisões acerca de seu tratamento. Uma abordagem individualizada a pessoa e à sua família deve ser oferecida, visando à excelência no controle de todos os sintomas e à prevenção do sofrimento.

Essa definição de OMS de 2022 revisa a definição inicial, publicada em 1990, que entendia os CP como cuidados totais e ativos destinados a pessoas sem possibilidade de cura, isto é, fora de possibilidade terapêutica. Entretanto, essa abordagem se revelou extremamente limitada, uma vez que existe uma subjetividade inerente à condição do adoecer, que torna imprecisa, frágil e tendenciosa a fronteira que definirá o momento em que um tratamento possa ser considerado fútil. Aguardar que uma pessoa alcance a condição de estar sem

possibilidades de cura pode implicar em uma intervenção muito tardia pelos profissionais de CP (Organização Mundial da Saúde, 2002; Clarck et al., 2019).

Essa abordagem mais antiga também sugere que os CP se limitam exclusivamente à fase final da vida, quando se acredita que não há mais nada a se fazer. Essa percepção restritiva não abarca a amplitude e a aplicabilidade dos CP em diversos estágios de uma doença grave e em diferentes contextos clínicos. Dessa forma, restringir os CP a ideia de impossibilidade de cura se revela limitada, por não contemplar a rica diversidade de cenários nos quais essa prática pode ser benéfica e relevante ao longo de condições de saúde complexas (Carvalho & Parsons, 2012; Clarck et al., 2019).

Assegurar o atendimento integral do ser humano, pela promoção do bem-estar global, preservando sua dignidade, de modo que possa vivenciar o as limitações impostas pela terminalidade, sem ser privado da experiência de vida é parte da proposta dos CP. Certamente, o reconhecimento dessa fase representa um grande desafio, porém é necessário esse planejamento do cuidado, que possa preparar pessoa e seus familiares no enfrentamento da morte, Figura 3 (Organização Mundial da Saúde, 2007).

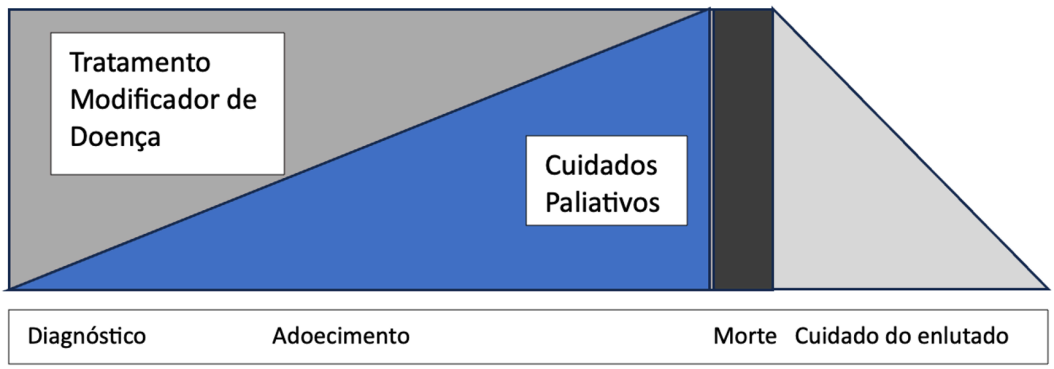


Figura 3. Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos nas doenças crônicas progressivas

Fonte: Organização Mundial da Saúde (2007).

A disponibilidade de serviços e profissionais de saúde qualificados em CP representa uma iniciativa estratégica para promover uma abordagem diferenciada para pacientes e familiares. Essa abordagem visa conciliar o cuidado com intervenções curativas ou modificadoras da doença, em vez de ser relegada apenas à fase terminal da vida. É fundamental que todos os níveis de assistência, seja no domicílio, ambulatório ou hospitais, incorporem essa abordagem abrangente (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Instituto Nacional do Câncer, 2022).

O avanço da tecnologia nas unidades de terapia intensiva desempenha um papel significativo na gestão e monitoramento de pessoas em estado crítico. No entanto, é essencial considerar a relação entre a tecnologia e a distanásia nesse contexto. A implementação de tecnologias avançadas e invasivas, como suporte ventilatório mecânico, monitorização hemodinâmica, TN e terapias de substituição renal, proporciona benefícios ao possibilitar a manutenção da vida em situações críticas. No entanto, essas tecnologias podem criar dilemas éticos relacionados à prolongação da vida em circunstâncias nas quais a qualidade de vida está severamente comprometida. A tomada de decisões éticas torna-se complexa, envolvendo considerações sobre a eficácia real das intervenções, os desejos do paciente e as repercussões emocionais nas famílias (D'Alessandro et al., 2022).

2.2.2. Realidade no Brasil e na América Latina

O Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina de 2020 (Pastrana et al., 2021) traz informações relevantes sobre a realidade dos CP em 17 países da América Latina. O objetivo central dessa publicação é permitir o

monitoramento e relatar o grau de avanço e desenvolvimento dos CP na América Latina, fornecendo informações que podem auxiliar iniciativas políticas, a tomada de decisões e o desenvolvimento de políticas eficazes para a integração dos cuidados paliativos (Pastrana et al., 2021).

Ficou evidente um aumento na quantidade de equipes de cuidados paliativos, embora ainda insuficiente para atender à crescente demanda, havendo em média de 2,6 equipes/serviços por milhão de habitantes. Das equipes, 44,8% atuavam exclusivamente em ambientes hospitalares (Pastrana et al., 2021).

A indisponibilidade de sistemas de vigilância, de notificação e de informação em alguns países e a heterogeneidade entre os profissionais e os serviços de saúde são alguns dos fatores que limitam os resultados desse levantamento (Pastrana et al., 2021).

Os dados revelam um total de 1.562 equipes de cuidados paliativos notificadas na América Latina, o que representa uma média de 2,6 equipes por milhão de habitantes. O Uruguai destaca-se com a maior proporção, registrando 24,49 equipes por milhão de habitantes, seguido pela Costa Rica e Chile. Em contraste, o Peru apresenta a menor proporção, com 0,58 equipes por milhão de habitantes. Essa variação nas proporções destaca a disparidade na disponibilidade de equipes de cuidados paliativos na região, ressaltando a necessidade de estratégias diferenciadas para atender às demandas específicas de cada país, Figura 3 (Pastrana et al., 2021).

Embora o Brasil tenha 198 equipes catalogadas, ele está no grupo dos países que possuem menos de uma equipe por milhão de habitantes (Pastrana et al., 2021).

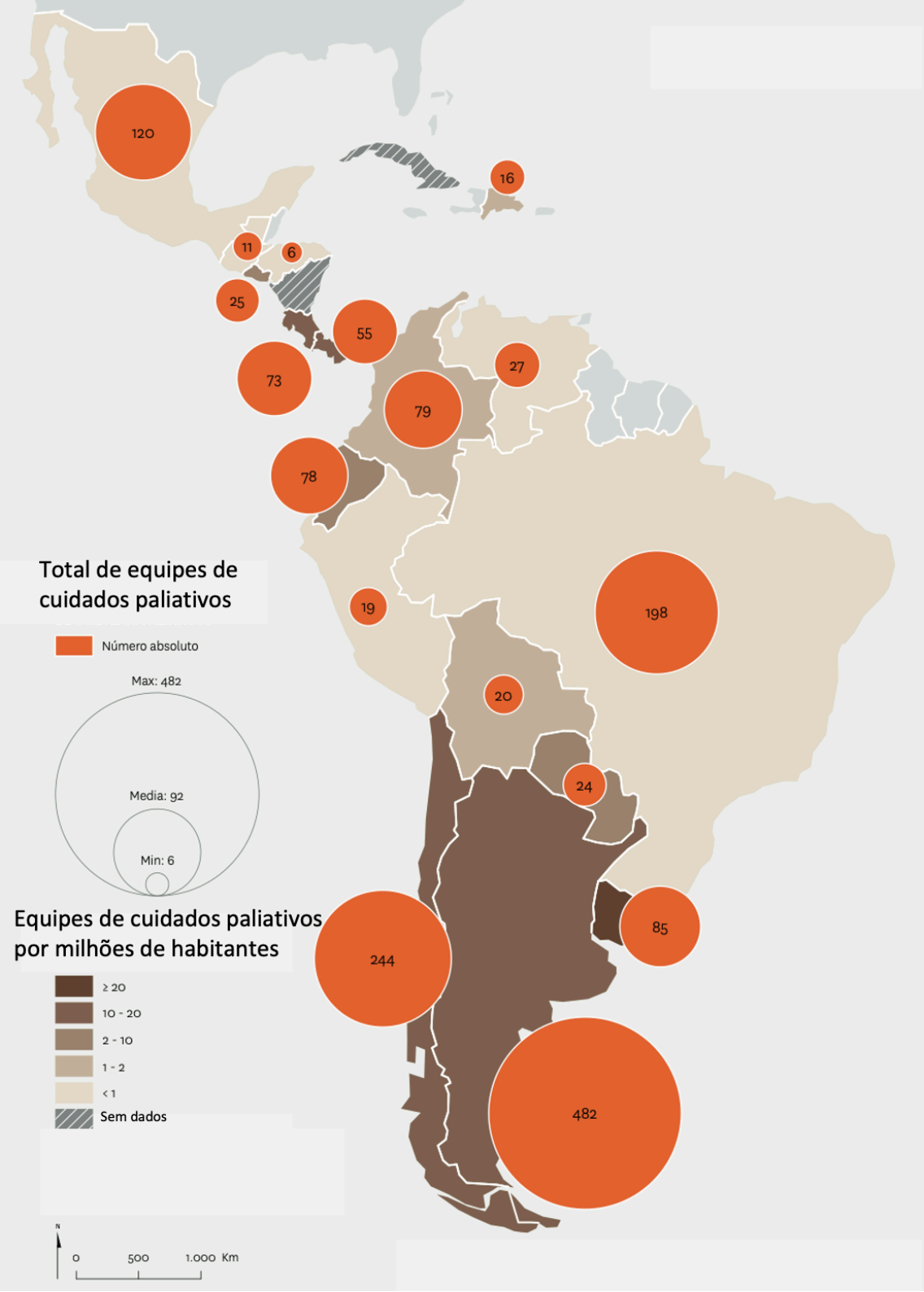


Figura 4. Equipes de cuidados paliativos em países da América Latina

Fonte: Pastrana et al. (2021)

2.2.3. Conceitos principais em cuidados paliativos

Termos como “morrer ativamente”, “fim da vida”, “doente terminal”, “cuidados terminais” e “transição de cuidados” têm sido comumente utilizados para diferentes situações. Havendo ainda uma escassez de referências que auxiliem na conceituação de “morte ativa”, “fim de vida”, “doença terminal”, “cuidados terminais” e “transição de cuidados”. Dessa forma, se destaca a necessidade premente de desenvolver definições consensuais das terminologias, a fim de facilitar as comunicações diárias relacionadas aos cuidados clínicos, à pesquisa científica, à educação e às políticas públicas (Hui et al., 2014)

Atualmente, tem sido proposta uma estrutura conceitual cronológica para uniformização desses termos (Hui et al., 2014), Figura 5.

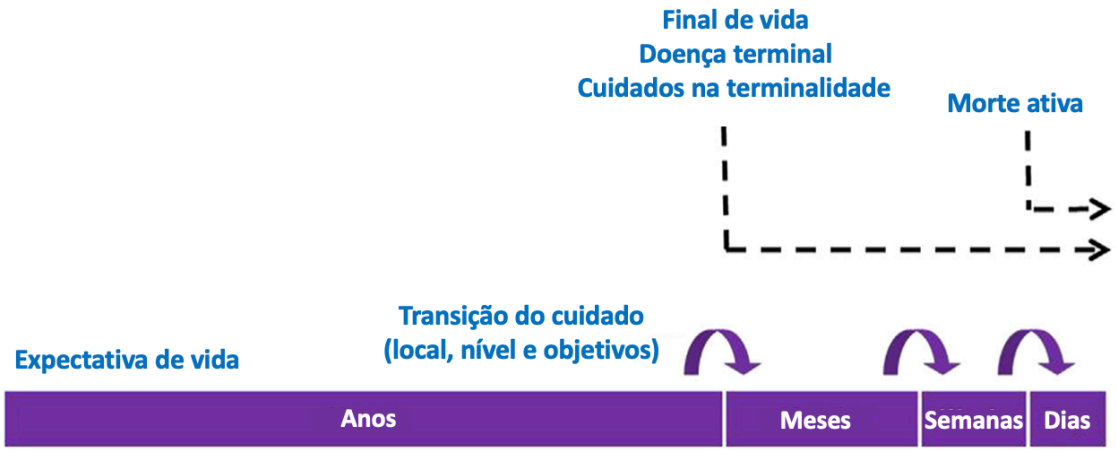


Figure 5. Estrutura conceitual das definições de “morte ativa”, “fim da vida”, “doente terminal”, “cuidados terminais” e “transição de cuidados

Fonte: Hui et al. (2014)

Além dos desafios conceituais, há ainda variáveis relacionadas a dificuldade para a efetiva implementação dos CP após a identificação de sua necessidade. Estudo realizado na Austrália e publicado em 2023 observou que a qualidade do registro em prontuário das discussões e decisões pactuadas com familiares e equipe assistente era muito variável. Muitos pacientes faleceram sem a evidência das restrições, ou com tais restrições efetivadas. Destacou ainda que os pacientes seguidores de uma religião apresentaram uma propensão significativamente maior a ter limitações de tratamento ao final da vida documentadas em comparação àqueles não associados a uma religião específica (Brooks et al., 2023).

Outro estudo realizado em 207 países avaliou algumas variáveis preditoras do nível de desenvolvimento nacional em cuidados paliativos. A implantação dos CP era menor nos países com menores índices de desenvolvimento econômico. O aumento da longevidade e da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis em alguns países têm trazido ainda uma maior carga de necessidade de CP (Clark et al, 2019).

2.2.4. Índice de Qualidade de Morte

Apesar de melhorias recentes e da crescente atenção dedicada aos CP, a grande maioria dos adultos em todo o mundo ainda carece de acesso a serviços de CP de qualidade. Nesse aspecto, como uma ferramenta de avaliação acerca da disponibilidade, acessibilidade e qualidade dos serviços em cuidados de fim de vida em diferentes países foi proposto o Índice de Qualidade de Morte (IQM) em 2010 (Economist Intelligence Unit, 2010). Revisado em 2015, atualmente incluindo 80 contextos nacionais diversos, os indicadores avaliados

evidenciam desafios, oportunidades e ameaças nas políticas e infraestruturas relacionadas aos cuidados paliativos (Economist Intelligence Unit, 2015). O índice avalia 5 categorias: ambiente paliativo e de saúde, recursos humanos, acessibilidade dos cuidados, qualidade dos cuidados e envolvimento comunitário (Economist Intelligence Unit, 2015).

O conceito central desse estudo é proporcionar uma transição digna para a fase final da vida, enfatizando a importância de "morrer bem". À medida que a população global envelhece, enfrentamos um aumento expressivo nas doenças crônicas não transmissíveis, como doenças cardíacas, diabetes, demência e câncer. No entanto, muitos países ainda não estão adequadamente preparados para oferecer serviços de cuidados paliativos a essa parcela crescente da população (Economist Intelligence Unit, 2015).

Reino Unido, Austrália e Nova Zelândia lideram o ranking. O Sistema Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS), que conta com uma política mais robusta de financiamentos públicos e privados para a implementação e estudos relacionados a CP, manteve com a melhor classificação nas avaliações do IQM de 2010 e 2015 (Economist Intelligence Unit, 2010; Economist Intelligence Unit, 2015). Vale salientar que, embora exista uma relação bem estabelecida entre as despesas totais com saúde e despesas com cuidados paliativos, correlaciona-las não é tão simples. Nesse aspecto, embora os Estados Unidos seja o país que mais gaste com cuidados à saúde (17,9% do Produto Interno Bruto – PIB), ele está na sexta colocação entre os países avaliados pelo IQM. Ademais, embora o Reino Unido esteja no topo do ranking do IQM, permanece na décima 17ª colocação em gastos com cuidados à saúde (9,4% do PIB de 2012) (Economist Intelligence Unit, 2015), Figuras 6 e 7.

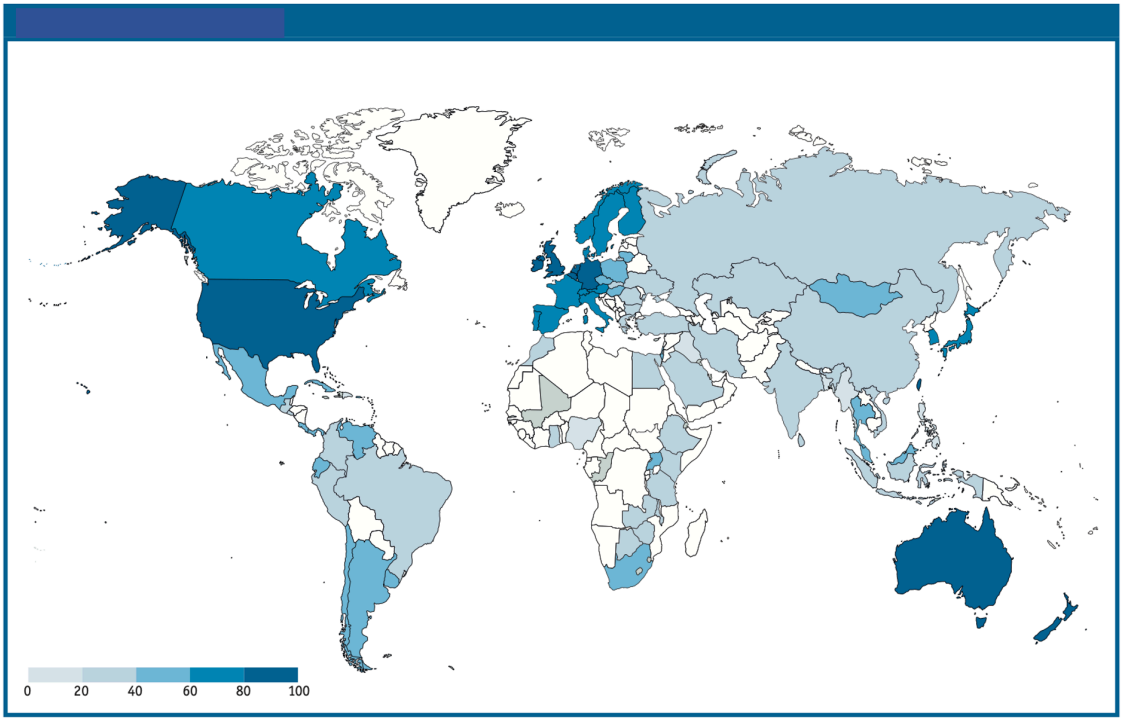


Figure 6. Distribuição do Índice de Qualidade de Morte entre os países

Fonte: Economist Intelligence Unit (2015)

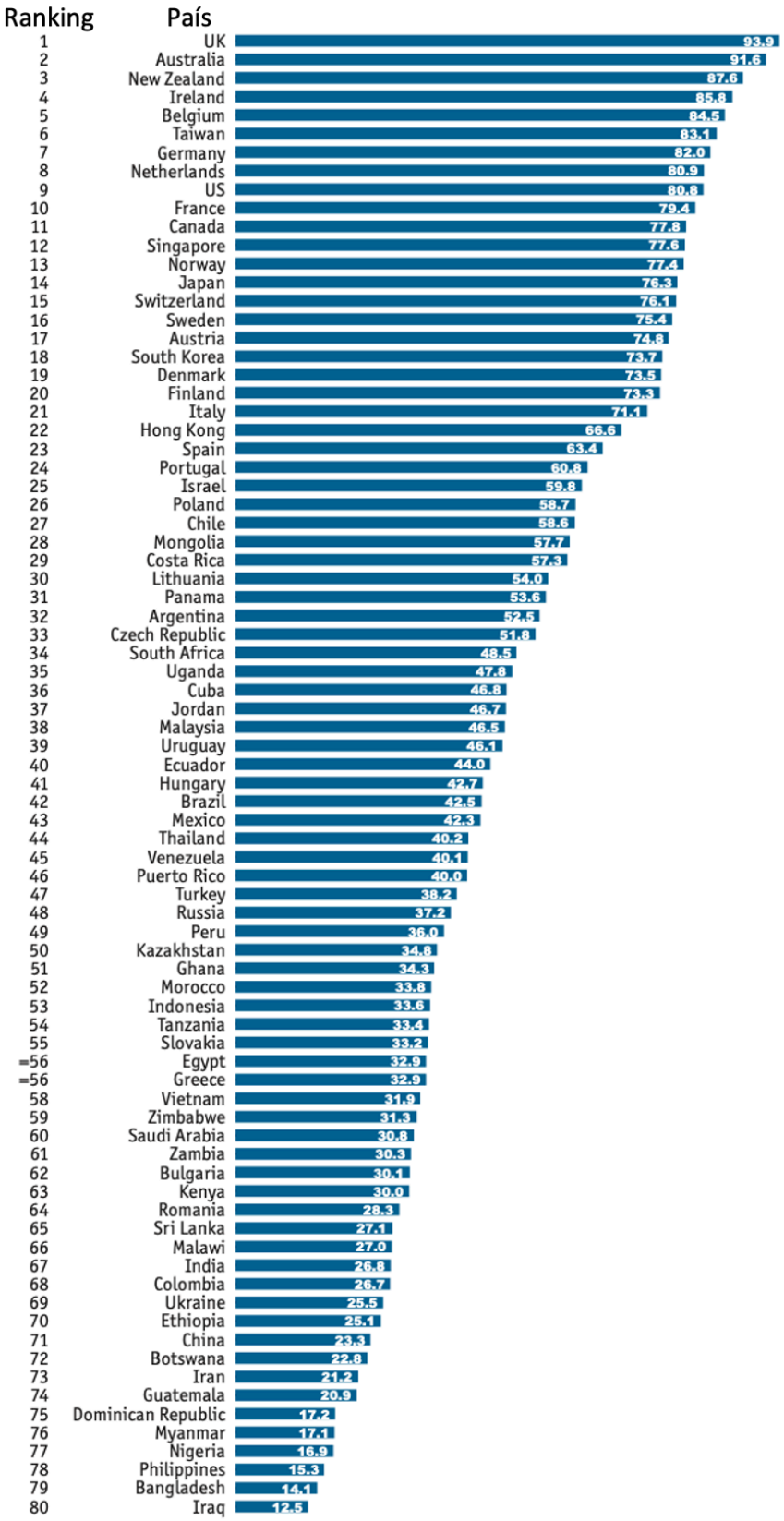


Figure 7. Classificação dos países de acordo com o Índice de Qualidade de Morte entre os países

Fonte: Economist Intelligence Unit (2015)

Mesmo em países que demonstraram resultados positivos no IQM, persistiam desafios na capacidade de atender integralmente às necessidades das pessoas que necessitavam de CP. Esse cenário destaca a existência de lacunas e deficiências, mesmo em locais com sistemas de saúde relativamente sofisticados (Economist Intelligence Unit, 2015).

De acordo com a Figura 8, os países podem ser classificados em quatro grupos (quadrantes) de acordo com a demanda e oferta de CP. Os países situados no canto superior direito da figura, como Austrália, Nova Zelândia, Reino Unido, Países Baixos e Canadá apresentavam uma procura elevada, acompanhada de uma oferta relativamente robusta, resultando em uma diferença menor entre ambas. Os países posicionados no canto inferior esquerdo da figura apresentavam oferta e demanda baixas. Os países no lado direito do gráfico uma procura elevada, porém com oferta baixa. Este grupo inclui Bulgária, Cuba, Grécia, Hungria e, de forma surpreendente, a China. Mesmo sendo um país de classificado como sendo um país de renda média alta, a China evidenciou uma procura significativa por cuidados paliativos, impulsionada pelo aumento da incidência de doenças, como as cardiovasculares, responsáveis por um terço de todas as mortes no país em 2012 (Economist Intelligence Unit, 2015).

