Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Aspectos nutricionais e qualidade de vida em pacientes com fibrose cística

Nutritional aspects and quality of life in patients with cystic fibrosis

Aspectos nutricionales y calidad de vida en pacientes con fibrosis quística

Guilherme Bitencourt[1], Ramona Souza da Silva Baqueiro Boulhosa[1], Camila Freitas de Oliveira[1], Catiuscie Cabreira da Silva Tortorella[1], Mariana Abe Vicente Cavagnari[1], Angelica Rocha de Freitas Melhem[1].

RESUMO

Objetivo: Descrever a frequência alimentar e a qualidade de vida (QV) em pacientes com fibrose cística (FC). **Métodos:** Estudo analítico e transversal com 19 pacientes com FC. Utilizou-se o *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R) e um Questionário de Frequência Alimentar (QFA). **Resultados:** A amostra (13 mulheres, 6 homens) teve média de idade de 29,9 anos e 57,9% de eutrofia pelo IMC. Os menores escores de QV foram físico (52,9) e saúde (54,9). Pacientes com baixo peso apresentaram escores inferiores, especialmente no respiratório. O consumo diário de carnes (91,7%) e lácteos (83,3%) foi elevado, contrastando com a baixa ingestão de ultraprocessados (refrigerantes 0%). **Conclusão:** Observou-se uma dualidade: escores respiratório e digestivo altos, reflexo do uso de moduladores, contrastam com piores domínios físico, emocional e saúde, associados à idade ao diagnóstico. O estado nutricional mostrou-se adequado, contudo os baixos escores físicos indicam que esta métrica isoladamente não reflete a funcionalidade. Conclui-se que o manejo da FC exige suporte multidisciplinar.

Palavras-chave: Fibrose cística, Consumo alimentar, Qualidade de vida, Estado nutricional.

ABSTRACT

Objective: To describe food frequency and quality of life (QoL) in patients with cystic fibrosis (CF). **Methods:** Analytical and cross-sectional study with 19 patients with CF. The Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R) and a Food Frequency Questionnaire (FFQ) were used. **Results:** The sample (13 women, 6 men) had a mean age of 29.9 years and 57.9% of eutrophy by BMI. The lowest QoL scores were physical (52.9) and health (54.9). Underweight patients presented lower scores, especially in the respiratory domain. Daily consumption of meats (91.7%) and dairy products (83.3%) was high, contrasting with the low intake of ultra-processed foods (soft drinks 0%). **Conclusion:** A duality was observed: high respiratory and digestive scores, reflecting the use of modulators, contrast with worse physical, emotional, and health domains, associated with age at diagnosis. Nutritional status proved adequate, however low physical scores indicate that this metric alone does not reflect functionality. It is concluded that CF management requires multidisciplinary support.

Keywords: Cystic fibrosis, Food consumption, Quality of life, Nutritional status.

RESUMEN

Objetivo: Describir la frecuencia alimentaria y la calidad de vida (CV) en pacientes con fibrosis quística (FQ). **Métodos:** Estudio analítico y transversal con 19 pacientes con FQ. Se utilizó el Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R) y un Cuestionario de Frecuencia Alimentaria (CFA). **Resultados:** La muestra (13 mujeres,

[1] Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Guarapuava – PR.

SUBMETIDO EM: 12/2025 | **ACEITO EM: 1/2026** | **PUBLICADO EM: 2/2026**

6 hombres) tuvo una edad media de 29,9 años y 57,9% de eutrofia por IMC. Las puntuaciones más bajas de CV fueron físico (52,9) y salud (54,9). Los pacientes con bajo peso presentaron puntuaciones inferiores, especialmente en el respiratorio. El consumo diario de carnes (91,7%) y lácteos (83,3%) fue elevado, contrastando con la baja ingesta de ultraprocesados (refrescos 0%). **Conclusión:** Se observó una dualidad: puntuaciones respiratoria y digestiva altas, reflejo del uso de moduladores, contrastan con peores dominios físico, emocional y salud, asociados a la edad al diagnóstico. El estado nutricional se mostró adecuado, sin embargo, las bajas puntuaciones físicas indican que esta métrica por sí sola no refleja la funcionalidad. Se concluye que el manejo de la FQ exige soporte multidisciplinario.

Palabras clave: Fibrosis quística, Consumo de alimentos, Calidad de vida, Estado nutricional.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, causada por mutações no gene *CFTR* (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator), localizado no cromossomo 7. Este gene codifica a proteína responsável pelo transporte de íons cloreto e bicarbonato através das membranas celulares epiteliais (NERI LCL, et al., 2022; WILSCHANSKI M, et al., 2024). Atualmente foi instituído, como terapêutica da FC, moduladores do gene CFTR (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), medicamentos que corrigem o defeito básico da proteína e melhoram robustamente os desfechos clínicos e nutricionais (GIUGNO H e GRAVINA LP, 2024; SCHWARZ C, et al., 2022; SILVA FILHO LVRF, et al., 2023).

Fisiopatologicamente, a disfunção desta proteína resulta na desidratação das secreções mucosas, tornando-as espessas e viscosas. No sistema respiratório, isto leva a infecções crônicas e inflamação, destruindo progressivamente o parênquima pulmonar (SILVA FILHO LVRF, et al., 2023). No sistema digestório, a insuficiência pancreática exócrina (IPE) causa má absorção de gorduras e desnutrição. Além disso, a disfunção do CFTR nos colangiócitos compromete a fluidez da bile, causando obstrução dos ductos biliares, colestase e inflamação, o que pode evoluir para doença hepática associada à fibrose cística e agravar a deficiência de vitaminas lipossolúveis (ADEK) (WILSCHANSKI M, et al., 2024; BELFORT GP, et al., 2022).

No Brasil, a prevalência e a incidência da FC são marcadas pela heterogeneidade, reflexo da ampla miscigenação populacional (ATHANAZIO R, et al., 2023). Dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) referentes ao ano de 2021 contabilizam 6.427 indivíduos registrados no país. Embora historicamente considerada uma doença pediátrica de alta mortalidade, a FC passa por uma transição epidemiológica caracterizada pelo aumento progressivo da sobrevida, atualmente, cerca de 25,6% dos pacientes já alcançaram a vida adulta, trazendo novos desafios relacionados à cronicidade da doença (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA, 2024). Este cenário nacional reflete uma tendência global de aumento da sobrevida, conforme observado também nos dados mais recentes do registro europeu (EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY, 2025).

A terapia nutricional mantém-se como um pilar central do tratamento. Existe uma correlação direta e bem estabelecida: pacientes com melhor estado nutricional, avaliado pelo Índice de Massa Corporal (IMC), apresentam melhor função pulmonar e maior sobrevida (NERI LCL, et al., 2022).

Contudo, além do resultado antropométrico, a composição da dieta tornou-se um foco de investigação. A análise dos padrões alimentares, como a frequência de consumo de determinados grupos de alimentos, é crucial para entender a qualidade da dieta. Estudos recentes buscam identificar se a ingestão de macro e micronutrientes está alinhada às diretrizes, indo além da simples meta calórica e avaliando o impacto da qualidade nutricional na inflamação e nos desfechos clínicos (GREANEY C, et al., 2023; MIELUS M, et al., 2022).

Paralelamente à sobrevida, a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) emergiu como um desfecho clínico essencial. A QVRS é uma medida multidimensional que avalia a percepção do paciente sobre seu bem-estar físico, social e emocional (QUITTNER AL, et al., 2020). A literatura recente demonstra que o estado nutricional está diretamente associado à QVRS, onde pacientes com melhor nutrição reportam melhor qualidade de vida (GOMES PCF, et al., 2021). Portanto, a QVRS é um indicador crucial do impacto da doença e da eficácia do tratamento na vida diária do paciente (VOLKMER T, et al., 2023), devendo assim, ser avaliada em pacientes com FC.

Visto a necessidade de melhor elucidação das condições de alimentação e qualidade de vida de pacientes com FC, este estudo tem como objetivo descrever o tempo de diagnóstico, o estado nutricional pelo IMC, consumo alimentar e a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo, de caráter analítico e transversal com pacientes diagnosticados com FC. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICENTRO, seguindo as diretrizes da Resolução CNS n° 466/2012 (CAAE: 90003025.4.0000.0106), número do Parecer: 7.786.835. Todos os participantes (ou seus responsáveis legais) assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram incluídos no estudo indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 14 anos e diagnóstico clínico confirmado de FC. Os critérios de inclusão exigiam ainda acesso à internet (para o preenchimento do formulário ou entrevista remota) e a concordância voluntária com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram definidos como critérios de exclusão a presença de incapacidade cognitiva que impedisse o autorrelato nos questionários ou o preenchimento incompleto do *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R) que inviabilizasse a análise dos seus domínios.