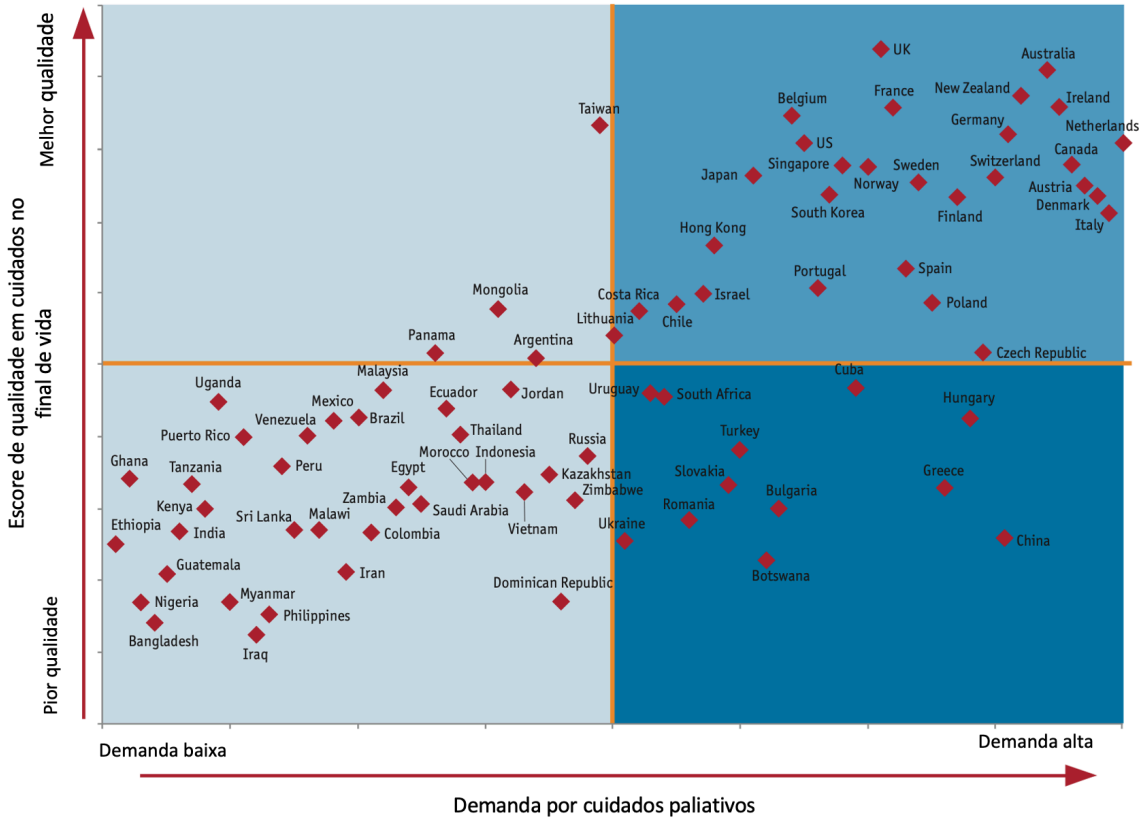


Figure 8. Oferta versus demanda de cuidados paliativos entre os países

Fonte: Economist Intelligence Unit (2015)

Desde 2010, uma série de debates políticos sobre a prestação de cuidados paliativos foi desencadeada em todo o mundo, estimulando países como o Brasil a desenvolverem suas políticas e diretrizes que integrem os cuidados paliativos aos seus sistemas nacionais de saúde. Vários países têm apresentado avanços significativos em termos de política nacional. Porém, as estratégias adotadas dependem do contexto e de aspectos culturais específicos de cada região, visando proporcionar uma experiência de morte mais digna, mais personalizada, mais acolhedora. Ainda há um considerável caminho a percorrer na maioria dos países para garantir que aqueles que necessitam de cuidados

paliativos não sejam negligenciados, uma vez que o acesso a esses serviços permanece a exceção. Para as nações mais desenvolvidas com sistemas de saúde sofisticados, o desafio consiste em transitar de uma cultura centrada na cura de doenças para uma abordagem mais orientada à gestão de condições de longo prazo. Nesse sentido, é crucial superar a visão equivocada de que os cuidados paliativos representam um aumento nos custos. Pelo contrário, há a necessidade de um reconhecimento mais amplo de seus benefícios econômicos, uma vez que contribuem para a redução de internações hospitalares e atendimentos em serviços de urgência. Essa mudança de perspectiva é essencial para promover a eficiência dos sistemas de saúde e oferecer cuidados mais adequados às necessidades dos pacientes em fase terminal (Economist Intelligence Unit, 2015).

Entre as conclusões da pesquisa que podem ser destacadas: (a) países com qualidade elevada em CP compartilham características como um sólido quadro político nacional para a implementação efetiva de CP, investimentos significativos em serviços de saúde pelo setor público, amplo treinamento em CP para profissionais médicos gerais e especializados, concessões para aliviar os encargos financeiros das pessoas em CP, disponibilidade ampla de analgésicos opioides e elevada conscientização pública a respeito de CP, (b) nações economicamente menos desenvolvidas têm a capacidade de aprimorar rapidamente os padrões de CP, sendo essencial a implementação de políticas nacionais para ampliar o acesso aos cuidados paliativos, (c) treinamento de médicos e enfermeiros é essencial para atender à crescente demanda, (d) a qualidade dos cuidados está diretamente ligada ao acesso a analgésicos opioides e ao suporte psicológico, (e) iniciativas comunitárias desempenham um

papel vital no aumento da conscientização e na promoção de conversas sobre o final da vida, e (f) cuidados paliativos demandam investimentos, mas, ao mesmo tempo, resultam em economias nos custos globais com saúde (Economist Intelligence Unit, 2015).

2.2.5. Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): mandato duradouro e testamento vital

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) são compreendidas como uma categoria de documento que registra as expressões de vontade da pessoa maior de idade (18 anos ou mais), mantendo sua autonomia e capacidade de decisão preservadas. Por meio dessas diretrizes. A aplicação das DAV está associada a pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras à vida ou quadros clínicos com danos irreversíveis. A flexibilidade das DAV permite que as pessoas expressem suas vontades de maneira personalizada, considerando valores, crenças e prioridades individuais (Conselho Federal de Medicina, 2012).

A implementação efetiva das DAV não apenas proporciona apoio ético às equipes médicas na tomada de decisões difíceis, mas também promove uma abordagem humanizada e respeitosa em relação aos desejos do paciente. A conscientização sobre a importância das DAV, tanto entre os profissionais de saúde quanto na comunidade em geral, é essencial para assegurar que as vontades dos pacientes sejam respeitadas e honradas, contribuindo para uma prática médica mais centrada no paciente e alinhada com princípios éticos fundamentais (D'Alessandro et al., 2022).

Essas diretrizes podem ser elaboradas por todos os adultos, independentemente de sua condição de saúde atual. Existem dois tipos

fundamentais de diretivas antecipadas: o mandato duradouro e o testamento vital: (a) O mandato duradouro envolve a designação, por parte do indivíduo, de uma pessoa em quem confia para tomar decisões sobre seus cuidados de saúde no caso de sua incapacidade, e (b) O testamento vital por sua vez, é um documento de natureza jurídica em que o paciente especifica os tipos de tratamentos médicos e procedimentos aos quais deseja ser submetido quando a reversão de seu quadro clínico não for mais possível, e ele não estiver em condições de tomar decisões informadas (Chehuen Neto et al., 2015; José, 2019).

Essa prerrogativa é particularmente relevante em situações nas quais as tecnologias médicas disponíveis comprovadamente não oferecem perspectivas de cura terapêutica para uma determinada doença ou para estados vegetativos ou terminais, objetivando, desse modo, evitar a obstinação terapêutica. Dentre os procedimentos que o declarante pode optar por suspender ou não, incluem-se medidas como reanimação cardiopulmonar, ventilação assistida, diálise, cirurgia de urgência, transfusão de sangue, alimentação artificial e terapia antibiótica. Este documento visa proporcionar ao paciente a expressão consciente de suas preferências quanto aos cuidados médicos a serem administrados em circunstâncias específicas, respaldando, assim, sua autonomia na tomada de decisões referentes à sua própria saúde (José, 2019).

Determinados autores entendem que a regulamentação do testamento vital pode ser interpretada como uma forma de fomentar a prática da eutanásia. Entretanto outros argumentam que sua implementação não implica em endossar a abreviação da vida ou a interrupção de tratamentos comuns e paliativos, mas sim a suspensão de procedimentos extraordinários e fúteis, desprovidos de

benefícios evidentes para o paciente (Chehuen Neto JA et al., 2015; Nogario et al., 2020)

Na eventualidade das diretivas antecipadas de vontade do paciente não serem conhecidas, nem haja um representante designado, familiares disponíveis ou consenso entre estes, o médico pode recorrer ao Comitê de Bioética da instituição. Na ausência deste comitê, o profissional pode consultar a Comissão de Ética Médica de sua instituição. Finalmente, em situações em que se perceba a necessidade e conveniência, a decisão sobre conflitos éticos poderá ser fundamentada junto ao Conselho Regional e Federal de Medicina. A necessidade preponderante entre pacientes, familiares e profissionais, tanto no âmbito familiar quanto acadêmico, reside na promoção de diálogos acerca da compreensão de que a morte constitui uma parte inextricável do processo de vida. A implementação DAV demandam a presença de indivíduos que internalizem a premissa de que permitir a morte em conformidade com os desejos e vontades dos pacientes representa uma maneira de assegurar o exercício da autonomia. (Conselho Federal de Medicina, 2012; Nogario et al, 2020).

2.2.6. Planejamento Avançado do Cuidado (PAC)

O Planejamento Avançado de Cuidados (PAC) é uma abordagem sistemática para facilitar a expressão das preferências dos pacientes sobre cuidados de saúde, especialmente quando a capacidade de comunicação está comprometida. Isso envolve diálogo contínuo entre pacientes, familiares e profissionais, abordando tratamentos médicos desejados, escolhas de locais de

cuidado e considerações culturais e espirituais, sendo particularmente relevante em contextos de cuidados paliativos (Rietjens et al., 2017).

Ao contrário de abordagens convencionais, o PAC enfatiza a antecipação e a revisão periódica das preferências do paciente ao longo do tempo, adaptando-se a mudanças em sua saúde ou circunstâncias individuais. Essa prática é crucial em cuidados paliativos, onde a ênfase está na qualidade de vida e no alívio do sofrimento. (D'Alessandro et al., 2022).

A implementação efetiva do PAC permite que profissionais de saúde ofereçam cuidados paliativos mais individualizados, respeitando as vontades do paciente e contribuindo para uma abordagem mais precisa e compassiva no processo de cuidado (Instituto Nacional do Câncer, 2015; Rietjens et al., 2017).

2.3. NUTRIÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS

2.3.1. Nutrição e cuidados em fim de vida

O que os profissionais de saúde denominam de nutrição ou nutrição artificial, a maioria dos pacientes e familiares percebe como comida, com todos os seus significados culturais, sociais, físicos e emocionais (Locher et al., 2005; Hamburg et al., 2014; Ellis, 2018; Stängle et al., 2021; Ho et al., 2023; Newcomer et al., 2023). Enquanto alguns pacientes em cuidados paliativos no final da vida enxergam a nutrição como uma esperança de sobrevivência, outros não conseguem se alimentar ou optam por parar de comer e beber voluntariamente (Hughes & Neal, 2000; Meier et al., 2015; Ho et al., 2023; Newcomer et al., 2023). Além disso, fornecer alimentos para aqueles que amamos manifesta compaixão e afeto, indo além do simples suporte nutricional para estabelecer conexões

emocionais. Nesse sentido, a retirada da nutrição artificial e da hidratação pode ser interpretada como um ato carente de amor (Newcomer et al., 2023). A importância da alimentação para indivíduos que se aproximam do final da vida pode ser especialmente profunda, proporcionando uma sensação de dignidade nos últimos dias e frequentemente servindo como um meio principal de união familiar e coesão ao longo da vida antes do início da doença (Ho et al., 2023). Adotar uma abordagem centrada no paciente para obter um histórico alimentar e otimizar os cardápios, incorporando um componente social, deveria constituir uma prática padrão na avaliação nutricional de rotina para pacientes em cuidados paliativos no final da vida (Sladdin et al., 2017; Kawabata et al., 2020; Ho et al., 2023).

Na perspectiva da alimentação como um fenômeno biopsicossocial, estudo realizado com cuidadores e pacientes portugueses e brasileiros, utilizando a técnica da análise de discurso do sujeito coletivo, conclui que o sentido primordial da alimentação e nutrição está na sua relação condicional para a vida, demonstrando ser fundamental o seu valor cultural e social, cheio de significado simbólico e grande carga emocional (Costa & Soares, 2016).

Estudo publicado no The Lancet em 2010, intitulado "Evidências de uso excessivo de serviços médicos em todo o mundo", apresenta uma abordagem valiosa na compreensão das decisões médicas, estabelecendo três zonas de decisão distintas. Essas zonas são delineadas por duas direções que transitam progressivamente entre o aumento do benefício ou do dano. São elas: serviços claramente efetivos, serviços claramente inefetivos e serviços na "zona cinzenta", Figura 9. Nesta última, as decisões requerem uma percepção mais ampla da condição do paciente, destacando a importância de valores e

preferências na determinação do equilíbrio entre os benefícios potenciais e os danos aceitáveis. Essa abordagem destaca a complexidade envolvida na tomada de decisões médicas e enfatiza a necessidade de considerar contextos individuais para otimizar a prestação de cuidados de saúde (Brownlee et al., 2017).

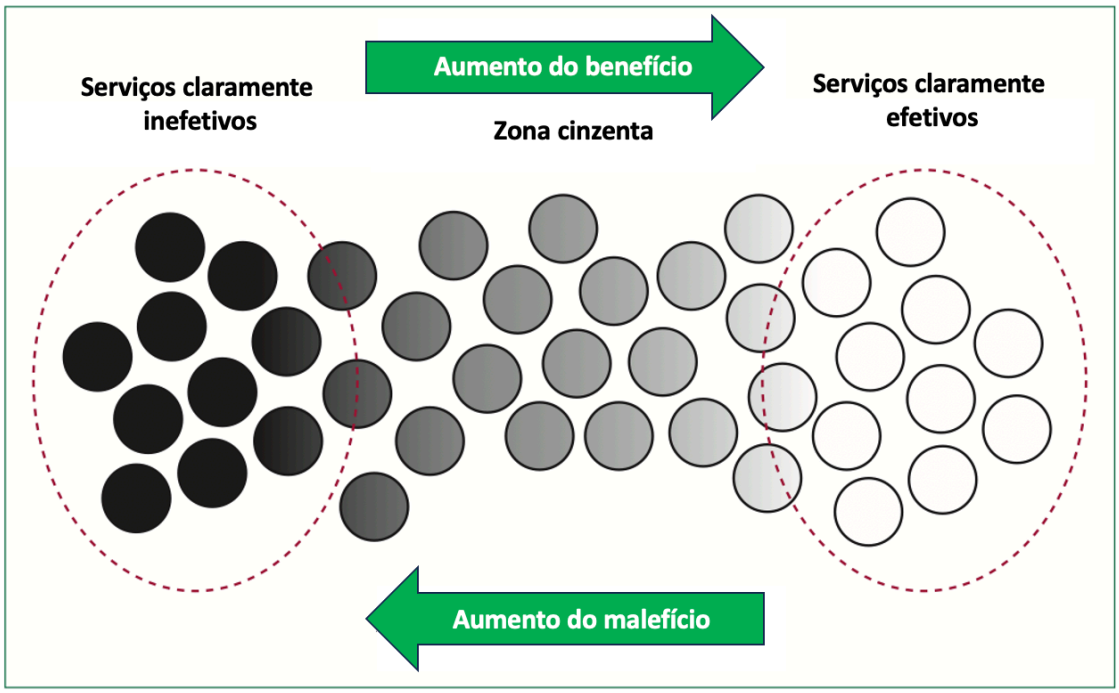


Figura 9. Zona cinzenta entre o benefício e malefício das terapias em cuidados paliativos

Fonte: Brownlee et al. (2017)

A indicação da terapia nutricional (incluindo suas vias de acesso) deve envolver a participação do paciente e de sua família, construindo um espaço de decisão compartilhada, bem como avaliando continuamente se há benefício na descontinuação, respeitando inclusive a influência de outras variáveis, como características culturais e crenças religiosas de cada pessoa e sua família (Carter, 2020; Newcomer et al., 2023). Conciliar a indicação correta e a garantia

das metas nutricionais, com a segurança e o conforto do paciente é um desafio, particularmente em pacientes oncológicos, idosos e naqueles em cuidados de fim de vida. Alguns ensaios clínicos randomizados acerca da TNP e terapia nutricional parenteral suplementar (TNPS) em pacientes em terapia oncológica mostraram benefícios na adesão à terapia e em alguns domínios da qualidade de vida. Particularmente nos pacientes oncológicos em estágio avançado de doença, a TNPS potencializou os efeitos da terapia oncológica, enquanto a nutrição parenteral total (NPT) prolongou a sobrevida dos pacientes sem perspectiva terapêutica curativa (Bozzetti, 2020; Horie et al., 2019).

Idosos que por contraindicação a via oral ou pela ingesta oral menor do que 60% das necessidades nutricionais por três dias consecutivos e mantenham a necessidade de TNE por período superior a quatro semanas devem receber gastrostomia percutânea, assim como os que não desejam ou toleram o uso de sonda nasoenteral (Bozzetti, 2020; Gonçalves et al., 2019).

Pacientes em cuidados paliativos que estejam evoluindo com piora da condição clínica (como disfunção de múltiplos órgãos e sistemas e sintomas não controlados), que possuam Karnofsky Performance Status menor que 50, escala de performance da Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG performance status) maior ou igual a três ou expectativa de vida menor que dois a três meses não se beneficiam de terapia nutricional (Bozzetti, 2020; Rietjens et al., 2017).

Embora as evidências dos benefícios do modelo do cuidado centrado no paciente sejam robustas, a sua prática nas organizações de saúde muitas vezes não é frequente, sendo necessária adoção rotineira de estratégias para a comunicação efetiva e o respeito às preferências e necessidades dos pacientes

e de suas famílias, sempre perguntando para a pessoa sob os cuidados o que é importante para ela e seus desejos (Nogario et al., 2020; Arends et al.,2016).

2.3.2. O que dizem as diretrizes e consensos?

2.3.2.1. Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (BRASPEN/SNPE)

Dentre as diretrizes divulgadas pela BRASPEN/SNPE, algumas apresentam posicionamentos relevantes acerca da terapia nutricional em CP (Horie et al., 2019; Castro et al., 2023).

Segundo a Diretriz BRASPEN de Terapia Nutricional no Paciente Grave publicada em 2023, nutrição e hidratação artificial não são obrigatórios em cuidados paliativos, recomendando que a experiência clínica e a comunicação eficiente com pacientes e familiares direcionem de forma partilhada as decisões, respeitando a autonomia e a dignidade do paciente (Brody H et al, 2011; August DA et al, 2009). Traz também à reflexão, que a sensação de abandono por parte dos familiares e cuidadores quando da retirada do suporte nutricional dificulta essa tomada de decisão. Assim, se a opção for pela interrupção da TN, a preocupação com o controle adequado dos sintomas gastrointestinais deve ser uma constante, garantindo conforto ao paciente e tranquilidade aos familiares (Castro et al, 2023).

Nas diretrizes BRASPEN de terapia nutricional no envelhecimento, a indicação rotineira de TNE ou TNP em cuidados paliativos e terminalidade não é indicada (García-Baquero Merino, 2018). Na perspectiva de que “alimentar-se transcende a simples necessidade de obter

calorias e nutrientes", a fase final de vida deve ser vista sob a ótica de outras variáveis, que devem ser considerados caso a caso (Candy et al, 2009). Por exemplo, os pacientes em que a morte parece iminente ou diante de uma doença avançada e incurável, sem perspectivas de reversão por meio de qualquer tratamento disponível, a possibilidade de alimentação por via alternativa deve ser desestimulada, como nas demências avançada ou na fase terminal de câncer. A mesma diretriz traz ainda o conceito e a proposta da alimentação de conforto (*comfort food*), que consiste em oferecer refeições que tragam um estado de máximo prazer ("nutrosofia" e filosofia do gosto, como a gastronomia e o hedonismo), livre de padrões pré-determinados, respeitando as "crença e preferências" do paciente, com liberdade de escolher "consistências, porções e horários" (Orrevall, Ylva, 2015). Conclui que idosos em cuidados paliativos na fase final da vida, a proposta de abordagem alimentar deve visar exclusivamente o conforto e a preservação da qualidade de vida (Vandenberghe-Descamps, Mathilde, et al, 2018). Assim, não é aplicável a manipulação e mobilização dos idosos em estado terminal por profissionais de saúde, com o intuito de realizar uma avaliação nutricional para estabelecer metas calórico-proteicas (Candy et al, 2009; Gonçalves et al., 2019).

Finalmente, a Diretriz BRASPEN de Terapia Nutricional no Paciente com Câncer inicia o documento informando uma condição nutricional desfavorável no paciente oncológico, terá impacto em morbi-mortalidade e na resposta ao tratamento, sejam cirurgias, radioterapia ou terapias farmacológicas, podendo-se estimar que 10 a 20% dos óbitos possam ser atribuídos à desnutrição, embora apenas 30 a 60% dos pacientes recebam

terapia nutricional adequada. Segundo a diretriz, os pacientes oncológicos em cuidados paliativos, devem ter sua estratégia nutricional baseada no prognóstico, no estado nutricional, na capacidade de ingestão alimentar e na expectativa de vida. A TNVO, TNE e TNP podem ser indicados se há expectativa de aumento da sobrevida e qualidade de vida. Entretanto, com câncer avançado, estado vegetativo permanente e mínima qualidade de vida, recomenda-se priorizar a via oral, evitando-se uso dispositivos que ofereçam a possibilidade de dor, manipulação desnecessária do paciente e sofrimento. Deve-se sempre estar atento à necessidade de rediscutir a estratégia nutricional adequada, evitando-se a futilidade e a obstinação terapêutica (Hui, David, Rony Dev, and Eduardo Bruera , 2015; Horie et al., 2019).

2.3.2.2. European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)

Em sua Diretriz sobre aspectos éticos da nutrição e hidratação artificiais, a ESPEN, representa talvez o documento que mais evidencia uma preocupação com aspetos religiosos, culturais e éticos no estabelecimento da estratégia nutricional. Fundamentado na teoria principialista, discute sobre a importância da valorização equilibrada da autonomia do paciente, e da beneficência e não maleficência da terapia nutricional. Mesmo que a recusa do paciente implique em sua morte, e ele tenha capacidade para decidir, a equipe e os familiares devem respeitar a decisão. A interrupção da TN não deve justificar uma menor preocupação com a qualidade de vida. As decisões devem ser revisitadas regularmente, priorizando a participação do paciente e dos familiares. Se houver um impasse quanto à melhor estratégia nutricional adequada à situação do paciente, segue o principio “in dubio pro vita” (na

dúvida, favorecer a vida). Pacientes neurológicos e oncológicos, com impacto na sobrevida, a terapia nutricional deve ser considerada como parte integrante do cuidado. As diretrizes antecipadas de vida e as de vontade presumida devem ser levadas em consideração quando houver impasses relacionados à terapia nutricional. Uma vez que definir claramente o início do processo ativo de morte permanece desafiador, é necessário individualizar a estratégia visando manter ou interromper a terapia nutricional. O comitê de ética poderá ser acionado pra auxiliar nas situações de maior impasse ou divergência de opiniões (Druml et al., 2016).

2.3.2.3. American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN)

A American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) aborda o tema de forma bastante concisa. A redução voluntária da ingestão de comida e líquidos pelos pacientes frequentemente causa ansiedade entre os prestadores de cuidados e as famílias. É crucial que essa ansiedade seja prevista e abordada com precisão pelo cuidador, a fim de dissipar percepções equivocadas e reduzir o sofrimento emocional. Nessa situação desafiadora, a falta de dados claros sobre os benefícios da suspensão da terapia nutricional é evidente, complicada por variáveis científicas, éticas e legais. A comunicação aberta entre prestadores de serviços e pacientes desempenha um papel fundamental na tomada de decisões. Estabelecer metas realistas de terapia contribui para reduzir o risco de frustração por parte das famílias e dos profissionais. A continuação dos cuidados, com avaliações diárias, reconhece os processos decisórios como dinâmicos e imprevisíveis (Taylor et al., 2016).

2.3.2.4. Consenso Nacional de Nutrição Oncológica (Ministério da Saúde / Instituto Nacional do Câncer - INCA)

A implementação de cuidados paliativos demanda uma abordagem ativa, contínua, integral, humanizada e interdisciplinar, priorizando a eficácia no controle da dor, o oferecimento de conforto físico e emocional, assim como o alívio de sintomas e do sofrimento do paciente. A avaliação precoce assume papel crucial para a elaboração de um plano abrangente de cuidados adaptado a cada fase da progressão da doença. A definição da estratégia nutricional envolve aspectos bioéticos como a autonomia do paciente, a beneficência, a não maleficência e a justiça, que devem ser valorizados junto à outras variáveis mais comumente identificadas como a condição clínica do paciente, sua capacidade funcional, sintomas apresentados, expectativa de vida, estado nutricional, padrão de ingestão alimentar, estado psicológico e funcionalidade do trato gastrointestinal. A TNVO é sempre a via preferencial, caso atenda às necessidades nutricionais, o TGI esteja íntegro e o paciente apresente condições clínicas adequadas para sua utilização. A TNP pode ser indicada para pacientes com doença avançada e impossibilidade total ou parcial do uso do TGI, como em casos de obstruções intestinais malignas ou presença de fístulas intestinais, exceto em pessoas com expectativa de vida igual ou inferior a 90 dias e com capacidade funcional igual ou inferior a 50%. No planejamento nutricional para pacientes adultos em cuidados paliativos, é mandatório considerar a expectativa de vida como um componente essencial

na tomada de decisões, identificando condições, conforme o Quadro 1 (Instituto Nacional do Câncer, 2015).

Quadro 1. Estratégia nutricional de acordo com expectativa de vida

Questão	Resposta Segundo expectativa de Vida		
	Maior que 90 dias	Igual ou menor que 90 dias	Cuidado ao fim da vida
A avaliação nutricional deve ser realizada em pacientes adultos em cuidados paliativos?	Sim	Sim	Sim
Quais os pacientes adultos em cuidados paliativos devem ser avaliados?	Todos	Todos	Todos
Que instrumentos devem ser utilizados para a avaliação nutricional?	- ASG-PPP - Anamnese nutricional - Sinais e sintomas - Parâmetros laboratoriais	- ASG-PPP - Anamnese nutricional - Sinais e sintomas	- Anamnese nutricional com foco nos sinais e sintomas
Quais indicadores de risco nutricional devem ser utilizados?	- ASG ou ASG-PPP - B ou C ou ≥ 9 - % perda de peso atual ou referido significativa ou grave - Ingestão alimentar por mais de 7 dias menor que 60% das necessidades - Persistente presença de sinais e sintomas - proteína C reativa elevada ≥ 10 e albumina baixa 3,5 ou com uma relação > 2	- ASG ou ASG-PPP - B ou C ou ≥ 9 - % perda de peso atual ou referido significativa ou grave - Ingestão alimentar por mais de 7 dias menor que 60 % das necessidades - Persistente presença de sinais e sintomas	- Sinais e sintomas hospitalares e conforme risco nutricional

Quadro 1. Estratégia nutricional de acordo com expectativa de vida (continuação)

Com que frequência devem ser avaliados?	**Internação:** - Na admissão hospitalar e conforme risco nutricional **Diariamente:** - Ingestão alimentar - Sinais e sintomas **Ambulatorial ou domiciliar:** - A cada 15 dias ou conforme agendamento ou demanda espontânea	**Internação:** - Na admissão hospitalar e conforme risco nutricional **Diariamente:** - Ingestão alimentar - Sinais e sintomas **Ambulatorial ou domiciliar:** - A cada 15 dias ou conforme agendamento ou demanda espontânea	**Diariamente:** - Sinais e sintomas
Quais dados da avaliação nutricional devem ser registrados?	- Todos, de acordo com a rotina do serviço	- Todos, de acordo com a rotina do serviço	- Todos, de acordo com a rotina do serviço

Abreviaturas: ASG: avaliação subjetiva global; ASG-PPP: avaliação subjetiva global pelo próprio paciente.

Fonte: Instituto Nacional do Câncer (2015)

3. JUSTIFICATIVA

A nutrição abrange necessidades fisiológicas fundamentais, carregando significados psicológicos, sociais e simbólicos. No final da vida, há uma perda progressiva de capacidade ou declínio na capacidade de consumir alimentos ou bebidas oralmente. Nesse sentido, os pacientes em fase terminal devem ser frequentemente auxiliados a consumir alimentos, desde que desejem, como um aspecto integral dos cuidados fundamentais (Chiu et al., 2004; Del Río et al., 2012; Carter, 2020). Por outro lado, alguns pacientes recusam a nutrição se não houver chance de cura (Chiu et al., 2004). Como intervenção médica, o início, a cessação e a retenção do suporte nutricional exigem justificativas médicas e éticas sólidas (van der Riet et al., 2008; van de Vathorst, 2014; Carter, 2020).

Ao contemplar o suporte nutricional para um paciente em fase terminal, os profissionais de saúde devem discernir quando o corpo começa a se desligar devido à doença e ao processo de morte, e a nutrição pode não ser benéfica. Os profissionais de saúde devem navegar no processo de tomada de decisões ao lado do paciente e da família durante momentos emocionalmente intensos e demonstrar o máximo respeito pelas crenças culturais e religiosas dos pacientes e suas famílias (Curlin et al., 2008). Além disso, os pacientes podem não tolerar bem os tubos devido ao desconforto, o que exige restrição para evitar remoções inadvertidas. A alimentação por tubo também acarreta as consequências adversas de privar os indivíduos do sabor e da textura dos alimentos, bem como do contato social e humano associado ao ato de ser alimentado manualmente. (Ying, 2015; Carter, 2020; Sánchez-Sánchez et al., 2021). No entanto, o sofrimento psicológico pode surgir se a deterioração cognitiva impedir que um

paciente expresse seus desejos, com desidratação e jejum possivelmente contribuindo para quadros delirium ou inquietação terminal. (Chiu et al., 2004).

O envolvimento de pacientes e suas famílias nas decisões de tratamento relacionadas ao suporte nutricional no final da vida tem ganhado importância crescente. No entanto, os conceitos associados a essa dinâmica são raramente compreendidos e precisam ser aprimorados (Shih et al., 2021). Por exemplo, membros da família em situações de fim de vida frequentemente entram em conflito com os desejos anteriores do paciente moribundo e os profissionais de saúde para estabelecer cuidados nutricionais adequados (Heuberger, 2010; Holmes, 2010; Pinho-Reis et al., 2018). De fato, os dados provenientes de estudos sobre nutrição em pacientes de cuidados paliativos são predominantemente fragmentados e carecem de síntese. Em 2014, a última atualização de uma revisão da Cochrane Collaboration sobre o uso de nutrição artificial em pacientes adultos em cuidados paliativos concluiu que há evidências insuficientes para orientar a formulação de diretrizes práticas (Good et al., 2014).

O mapeamento e a síntese de todos os dados disponíveis relacionados à nutrição nos cuidados paliativos no final da vida são de suma importância para os profissionais de saúde entenderem as questões-chave e identificarem lacunas na pesquisa atual. Portanto, o principal objetivo deste estudo foi identificar características bibliométricas, colaborações em rede, pontos de interesse, tendências e lacunas em publicações em periódicos científicos relacionadas à nutrição nos cuidados paliativos no final da vida

3.1. PERGUNTA DE PESQUISA

- Quais as características bibliométricas, colaborações em redes, pontos de interesse, tendências e lacunas dos manuscritos publicados em periódicos científicos que abordaram a nutrição em cuidados paliativos no final de vida?

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

- Identificar as características bibliométricas, colaborações em rede sociais, pontos de interesse, tendências e lacunas dos manuscritos publicados em periódicos científicos que abordaram a nutrição em cuidados paliativos no final de vida.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar a distribuição cronológica e a tendência anual da quantidade de publicações em periódicos científicos que abordem a nutrição em cuidados paliativos no final de vida.
- Identificar os periódicos científicos principais que publicam artigos relacionados a nutrição em cuidados paliativos no final de vida.
- Analisar a quantidade e a tendência cronológica dos desenhos de estudo dos manuscritos científicos relacionados a cuidados paliativos no final de vida.
- Analisar indicadores bibliométricos de produção e a rede de colaboração entre os autores, as instituições e os países em estudos publicados em periódicos científicos relacionados a nutrição cuidados paliativos no final de vida.
- Analisar os pontos de interesse principais, tendências e lacunas dos estudos publicados em periódicos científicos relacionados a nutrição cuidados paliativos no final de vida.
- Avaliar as características dos manuscritos relacionados a nutrição cuidados paliativos no final de vida com maior número de citações.

5. MÉTODOS

5.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de análise bibliométrica e de redes que avaliou os artigos publicados em periódicos científicos que abordassem a nutrição em cuidados paliativos no final de vida até setembro de 2023, com busca de literatura realizada em 10 de outubro de 2023, sem restrição de linguagem, de acordo com as orientações do Preferred Reporting Items for Bibliometric Analysis (PRIBA), proposto por Koo & Lin (2023).

5.2. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

A pergunta que norteou este estudo foi: Quais as características bibliométricas, colaborações em redes, pontos de interesse, tendências e lacunas dos manuscritos publicados em periódicos científicos que abordaram a nutrição em cuidados paliativos no final de vida?

Adotou-se como condutor o critério População, Contexto e Conceito (PCC):

- P: Pessoas em cuidados paliativos em final de vida,
- C: Nutrição em cuidados paliativos, ou perspectivas dos pacientes, cuidadores, familiares e/ou profissionais de saúde em relação à nutrição/alimentação
- C: Hospital ou *hospice*.

Foram incluídos estudos experimentais, quase-experimentais e observacionais com métodos quantitativos, qualitativos e mistos desde que possuam os critérios de inclusão destacados e não compreendam nenhum dos

critérios de exclusão. Estudos de revisões, como revisões narrativas, de escopo e sistemáticas, também foram incluídos. Foram excluídos estudo que abordaram pessoas em cuidados paliativos em uso de terapia curativas e resumos de congresso. Não houve limitação de idioma.

O Quadro 1 apresenta os critérios de inclusão e exclusão de acordo com a estrutura PCC.

Quadro 2. Critérios de inclusão e exclusão de acordo com a estrutura "População", "Contexto" e "Conceito" (PCC)

	Critério de inclusão	Critério de exclusão
População (P)	Pessoas em cuidados paliativos no final de vida.	Pessoas em cuidados paliativos em uso de terapias curativas.
Conceito (C)	Terapia nutricional ou Perspectiva dos pacientes, cuidadores, familiares e profissionais de saúde relacionadas a nutrição/alimentação.	-
Contexto (C)	Hospital ou *hospice*.	-

5.3. IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS

5.3.1. Base de dados

Os dados foram extraídos da Web of Science Core Collection (WOSCC), que é o banco de dados mais utilizado em análises bibliométricas, proporcionando um formato estruturado para determinação de citações e análises de rede (Koo & Lin, 2023; Li et al., 2017).

A WOSCC é considerada uma das bases de dados mais abrangentes e confiáveis para bibliometria quando comparada a outras bases de dados, como a PubMed, sendo uma das plataformas mais completas disponíveis para determinação de citações (Koo & Lin, 2023; Pranckutė; 2021; Wang et al., 2023).

5.3.2. Estratégia de busca

Foi utilizada busca avançada na WOSCC em 10 de outubro de 2023, sendo obtidas as publicações a partir de janeiro de 1994 e com limite de busca em 30 de setembro de 2023.

A estratégia de busca foi desenvolvida a partir de buscas exploratórias iniciais com Descritores em Ciências da Saúde – DECS (https://decs.bvsalud.org/) e Medical Subject Headings – MESH (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/), estando apresentada no quadro 2.

Quadro 3. Estratégia de busca na Web of Science Core Collection (WOSCC)

TS=((Terminal Care OR Palliative Care OR Palliative Medicine OR Terminally Ill OR Resuscitation Orders OR Hospice Care) AND (Nutrition Therapy OR Diet OR Parenteral Nutrition, Total OR Protein Hydrolysates OR Parenteral Nutrition OR Parenteral Nutrition Solutions OR Fat Emulsions, Intravenous OR Enteral Nutrition OR Diet, Food, and Nutrition OR Eating OR diet therapy OR Food OR Food, Formulated OR Dietary Services OR Dietetics OR Dietary Supplements) AND (Food Service, Hospital OR Intensive Care Units OR Critical Care OR Hospices OR Inpatients OR Hospitals, General OR Hospital Units OR Patients' Rooms OR Hospitalization OR Oncology Service, Hospital OR Inpatient Care Units OR Beds))

5.3.3. Extração e seleção dos estudos

Após a conclusão da busca na WOSCC, os dados relativos aos estudos recuperados foram selecionados como “Registro completo e referências citadas” e extraídos do banco de dados da WOSCC para análise posterior.

O arquivo extraído com os dados dos artigos identificados foi transferido para o *software* Rayyan (https://www.rayyan.ai), sendo então avaliados quanto à adequação dos critérios de elegibilidade de acordo com os títulos e os resumos por dois revisores de forma independente. Em caso de conflito, este foi resolvido por um terceiro avaliador em discussão e consenso com os dois revisores iniciais.

Após essa fase, os textos completos dos artigos foram avaliados quanto à relevância e pertinência para responder à pergunta de pesquisa pelos mesmos dois revisores de forma independente. Nessa fase, todos os motivos

para a exclusão foram registrados e quantificados. Como na fase anterior, as divergências também foram resolvidas por consenso e consulta com um terceiro revisor, sendo então definidos os estudos elegíveis para a revisão bibliométrica.

5.4. VARIÁVEIS AVALIADAS E AJUSTE DO BANCO DE DADOS

Após a retirada dos estudos excluídos do arquivo extraído da WOSCC, foram avaliadas as seguintes variáveis: ano da publicação, tipo de estudo, autores, país, instituição, palavras-chave, periódico científico, citações e área disciplinar conforme as categorias da WOS (“WOS category”).

O tipo de estudo foi classificado por dois pesquisadores de forma independente. Em caso de conflito, este foi resolvido por um terceiro revisor em discussão e consenso com os dois revisores iniciais.

As palavras-chave e instituições foram avaliadas e ajustadas por dois revisores em consenso para uniformização com ajuste de sinônimos e de abreviaturas diferentes para a mesma instituição. Além disso, nos estudos que não constavam palavras-chave definidas pelos autores, estas foram acrescentadas pelos revisores com base com base na leitura dos artigos.

5.5. ANÁLISE DOS DADOS

5.5.1. Análise bibliométrica

A bibliometria é um dos principais métodos para medir objetivamente a influência das publicações acadêmicas em um determinado tema (Agarwal et al., 2016; Guo et al., 2023), utilizando métodos como modelagem matemática, análise estatística e análise de redes sociais (SNA, do inglês *social network*

analysis) para explorar a estrutura do conhecimento, pontos críticos de pesquisa, grupos acadêmicos, e status e tendências futuras de desenvolvimento do tema (Guo et al., 2023; Zhu & Guan, 2013).

Para análise dos dados, foram utilizados o pacote Bibliometrix para R com apoio da ferramenta Biblioshiny (Aria & Cuccurullo, 2017) e os softwares VOSviewer 1.6.19, Microsoft Office Excel 16.78 para Mac e BibExcel.

O Microsoft Office Excel 16.78 e o pacote Bibliometrix para R com apoio da ferramenta Biblioshiny foram utilizados para analisar estatísticas de publicações anuais. A média móvel entre dois anos de publicações e a regressão exponencial da tendência anual de publicações foram calculadas pelo Microsoft Office Excel 16.78.

Microsoft Office Excel 16.78 and BibExcel foram utilizados para analisar estatísticas de publicações anuais conforme os desenhos de estudo.

O VOSviewer 1.6.19 e o pacote R Bibliometrix com apoio da ferramenta Biblioshiny foram utilizados para analisar informações das publicações, como quantidade e tipos de publicações, publicações por autores, publicações por periódicos, citações por autores e artigos, índices H, G e M de autores e periódicos, citações, e colaborações, coocorrências e/ou cocitações de palavras-chave, países, instituições e áreas disciplinares.

O índice H é uma alternativa mais sólida a diversos outros indicadores bibliométricos, como o número de publicações, a média de citações e o total de citações. Fundamenta-se no uso de citações dos artigos produzidos ao longo do tempo, incorporando tanto a produtividade quanto o impacto das citações. É determinado pelo número de artigos (representado por Np) que um pesquisador possui e pelo número de citações que esses artigos recebem. Para um

pesquisador ter um índice h igual a 5, por exemplo, cinco de seus artigos devem ter recebido pelo menos cinco citações cada. Além disso, os artigos restantes (Np - 5, onde 5 é o índice h) não podem ter mais do que cinco citações cada. Essa métrica busca equilibrar a quantidade de artigos e a influência desses artigos, destacando pesquisadores que têm uma quantidade significativa de trabalhos bem citados. É uma maneira de medir tanto a produtividade quanto o impacto na pesquisa de um cientista (Hirsch, 2005; Bornmann et al. 2011; Khan, 2020; Mallick et al., 2023).

O índice G foi proposto como uma alternativa ao índice H, atribuindo maior peso ao desempenho de citações de um conjunto de artigos. Se os artigos forem dispostos em ordem decrescente de citações, o índice G é o maior número de artigos (G) que, em conjunto, receberam G^2 ou mais citações, isto é, o índice G representa o ponto em que o número de artigos multiplicado pelo número de citações por artigo atinge ou ultrapassa o quadrado desse número (Egghe, 2006; Bornmann et al. 2011; Khan, 2020; Mallick et al., 2023)

O índice M compreende a mediana das citações dos artigos não pertencentes ao H-core, isto os artigos que não foram considerados para o cálculo do índice H (Bornmann et al. 2008; Bornmann et al. 2011; Khan, 2020; Mallick et al., 2023).

Quanto as palavras-chaves, a Lei de Price foi utilizada para cálculo do valor mínimo da frequência (M) para ser considerada como estando entre as palavras-chaves relevantes para a definição dos pontos de interesse principais dos artigos publicados no tema (López-Muñoz et al., 2013). Nesse contexto, M foi definido como a raiz quadrada da frequência da palavra-chave de maior

ocorrência (N_{max}) multiplicada por 0,749 (Guo et al., 2023), conforme demonstrado a seguir:

$$M = 0.749\sqrt{N_{\max}}$$

A lei de Bradford ou da dispersão foi utilizada para definir o conjunto dos periódicos científicos principais com publicações relacionadas ao tema da pesquisa (Venable et al., 2016).

5.5.2. Análise de redes

As redes de colaboração, coocorrência ou de citações entre os países, as instituições, os autores e as palavras-chave foram construídas no pacote R Bibliometrix com apoio da ferramenta Biblioshiny, e a rede de colaboração entre as áreas disciplinares no VOSviewer 1.6.19, utilizando o método de visualização de similaridades (VOS, do inglês visualization of similarities). Em cada rede, os nós representam as palavras-chave, instituição, país ou área disciplinar, e as ligações representam a colaboração, coocorrência ou citações entre os nós interligados, sendo a força dessa ligação representada pela espessura da conexão (Qiu et al. 2014, Guo et al., 2023; Wang et al, 2023).

A análise das redes foi realizada por SNA, na qual é identificada a influência de cada nó e a força de suas interações em toda a rede social. A partir da construção das redes, também foram definidos grupos de países, instituições, autores ou palavras-chave de acordo com suas colaborações ou coocorrências (Qiu et al. et al. 2014, Guo et al., 2023; Wang et al, 2023).

Os indicadores utilizados para medir a influência dos nós foram centralidade de intermediação (BC, do inglês *between centrality*), centralidade

de proximidade (CC, do inglês closeness centrality) e PageRank. BC representa a capacidade do nó controlar a conexão entre dois nós não adjacentes, isto é, destaca a importância de um nó na comunicação eficiente entre outros pares de nós na rede. Em outras palavras, um nó com alta centralidade de intermediação atua como uma ponte ou intermediário crucial na rede, sendo que quanto maior o valor da BC mais forte é a capacidade de controle de todo o fluxo de informações da rede, atuando esse nó como uma ponte ou intermediário crucial na rede. A CC é uma medida em análise de redes que avalia a distância média de um nó para todos os outros nós na rede). Em termos simples, um nó com uma pontuação de centralidade de proximidade mais alta está, em média, mais próximo de todos os outros nós na rede (Tonta & Darvish, 2010; Guo et al., 2023). O PageRank é baseado no princípio de que nós importantes são provavelmente ligadas por outros nós importantes. Assim, o algoritmo utilizado para o cálculo do PageRank atribui pontuações a cada nó em uma rede, com base na ideia de que um nó é mais importante se for apontado por muitos outros nós importantes. Sendo assim, o PageRank de um nó é determinado pela quantidade e qualidade das ligações que apontam para ele. Se muitos nós relevantes se interligam para um determinado nó, esse nó recebe uma pontuação mais alta. Nós com maior pontuação no próprio PageRank, contribuem mais significativamente para a pontuação do nó de destino (Ma et al., 2008).

A rede de sobreposição das palavras-chave ao longo dos anos foi construída no VOSviewer 1.6.19.

5.5.3. Mapa estratégico temático

A partir do grau de centralidade e de desenvolvimento dos temas e com o uso do pacote R Bibliometrix com apoio da ferramenta Biblioshiny, foram construídos e comparados os mapas estratégicos temáticos dos artigos publicados entre 1994 a 2016 e os artigos publicados entre 2017 a 2023 (Cobo et al., 2011; Yu & Muñoz-Justicia, 2020).

O mapa estratégico temático consiste em uma representação gráfica que apresenta conjuntos de palavras-chave dispostos em quatro quadrantes definidos a partir de um eixo x (centralidade ou grau de relevância) e um eixo y (densidade ou grau de desenvolvimento). O primeiro quadrante (central e desenvolvido) está relacionado aos temas motores, o segundo quadrante (central e não desenvolvido) está relacionado aos temas básicos e transversais, o terceiro quadrante (periférico e desenvolvido) está relacionado a temas desenvolvidos e isolados, e o quarto quadrante (periférico e não desenvolvido) é ocupado por temas emergentes ou em declínio, Figura 1 (Cobo et al., 2011; Yu & Muñoz-Justicia, 2020).

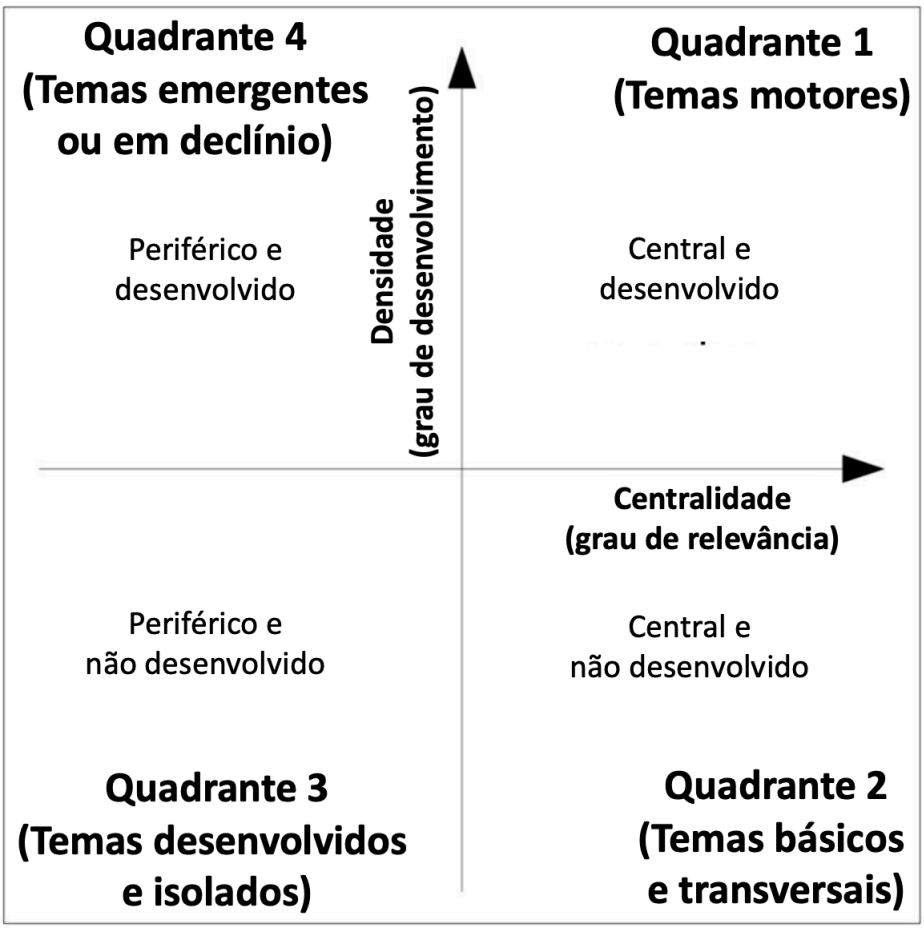


Figura 10. Mapa estratégico temático com quatro quadrantes

Fonte: Adaptado de Yu & Muñoz-Justicia (2020)

5.5.4. Análise dos 20 artigos mais citados

Por último, analisados os 20 artigos com maior número de citações quanto aos periódicos nos quais foram publicados, total de citações globais e locais, áreas disciplinares, pontos de vista em relação a nutrição em cuidados paliativos no final de vida, agrupamento das palavras-chave, e se nutrição em cuidados paliativos era o tema central do artigo.

A Figura 2 resume os instrumentos/programas utilizados em cada fase da análise.

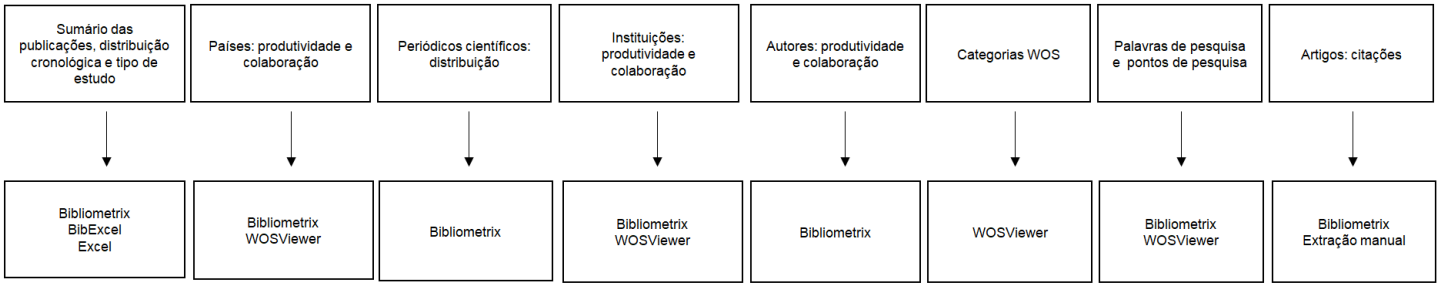


Figura 11. Instrumentos/Programas utilizados em cada fase da análise

WOS: Web of Science

5.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa foi realizada com informações de estudos publicados em base de dado eletrônica, respeitando os princípios éticos durante todas as suas etapas. Como um estudo de revisão a partir de dados de outros artigos, não se faz necessário o registro ou avaliação realizada pelo sistema CEP/CONEP.

Além do mais, no tratamento dos dados levantados, os princípios de fidelidade aos autores e de respeito pela integridade textual foram salvaguardados.

Assegura-se que os revisores não possuem qualquer ligação com os autores dos artigos submetidos ao procedimento de seleção e, desse modo, não existem conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

Agarwal A, Durairajanayagam D, Tatagari S, Esteves SC, Harlev A, Henkel R, Roychoudhury S, Homa S, Puchalt NG, Ramasamy R, Majzoub A, Ly KD, Tvrda E, Assidi M, Kesari K, Sharma R, Banihani S, Ko E, Abu-Elmagd M, Gosalvez J, Bashiri A. Bibliometrics: tracking research impact by selecting the appropriate metrics. Asian J Androl. 2016;18(2):296-309.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução RDC nº 503, de 27 de maio de 2021. Brasília: ANVISA, 2021.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Resolução RDC nº 63, de 6 de julho de 2000. Brasília: ANVISA, 2000.

Araújo CAC, Carvalho CB. Nutrição parenteral no paciente crítico. In: Associação de Medicina Intensiva Brasileira; Dal-Pizzol F, Amorim FF, PROAMI Programa de Atualização em Medicina Intensiva: Ciclo 20. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2023. p. 9–50.

Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017 Feb;36(1):11-48.

Aria M, Cuccurullo C. Bibliometrix: An R-tool for comprehensive science mapping analysis. J Informetr. 2017;11(4),959-975.

Bastos, RR. Já pensou se fosse assim? 1ª edição. Juiz de Fora: Juiz Forana Gráfica e Editora, 2020.

Bornmann L, Mutz R, Daniel HD. Are there better indices for evaluation purposes than the h index? A comparison of nine different variants of the h index using data from biomedicine. J Am Soc Inf Sci. 2008;59(5):830-837.

Bornmann L, Mutz R, Hug SE, Daniel HD. A multilevel meta-analysis of studies reporting correlations between the h index and 37 different h index variants. J Informetr. 2011;5(3):346-359.

Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? Support Care Cancer. 2020;28(9):4069-4075.

Brennan F. Palliative care as an international human right, J Pain Symptom Manage, 2007;33(5):494-499.

Brooks LA, Manias E, Bloomer MJ. A retrospective descriptive study of medical record documentation of how treatment limitations are communicated with family members of patients from culturally diverse backgrounds. Aust Crit Care. 2023 Jun 18:S1036-7314(23)00063-2.

Brownlee S, Chalkidou K, Doust J, Elshaug AG, Glasziou P, Heath I, Nagpal S, Saini V, Srivastava D, Chalmers K, Korenstein D. Evidence for overuse of medical services around the world. Lancet. 2017;390(10090):156-168.

Campos ACL, Matsuba CST, van Aanholt DPJ, Nunes DSL, Toledo DO, Rocha EEM, et al. Diretrizes brasileira de terapia nutricional. BRASPEN J. 2018;33(supl 1):1–46.

Carter AN. To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? J Palliat Care. 2020;35(4):209-216.

Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

Castro MG, Ribeiro PC, Souza IAO, Cunha HFR, Silvia MHN, Rocha EEM, Correia FG, Loss SH, Franco Filho JW, Nunes DSL, Gonçalves RC, Nunes L, Ceniccola GD, Toledo DO. Diretriz Brasileira de Terapia nutricional no Paciente Grave. BRASPEN J 2018;33 (Supl 1): 2-36

Castro M, Ribeiro PC, Matos LBN, Abreu HB, de Assis T, Barreto P, Ceniccola GD, Cunha HFR, Gonçalves RC, Gonçalves TJM, Loss SH, Nunes DSLN, Alves JTM, Toledo DO. Diretriz BRASPEN de terapia nutricional no paciente grave. BRASPEN J. 2023,2(Suppl2):2-36.

Chehuen Neto JA, Ferreira RE, da Silva NCSD, Delgado ÁHDA, Tabet CG, Almeida GG, Vieira IF. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? Rev Bioet. 2015;23(3):572-582.

Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Cheng YR, Chen CY, Wakai S. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. J Pain Symptom Manage. 2004;27(3):206-214.

Clark J, Barnes A, Campbell M, Gardiner C. A Life or "Good Death" Situation? A Worldwide Ecological Study of the National Contexts of Countries That Have and Have Not Implemented Palliative Care. J Pain Symptom Manage. 2019;57(4):793-801.e11

Cobo, M.J.; López-Herrera, A.G.; Herrera-Viedma, E.; Herrera, F. An approach for detecting, quantifying, and visualizing the evolution of a research field: A practical application to the Fuzzy Sets Theory field. J Inf. 2011;5(1):146–166.

Compher C, Bingham AL, McCall M, Patel J, Rice TW, Braunschweig C, McKeever L. Guidelines for the provision of nutrition support therapy in the adult critically ill patient: The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2022;46(1):12-41.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 1995, de 09 de agosto de 2012. Brasília: CFM, 2012.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Código de Ética Médica. Brasília: CFM, 2019.

Correia MITD, Caiaffa WT, Waitzberg DL. Brazilian survey on hospital nutrition assessment (IBRANUTRI): methodology of a multicentric study. Rev Bras Nutr Clin. 1998;13(1):30–40.

Correia MITD, Perman MI, Waitzberg DL. Hospital malnutrition in Latin America: a systematic review. Clin Nutr. 2017;36(4):958–967.

Curlin FA, Nwodim C, Vance JL, Chin MH, Lantos JD. To die, to sleep: US physicians' religious and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal of life support. Am J Hosp Palliat Care. 2008;25(2):112-120.

D'Alessandro MPS, Barbosa LC, Anagusko SS, Vieira APM Maiello, Conrado CM, Messias AA, de Castro AC, Oliveira CFO, Rolo DF, Lacerda FH, Coelho FP, Tuoto FS, Costa GA, Cassefo G, Maragno H, de Souza HL, Hoffmann LB, Lima LMC, Amorim MA, Silva MO, Bezerra MA, Nathalia da Silva MS, Tomazelli PC, Moro SD. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Brasília:Ministério da Saúde, 2022. https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view (acesso Novembro 2023).

da Rocha MNT, Calheiros DS, Wyszomirska RMAF. Formação inicial do médico que atua na atenção primária à saúde mental. Rev Bras Educ Med. 2023;47(1):e001.

Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, Nervi F. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Psychooncology. 2012;21(9):913-921.

Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016;35(3):545-556.

Economist Intelligence Unit. The 2010 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. https://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf (acesso Novembro 2023).

Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. http://www.economistinsights.com/financial-services/analysis/quality-death-index-2015/fullreport (acesso Novembro 2023).

Ellis J. Family food practices: relationships, materiality and the everyday at the end of life. Sociol Health Illn. 2018;40(2):353-365.

Elke G, van Zanten ARH, Lemieux M, McCall M, Jeejeebhoy KN, Kott M, et al. Enteral versus parenteral nutrition in critically ill patients: updated systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Crit Care. 2016;20(1):117.

Egghe L. An improvement of the h-index: The g-index. ISSI Newsletter. 2006;2(1):8-9.

Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. Rev Bras Cancerol. 2016;62(3):215-224.

Friedli N, Stanga Z, Culkin A, Crook M, Laviano A, Sobotka L, Kressig RW, Kondrup J, Mueller B, Schuetz P. Management and prevention of refeeding syndrome in medical inpatients: An evidence-based and consensus-supported algorithm. Nutrition. 2018;47:13-20.

Gonçalves RC, Matos LBN, Cunha HFR, Totti F, Kawagoe JY, Martin LGR, et al. Manual BRASPEN de competências relacionadas à dispensação e à administração de nutrição parenteral. BRASPEN J. 2019;34(3):217–232.

Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 2014;2014(4):CD006274.

Guo D, Zhou C, Li H, Su D, Gong G, Chen X, Chen X, Chen Y. Mapping the scientific research on integrated care: a bibliometric and social network analysis. Front Psychol. 2023;14:1095616.

Hamburg ME, Finkenauer C, Schuengel C. Food for love: the role of food offering in empathic emotion regulation. Front Psychol. 2014;5:32.

Heuberger RA. Artificial nutrition and hydration at the end of life. J Nutr Elder. 2010;29:347-385.

Hirsch JE. An index to quantify an individual's scientific research output. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. 2005;102(46):16569-16572.

Ho P, Tan L, Tay EYW, Lin HH, Lim LY, Chua MJ, Low JA. A Phenomenological Investigation into the Meaning of Food in Palliative Care Patients with Anorexia. Am J Hosp Palliat Care. 2023;40(11):1190-1195.

Holmes S. Withholding or withdrawing nutrition at the end of life. J Nutr Elder. 2010;29:347-385.

Horie LM, Barrére APN, Castro MG, de Alencastro MG, Alves JTMA, Dal Bello PP, Braghiroli MI, Braz KCC, Cangussú R, Cardenas TC, Carvalho AMB, Erika Carvalho ESC, da Costa HCBAL, da Costa MLV, D'Almeida C, Dias MCG, Dock-Nascimento DB, Maria Fabre MES, de Freitas GG, Furtado IR, Giacomassi IWS,

Valadares Goastico SSV, Gonçalves TJMG, Hirose EY, Liviera AMB, Lúcio F, Magalhães LP, de Matos LBN, Miola TM, de Moura ND, de Moura RF, Noguchi DT, de Oliveira SS, Pereira AZ, Pexe-Machado P, Pinho NB, Prado C, Ravacci G, dos Santos MFF, Seelander M, de Souza IAO, de Souza MTP, Toledo DO, Toloi JM, Vieira GP, Waitzberg DL, Jessica Wszolek, Xiao JWJ, Gonzalez MC. Diretriz BRASPEN de terapia nutricional no paciente com câncer BRASPEN recomenda: indicadores de qualidade em terapia nutricional. BRASPEN J. 2019;34(Supl 1):2-32.

Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. J Adv Nurs. 2000 Nov;32(5):1101-1117.

Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, Kwon JH, Hutchins R, Liem C, Bruera E. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2014 Jan;47(1):77-89.

Instituto Nacional de Câncer (INCA). Consenso nacional de nutrição oncológica. 2ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). A avaliação do paciente em cuidados paliativos. 2ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2022. https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf (acesso Novembro 2023).

José PC. O Testamento Vital: direitos do paciente e os cuidados paliativos. Rev Front Interdiscip Direito. 2019;1(1):138-151.

Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017;36(1):11-48.

Kawabata H, Kitamura K, Yamamoto Y, Okamoto Y, Aoki K, Hirayama Y, Tokuyama Y, Shimizu Y. Availability of Frozen Foods and an In-Room Freezer for Terminally Ill Patients with Malignancies in a Palliative Care Unit. J Palliat Med. 2020;23(11):1419-1420.

Kawamura K, Castro M. Indicação de terapia nutricional parenteral. In: Toledo D, Castro M, organizadores. Terapia nutricional em UTI. 2. ed. São Paulo: Rubio; 2015. p. 137–42.

Khan N. Citation indices: A review. J Pak Dent Assoc. 2020;29(2):87-93.

Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. To Err is Human: Building a Safer Health System. Washington: National Academies Press (United States), 2000. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK225182/ (Acesso Novembro de 2023)

Koo M, Lin SC. An analysis of reporting practices in the top 100 cited health and medicine-related bibliometric studies from 2019 to 2021 based on a proposed guidelines. Heliyon. 2023;9(6):e16780.

Li K, Rollins J, Yan E. Web of Science use in published research and review papers 1997-2017: a selective, dynamic, cross-domain, content-based analysis. Scientometrics. 2018;115(1):1-20.

Locher JL, Yoels Wc, Maurer D, van Ells J. Comfort Foods: An Exploratory Journey into The Social and Emotional Significance of Food. Food and Foodways. 2005;13(4):273-297.

Lopes NLA, Oliveira Junior PA, Orlandi SP, Piovacari SMF, Toso TP, van Aaholt DPJV. Dieta oral no ambiente hospitalar: posicionamento BRASPEN. BRASPEN J 2022;37(3):207-227.

López-Muñoz F, Shen WW, Pae CU, Moreno R, Rubio G, Molina JD, Noriega C, Pérez-Nieto MA, Huelves L, Alamo C. Trends in scientific literature on atypical antipsychotics in South Korea: a bibliometric study. Psychiatry Investig. 2013;10(1):8-16.

Ma N, Guan J, Zhao Y. Bringing PageRank to the Citation Analysis. Inf Process Manag. 2008;44(2):800-810.

Macinko J, Mendonça CS. Estratégia Saúde da Família, um forte modelo de Atenção Primária à Saúde que traz resultados. Saúde Debate. 2018;42(spe1):18–37.

Mallick S, Vashistha R, Vashistha B. Chapter 108 - Promoting research: why, how, indices h-index, m-index, etc. Em: Eltorai AEM, Bakal JA, Kim DW, Wazer DE. Translational Radiation Oncology: Handbook for Designing and Conducting Clinical and Translational Research. Amsterdã: Elsevier, 2023, p. 657-658.

McClave SA, Taylor BE, Martindale RG, Warren MM, Johnson DR, Braunschweig C, et al. Guidelines for the Provision and assessment of nutrition support therapy in the adult critically ill patient: Society of Critical Care Medicine (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.). JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2016;40(2):159–121.

Meier CA, Ong TD. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage. 2015;50(6):887-890.

Newcomer KF, Fine RL, Newman AF. Food as Love: Ethical and Moral Dilemmas in Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration in the Minimally Conscious State. J Palliat Care. 2023;38(4):407-411.

Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Silveira RSD, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. Rev Gaucha Enferm. 2020;41:e20190399. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190399

Organização Mundial da Saúde (OMS). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª edição. Genebra: OMS, 2002.

Organização Mundial da Saúde (OMS). Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes: Module 3: Early Detection. Genebra: OMS, 2007.

Pagliosa FL, Da Ros MA. O Relatório Flexner: para o bem e para o mal. Rev Bras Educ Med. 2008; 32:492-499.

Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª edição. Houston: IAHPC Press, 2021.

Pierre MS, Grawe P, Bergstrom J, Neuhaus C. 20 years after To Err Is Human: A bibliometric analysis of 'the IOM report's' impact on research on patient safety. Safety Science. 2022;147:105593.

Pinho-Reis C, Sarmento A, Capelas ML. Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. Acta Port Nutr. 2018;15:36-40.

Porter MA. What is value in health care? N Engl J Med 2010; 363(26):2477-2481.

Pranckutė R. Web of Science (WoS) and Scopus: the titans of bibliographic information in today's academic world Publications. 2021;9(1):12.

Qiu JP, Dong K, Yu HQ. Comparative study on structure and correlation among author co-occurrence networks in bibliometrics. Scientometrics. 2014;101:1345-1360.

Ribeiro PC. Série Medicina de Urgência e Terapia Intensiva do Hospital Sírio Libanês: Nutrição. Atheneu: Porto Alegre, 2015.

Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S,

Rodrigues JLSQ, Portela MC, Malik AM. Agenda para a pesquisa sobre o cuidado centrado no paciente no Brasil. Ciênc Saúde Coletiva. 2019;24(11):4263–4275.

Rosenfeld R. Análise de custo da terapia nutricional no paciente grave. In: Toledo D, Castro M, organizadores. Terapia nutricional em UTI. 2. ed. São Paulo: Rubio, 2015. p. 383–91.

Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. Nutrients. 2021;13(5):1562.

Seymour J, Jox RJ, Korfage IJ; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-e551.

Shih YA, Wang C, Jin S, Feng W, Lu Q. Decision Making of Artificial Nutrition and Hydration for Cancer Patients at Terminal Stage-A Systematic Review of the Views From Patients, Families, and Healthcare Professionals. J Pain Symptom Manage. 2021;62(5):1065-1078.

Sladdin I, Ball L, Bull C, Chaboyer W. Patient-centred care to improve dietetic practice: an integrative review. J Hum Nutr Diet. 2017;30(4):453-470.

Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. J Pain Symptom Manage. 2021;61(2):270-278.e11.

Taylor BE, McClave SA, Martindale RG, Warren MM, Johnson DR, Braunschweig C, McCarthy MS, Davanos E, Rice TW, Cresci GA, Gervasio JM, Sacks GS, Roberts PR, Compher C; Society of Critical Care Medicine; American Society of

Parenteral and Enteral Nutrition. Guidelines for the Provision and Assessment of Nutrition Support Therapy in the Adult Critically Ill Patient: Society of Critical Care Medicine (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (A.S.P.E.N.). Crit Care Med. 2016;44(2):390-438.

Toledo DO, Piovacari SMF, Horie LM, Matos LBN, Castro MG, Ceniccola GD, Corrêa FG, Giacomassi IWS, Barrére APN, Campos LF, Verotti CCG, Matsuba CST, Gonçalves RC, Falcão H, Dib R, Lima TEC, de Souza IAO, Gonzalez MC, Correia MID. Campanha “Diga não à desnutrição”: 11 passos importantes para combater a desnutrição hospitalar. BRASPEN J. 2018; 33(1):86-100

Tonta Y, Darvish HR. Diffusion of latent semantic analysis as a research tool: a social network analysis approach. J Inf Secur. 2010;4:166–174.

van der Riet P, Good P, Higgins I, Sneesby L. Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. Int J Palliat Nurs. 2008;14(3):145-151.

van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2014;28(2):247-253.

Venable GT, Shepherd BA, Loftis CM, McClatchy SG, Roberts ML, Fillinger ME, Tansey JB, Klimo P Jr. Bradford's law: identification of the core journals for neurosurgery and its subspecialties. J Neurosurg. 2016;124(2):569-579.

Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. Can Fam Physician. 2015;61(3):245-248.

Yu J, Muñoz-Justicia J. A Bibliometric Overview of Twitter-Related Studies Indexed in Web of Science. Future Internet 2020;12(5):91.

Wang S, Yang J, Xiang R, Li C, Li J, Shen X, Liu W, Xu X. Research and publication trends on knee osteoarthritis and cellular senescence: a bibliometric analysis. Front Physiol. 2023;14:1269338.

White JV, Guenter P, Jensen G, Malone A, Schofield M; Academy Malnutrition Work Group; A.S.P.E.N. Malnutrition Task Force; A.S.P.E.N. Board of Directors. Consensus statement: Academy of Nutrition and Dietetics and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: characteristics recommended for the identification and documentation of adult malnutrition (undernutrition). JPEN J Parenter Enteral Nutr. 2012;36(3):275-283.

Zhu W, Guan J. A bibliometric study of service innovation research: based on complex network analysis. Scientometrics. 2013;94:1195–1216.

6. RESULTADOS

6.1. ARTIGO – HOTSPOTS AND FRONTIERS OF NUTRITION IN PALLIATIVE CARE AT THE END-OF-LIFE: BIBLIOMETRIC AND NETWORK ANALYSIS FROM 1994 TO 2023

ABSTRACT

Introduction: Food consumption is not only driven by a desire for nutrients and satiety. Meals are also fundamental elements of human interaction and culture. This review aimed to identify bibliometric characteristics, network collaborations, points of interest, trends, and gaps in publications concerning nutrition in palliative care (PC) at the end of life (EOL)..

Methods: Data were retrieved from the Web of Science Core Collection in October 2023, including articles published until September 2023 without language restriction. Bibliometrics and social network analysis were used to explore and map the bibliometric characteristics, research hotspots, trends, gaps, and nutrition and PC-EOL development trends.

Results: 289 articles from 43 countries were included. The annual published articles increased from four in 1994 to 35 in 2022. Most articles were from the United States, but the United Kingdom had the highest influence on the entire network. The keywords were stratified into six clusters: "Comprehensive End of Life Care" (the largest category), "Advanced Cancer Nutritional Support", "Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices", "Gastrointestinal Obstruction", and "Palliative Care in Anorexia Nervosa and Eating Disorders". The trend topic analysis suggests an increase in terms concerning patients' refusal of

nutrition/artificial nutrition, assisted dying, and PC in eating disorders, shifting from the prior main themes, such as withdrawal/withholding life-sustaining therapy in advanced cancer/dementia. Among the top 20 cited articles, although all addressed nutrition in PC-EOL, it was the core element in only nine.

Conclusion: The number of articles published annually remains small, and the level of collaboration among countries and authors is relatively low.

Keywords: Terminal Care; Palliative Medicine; Nutrition Therapy; Food; Diet, Food, and Nutrition

INTRODUCTION

Nutrition encompasses fundamental physiological necessities, carrying psychological, social, and symbolic significance. At the end of life (EOL), there is a progressive loss of capacity to consume food or beverages orally. In this respect, terminally ill patients should frequently be assisted in consuming food as long as they desire, as an integral aspect of fundamental care.[1-3] Conversely, some patients refuse nutrition if there is no chance of a cure.[1] As an intervention, the commencement, cessation, and withholding of nutrition support necessitate sound medical and ethical justifications.[3-5]

When contemplating nutritional support for a dying patient, healthcare professionals (HCPs) should discern when the body begins to shut down due to disease and the dying process, and nutrition might not be beneficial. HCPs must navigate decision-making alongside the patient and family during emotional times and demonstrate the utmost respect for patients and their families' cultural and religious beliefs.[6] Besides, patients may not tolerate tubes well due to discomfort,

requiring restraint to prevent accidental removal. Tube feeding also entails the adverse consequences of depriving patients of the taste and texture of food and the social and human contact associated with being hand-fed.[3,7,8] Nevertheless, psychological distress may arise if cognitive deterioration prevents a patient from expressing their wishes, with dehydration and fasting possibly contributing to agitated delirium or terminal restlessness.[1]

The involvement of patients and their families in treatment decisions regarding nutrition support at the EOL has gained increasing importance. However, the concepts associated with this dynamic are seldom comprehended and must be improved.[9] For instance, family members in EOL situations frequently clash with the dying patient's prior wishes and HCPs to establish appropriate nutritional care.[10-12] Indeed, the data from studies on nutrition in palliative care (PC) patients are predominantly fragmented and lacking synthesis. In 2014, the latest update of a Cochrane Collaboration review on the use of artificial nutrition in adult PC patients concluded that there was insufficient evidence to formulate practice guidelines.[13]

The mapping and synthesis of all available data related to nutrition in PC at the EOL (PC-EOL) is paramount to understand the key issues and identify gaps in current research. Therefore, the main purpose of this study is to identify bibliometric characteristics, network collaborations, points of interest, trends, and gaps in publications in scientific journals concerning nutrition in PC-EOL.

METHODS

Study type

This study is a bibliometric and network analysis that evaluated articles published in scientific journals addressing nutrition in PC-EOL until September 2023. The literature search was conducted on October 10, 2023, without language restrictions, following the guidelines outlined in the Preferred Reporting Items for Bibliometric Analysis (PRIBA) as proposed by Koo and Lin (2023).[14]

Eligibility criteria

The guiding question for this study was: What are the bibliometric characteristics, network collaborations, focal points, trends, and gaps in manuscripts published in scientific journals addressing nutrition in PC-EOL?

The Population, Context, and Concept (PCC) framework served as the guiding criterion:

- Population (P): PC-EOL patients,
- Concept (C): Nutrition in PC and
- Context (C): Hospital and hospice.

Inclusion criteria included experimental, quasi-experimental, and observational studies with quantitative, qualitative, and mixed methods. Narrative, scoping, and systematic reviews were also included. Studies addressing PC patients involving curative therapies and conference abstracts were excluded. There were no language restrictions.

Table 1 outlines the inclusion and exclusion criteria based on the PCC framework.

Studies' identification

Database

Data were extracted from the Web of Science Core Collection (WOSCC), the most widely used database in bibliometric analyses.[14,15]

Search strategy

An advanced search in the WOSCC was conducted on October 10, 2023, including publications with a search limit until September 30, 2023. The search strategy is detailed below:

TS=((Terminal Care OR Palliative Care OR Palliative Medicine OR Terminally Ill OR Resuscitation Orders OR Hospice Care) AND (Nutrition Therapy OR Diet OR Parenteral Nutrition, Total OR Protein Hydrolysates OR Parenteral Nutrition OR Parenteral Nutrition Solutions OR Fat Emulsions, Intravenous OR Enteral Nutrition OR Diet, Food, and Nutrition OR Eating OR diet therapy OR Food OR Food, Formulated OR Dietary Services OR Dietetics OR Dietary Supplements) AND (Food Service, Hospital OR Intensive Care Units OR Critical Care OR Hospices OR Inpatients OR Hospitals, General OR Hospital Units OR Patients' Rooms OR Hospitalization OR Oncology Service, Hospital OR Inpatient Care Units OR Beds))

Extraction and selection

Following the WOSCC search, data about the retrieved studies were selected as "Complete Record and Cited References" and extracted from the WOSCC database.

The extracted file was transferred to the Rayyan software (https://www.rayyan.ai), where the identified articles were independently assessed for eligibility based on titles/abstracts by two reviewers. The resolution

involved a third reviewer facilitating discussion and consensus with the initial two in case of conflicts.

Subsequently, the full texts were independently assessed by the same two reviewers for relevance to address the research question. During this phase, all reasons for exclusion were documented. Similar to the previous stage, discrepancies were resolved through consensus and discussion with a third reviewer, ultimately determining the studies eligible for the bibliometric review.

Variables and database adjustment

After removing the excluded studies, the following variables were assessed: year of publication, study type, authors, country, institution, keywords, scientific journal, citations, and disciplinary (WOS category).

Two reviewers independently classified the study type. In case of conflicts, resolution was achieved by a third reviewer through discussion and consensus with the initial two.

Two reviewers evaluated and adjusted keywords and institutions in consensus for database adjustment to ensure uniformity, including the reconciliation of synonyms and different abbreviations for the same institution. In addition, the reviewers added keywords to the publications that did not contain authors' keywords based on full-text read.

Data analysis

Bibliometric analysis

Bibliometrics is one of the primary methodologies for objectively measuring the impact of academic publications within a specific field.[16-18]

The Bibliometrix R package with the Biblioshiny tool,[19] VOSviewer 1.6.19, Microsoft Office Excel 16.78 for Mac, and BibExcel were used for data analysis.

Microsoft Office Excel 16.78 and the Bibliometrix R package with the Biblioshiny tool were used to analyze annual publication statistics. The two-year moving mean of publications and the exponential regression for the annual publication trend were calculated using Microsoft Office Excel 16.78.

Microsoft Office Excel 16.78 and BibExcel were used to analyze annual publication statistics based on the study designs.

VOSviewer 1.6.19 and Bibliometrix R package with the Biblioshiny tool were used to analyze publication information, including quantities and types of publications, authors' number of publications, publications per journal, authors' and articles' citations, authors' and journals' H-index, G-index, and M-index, citations, and keywords, countries, institutions, and disciplinary areas collaborations, co-citations, and/or co-occurrences.