O recrutamento foi realizado em parceria com uma Instituição que ampara pacientes diagnosticados com FC. A divulgação da pesquisa foi realizada junto à base de contatos do Instituto, que conta com mais de 18.000 indivíduos cadastrados em seus canais de comunicação. O método de recrutamento utilizado foi a amostragem bola de neve (*snowball*), onde a divulgação inicial gerou um efeito em cadeia de compartilhamentos entre os pares. Em relação à taxa de resposta, obteve-se 100% de aproveitamento junto aos indivíduos que entraram em contato manifestando interesse, uma vez que todos que iniciaram o processo completaram a participação. A coleta de dados ocorreu de duas formas: remota com entrevista guiada por único pesquisador e outra subamostra (n=7) que respondeu aos instrumentos de forma autoadministrada. Essa abordagem mista de coleta de dados foi adotada estrategicamente para maximizar a adesão e o alcance geográfico da amostra, considerando a dispersão territorial dos pacientes vinculados à instituição. A modalidade de entrevista guiada foi priorizada para assegurar a fidedignidade e o detalhamento dos dados, permitindo o esclarecimento de dúvidas em tempo real, especialmente quanto ao inquérito alimentar. A opção autoadministrada foi mantida para evitar viés de seleção, permitindo a inclusão de participantes com limitações de disponibilidade para a entrevista síncrona, garantindo assim uma maior representatividade amostral para os desfechos de qualidade de vida.

O consumo alimentar foi investigado por meio de um Questionário de Frequência Alimentar (QFA), utilizado na rotina de atendimento da Clínica Escola de Nutrição (CENUT) da Universidade Estadual do Centro-Oeste, focado na frequência diária de consumo de grupos alimentares (leites e derivados, carnes, ovos, leguminosas, cereais, frutas, hortaliças, guloseimas, embutidos, frituras e refrigerantes). Este instrumento foi aplicado apenas nas entrevistas realizadas pelo pesquisador, visando maior precisão nos dados dietéticos. Os dados foram explorados com a informação do consumo de grupos alimentares de 1 vez ao dia.

Para a avaliação da qualidade de vida, foi utilizado o questionário específico e validado para a língua portuguesa, o *Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised* (CFQ-R) para pacientes acima de 14 anos (ROZOV T, et al., 2006). Este instrumento avalia 12 domínios (Físico, Vitalidade, Emocional, Alimentação, Tratamento, Saúde, Social, Imagem Corporal, Papel Social, Peso, Respiratório e Digestivo). Os escores variam de 0 a 100, onde pontuações mais altas indicam melhor qualidade de vida. Para fins de classificação, os escores foram estratificados em: < 40 (grave); 41-55 (moderado); 56-70 (médio); 71-85 (bom); e 86-100 (excelente) (SHWACHMAN H e KULCZYCKI LL, 1958).

O estado nutricional foi avaliado pelo Índice de Massa Corporal (IMC), calculado a partir de peso e altura autorreferidos. Durante a entrevista e no formulário de coleta, os participantes foram instruídos a informar as medidas antropométricas mais recentes obtidas em consulta clínica ou aferidas em domicílio. Para os adultos (≥19 anos), adotaram-se os pontos de corte da OMS: Baixo Peso (≤18,5 kg/m²), Eutrofia (18,5 – 24,9 kg/m²) e Sobrepeso (≥25,0 kg/m²). Para os adolescentes (16 a 18 anos), a classificação foi realizada segundo as curvas de IMC-por-idade da Organização Mundial da Saúde (2007), categorizando-se em Baixo Peso, Eutrofia e Sobrepeso de acordo com os percentis correspondentes, conforme recomendado pelas Diretrizes

Brasileiras (NERI LCL, et al., 2022). O uso de medidas autorreferidas para triagem nutricional nesta população é respaldado por revisões recentes (ESCALDELAI FMD, et al., 2023). Também foram coletados dados clínicos autorreferidos, como tempo de diagnóstico, uso de terapias e comorbidades.