Price's law was applied to calculate the minimum frequency value (M) for a keyword to be considered relevant in defining the research hotspot within the published articles.[20] In this context, M was defined as the square root of the frequency of the most occurring keyword (N_{max}) multiplied by 0.749.[17]

The Bradford law was used to establish the core scientific journals with publications related to the research topic.[21]

Network analysis

Collaboration, co-occurrence, or citation networks among countries, institutions, authors, and keywords were established using the Bibliometrix R package with the Biblioshiny tool. Additionally, the collaboration network among

disciplinary areas was constructed in VOSviewer 1.6.19. In each network, nodes represent keywords, institutions, countries, or disciplinary areas, while connections indicate collaboration, co-occurrence, or citations among the interconnected nodes. The thickness of the links portrays the strength of these connections.[17,22,23]

The SNA was conducted to discern the influence of each node and the strength of their interactions within the entire social network. Through the construction of these networks, clusters of countries, institutions, authors, or keywords were delineated based on their collaborations or co-occurrences.[17,22,23]

Betweenness centrality (BC), closeness centrality (CC), and PageRank were used as indicators to evaluate the nodes' influence. A higher BC value denotes a more vital ability to govern the entire flow of information within the network, placing the node strategically at the network's center. On the other hand, CC measures the distance between nodes, and a smaller distance corresponds to a higher CC value, indicating that the node holds a pivotal position throughout the network.[17,24] PageRank operates on the premise that nodes of significance are likely linked to other important nodes. Therefore, a node's PageRank is determined by the quantity and quality of connections pointing to it. If numerous relevant nodes interconnect with a particular node, that node receives a higher score. Nodes with higher scores in their PageRank contribute more significantly to the score of the target node.[25]

The network chronological overlay of keywords was constructed using VOSviewer 1.6.19.

Thematic strategic map

Employing the degree of centrality and development of themes and utilizing the Bibliometrix R package with the Biblioshiny tool, thematic strategic maps of articles published between 1994–2016 were compared with those published between 2017–2023.[26,27]

The thematic strategic map is a graphical representation that displays sets of keywords arranged in four quadrants, defined by an x-axis (centrality or degree of relevance) and a y-axis (density or degree of development). The first quadrant (central and developed) is associated with motor themes, the second quadrant (central and undeveloped) is associated with basic and transversal themes, the third quadrant (peripheral and developed) is associated with developed and isolated themes, and the fourth quadrant (peripheral and undeveloped) is associated with emerging or declining themes.[26,27]

Figure 1 shows the Instruments/Software used for the bibliographic and network analysis.

RESULTS

Publication summary

Based on the search strategy, 443 articles were retrieved until 2023. One hundred fifty-four articles were excluded (113 due to wrong population, 35 wrong intervention, and six wrong publication type). The oldest article addressing PC-EOL was published in 1994. Two hundred eighty-nine articles addressing nutrition in PC-EOL were included in the bibliometric review, Figure 2. These articles were written by 1355 authors from 43 countries and published in 166

journals with a mean of 5.2 co-authors per document and 22.2 citations per doc, Table 2.

Chronological distribution

Figure 3 and Supplementary Table S1 show the articles addressing nutrition in PC-EOL published by year until 2022. The annual published articles increased from four in 1994 to 35 in 2022, with a 2-year moving mean of 29.5 between 2021 and 2022.

Study design

Figure 4 and Supplementary Table S2 show the articles addressing nutrition in PC-EOL according to the study design. The primary study designs were retrospective cohort study (n=58, 13.1%), cross-sectional (n=57, 12.9%), and narrative review (n=55, 12.4%). There were only six (1.4%) interventional studies (five quasi-experimental studies and one randomized clinical trial), and all of these studies were published from 2017 onwards.

Country productivity and collaboration

The published articles addressing nutrition in PC-EOL were from 43 countries. Table S3 shows the top 25 countries ranked by the number of publications. The United States (US) was the most productive country, with 113 (25.5%) articles, followed by the United Kingdom (UK) (n=34, 7.7%), and Japan (n=19, 4.3%). Europe has 14 countries ranked in the top 25 countries, Asia has seven, North America has two, and Oceania, Africa and South America have one.

Figure 5 and Supplementary Table S3 show the publications addressing nutrition in PC-EOL by corresponding authors' countries. Most publications are single-country publications (SCPs). Among the 111 publications with a corresponding author from the US, 102 were SCPs, and nine were multiple-country publications (MCPs). Switzerland is the second country ranked in MCPs (five MCPs and three SCPs).

Figure 6 and Supplementary Table S4 show the collaboration network analysis among countries. The UK has the highest BC (224.250), with PageRank=0.115 and CC=0.026, showing the most robust ability to control the information flow in the entire network. The US has the second highest influence (BC=158.136, PageRank=0.084, and CC=0.022). In addition, India (BC=29.000, PageRank=0.016, and CC=0.026), Italy (BC=17.432, PageRank=0.020, and CC=0.045), and Switzerland (BC=15.174, PageRank=0.020, and CC=0.072) have a denoting cooperation with other countries.

Journal distribution

One hundred sixty-six journals published articles addressing nutrition in PC-EOL. Figure 7 shows the top 12 journals ranked by the number of publications. According to Bradford's law, the core journals on nutrition in PC-EOL are the nine journals that published five or more articles: Journal of Pain and Symptom Management Medicine (n=18, 4.1%), Journal of Palliative Medicine (n=17, 3.8%), American Journal of Hospice & Palliative Medicine (n=11, 2.5%), Palliative Medicine (n=10, 2.3%), Supportive Care in Cancer (n=9, 2.0%), Journal of Palliative Care (n=7, 1.6%), BMJ Supportive & Palliative Care (n=7, 1.6%), BMC Palliative Care (n=7, 1.6%), Journal of the American

Geriatrics Society (n=6, 1.4%), Journal of Hospice & Palliative Nursing (n=5, 1.1%), and Journal of Eating Disorders (n=5, 1.1%).

Journal of Pain and Symptom Management Medicine, with 18 publications (H-index=10, G-index=17, M-index=0.455, and total citations: 292), was the most influential, followed by Journal of Palliative Medicine, with 17 publications (H-index=8, G-index=13, M-index=0.444, and total citations=178), indicating that these journals are the highly recognized publications in the cross field addressing nutrition in PC-EOL, Supplementary Table S5.

Institutions productivity and collaboration

Six hundred fourteen institutions published articles addressing nutrition in PC-EOL. Supplementary Figure 8 and Supplementary Table S6 show the top 12 institutions ranked by the number of publications addressing nutrition in PC-EOL. The Harvard University (n=8) and University of Colorado (n=8) were the most productive institutions. Among the top 12 institutions, nine were from the US, one from Canada, one from Japan, and one from Switzerland.

Figure 9 and Supplementary Table S7 show the collaboration network analysis among the 50 most productive institutions. The University of North Carolina has the highest BC (121.000) with a PageRank=0.024 and CC=0.018, followed by Duke University (BC=114.000, PageRank=0.024, and CC=0.016) and Johns Hopkins University (BC=104.500, PageRank=0.030, and CC=0.016), showing most solid cooperation with other institutions in the network.

Authors productivity and collaboration

A total of 1,355 authors published articles addressing nutrition in PC-EOL. Ninety-two percent (n=1246) wrote one article, 85 wrote two, 15 wrote three, five wrote four, and four wrote five. Table 4 shows the top 20 authors ranked by the number of publications. Mitchell SL, Bruera E, Morita T, and Yager J were the most productive authors, publishing five articles. Mitchell SL has the highest H-index (5), followed by Bruera E, Morita T, Yager J, and Deliens L (4).

Figure 10 shows the collaboration network among authors with two or more publications. Deliens L (BC=20.667, PageRank=0.024, and CC=0.077) and Cohen J (BC=14.333, PageRank=0.016, and CC=0.067) show strong cooperation in the authors' network. The collaboration among other authors is weak, with a BC below 10.

Web of Science categories and disciplinary areas hotspots

Figure 11 shows the distribution of the top ten disciplinary areas according to WOS categories. "Health Care Sciences & Services" was the most frequent category (n=93, 37.2%), followed by "Medicine, General & Internal" (n=58, 20.1%), and "Oncology" (n=32, 11.1%).

Figure 12 shows the WOS categories' co-occurrence in publications. Nine clusters were formed with 43 WOS categories that had connections. These nine clusters represent the disciplinary area hotspots addressing nutrition in PC-EOL between 1994 and 2023. Using the largest node in each research hotspot as the cluster name, Cluster 1 (red, "Ethics") has eight categories; Cluster 2 (green, "Oncology") has seven; Cluster 3 (dark blue, "Nutrition & Dietetics") has seven; Cluster 4 (yellow, "Health Care Sciences & Services") has five; Cluster 5 (purple, "Pediatrics/Obstetrics & Gynecology") has four; Cluster 6 (light blue, "Public,

Environmental & Occupational Health") has four; Cluster 7 (orange, "Rehabilitation") has three; Cluster 8 (brown, "Health Police & Services") has three; and Cluster 9 (pink, "Geriatrics & Gerontology") has two. "Health Care Sciences & Services" has the highest centrality and connection compared to other clusters.

Author keywords and research hotspots

Six hundred and seventy-four author keywords were extracted from the articles. After merging synonyms and duplications, 619 keywords were obtained. Among them, 361 appeared once (58.3%). According to Price's law, the 46 authors' keywords with a frequency greater than or equal to nine are considered high-frequency keywords, Supplementary Table S8. Top ten keywords by frequency are "palliative care" (n=145), "cancer" (n=85), "end of life" (n=70), "hospice" (n=64), "nutrition" (n=56), "end of life care" (n=45), "advanced cancer" (n=30), "ethics" (n=24), "hospice care" (n=24), and "hydration" (n=21), Supplementary Figure S1.

Figure 13 shows the most cited authors' keyword co-occurrence on publications. Four clusters were formed, representing the research hotspots addressing nutrition in PC-EOL between 1994 and 2023. Using the largest node in each research hotspot as the cluster name, Cluster 1 (blue, "Comprehensive End-of-Life Care") is the largest category and has 25 keywords; Cluster 2 (red, "End-of-Life Care in Advanced Dementia") has ten; Cluster 3 (orange, "Advanced Cancer Nutritional Support) has five; Cluster 4 (green, "Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices") has four; Cluster 5 (brown,

"Gastrointestinal Obstruction") has four; and Cluster 6 (purple, "Palliative Care in Anorexia Nervosa and Eating Disorders") has two.

Figure 14 and Supplementary Figure S2 show the historical evolution of the occurrence of authors' keywords in publications. The trend topic analysis suggests an increase in terms related to patients' refusal of nutrition and artificial nutrition, assisted dying, anorexia nervosa, and eating disorders in the last years, shifting from the main themes, such as withdrawal/withholding life-sustaining therapy in advanced cancer and dementia.

Figure 15 shows the strategic thematic map of publications addressing nutrition in PC-EOL from 1994–2016 and 2017–2023. In motor themes, life-sustaining and advance care planning with high centrality (degree of relevance) and density (degree of development) in 1994–2016 shifts for PC in anorexia nervosa and eating disorders in 2017–2023 (an emerging theme in 1994–2016). “Patients' refusal of nutrition and artificial nutrition” also appeared in motor themes with a high centrality. “PC and nutrition in advanced cancer” has high centrality and low density in both periods. Goals of care and menu optimization, absent in the strategic thematic map of 1994–2016, appeared with high density in 2017–2013 between niche and motor themes. “Multidisciplinary and oral care in motor neuron disease” and “PC and education in advanced heart failure” appeared as niche themes in 2017–2023.

Most frequently cited articles

The articles had 6,403 citations, a mean of 22.2 citations per article. Table 5 shows the top 20 articles addressing nutrition in PC-EOL in terms of citations. Mitchell et al. (2009)[28] is the article with the highest citations (n=812), followed

by McCann et al. (1994)[29] with 329 citations, and Nitenberg et al. (2000)[30] with 263 citations. Although ranking sixth in citations worldwide, Ganzini et al. (2003)[31] had the highest impact in terms of local citations (n=19), followed by McCann et al. (1994)[28] with 329 citations, and Druml et al. (2016)[32] with 11 citations.

Table 6 shows the viewpoint of the top 20 cited articles addressing nutrition in PC-EOL in terms of citations. The first was published by Mitchell et al. (2009)[28] and highlighted that nutritional problems often manifest as a prevalent complication in patients grappling with advanced stages of dementia, highlighting the critical role of nutrition in the health care of patients with advanced dementia. The second was published by McCann et al. (1994),[29] which outlines that most patients with terminal illnesses, particularly those with advanced cancer, did not undergo notable sensations of hunger, and meeting minimal patient nutrition requests suffices in EOL, emphasizing a conservative approach. The third was published by Nitenberg et al. (2000)[30] and highlighted that nutritional support decisions in PC should consider the risks and benefits of enteral and parenteral nutrition, aligning with the patients' and families' preferences.

Among the top 20 cited articles, five comprehend the authors' keyword cluster theme "Comprehensive End-of-Life Care," five "End-of-Life Care in Advanced Dementia," five "Advanced Cancer Nutritional Support," three "Gastrointestinal obstruction," two "Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices" and one "Palliative Care in Anorexia Nervosa and Eating Disorders." Although all articles addressed nutrition in PC-EOL in their content, it was the core element in only nine, Table 5.

DISCUSSION

The change in scientific publications over time reflects the change in the depth of interest by researchers in a particular field.[33] While the attention given to nutrition in PC-EOL is rising, the number of articles published annually remains low, especially compared to the significant growth in published articles on PC worldwide in the past decade that is forecasted to increase to 2470 articles in 2025,[34] showing that nutrition in EOL has been addressed as a peripheral aspect in PC publications. Indeed, among the top 20 cited articles that addressed nutrition in PC-EOL, it was the core element in only nine.

The most prevalent studies in this field include retrospective cohort studies, cross-sectional studies, and narrative reviews. The dominance of these study types suggests a need for more high-quality evidence.[35-37] This finding can be attributed to various factors, and one possible reason is the difficulty of performing clinical trials on EOL patients. A bibliometric analysis study on supportive and PC oncology indicated that only 6% of the literature aligned with randomized clinical trials,[35] and even these publications needed to improve methodological quality.[36] This difficulty could arise from ethical concerns, patient recruitment and retention challenges, and other logistical issues associated with conducting research in this population.[3,38] Moreover, PC research is underfunded when compared with other medical disciplines.[38-41]

The US was the most productive country, followed by the UK. The US has a rich history of PC development, and in recent times, PC services have rapidly expanded within its healthcare system.[42] It is essential to note that all top ten countries regarding publication were high-income and upper-middle-income

countries, and only one in South America (Brazil) and one in Africa (South Africa) are among the top 25 countries. The significant number of articles from North America and Europe and the lack of publications in low-middle- and low-income countries was also observed in other bibliometric analysis studies that evaluate PC patients.[34,41,43,44] Approximately 56.8 million people require PC annually worldwide, including 31.1 million before and 25.7 million near the EOL, and only 12% of patients who need PC receive it.[45] Notably, most adults in need of PC (76%) live in low-middle-income countries, and the highest proportion are in low-income countries, showing a need for studies including these populations also addressing its social and cultural peculiarities.[41,45-50]

Most publications are SCPs, indicating a need for collaboration efforts among nations, highlighting that development strategies for global collaboration in this field are a priority, particularly in searching for the best scientific evidence and reducing inequities among those requiring EOL care.[39,45] Regarding the countries' collaborations, although the US has the highest number of published articles, the UK has the highest ability to control the information flow in the entire network. The UK is a world leader in PC-EOL care, significantly advancing EOL care practices worldwide.[34,39,51] Certainly, PC holds a prominent position in the priorities of the UK National Health Service (NHS), with the development of numerous national guidelines in recent years. This commitment extends to founding researchers to deliver evidence-based studies to shape national policies.[39,52,53]

The will, determination, and innovation of collaborative organizations will enhance PC-EOL.[52] Not surprisingly, among the leading top 12 research institutions in publication numbers, nine are based in the US. Three of the four

authors with the highest H-index are from the US. Findings that confirm the relevance of the US in the enhancing PC field were observed in prior studies.[34,43,44] However, similar to patterns observed in a bibliometric analysis study evaluating research on perinatal PC worldwide, numerous institutions lacked collaboration with other institutions. When present, most of the cooperations were restricted only to institutions within the same country or exhibited evident geographic clustering characteristics without solid collaboration between these clusters, which can also be observed in the collaboration between the authors. This phenomenon may be attributed to the conducive factors of geographic proximity and cultural affinity, which make it the more accessible foundation for international cooperation and collaboration within the clusters.[44] An additional explanation is that most sponsoring or funding institutions concentrate on research aligned with their priorities within a specific country or region.[34,54,55]

Among the nine core journals with publications addressing nutrition in PC-EOL, most fall under the "Palliative Care" subject, with none falling under "Nutrition and Dietetics". This finding highlights the insufficient emphasis on this topic in nutrition and multidisciplinary journals, even though most of the highest-cited articles that assessed nutrition in PC-EOL were published in journals not directly dedicated to PC publications. Various PC patients encounter a reduction in oral intake during their illness, underscoring the pivotal role of nutritional support in their overall care. This reduction most frequently occurs during the terminal phase, characterized by a decline in consciousness, rendering the patient less amenable to oral nutritional intake. Previous systematic reviews and guidelines assessing nutrition in PC patients have consistently observed that the

available evidence falls short of providing substantive guidance for formulating comprehensive practice guidelines. This aspect highlights the imperative for further research and greater multidisciplinary attention.[2,9,13,32,37,56]

Regarding the disciplinary areas hotspots according to the WOS categories, the "Health Care Sciences & Services" is the most frequent category, focusing on the organization of health systems and services to aspects of nutrition in EOL, with less emphasis on addressing individual patient and family needs.[37,39,50] A paramount example of this trend was the global dissemination of EOL pathways without compelling evidence of their impact on patients, families, and professional practice, showing a bias toward biomedical aspects.[57-60] Notably, in England, implementing The Liverpool Care Pathway for the Care of the Dying Patient, used from the late 1990s until 2014, was associated with reports of withdrawal nutrition and hydration based on "best interests" rationale without explanation or consultation for patients and their relatives.[3,40,61]

Although PC and nutrition in advanced cancer have high centrality and density in the strategic thematic maps of publications from 1994–2016 and 2017–2023, the authors' keywords and trend topic analysis suggest an increase in terms related to patients' refusal of nutrition/artificial nutrition, assisted dying, and PC in eating disorders in the last years, shifting from the prior main themes, such as withdrawal/withholding life-sustaining therapy in advanced cancer and dementia. In recent years, PC has experienced growth, evolution, and transformation, driven by a deepened understanding of the humanistic and social requirements for aiding patients confronting incurable illnesses and enduring conditions of profound suffering, shifting from studies predominantly confining to patients with advanced cancer.[38,62] In 2015, a systematic review aimed to identify

key priorities for future PC research observed that other illnesses had garnered significantly less research attention in comparison to cancer, highlighting the imperative for PC research to extend its focus beyond cancer.[37] It is worth mentioning that multidisciplinary and oral care in motor neuron disease and PC education in advanced heart failure appeared as niche themes in the 2017–2023 strategic thematic map.

Another aspect that should be highlighted is the rise of publications regarding assisted dying and patients' refusal of nutrition and artificial nutrition, changing the predominance of previous publications that were mainly focused on the biomedical aspects and perception/knowledge of HCPs on withdrawal and withhold nutrition/artificial nutrition. This shift indicates a tendency to a broader approach in scientific literature, giving higher value to patients and their relatives' perspectives and emphasizing the importance of understanding patients' and families' preferences and wishes, a priority of researchers identified in prior publications.[37,50] The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) guideline on ethical aspects of artificial nutrition advocates that ethical principles should guide decisions, particularly in critical and EOF situations, and a competent patient can refuse treatment, even if it may lead to death after receiving adequate information.[32]

In the 2017–2023 strategic thematic map, the goals of care and menu optimization, absent in the strategic thematic map of 1994–2016, appeared with high density between niche and motor themes. Beyond EOL decisions involving scientific, legal, and ethical dimensions, they also involved profound emotional aspects. What HCPs call nutrition or artificial nutrition, most patients and relatives perceive as food with all its cultural and emotional meanings.[63-68] While some PC-

EOL patients perceive nutrition as a hope for survival, others cannot feed or choose to stop eating and drinking voluntarily.[67-70] Besides, providing food to those we care about manifests compassion and affection, extending beyond mere nutritional support to establish emotional connections. In this respect, withdrawn artificial nutrition and hydration may be interpreted as an act devoid of love.[67] The significance of food to patients nearing the EOL may be particularly profound, providing a semblance of dignity in the final days, often serving as a primary means of familial bonding and cohesion throughout life before the illness onset.[68] Adopting a patient-centric approach to obtaining a dietary history and optimizing menus, incorporating a social component, should constitute a standard practice in the routine nutritional assessment for PC-EOL patients.[67,71,72]

Our study has some limitations. First, the search was only focused on articles published in WOSCC, and no search was conducted in other databases such as Pubmed and Embase. Second, studies published in recent years might have been overlooked due to limited citations. Third, assessing the quality of articles solely through their citations is challenging when evaluating a large number of papers, and the focus of a bibliometric analysis is not on the individual quality of each article. Finally, bibliometric analyses respond to "how much" and "what" inquiries but do not address "how" or "why" questions. Despite these limitations, our findings may help researchers and HCPs better identify the gaps, trends, and new perspectives for future studies.

In conclusion, our study has provided an overview of the current research status and trends regarding nutrition in PC-EOL worldwide. Despite the increase in publications per year, the number of articles published annually remains small, and there is a relatively low level of collaboration among countries and authors.

Nutrition in PC-EOL has received limited attention from the scientific community, particularly in journals specialized in nutritional therapy. Notably, although there has been increased attention to this topic in recent years, few articles have explored perceptions surrounding the meaning of food in terminal illness, especially from the perspectives of patients and their relatives. This bibliometric and network analysis represents an initial step toward mapping and categorizing the current research on nutrition in PC-EOL worldwide. Expanding collaboration networks to additional geographic regions would be advantageous to accommodate diverse behaviors and cultures.

DECLARATIONS

Authorship

CAA and FFA conceived the study conception and design. CAA and FFA created the search terms and conducted the database search. CAA, RFBM and FFA conducted the title and abstract screening and the full-text screening and performed the data extraction. FFA performed analysis. CAA and FFA wrote the first draft of the manuscript. RFBM made substantial contributions to the interpretation of results and critical revision of the manuscript. All authors read and approved the final version.

Funding

The authors received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

Conflicts of interest

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Ethics and consent

Not applicable.

Data sharing

Relevant data can be available after a reasonable request to the corresponding author and discussion with the working group.