Os dados foram tabulados e processados com auxílio do software Microsoft Excel®. As características sociodemográficas e clínicas foram avaliadas por meio de estatística descritiva: as variáveis categóricas foram expressas em frequências absolutas (n) e relativas (%), enquanto as variáveis contínuas foram apresentadas como média e desvio padrão. Para a análise comparativa da qualidade de vida, a amostra foi estratificada em dois grupos com base na idade ao diagnóstico (< 15 anos e ≥ 15 anos), utilizando-se o teste de Mann-Whitney para avaliar a diferença entre os escores dos domínios. As representações gráficas e figuras foram elaboradas na plataforma Canva ®.

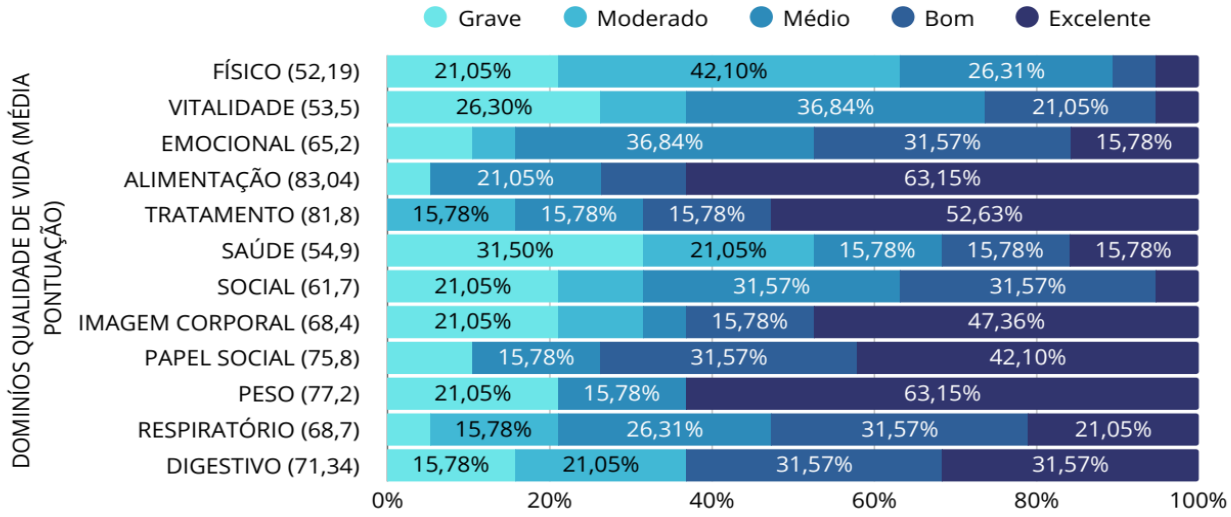
RESULTADOS

A amostra foi composta por 19 pacientes com diagnóstico de fibrose cística, com média de idade de 29,9 anos (Mínimo 16 - Máximo 48 anos). Houve predominância do sexo feminino (n=13; 68,4%). O IMC médio da amostra foi de 22,7 kg/m². Após a classificação adequada para cada faixa etária (adultos e adolescentes), a maioria dos pacientes (n=11; 57,9%) apresentou Eutrofia, seguida por Sobrepeso (n=5; 26,3%) e Baixo Peso (15,8%; n=3).

Quanto ao manejo clínico, 94,7% (n=18) relataram uso contínuo de enzimas pancreáticas para insuficiência pancreática exócrina. Destaca-se que 78,9% (n=15) dos participantes já estavam em tratamento com moduladores da CFTR (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor). Em relação às comorbidades e sintomas, nenhum paciente reportou diagnóstico de Diabetes Mellitus relacionado à FC, 5,3% (n=1) referiu doença hepática e 73,7% (n=14) relataram pelo menos um sintoma gastrointestinal nas últimas duas semanas, sendo os mais frequentes: flatulência (n=11), constipação (n=6), dor abdominal (n=5), diarreia (n=5) e náuseas (n=3). Em relação ao uso de serviços de saúde, 26,3% (n=5) necessitaram de internação hospitalar no último ano.

A avaliação da qualidade de vida pelo CFQ-R demonstrou uma variabilidade nos escores médios entre os domínios (**Gráfico 1**). As médias mais altas foram observadas nos domínios Alimentação (83,04 pontos) e Tratamento (81,8 pontos), indicando uma menor percepção de sintomas nessas áreas. Por outro lado, o domínio Físico apresentou a menor média (52,19), seguido pelo domínio Vitalidade (53,5 pontos), sugerindo maior impacto negativo nessas áreas.

Gráfico 1 - Escores médios dos domínios de Qualidade de Vida (CFQ-R) da amostra total (N=19).