REFERENCES

1. Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Cheng YR, Chen CY, Wakai S. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. J Pain Symptom Manage. 2004;27(3):206-214. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2003.12.009
2. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, Nervi F. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Psychooncology. 2012;21(9):913-921. doi: 10.1002/pon.2099
3. Carter AN. To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? J Palliat Care. 2020;35(4):209-216. doi: 10.1177/0825859720907426
4. van der Riet P, Good P, Higgins I, Sneesby L. Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. Int J Palliat Nurs. 2008;14(3):145-151. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.3.28895
5. van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2014;28(2):247-253. doi: 10.1016/j.bpg.2014.02.005
6. Curlin FA, Nwodim C, Vance JL, Chin MH, Lantos JD. To die, to sleep: US physicians' religious and other objections to physician-assisted suicide,

terminal sedation, and withdrawal of life support. Am J Hosp Palliat Care. 2008;25(2):112-120. doi: 10.1177/1049909107310141

7. Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. Nutrients. 2021;13(5):1562. doi: 10.3390/nu13051562
8. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. Can Fam Physician. 2015;61(3):245-248.
9. Shih YA, Wang C, Jin S, Feng W, Lu Q. Decision Making of Artificial Nutrition and Hydration for Cancer Patients at Terminal Stage-A Systematic Review of the Views from Patients, Families, and Healthcare Professionals. J Pain Symptom Manage. 2021;62(5):1065-1078. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.04.013
10. Heuberger RA. Artificial nutrition and hydration at the end of life. J Nutr Elder. 29(4):347-385. doi: 10.1080/01639366.2010.521020
11. Holmes S. Withholding or withdrawing nutrition at the end of life. J Nutr Elder. 25(14):43-46. doi: 10.7748/ns2010.12.25.14.43.c8154
12. Pinho-Reis C, Sarmento A, Capelas ML. Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. Acta Port Nutr. 2018;15: 36-40. doi: 10.21011/apn.2018.1507
13. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 2014;2014(4):CD006274. doi: 10.1002/14651858.CD006274.pub3
14. Koo M, Lin SC. An analysis of reporting practices in the top 100 cited health and medicine-related bibliometric studies from 2019 to 2021 based on a

proposed guidelines. Heliyon. 2023;9(6):e16780. doi: 10.1016/j.heliyon.2023.e16780

15. Li K, Rollins J, Yan E. Web of Science use in published research and review papers 1997-2017: a selective, dynamic, cross-domain, content-based analysis. Scientometrics. 2018;115(1):1-20. doi: 10.1007/s11192-017-2622-5
16. Agarwal A, Durairajanayagam D, Tatagari S, Esteves SC, Harlev A, Henkel R, Roychoudhury S, Homa S, Puchalt NG, Ramasamy R, Majzoub A, Ly KD, Tvrda E, Assidi M, Kesari K, Sharma R, Banihani S, Ko E, Abu-Elmagd M, Gosalvez J, Bashiri A. Bibliometrics: tracking research impact by selecting the appropriate metrics. Asian J Androl. 2016;18(2):296-309. doi: 10.4103/1008-682X.171582
17. Guo D, Zhou C, Li H, Su D, Gong G, Chen X, Chen X, Chen Y. Mapping the scientific research on integrated care: a bibliometric and social network analysis. Front Psychol. 2023;14:1095616. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1095616
18. Zhu W, Guan J. A bibliometric study of service innovation research: based on complex network analysis. Scientometrics. 2013;94,1195–1216. doi: 10.1007/ s11192-012-0888-1
19. Aria M, Cuccurullo C. Bibliometrix: An R-tool for comprehensive science mapping analysis. J Informetr. 2017;11(4):959-975. doi: 10.1016/j.joi.2017.08.007
20. López-Muñoz F, Shen WW, Pae CU, Moreno R, Rubio G, Molina JD, Noriega C, Pérez-Nieto MA, Huelves L, Alamo C. Trends in scientific literature on

atypical antipsychotics in South Korea: a bibliometric study. Psychiatry Investig. 2013;10(1):8-16. doi: 10.4306/pi.2013.10.1.8

21. Venable GT, Shepherd BA, Loftis CM, McClatchy SG, Roberts ML, Fillinger ME, Tansey JB, Klimo P Jr. Bradford's law: identification of the core journals for neurosurgery and its subspecialties. J Neurosurg. 2016;124(2):569-579. doi: 10.3171/2015.3.JNS15149
22. Wang S, Yang J, Xiang R, Li C, Li J, Shen X, Liu W, Xu X. Research and publication trends on knee osteoarthritis and cellular senescence: a bibliometric analysis. Front Physiol. 2023;14:1269338. doi: 10.3389/fphys.2023.1269338
23. Qiu JP, Dong K, Yu HQ. Comparative study on structure and correlation among author co-occurrence networks in bibliometrics. Scientometrics. 2014;101:1345–1360. doi: 10.1007/s11192-014-1315-6
24. Tonta Y, Darvish HR. Diffusion of latent semantic analysis as a research tool: a social network analysis approach. J Inf Secur. 2010;4:166–174. doi: 10.1016/j.joi.2009.11.003
25. Ma N, Guan J, Zhao Y. Bringing PageRank to the Citation Analysis. Inf Process Manag. 2008;44(2):800-810. doi: 10.1016/j.ipm.2007.06.006
26. Cobo, M.J.; López-Herrera, A.G.; Herrera-Viedma, E.; Herrera, F. An approach for detecting, quantifying, and visualizing the evolution of a research field: A practical application to the Fuzzy Sets Theory field. J Inf. 2011(5):146–166. doi:10.1016/j.joi.2010.10.002
27. Yu J, Muñoz-Justicia J. A Bibliometric Overview of Twitter-Related Studies Indexed in Web of Science. Future Internet 2020;12(5):91. doi: 10.3390/fi12050091

28. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009;361(16):1529-1538. doi: 10.1056/NEJMoa0902234
29. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA. 1994;272(16):1263-1266. doi: 10.1001/jama.272.16.1263
30. Nitenberg G, Raynard B. Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. Crit Rev Oncol Hematol. 2000;34(3):137-168. doi: 10.1016/s1040-8428(00)00048-2
31. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. N Engl J Med. 2003;349(4):359-365. doi: 10.1056/NEJMsa035086
32. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016;35(3):545-556. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006
33. Ninkov A, Frank JR, Maggio LA. Bibliometrics: Methods for studying academic publishing. Perspect Med Educ. 2022;11(3):173-176. doi: 10.1007/s40037-021-00695-4
34. Abu-Odah H, Molassiotis A, Liu JYW. Global palliative care research (2002-2020): bibliometric review and mapping analysis. BMJ Support Palliat Care. 2022;12(4):376-387. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-002982
35. Hui D, Parsons HA, Damani S, Fulton S, Liu J, Evans A, De La Cruz M, Bruera E. Quantity, design, and scope of the palliative oncology literature. Oncologist. 2011;16(5):694-703. doi: 10.1634/theoncologist.2010-0397

36. Hui D, Arthur J, Dalal S, Bruera E. Quality of the supportive and palliative oncology literature: a focused analysis on randomized controlled trials. Support Care Cancer. 2012;20(8):1779-1785. doi: 10.1007/s00520-011-1275-9
37. Riffin C, Pillemer K, Chen EK, Warmington M, Adelman RD, Reid MC. Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. Am J Public Health. 2015;105(1):e15-e21. doi: 10.2105/AJPH.2014.302282
38. Cho MC, Yang PC, Wang YH, Chang HT, Lin MH. Association between the Development of Hospice and Palliative Care and Government-Funded Research Priority: Taiwan-Based Example. Healthcare (Basel). 2022;10(6):1125. doi: 10.3390/healthcare10061125
39. Higginson IJ. Research challenges in palliative and end of life care. BMJ Support Palliat Care. 2016;6(1):2-4. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001091
40. Neuberger J. More care, less pathway: a review of the Liverpool Care Pathway, 2013. http://www.gov.uk/government/publications/review-of-liverpool-care-pathway-for-dying-patients (accessed Nov 2023).
41. de Lima C, Paiva BSR, Dos Santos Neto MF, Hui D, Perez-Cruz PE, Zimmermann C, Bruera E, Paiva CE. The Impact of International Research Collaborations on the Citation Metrics and the Scientific Potential of South American Palliative Care Research: Bibliometric Analysis. Ann Glob Health. 2021;87(1):32. doi: 10.5334/aogh.3158
42. Hughes MT, Smith TJ. The growth of palliative care in the United States. Annu Rev Public Health. 2014;35:459-475. doi: 10.1146/annurev-publhealth-032013-182406

43. Liu CJ, Yeh TC, Hsu SH, Chu CM, Liu CK, Chen M, Huang SJ. Bibliometric Analysis of Palliative Care-Related Publication Trends During 2001 to 2016. Am J Hosp Palliat Care. 2018;35(10):1280-1286. doi: 10.1177/1049909118773751
44. Wang Y, Shan C, Tian Y, Pu C, Zhu Z. Bibliometric Analysis of Global Research on Perinatal Palliative Care. Front Pediatr. 2022;20;9:827507. doi:10.3389/fped.2021.827507
45. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. World Health Organization: London, 2020. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3 (accessed Nov 2023)
46. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):486-493. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016. PMID: 17482035
47. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. J Pain Symptom Manage. 2008;35(5):469-485. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006
48. Pastrana T, Vallath N, Mastrojohn J, Namukwaya E, Kumar S, Radbruch L, Clark D. Disparities in the contribution of low- and middle-income countries to palliative care research. J Pain Symptom Manage. 2010;39(1):54-68. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.023
49. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R, Marston J. Pediatric palliative care provision around the world: a

systematic review. Pediatr Blood Cancer. 2011;57(3):361-368. doi: 10.1002/pbc.23100

50. Cheong WL, Mohan D, Warren N, Reidpath DD. Palliative Care Research in the Asia Pacific Region: A Systematic Review and Bibliometric Analysis of Peer-Reviewed Publications. J Palliat Med. 2019;22(5):545-552. doi: 10.1089/jpm.2018.0447
51. Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. http://www.economistinsights.com/financial-services/analysis/quality-death-index-2015/fullreport (accessed Nov 2023).
52. National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2021-2026, 2021. https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/02/ambitions-for-palliative-and-end-of-life-care-2nd-edition.pdf (accessed Nov 2023).
53. NHS England. Palliative and end of life care, 2023. https://www.england.nhs.uk/eolc/ (accessed Nov 2023).
54. Isaakidis P, Swingler GH, Pienaar E, Volmink J, Ioannidis JP. Relation between burden of disease and randomised evidence in sub-Saharan Africa: survey of research. BMJ. 2002;324(7339):702. doi: 10.1136/bmj.324.7339.702
55. Walshe C, Ahmed F, Preston N. Do journals contribute to the international publication of research in their field? A bibliometric analysis of palliative care journal data. Palliat Med. 2020;34(4):541-546. doi: 10.1177/0269216319897536
56. Caccialanza R, Pedrazzoli P, Cereda E, Gavazzi C, Pinto C, Paccagnella A, Beretta GD, Nardi M, Laviano A, Zagonel V. Nutritional Support in Cancer

Patients: A Position Paper from the Italian Society of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism (SINPE). J Cancer. 2016;7(2):131-135. doi: 10.7150/jca.13818

57. Parry R, Seymour J. Rapid evidence review: pathways focused on the dying phase in the end of life care and their key components, 2013. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7568caed915d6faf2b2c27/review_academic_literature_on_end_of_life.pdf (accessed Nov 2023).
58. Watts T. End-of-life care pathways as tools to promote and support a good death: a critical commentary. Eur J Cancer Care (Engl). 2012;21(1):20-30. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01301.x
59. Watts T. End-of-life care pathways and nursing: a literature review. J Nurs Manag. 2013;21(1):47-57. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01423.x
60. Chan RJ, Webster J, Bowers A. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. Cochrane Database Syst Rev. 2016;2(2):CD008006. doi: 10.1002/14651858.CD008006.pub4
61. Seymour J, Clark D. The Liverpool Care Pathway for the dying patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England. Wellcome Open Res. 2018;3:15. doi:10.12688/wellcomeopenres.13940
62. Gómez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance: London, UK, 2017. https://thewhpca.org/resources/building-integrated-palliative-care-programs-and-services-new-book/ (accessed Nov 2023)
63. Locher JL, Yoels Wc, Maurer D, van Ells J. Comfort Foods: An Exploratory Journey into The Social and Emotional Significance of Food. Food and Foodways. 2005;13(4):273-297. doi: 10.1080/07409710500334509

64. Hamburg ME, Finkenauer C, Schuengel C. Food for love: the role of food offering in empathic emotion regulation. Front Psychol. 2014;5:32. doi: 10.3389/fpsyg.2014.00032
65. Ellis J. Family food practices: relationships, materiality and the everyday at the end of life. Sociol Health Illn. 2018;40(2):353-365. doi: 10.1111/1467-9566.12606
66. Stängle S, Büche D, Häuptle C, Fringer A. Experiences, Personal Attitudes, and Professional Stances of Swiss Health Care Professionals Toward Voluntary Stopping of Eating and Drinking to Hasten Death: A Cross-Sectional Study. J Pain Symptom Manage. 2021;61(2):270-278.e11. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.039
67. Newcomer KF, Fine RL, Newman AF. Food as Love: Ethical and Moral Dilemmas in Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration in the Minimally Conscious State. J Palliat Care. 2023;38(4):407-411. doi: 10.1177/08258597211014359
68. Ho P, Tan L, Tay EYW, Lin HH, Lim LY, Chua MJ, Low JA. A Phenomenological Investigation into the Meaning of Food in Palliative Care Patients with Anorexia. Am J Hosp Palliat Care. 2023;40(11):1190-1195. doi: 10.1177/10499091221148141
69. Meier CA, Ong TD. To Feed or Not to Feed? A Case Report and Ethical Analysis of Withholding Food and Drink in a Patient With Advanced Dementia. J Pain Symptom Manage. 2015;50(6):887-890. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.009

70. Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. J Adv Nurs. 2000 Nov;32(5):1101-1117. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01580.x
71. Kawabata H, Kitamura K, Yamamoto Y, Okamoto Y, Aoki K, Hirayama Y, Tokuyama Y, Shimizu Y. Availability of Frozen Foods and an In-Room Freezer for Terminally Ill Patients with Malignancies in a Palliative Care Unit. J Palliat Med. 2020;23(11):1419-1420. doi: 10.1089/jpm.2020.0280
72. Sladdin I, Ball L, Bull C, Chaboyer W. Patient-centred care to improve dietetic practice: an integrative review. J Hum Nutr Diet. 2017;30(4):453-470. doi: 10.1111/jhn.12444
73. Eddy KT, Tabri N, Thomas JJ, Murray HB, Keshaviah A, Hastings E, Edkins K, Krishna M, Herzog DB, Keel PK, Franko DL. Recovery From Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa at 22-Year Follow-Up. J Clin Psychiatry. 2017;78(2):184-189. doi: 10.4088/JCP.15m10393
74. Olson TJP, Pinkerton C, Brasel KJ, Schwarze ML. Palliative surgery for malignant bowel obstruction from carcinomatosis: a systematic review. JAMA Surg. 2014;149(4):383-392. doi: 10.1001/jamasurg.2013.4059
75. Mills M, Davies HT, Macrae WA. Care of dying patients in hospital. BMJ. 1994;309(6954):583-586. doi: 10.1136/bmj.309.6954.583
76. Angus F, Burakoff R. The percutaneous endoscopic gastrostomy tube. medical and ethical issues in placement. Am J Gastroenterol. 2003;98(2):272-277. doi: 10.1111/j.1572-0241.2003.07267.x
77. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics

Assisted Suicide Consensus Panel. Ann Intern Med. 2000;132(6):488-493. doi: 10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00011

78. Kayser-Jones J, Schell E, Lyons W, Kris AE, Chan J, Beard RL. Factors that influence end-of-life care in nursing homes: the physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision. Gerontologist. 2003;43(Spec No 2):76-84. doi: 10.1093/geront/43.suppl_2.76
79. Carlson MDA, Barry CL, Cherlin EJ, McCorkle R, Bradley EH. Hospices' enrollment policies may contribute to underuse of hospice care in the United States. Health Aff (Millwood). 2012;31(12):2690-2698. doi: 10.1377/hlthaff.2012.0286
80. Tjia J, Briesacher BA, Peterson D, Liu Q, Andrade SE, Mitchell SL. Use of medications of questionable benefit in advanced dementia. JAMA Intern Med. 2014;174(11):1763-1771. doi: 10.1001/jamainternmed.2014.4103
81. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. Palliat Med. 2013;27(5):389-400. doi: 10.1177/0269216312465649
82. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. The experience of cancer cachexia: a qualitative study of advanced cancer patients and their family members. Int J Nurs Stud. 2009;46(5):606-616. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.10.012
83. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. JAMA. 2010;304(17):1929-1935. doi: 10.1001/jama.2010.1572

84. Pothuri B, Montemarano M, Gerardi M, Shike M, Ben-Porat L, Sabbatini P, Barakat RR. Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in patients with malignant bowel obstruction due to ovarian carcinoma. Gynecol Oncol. 2005;96(2):330-334. doi: 10.1016/j.ygyno.2004.09.058
85. Kiely DK, Givens JL, Shaffer ML, Teno JM, Mitchell SL. Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia. J Am Geriatr Soc. 2010;58(12):2284-2291. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.03185.x
86. Uster A, Ruehlin M, Mey S, Gisi D, Knols R, Imoberdorf R, Pless M, Ballmer PE. Effects of nutrition and physical exercise intervention in palliative cancer patients: A randomized controlled trial. Clin Nutr. 2018;37(4):1202-1209. doi: 10.1016/j.clnu.2017.05.027

Table 1. Inclusion and exclusion criteria were established based on the Population, Context and Concept (PCC) framework

	Inclusion criteria	Exclusion criteria
Population (P)	Patients in palliative care at the end of life.	Patients in palliative care involving curative therapies
Concept (C)	Nutritional therapy or Patients, caregivers, family members and/or health professionals' perspectives on food/nutrition.	-
Context (C)	Hospital or hospice	-

Table 2. Characteristics of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

Documents, n	289
Authors, n	1355
Co-authors per document, n	5.2
Countries, n	43
International co-authorship, %	12.8
Institutions, n	614
Journals, n	166
Annual growth rate, %	5.5
Average citations per doc, n	22.2
Documents average age, %	8.0

Table 3. Top 25 countries in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations until September 2023

Ranking	Country	Territory	Publications	Citations
1	US	North America	113	3778
2	UK	Europe	34	738
3	Japan	Asia	19	263
4	China	Asia	18	240
5	Germany	Europe	18	227
6	Italy	Europe	15	295
7	Switzerland	Europe	12	337
8	France	Europe	11	379
9	Canada	North America	11	176
10	Australia	Oceania	10	125
11	Netherlands	Europe	9	390
12	Turkey	Europe/Asia	8	22
13	Israel	Asia	7	318
14	South Korea	Asia	7	47
15	Spain	Europe	7	41
16	Poland	Europe	5	42
17	Austria	Europe	4	154
18	Belgium	Europe	4	123
19	Denmark	Europe	3	63
20	Norway	Europe	3	56
21	Singapore	Asia	3	32
22	Finland	Europe	3	27
23	South Africa	Africa	3	12
24	Brazil	South America	3	10
25	India	Asia	3	2

US: United States; UK: United Kingdom

Table 4. Top 20 authors in terms of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life, citations and local impact from 1994 to 2023

Ranking	Author	Organization	Country	Publications	Total Citations	H-index	G-index	M-index
1	Mitchell SL	Havard University	US	5	1079	5	5	0.294
2	Bruera E	University of Texas	US	5	105	4	5	0.333
3	Morita T	Seirei Mikatahara General Hospital	Japan	5	103	4	5	0.500
4	Yager J	University of Colorado	US	5	100	4	5	0.286
5	Deliens L	Vrije Universiteit Brussel	Belgium	4	123	4	4	0.211
6	Lorenz KA	Stanford University	US	4	81	3	4	0.150
7	Tsuneto S	Kyoto University	Japan	4	76	3	4	0.375
8	Gaudiani JL	University of Colorado	US	4	36	3	4	0.250
9	Fringer A	Witten/Herdecke University	Germany	4	22	2	4	0.333
10	Ganzini L	Portland VA Medical Center	US	3	211	3	3	0.143
11	Teno JM	Brown University	US	3	968	3	3	0.200
12	Shaffer ML	Pennsylvania State University	US	3	968	3	3	0.200
13	Raynard B	Gustave Roussy Institute	France	3	297	3	3	0.125
14	Nitenberg G	Gustave Roussy Institute	France	3	297	3	3	0.125
15	Quill TE	University of Rochester	USA	3	128	3	3	0.125
16	Maeda I	Osaka University	Japan	3	87	3	3	0.375
17	Amano K	Osaka City General Hospital	Japan	3	87	3	3	0.375
18	Kizawa I	Kobe University	Japan	3	74	3	3	0.375
19	Cohen J	Tel Aviv University	Israel	3	68	3	3	0.176
20	Cotogni P	University of Turin	Italy	3	63	3	3	0.500

US: United States

Table 5. Top 20 publications addressing nutrition in palliative care at the end of life ranking in term of citations from 1994 to 2023

Ranking	Authors (year)	Journal	Global Citations	Local Citations	WOS Category
1	Mitchell et al. (2009)	New England Journal of Medicine	812	8	Medicine, General & Internal
2	McCann et al. (1994)	Journal of the American Medical Association	329	15	Medicine, General & Internal
3	Nitenberg et al. (2000)	Critical Reviews in Oncology/Hematology	263	1	Oncology; Hematology
4	Eddy et al. (2017)	Journal of Clinical Psychiatry	203	3	Psychology, Clinical; Psychiatry
5	Druml et al. (2016)	Clinical Nutrition	146	11	Nutrition & Dietetics
6	Ganzini et al. (2003)	New England Journal of Medicine	140	19	Medicine, General & Internal
7	Olson et al. (2014)	JAMA Surgery	108	3	Surgery
8	Mills et al. (1994)	British Medical Journal	99	0	Medicine, General & Internal
9	Caccialanza et al. (2016)	Journal of Cancer	92	1	Oncology
10	Angus et al. (2003)	American Journal of Gastroenterology	90	0	Gastroenterology & Hepatology
11	Quill et al. (2000)	Annals of Internal Medicine	89	6	Medicine, General & Internal
12	Kayser-Jones et al. (2003)	Gerontologist	88	0	Gerontology
13	Carlson et al. (2012)	Health Affairs	83	0	Health Care Sciences & Services; Health Policy & Services
14	Tjia et al. (2014)	JAMA Internal Medicine	83	0	Medicine, General & Internal
15	Brown et al. (2013)	Palliative Medicine	82	2	Health Care Sciences & Services; Public, Environmental & Occupational Health; Medicine, General & Internal
16	Reid et al. (2009)	International Journal of Nursing Studies	81	5	Nursing
17	Mitchell et al. (2010)	Journal of Pain and Symptom Management	79	1	Health Care Sciences & Services; Medicine, General & Internal; Clinical Neurology
18	Pothuri et al. (2005)	Gynecologic Oncology	78	3	Oncology; Obstetrics & Gynecology

19	Kiely et al. (2010)	Journal of the American Geriatrics Society	77	0	Geriatrics & Gerontology; Gerontology
20	Uster et al. (2018)	Clinical Nutrition	77	2	Nutrition & Dietetics

WOS: Web of Science

Table 6. Viewpoints of the top 20 publications addressing nutrition in palliative care at the end of life ranking in term of citations from 1994 to 2023

Ranking	Authors (year)	Title	Article type	Viewpoint	Authors' keyword cluster	Nutrition in palliative care as a core element?
1	Mitchell et al. (2009)	The clinical course of advanced dementia	Prospective cohort study	Eating problems are a frequent complication in people with advanced dementia (85.8%), highlighting nutrition's critical role in their care.	End-of-life Care in Advanced Dementia	No
2	McCann et al. (1994)	Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration	Case Series Study	Most terminally ill patients, especially those with cancer, did not experience significant hunger. Even for those who did, only small quantities of food were needed for relief. Similarly, minimal fluid intake was effective in alleviating thirst and dry mouth. These findings suggest that fulfilling specific and minimal patient requests for nutrition and hydration might be adequate, emphasizing a conservative approach to nutrition in end of life care.	Comprehensive End-of-Life Care	Yes
3	Nitenberg et al. (2000)	Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas	Narrative review	Nutritional support in palliative care should be based on the potential risks and benefits of enteral and parenteral nutrition and the patients' and families' wishes.	Advanced Cancer Nutritional Support	No
4	Eddy et al. (2017)	Recovery from anorexia nervosa and bulimia nervosa at 22-year follow-up	Prospective cohort study	Palliative care management has been suggested when the duration of anorexia nervosa or bulimia nervosa exceeds a decade. However, the recovery from anorexia nervosa continued long term, arguing against the implementation of	Palliative Care in Anorexia Nervosa and Eating Disorders	No

				palliative care for most patients with eating disorders.		
5	Druml et al. (2016)	ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration	Guideline/Society Position Paper	Artificial nutrition and hydration are medical interventions that necessitate ethical considerations and patient consent, considering the patient's condition and cultural differences. Ethical principles should guide decisions, particularly in critical and end of life situations. If the risks and burdens of a therapy outweigh the benefits, the physician should withhold the therapy. A competent patient can refuse treatment, even if it may lead to death after receiving adequate information.	Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices	Yes
6	Ganzini et al. (2003)	Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death	Cross-sectional (online survey)	According to nurses' perspectives, the decision to refuse food and fluids is associated with the patient's readiness to die and their perspectives on the means of life. Usually, they are elderly and have a peaceful death within two weeks after stopping food and fluids.	Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices	Yes