Fonte: Bitencourt G, et al., 2026.

Em relação aos escores de QV quando agrupados pelo tempo de diagnóstico verificou-se que pacientes com diagnóstico com 15 anos de idade ou mais (n=10) apresentaram escores médios piores nos domínios de QV quando comparados ao grupo com diagnóstico com menos de 15 anos de idade (n=9). As diferenças mais

notáveis foram nos domínios alimentação (70,83 pontos versus 91,92 pontos), respiratório (60,41 pontos versus 74,74 pontos) e digestivo (58,33 pontos versus 80,80 pontos), respectivamente (**Tabela 1**).

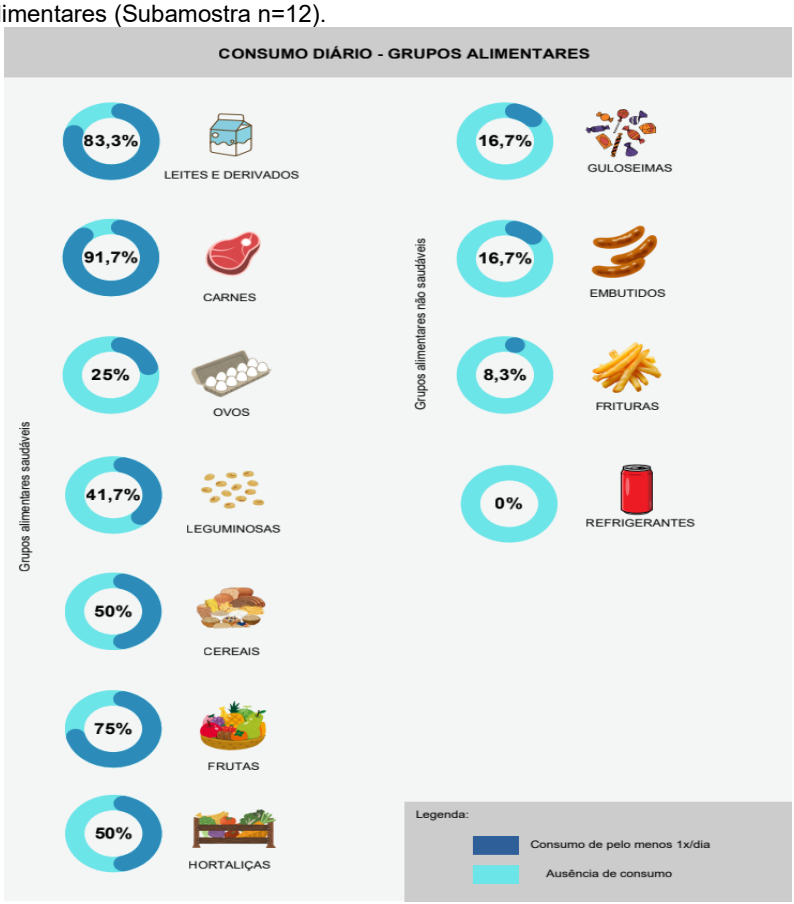
Tabela 1 - Comparação dos escores médios de QV (CFQ-R) por idade ao diagnóstico (N=19).

Domínios qualidade de vida	Pontuação média QV (Mínimo – Máximo) - Diagnóstico < 15 anos	Pontuação média QV (Mínimo – Máximo) - Diagnóstico > 15 anos	p
Físico	56,81 (25 - 95,83)	45,83 (12,5 - 66,67)	0,566
Vitalidade	57,57 (8,33 - 91,67)	47,91 (8,33 - 75)	0,804
Emocional	66,05 (20 - 93,33)	64,16 (0 - 93,33)	0,298
Alimentação	91,92 (66,67 - 100)	70,83 (0 - 100)	0,740
Tratamento	84,85 (55,56 - 100)	77,78 (55,56 - 88,89)	0,121
Saúde	58,58 (22,22 - 88,89)	49,99 (11,11 - 100)	0,681
Social	64,14 (33,33 - 77,78)	58,33 (22,22 - 94,44)	0,409
Imagem corporal	62,62 (0 - 100)	76,39 (0 - 100)	0,261
Papel social	76,51 (25 - 91,67)	75 (16,67 - 100)	0,899
Peso	78,78 (0 - 100)	75 (0 - 100)	0,478
Respiratório	74,74 (50 - 94,44)	60,41 (5,56 - 88,89)	0,267
Digestivo	80,80 (33,33 - 100)	58,33 (22,22 - 100)	0,208

Fonte: Bitencourt G, et al., 2026.