7	Olson et al. (2014)	Palliative surgery for malignant bowel obstruction from carcinomatosis a systematic review	Systematic Review	Palliative surgery can benefit patients in the resumption of a diet. However, it has a high complication rate and mortality, leading to a substantial increase in the hospital length of stay concerning the patient's remaining survival time. It is essential to consider the challenges and benefits of surgery regarding nutrition and dietary habits in terminal illnesses and present realistic goals and limitations of surgery, particularly concerning nutritional aspects.	Gastrointestinal obstruction	Yes
8	Mills (1994)	Care of dying patients in hospital	Case Series	In the context of care for dying patients in hospitals, there were deficiencies in providing elemental care related to nutrition, such as lack of assistance with eating and inadequate attention to thirst. Improving end of life care is fundamental, including better attention to nutritional aspects, to enhance the quality of healthcare for dying patients.	Comprehensive End-of-Life Care	No
9	Caccialanza et al. (2016)	Nutritional support in cancer patients: a position paper from the Italian Society of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism (SINPE)	Guideline/Society position paper	Malnutrition has a critical role in cancer patients. Nutritional support may be integrated into palliative care programs, acknowledging the importance of addressing nutritional needs in end of life care.	Advanced Cancer Nutritional Support	No
10	Angus et al. (2003)	The percutaneous	Narrative review	Percutaneous endoscopic	Gastrointestinal obstruction	No

		endoscopic gastrostomy tube: medical and ethical issues in placement		gastrostomy tube placement should be assessed critically to ensure it serves the patient's best interests, providing nutrition and significantly contributing to their overall well-being, symptom relief, and quality of life. Patients and caregivers must fully understand the implications, benefits, and potential challenges of percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. Informed decision-making empowers patients to actively participate in their care, aligning with the palliative care approach, which often emphasizes patient autonomy and involvement in decision-making.		
11	Quill et al. (2000)	Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative	Case Series	Nutritional decisions should align with the patient's values and goals of care, especially in the challenging context of end of life care, coordinating with a patient-centered approach in palliative care. If provided, nutritional support should be in harmony with the patient's wishes and contribute to their overall comfort and well-being.	Comprehensive End-of-Life Care	No
12	Kayser-Jones et al. (2003)	Factors that influence end of life care in nursing homes: The physical environment, inadequate staffing, and lack of supervision	Qualitative study (in-depth interviews and event analysis)	Nursing home residents often did not receive elemental care, such as bathing, oral hygiene, adequate food and fluids, and repositioning in nursing homes. They often stated that the nursing home residents	Comprehensive End-of-Life Care	No

				were thirsty and frequently asked for something to drink. However, although receiving inadequate fluids was a significant problem for nursing home residents, their families' greatest fear was that they would not be fed since residents often had a good appetite. Families felt obligated to stay in the nursing home to feed them in the weeks and months before death.		
13	Carlson et al. (2012)	Hospices' enrollment policies may contribute to underuse of hospice care in the United States	Cross-sectional (Online survey)	There are critical aspects of hospice care related to access barriers for patients with specific medical needs, including nutrition-related needs like total parenteral nutrition. This finding indicates a potential gap in palliative care accessibility, suggesting that policy changes might be necessary to enhance access for patients with diverse medical requirements, including nutritional support.	Comprehensive End-of-Life Care	No
14	Tjia et al. (2014)	Use of medications of questionable benefit in advanced dementia	Cross-sectional	Among the 5406 nursing home residents, 39.1% had nutritional problems (≥ 25% of meals uneaten, complaints of hunger or complaints of taste), 15.4% had a feeding tube, 74.3% had oral problems (chewing problems, swallowing problems, or mouth pain), and 53.9% used at least one questionably beneficial medication. Residing in a facility with a high prevalence of feeding tubes (> 10% of	End-of-life Care in Advanced Dementia	No

				facility residents) was associated with a greater likelihood of being given questionably beneficial medications compared with residents in nursing homes where the prevalence of feeding tubes was 0% to 5%. Nursing home residents with oral problems and feeding tubes were less likely to be prescribed at least one questionably beneficial medication.		
15	Brown et al. (2013)	Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review	Systematic review	Few studies have comprehensively addressed potential prognosticators for advanced dementia. The most common predictive variables identified in the examined literature were related to nutrition/nourishment or eating habits, followed by increased risk on dementia severity scales and comorbidities.	End-of-life Care in Advanced Dementia	No
16	Reid et al. (2009)	The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members	Qualitative study (unstructured interview with interpretative phenomenological analysis)	Cachexia in advanced cancer profoundly impacts patients and families across physical, psychological, and social domains. Patients view eating as vital for maintaining life. Participants did not understand appetite alterations in cachexia, causing difficulties for patients and families. Patients acutely feel the severe implications of cachexia on their appearance and life. Family members often equate increased food intake with hope for prolonged life, revealing a lack of awareness of	Advanced Cancer Nutritional Support	Yes

				cachexia's severity. Accurate information is crucial to mitigate conflicts, particularly concerning dietary intake, emphasizing the need for education.		
17	Mitchell et al. (2010)	The Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT): A risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia	Retrospective cohort study	Among the 215 nursing home residents with advanced dementia, 35.5% were at a FAST stage 7c (severe dementia and can no longer walk), 41.6% had insufficient oral intake, 8.3% had a body mass index of less than 18.5, and 11.7% had recent weight loss. As a continuous variable, the Advanced Dementia Prognostic Tool (ADEPT), which includes insufficient oral intake or tube feeding with impaired nutritional status as one of its components, had an area under the receiver operating characteristic curve (AUROC) for 6-month mortality prediction of 0.67 (95% IC: 0.62–0.72). A cut point of more than 11.0 achieved the highest AUROC (0.63; 95% CI: 0.58–0.68) with a sensitivity of 55.0% (95% CI, 45.2–64.4) and specificity of 71.3% (95% CI, 67.1–75.3).	End-of-life Care in Advanced Dementia	No
18	Pothuri et al. (2005)	Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement in patients with malignant bowel obstruction due to ovarian carcinoma	Retrospective cohort study	Percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement is technically feasible and safe in the palliative care of patients with advanced ovarian carcinoma, allowing most patients to have end of life care at home or in an inpatient	Comprehensive End-of-Life Care	Yes

				hospice. However, it is essential to have individualized approaches based on factors such as age and liver metastases. After percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement, total parenteral nutrition did not significantly change the patient's prognosis.		
19	Kiely et al. (2010)	Hospice use and outcomes in nursing home residents with advanced dementia	Prospective cohort study	Eating problems (weight loss, swallowing problems, chewing problems, spitting food, and refusal to eat) were independently associated with hospice referral. Improving care and comfort during the last days of life through hospice utilization involves a holistic approach encompassing nutrition, symptom management, and psychological support.	Advanced Cancer Nutritional Support	No
20	Uster et al. (2018)	Effects of nutrition and physical exercise intervention in palliative cancer patients: A randomized controlled trial	Randomized controlled trial	Combining nutrition and physical exercise improves the patients' overall well-being and nutritional status, shedding light on the potential benefits of a multimodal approach in palliative care. The emphasis on adequate protein intake and symptom reduction, like nausea and vomiting, showcases the importance of tailoring interventions to palliative cancer patients' specific needs and challenges.	Advanced Cancer Nutritional Support	Yes

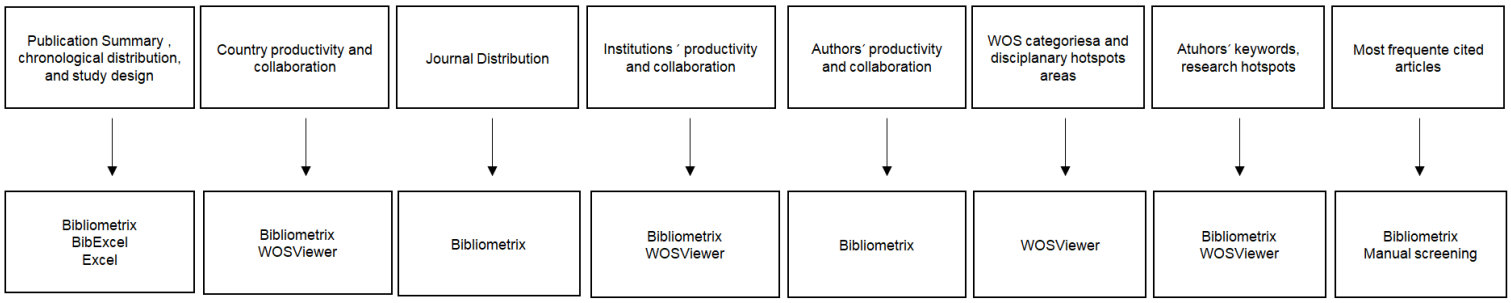


Figure 1. Instruments/Software used for the bibliographic and network analysis

WOS: Web of Science

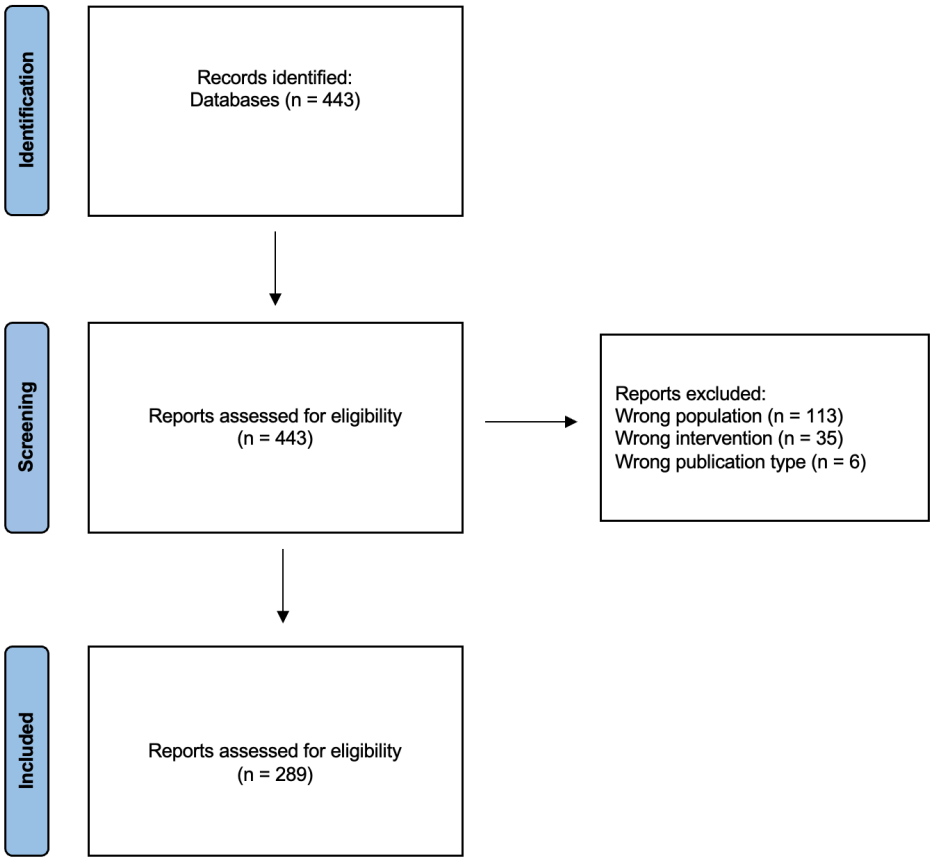


Figure 2. Flowchart of included studies

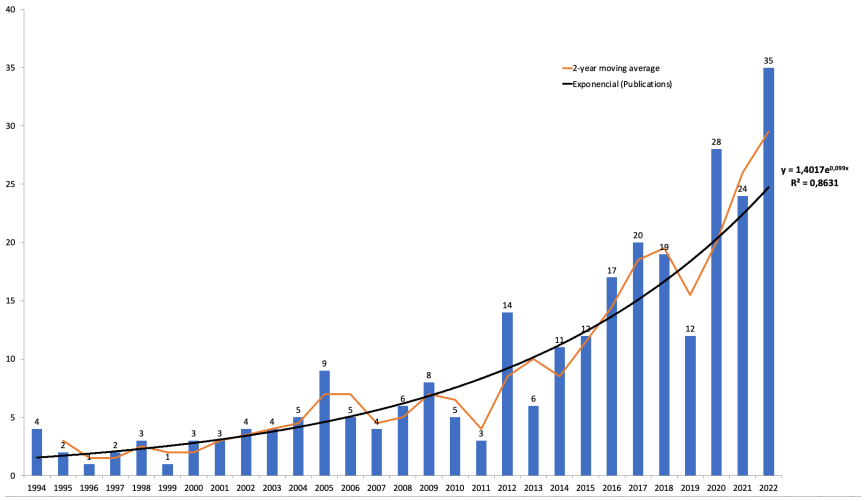


Figure 3. Annual publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

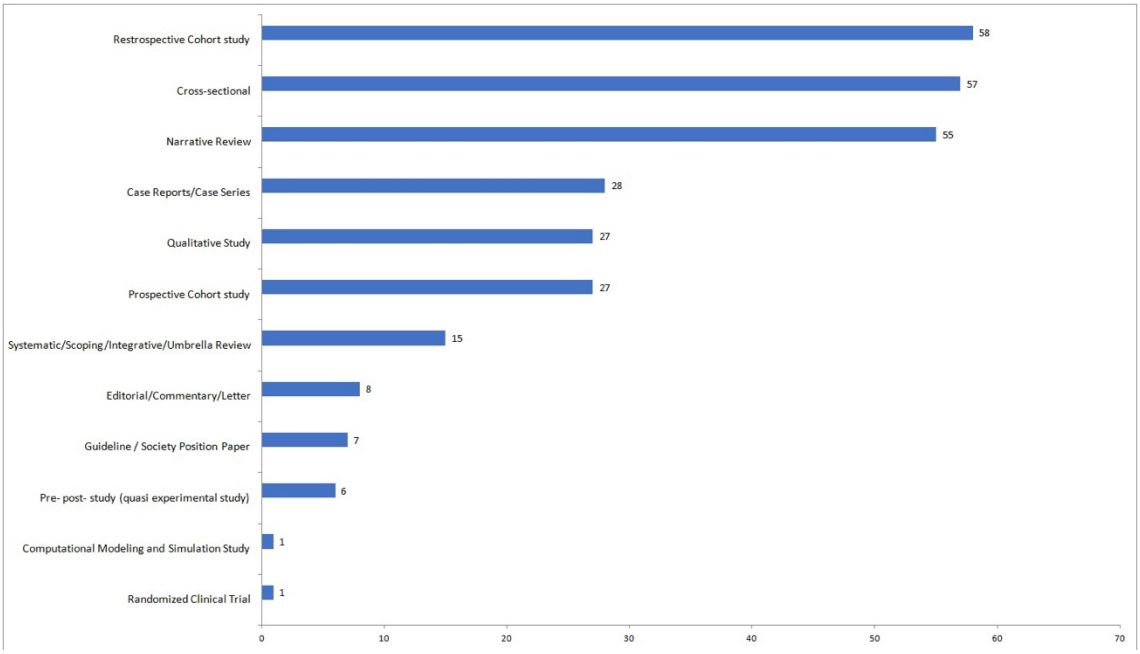


Figure 4. Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until 2023 according to corresponding author's countries

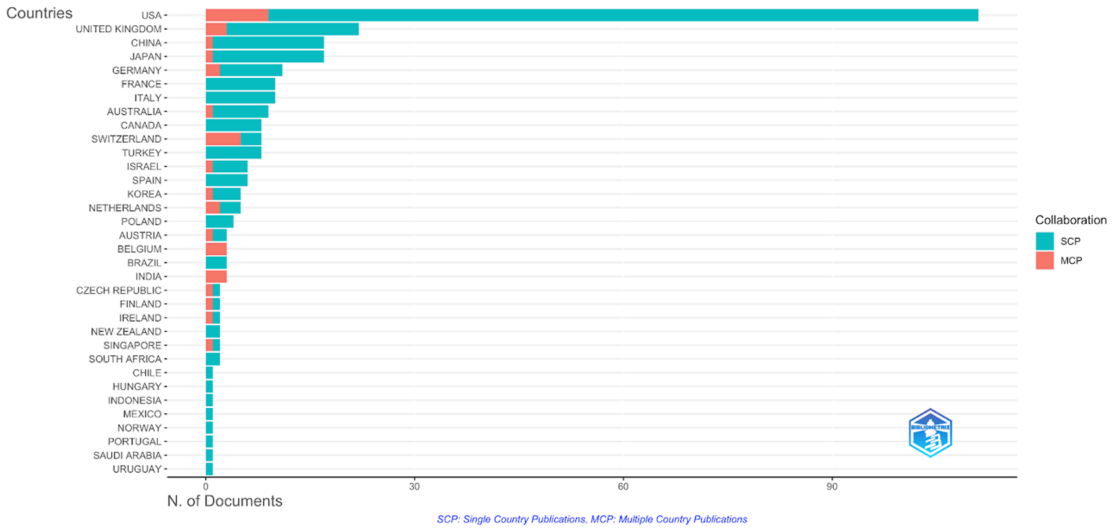
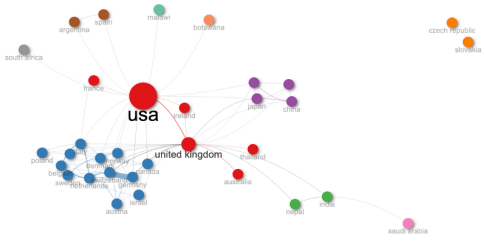


Figure 5. Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to corresponding author's countries



Cluster	Countries
1 (Red)	United States; France; United Kingdom; Australia; Ireland; Thailand
2 (Dark blue)	Italy; Germany; Canada; Switzerland; Israel; Netherlands; Poland; Norway; Belgium; Finland; Austria; Denmark; Sweden
3 (Light green)	India; Nepal
4 (Purple)	Japan; China; South Korea; Singapore
5 (Orange)	Czech Republic; Slovakia
6 (Brown)	Spain; Argentina
7 (Pink)	Saudi Arabia
8 (Gray)	South Africa
9 (Faded green)	Malawi
10 (Faded orange)	Botswana

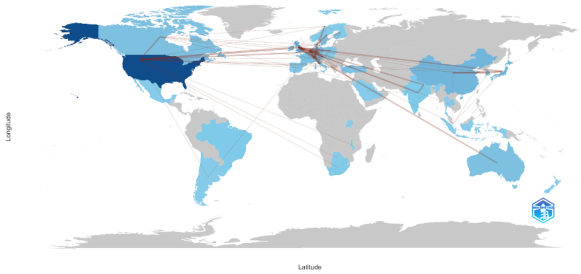


Figure 6. Countries' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

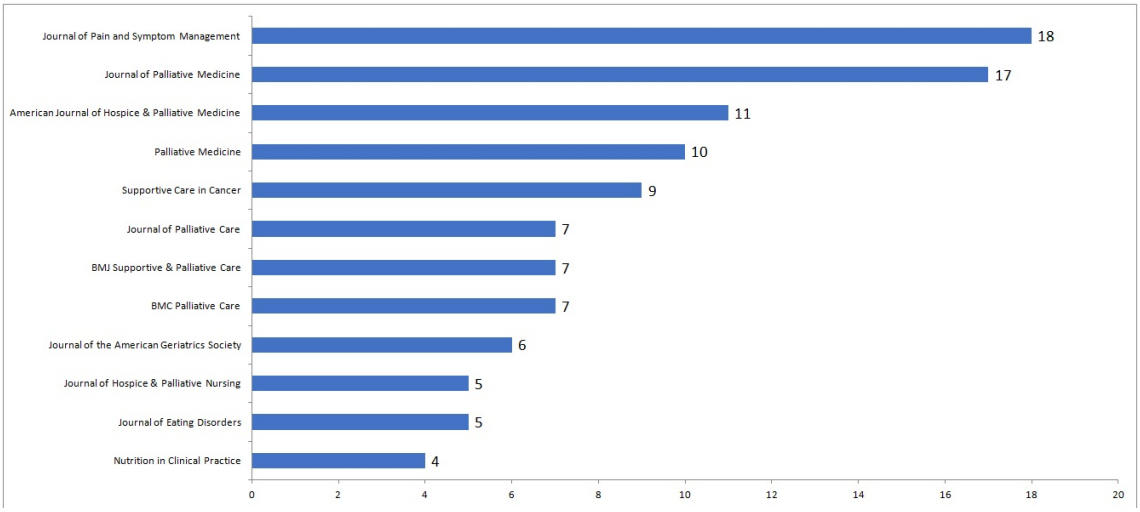


Figure 7. Top 12 journals in terms of number of publications on nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to the study design

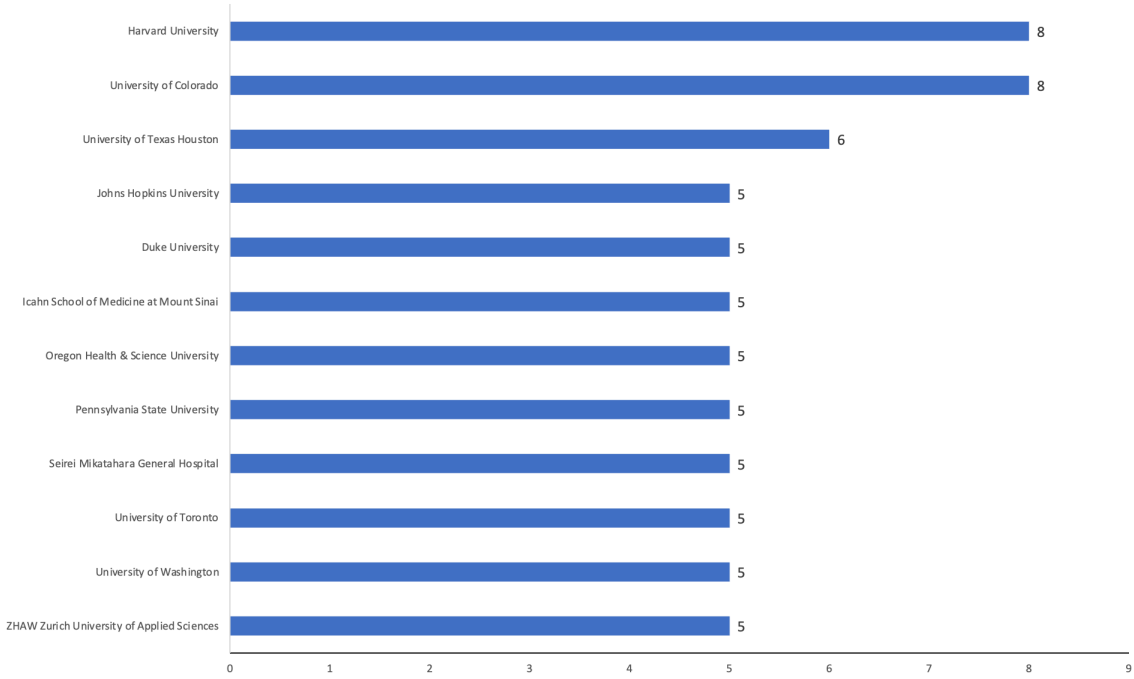
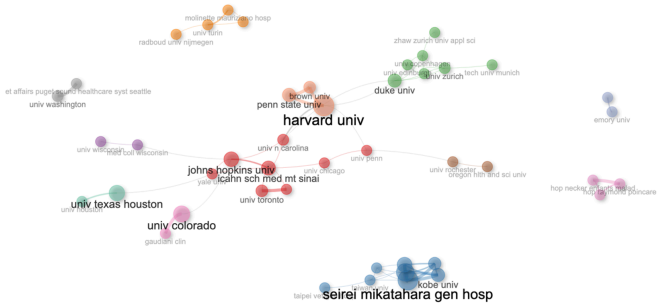


Figure 8. Top 12 institutions in terms of number of publications on nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to the study design



Cluster	Institutions
1 (Red)	Johns Hopkins University; Icahn School of Medicine at Mount Sinai; University of Toronto; University of North Carolina; University of Pennsylvania; Yale University; Sunnybrook Health Sciences Centre; University of Chicago
2 (Dark blue)	Seirei Mikatahara General Hospital; Kyoto University; Kobe University; Osaka City General Hospital; Taipei Veterans General Hospital; National Taiwan University; Tohoku University; University College London
3 (Light green)	Duke University; ZHAW Zurich University of Applied Sciences; University of Zurich; Cardiff University; Technical University of Munich; University of Copenhagen; University of Edinburgh
4 (Purple)	Medical College of Wisconsin; University of Wisconsin
5 (Orange)	University of Turin; Mauriziano Hospital; Radboud University Nijmegen; University of Milan
6 (Brown)	Oregon Health & Science University; University of Rochester
7 (Pink)	University of Colorado; Gaudiani Clinic
8 (Gray)	University of Washington; Veteran Affairs Puget Sound Health Care System Seattle
9 (Faded green)	University of Texas Houston; University of Houston
10 (Faded orange)	Harvard University; Pennsylvania State University; Brown University
11 (Faded blue)	Emory University; Lancaster University
12 (Faded pink)	Necker-Enfants Malades Hospital; Hôpital Raymond-Poincaré; Institut Gustave Roussy

Figure 9. Institutions' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

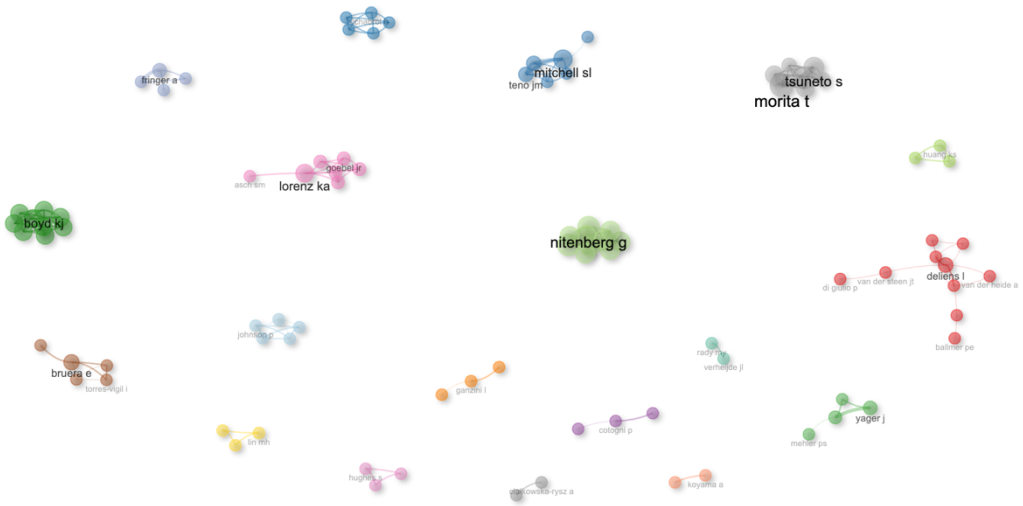


Figure 10. Authors' collaboration on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

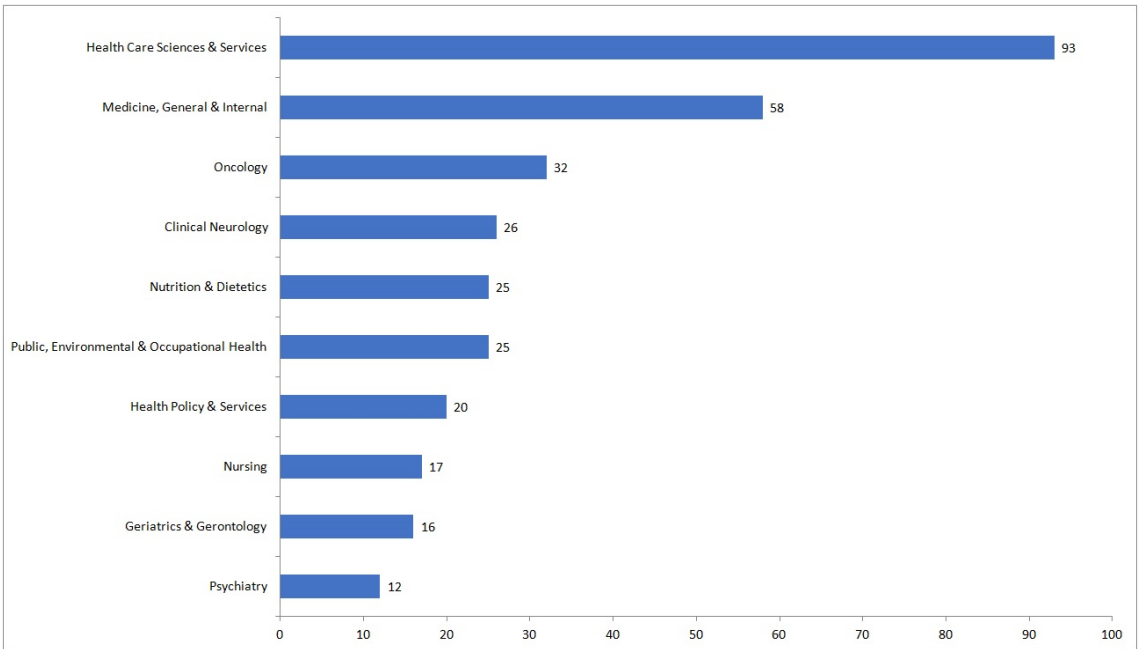
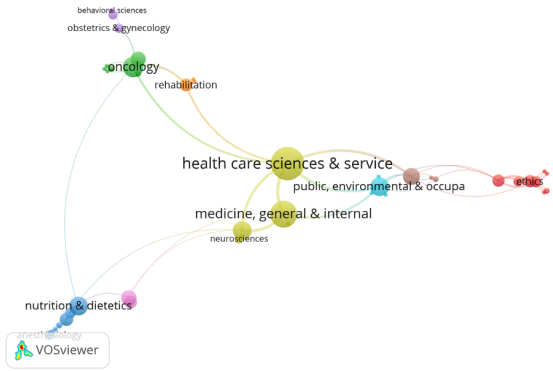
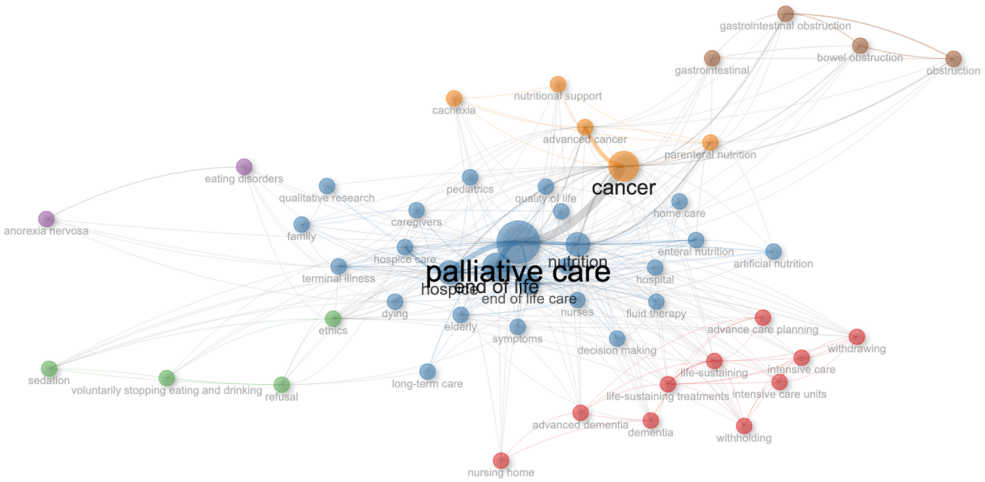


Figure 11. Top ten World of Science (WOS) categories of publications addressing the nutrition in palliative care at the end of life until September 2023



Cluster	WOS category
1 (Red)	Ethics; Social Sciences, Biomedical; Social Issues; Medical Ethics; Medicine, Legal; Law; Philosophy; History & Philosophy of Science
2 (Green)	Oncology; Nursing; Hematology; Dentistry, Oral Surgery & Medicine; Biophysics; Immunology; Transplantation
3 (Dark blue)	Nutrition & Dietetics; Psychiatry; Psychology, Clinical; Anesthesiology; Pharmacology & Pharmacy; Psychology; Psychology, Multidisciplinary
4 (Yellow)	Health Care Sciences & Services; Medicine, General & Internal; Clinical Neurology; Neurosciences; Primary Health Care
5 (Purple)	Pediatrics; Obstetrics & Gynecology; Behavioral Sciences; Psychology, Developmental
6 (Light blue)	Public, Environmental & Occupational Health; Environmental Sciences; Infectious Diseases; Religion
7 (Orange)	Rehabilitation; Audiology & Speech-Language Pathology; Linguistics
8 (Brown)	Health Police & Services; Social Sciences, Interdisciplinary
9 (Pink)	Geriatrics & Gerontology; Gerontology

Figure 12. World of Science (WOS) category network visualization in terms of co-occurrence on publications addressing the nutrition in palliative care at the end of life until September 2023



Cluster	Cluster Name	Keywords
1 (Blue)	Comprehensive End-of-Life Care	Palliative care; End of life; Hospice; Nutrition; End of life care; Hospice care; Hydration; Terminal illness; Quality of life; Dying; Caregivers; Enteral nutrition; Elderly; Hospital; Home care; Nurses; Family; Symptoms; Decision making; Artificial nutrition; Culture; Pediatrics; Qualitative research; Fluid therapy; Long term care
2 (Red)	End-of-life Care in Advanced Dementia	Life-sustaining; Advance care planning; Dementia; Life-sustaining treatments; Advanced dementia; Intensive care; Intensive care units; Nursing home; Withdrawing; Withholding
3 (Orange)	Advanced Cancer Nutritional Support	Cancer; Advanced cancer; Parenteral nutrition; Cachexia; Nutritional support
4 (Green)	Ethical Decision-Making in End-of-Life Choices	Ethics; Refusal; Sedation; Voluntarily stopping eating and drinking
5 (Brown)	Gastrointestinal obstruction	Gastrointestinal obstruction; Obstruction; Bowel obstruction; Gastrointestinal
6 (Purple)	Anorexia nervosa	Eating disorders; Anorexia nervosa

Figure 13. Authors' keywords network visualization in terms of co-occurrence on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

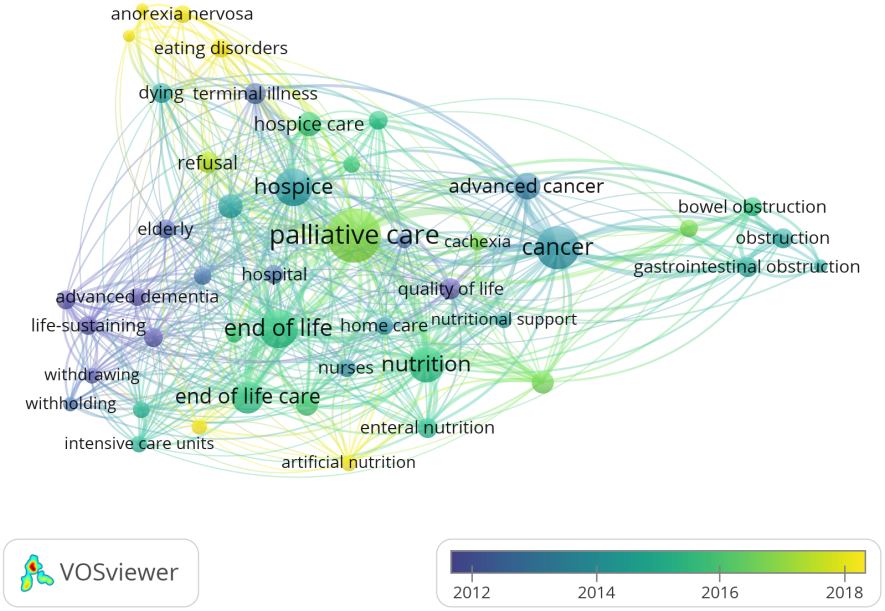


Figure 14. Authors' keywords overlay visualization by year on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

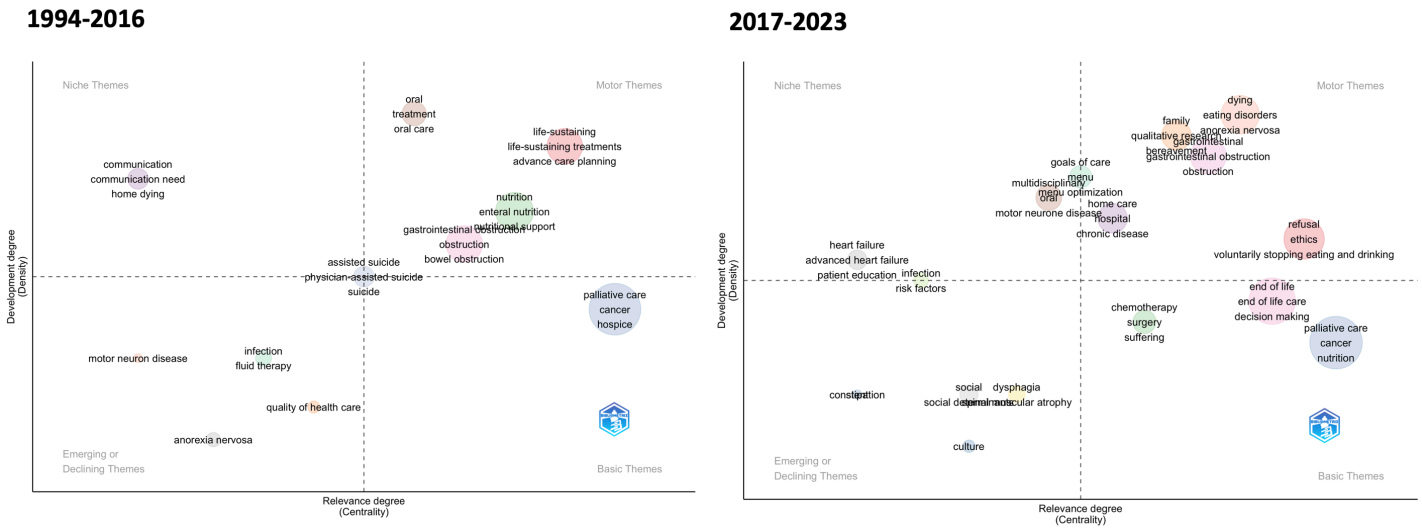


Figure 15. Authors' keywords strategic thematic map on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life from 1994 to 2016 and 2017 to 2023

Supplementary Table 1. Publications on nutrition and palliative care until September 2023 in terms of number of articles, 2-year moving average and citations

Year	Documents	2-Year moving average	Mean TC per publication	Mean TC per year
1994	4	-	119.75	3.99
1995	2	3.0	36.00	1.24
1996	1	1.5	24.00	0.86
1997	2	1.5	10.00	0.37
1998	3	2.5	53.33	2.05
1999	1	2.0	4.00	0.16
2000	3	2.0	126.33	5.26
2001	3	3.0	31.33	1.55
2002	4	3.5	34.00	1.55
2003	4	4.0	94.25	4.49
2004	5	4,5	38.60	1.93
2005	9	7.0	37.33	1.96
2006	5	7.0	32.20	1.79
2007	4	4.5	27.25	1.60
2008	6	5.0	13.00	0.81
2009	8	4.0	123.38	8.23
2010	5	6.5	43.60	3.11
2011	3	4.0	13.00	1.00
2012	14	8.5	20.79	1.73
2013	6	10.0	21.83	1.98
2014	11	8.5	31.09	3.11
2015	12	11.5	18.42	2.05
2016	17	14.5	27.24	3.40
2017	20	18.5	18.90	2.70
2018	19	19.5	14.58	2.43
2019	12	15.5	5.75	1.15

2020	28	20.0	6.57	1.64
2021	24	26.0	3.83	1.28
2022	35	29.5	2.14	1.07
2023	19	-	0.74	0.74

TC: total citations

Supplementary Table S2. Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 by study design and year

Year	Restros-pective cohort	Cross-sectional	Narrative Review	Case report / Case series	Qualitative study	Prospec-tive cohort	Systematic / Scoping / Integrative / Umbrella review	Editorial / Commen-tary/ Letter	Guideline / Society Position Paper	Pre- post-study (quasi experi-mental study)	Compu-tational modeling and simula-tion study	Rando-mized clinical trial	Total
1994	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	4
1995	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
1996	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
1997	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
1998	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3
1999	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
2000	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3
2001	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	3
2002	0	1	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	4
2003	0	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	4
2004	2	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5
2005	1	2	2	1	1	2	0	0	0	0	0	0	9
2006	1	1	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	5
2007	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4
2008	0	4	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	6
2009	0	0	4	0	2	2	0	0	0	0	0	0	8
2010	2	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	5
2011	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3
2012	3	4	2	2	1	1	0	1	0	0	0	0	14
2013	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	6
2014	3	1	0	2	1	1	2	1	0	0	0	0	11
2015	3	3	1	2	1	1	0	0	1	0	0	0	12
2016	3	4	5	0	1	1	1	0	2	0	0	0	17
2017	9	4	1	1	1	1	1	2	0	1	0	0	20
2018	4	3	5	1	3	2	0	0	0	0	0	1	19
2019	3	2	4	0	1	1	1	0	0	0	0	0	12
2020	5	9	7	1	1	1	1	1	0	2	0	0	28
2021	7	4	4	4	1	1	2	0	0	1	0	0	24

2022	5	7	6	1	6	4	3	1	0	1	1	0	35
2023	3	1	4	3	2	1	1	2	1	0	0	0	19
Total	**58**	**57**	**55**	**28**	**27**	**27**	**15**	**8**	**7**	**5**	**1**	**1**	**289**

Supplementary Table S3. Publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023 according to corresponding author's countries

Ranking	Country	Territory	Publications	SCP	MCP	Frequency	MCP ratio
1	US	North America	111	102	9	0.038	0.081
2	UK	Europe	22	19	3	0.076	0.136
3	China	Asia	17	16	1	0.059	0.059
4	Japan	Asia	17	16	1	0.059	0.059
5	Germany	Europe	11	9	2	0.038	0.182
6	France	Europe	10	10	0	0.035	0.000
7	Italy	Europe	10	10	0	0.035	0.000
8	Australia	Oceania	9	8	1	0.031	0.111
9	Canada	North America	8	8	0	0.028	0.000
10	Switzerland	Europe	8	3	5	0.028	0.625
11	Turkey	Europe/Asia	8	8	0	0.028	0.000
12	Israel	Asia	6	5	1	0.021	0.167
13	Spain	Europe	6	6	0	0.021	0.000
14	South Korea	Asia	5	4	1	0.017	0.200
15	Netherlands	Europe	5	3	2	0.017	0.400
16	Poland	Europe	4	4	0	0.014	0.000
17	Austria	Europe	3	2	1	0.010	0.333
18	Belgium	Europe	3	0	3	0.010	1.000
19	Brazil	South America	3	3	0	0.010	0.000
20	India	Asia	3	0	3	0.010	1.000
21	Czech Republic	Europe	2	1	1	0.007	0.500
22	Finland	Europe	2	1	1	0.007	0.500
23	Ireland	Europe	2	1	1	0.007	0.500
24	New Zealand	Oceania	2	2	0	0.007	0.500
25	Singapore	Asia	2	1	1	0.007	0.500
26	South Africa	Africa	2	2	0	0.007	0.000
27	Chile	South America	1	1	0	0.003	0.000
28	Hungary	Europe	1	1	0	0.003	0.000
29	Indonesia	Asia	1	1	0	0.003	0.000
30	Mexico	Central America	1	1	0	0.003	0.000
31	Norway	Europe	1	1	0	0.003	0.000
32	Portugal	Europe	1	1	0	0.003	0.000
33	Saudi Arabia	Asia	1	1	0	0.003	0.000
34	Uruguay	South America	1	1	0	0.003	0.000

US: United States; UK: United Kingdom

Supplementary Table S4. Countries' collaboration regarding publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

Node	Cluster	BC	CC	PageRank
UK	1	224.250	0.026	0.115
US	1	158.136	0.022	0.084
India	3	29.000	0.016	0.026
Italy	2	17.432	0.020	0.045
Switzerland	2	15.174	0.020	0.072
Netherlands	2	11.220	0.018	0.058
Denmark	2	9.527	0.020	0.043
Germany	2	7.731	0.019	0.062
Norway	2	4.175	0.019	0.0297
Japan	4	3.331	0.018	0.032
South Korea	4	3.331	0.018	0.029
Finland	2	2.277	0.017	0.026
Canada	2	2.070	0.018	0.028
Belgium	2	1.585	0.017	0.037
Sweden	2	0.484	0.014	0.026
Israel	2	0.278	0.016	0.020
Czech Republic	5	0.000	1.000	0.030
Slovakia	5	0.000	1.000	0.030
Ireland	1	0.000	0.017	0.011
Austria	2	0.000	0.016	0.025
China	4	0.000	0.016	0.025
Poland	2	0.000	0.016	0.018
Singapore	4	0.000	0.016	0.018
Nepal	3	0.000	0.015	0.019
France	1	0.000	0.015	0.011
Australia	1	0.000	0.015	0.010
Thailand	1	0.000	0.015	0.008
Spain	6	0.000	0.014	0.014
Argentina	6	0.000	0.014	0.014
South Africa	8	0.000	0.014	0.008
Malawi	9	0.000	0.014	0.008
Botswana	10	0.000	0.014	0.008
Saudi Arabia	7	0.000	0.011	0.009

BC: betweenness centrality; CC: closeness centrality; US: United States; UK: United Kingdom

Supplementary Table S5. Main characteristics of top 12 journals in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations until September 2023

Ranking	Journal	Publications	Total Citations	H-index	G-index	M-index	Year of First Publication
1	Journal of Pain and Symptom Management	18	292	10	17	0.455	2002
2	Journal of Palliative Medicine	17	178	8	13	0.444	2006
3	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	11	114	6	10	0.545	2013
4	Palliative Medicine	10	272	6	10	0.207	1995
5	Supportive Care in Cancer	9	203	7	9	0.241	1995
6	Journal of Palliative Care	7	87	5	7	0.185	1997
7	BMJ Supportive & Palliative Care	7	57	3	7	0.375	2016
8	BMC Palliative Care	7	24	2	4	0.250	2016
9	Journal of the American Geriatrics Society	6	272	6	6	0.200	1994
10	Journal of Hospice & Palliative Nursing	5	47	4	5	0.333	2012
11	Journal of Eating Disorders	5	40	4	5	2.000	2022
12	Nutrition in Clinical Practice	4	29	3	4	0.200	2016

Supplementary Table S6. Main characteristics of top 12 institutions in terms of number of publications addressing nutrition in palliative care at the end of life and citations until September 2023

Ranking	Journal	Country	Territory	Publications	Total Citations
1	Harvard University	US	North America	18	1350
2	University of Colorado	US	North America	17	145
3	University of Texas Houston	US	North America	11	166
4	Johns Hopkins University	US	North America	10	128
5	Duke University	US	North America	9	47
6	Icahn School of Medicine at Mount Sinai	US	North America	7	121
7	Oregon Health & Science University	US	North America	7	219
8	Pennsylvania State University	US	North America	7	1043
9	Seirei Mikatahara General Hospital	Japan	Asia	6	103
10	University of Toronto	Canada	North America	5	83
11	University of Washington	US	North America	5	82
12	ZHAW Zurich University of Applied Sciences	Switzerland	Europe	4	1350

US: United States

Supplementary Table S7. Institutions' collaboration in publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

Node	Cluster	BC	CC	PageRank
University of North Carolina	1	121.000	0.018	0.024
Duke University	3	114.000	0.016	0.030
Johns Hopkins University	1	104.500	0.016	0.035
Icahn School of Medicine at Mount Sinai	1	91.500	0.017	0.038
Harvard University	10	81.000	0.016	0.043
University of Pennsylvania	1	52.500	0.014	0.021
Yale University	1	46.000	0.013	0.019
University of Chicago	1	25.500	0.013	0.014
University of Zurich	3	24.000	0.012	0.029
University of Copenhagen	3	24.000	0.012	0.029
Medical College of Wisconsin	4	24.000	0.012	0.017
University of Colorado	7	24.000	0.012	0.024
University of Rochester	6	24.000	0.010	0.019
University of Texas Houston	9	24.000	0.010	0.022
National Taiwan University	2	6.000	0.111	0.017
Seirei Mikatahara General Hospital	2	2.411	0.125	0.035
University of Turin	5	2.000	0.333	0.035
Kyoto University	2	1.982	0.125	0.033
Tohoku University	2	1.607	0.125	0.029
University of Washington	8	0.000	1.000	0.022
Veteran Affairs Puget Sound Health Care System Seattle	8	0.000	1.000	0.022
Emory University	11	0.000	1.000	0.022
Lancaster University	11	0.000	1.000	0.022
Taipei Veterans General Hospital	2	0.000	0.067	0.006
Necker-Enfants Malades Hospital	12	0.000	0.500	0.024
Hôpital Raymond-Poincaré	12	0.000	0.500	0.024
Institut Gustave Roussy	12	0.000	0.500	0.019
Mauriziano Hospital	5	0.000	0.250	0.026
University of Milan	5	0.000	0.250	0.018
Radboud University Nijmegen	5	0.000	0.200	0.011
University College London	2	0.000	0.100	0.012
Kobe University	2	0.000	0.091	0.023
Osaka City General Hospital	2	0.000	0.091	0.021
Pennsylvania State University	10	0.000	0.012	0.025
Brown University	10	0.000	0.012	0.025
University of Toronto	1	0.000	0.012	0.022
Sunnybrook Health Sciences Centre	1	0.000	0.012	0.022
ZHAW Zurich University of Applied Sciences	3	0.000	0.010	0,008
Cardiff University	3	0.000	0.012	0.022
University of Edinburgh	3	0.000	0.012	0.022

Technical University of Munich	3	0.000	0.010	0.008
Gaudiani Clinic	7	0.000	0.009	0.019
University of Wisconsin	4	0.000	0.009	0.011
Oregon Health & Science University	6	0.000	0.008	0.011
University of Houston	9	0.000	0.008	0.016

BC: betweenness centrality; CC: closeness centrality

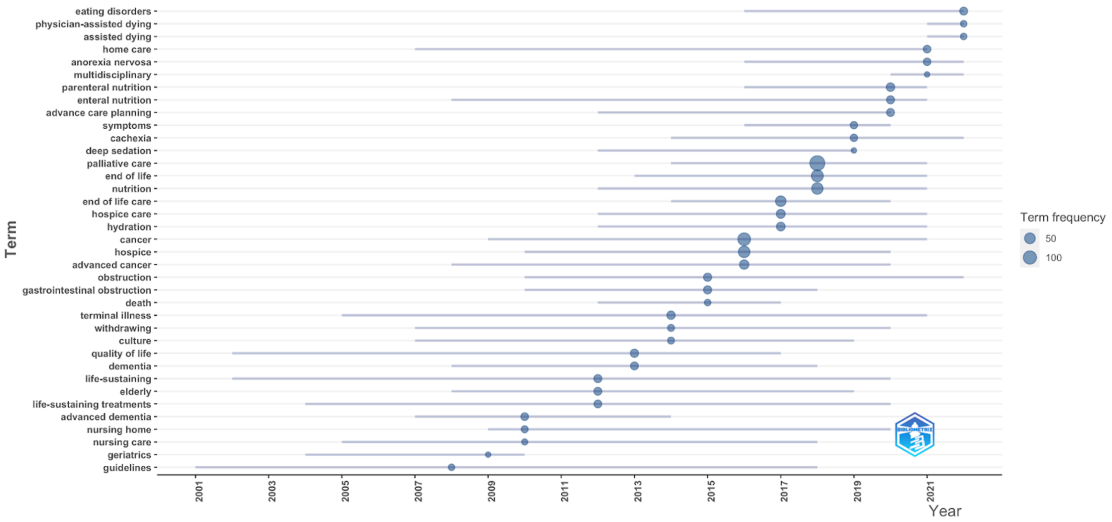
Supplementary Table S8. High-frequency authors' keywords on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

Keyword	Frequency
Palliative care	145
Cancer	85
End of life	70
Hospice	64
Nutrition	56
End of life care	45
Advanced cancer	30
Ethics	24
Hospice care	24
Hydration	21
Parenteral nutrition	20
Refusal	19
Quality of life	18
Terminal illness	18
Dying	17
Gastrointestinal obstruction	17
Enteral nutrition	16
Obstruction	16
Caregivers	15
Eating disorders	15
Elderly	15
Life-sustaining	15
Bowel obstruction	14
Dementia	14
Hospital	14
Life-sustaining treatments	14
Advance care planning	13
Advanced dementia	13
Gastrointestinal	13
Home care	13
Nurses	13
Anorexia nervosa	12
Cachexia	11
Family	11
Intensive care	11
Intensive care units	11
Symptoms	11

Voluntarily stopping eating and drinking	11
Decision making	10
Nutritional support	10
Artificial nutrition	9
Culture	9
Nursing home	9
Pediatrics	9
Qualitative research	9
Withdrawing	9



Supplementary Figure S1. World cloud of the most frequently occurring authors' keywords in publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023



Supplementary Figure S2. Authors' keywords overlay in terms of frequency by year on publications addressing nutrition in palliative care at the end of life until September 2023

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo ofereceu uma visão geral do estado atual da pesquisa e das tendências globais relacionadas à nutrição em pacientes em cuidados paliativos no final da vida. Apesar do aumento no número de publicações anuais, o volume de artigos por ano ainda é modesto, e há um nível relativamente baixo de colaboração entre países e autores. A nutrição em cuidados paliativos no final da vida recebeu atenção limitada da comunidade científica, especialmente em revistas especializadas em terapia nutricional. Vale destacar que, embora tenha havido uma atenção crescente para esse tema nos últimos anos, poucos artigos exploraram as percepções em torno do significado da alimentação em doenças terminais, especialmente a partir das perspectivas de pacientes e seus familiares. Esta análise bibliométrica e de redes representa um passo inicial para mapear e categorizar globalmente a pesquisa atual sobre nutrição em pacientes em cuidados paliativos no final da vida. Para atender a comportamentos e culturas diversas, a expansão das redes de colaboração para regiões e países diversos seria importante.