Para a análise de consumo alimentar, investigou-se a frequência diária (consumo de pelo menos uma vez ao dia) na subamostra de 12 pacientes que foram entrevistados individualmente pelo pesquisador, o que permitiu a aplicação assistida do questionário. Conforme detalhado na **Figura 1**, nesta subamostra, o consumo diário de carnes (91,7%) e lácteos (83,3%) foi elevado, em comparação com a baixa frequência de consumo de ultraprocessados, observando-se apenas 16,7% para guloseimas e embutidos, e consumo nulo (0%) de refrigerantes.

Figura 1 - Percentual de pacientes com consumo diário (≥ 1x/dia) de grupos alimentares (Subamostra n=12).



Fonte: Bitencourt G, et al., 2026.

DISCUSSÃO

A análise dos escores de qualidade de vida, no presente estudo, revelou um perfil complexo, que reflete a dualidade do manejo atual da fibrose cística. Observou-se que os domínios classicamente afetados pela doença, respiratório e digestivo, apresentaram as pontuações mais elevadas. Este resultado é coerente com o perfil clínico da amostra, que demonstrou alta adesão ao tratamento, incluindo uso expressivo de moduladores de CFTR (Trikafta ®) e enzimas pancreáticas. Esta observação está em linha com a literatura recente. Estudos que avaliam o impacto do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor confirmam melhorias rápidas e robustas, não apenas na função pulmonar, mas também nos escores de QV reportados pelos próprios pacientes (VOLKMER T, et al., 2023).

A melhoria no domínio Digestivo e no domínio Peso é notável. A literatura confirma que um dos efeitos mais significativos dos moduladores é o ganho ponderal, decorrente da melhoria da função da CFTR a nível intestinal, o que otimiza a absorção de nutrientes e reduz os sintomas gastrointestinais (GIUGNO H e GRAVINA LP, 2024; SCHWARZ C, et al., 2022).

Apesar da melhora dos sintomas clínicos, os escores mais baixos, relacionados a QV, da amostra foram observados nos domínios físico, vitalidade e percepção de saúde. Esta percepção negativa do bem-estar geral pode estar fortemente associada à idade ao diagnóstico. Pacientes diagnosticados mais tardiamente (idade ≥15 anos) reportaram uma piora generalizada da qualidade de vida. Ressalta-se que, devido ao tamanho amostral reduzido, o teste de Mann-Whitney não evidenciou significância estatística ($p > 0,05$), contudo, a tendência clínica observada sugere que, embora os moduladores controlem a doença de base, a carga acumulada de anos de tratamento, limitações e hospitalizações persiste, afetando a saúde mental e a funcionalidade. Os baixos escores nos domínios Emocional e Vitalidade, são um reflexo provável desta carga. A literatura estabelece que a prevalência de ansiedade e depressão em pacientes com FC é significativamente alta (QUITTNER AL, et al., 2020). Esse cenário demonstra que a terapia medicamentosa por si só é insuficiente e confirma a necessidade de um suporte multidisciplinar, sendo o acompanhamento psicossocial é crucial para manejar a carga mental da cronicidade (GOMES PCF, et al., 2021).

O IMC, mostrou-se majoritariamente adequado, no presente estudo. Este é um desfecho positivo e um pilar central do tratamento, visto que o IMC é um preditor estabelecido da função pulmonar (NERI LCL, et al., 2022). Contudo, este perfil nutricional contrasta com a baixa pontuação observada no domínio Físico. Esta discrepância sugere que o IMC, isoladamente, é uma métrica insuficiente para avaliar a funcionalidade. A literatura recente enfatiza que o IMC pode mascarar alterações na composição corporal, como a sarcopenia (baixa massa muscular), que impacta diretamente a força física e a capacidade de exercício (ARPINI LSB, et al., 2022).

Portanto, mesmo pacientes classificados como "nutridos" podem ter limitações funcionais que não são capturadas pelo IMC, mas que são claramente reportadas nos scores de QV (SCULLY KJ, et al., 2022). Destaca-se que mesmo que os dados do estudo foram oriundos de medidas autorreferidas, o uso dessas medidas em estudos epidemiológicos de FC é considerado válido para triagem nutricional quando a aferição presencial é inviável (ESCALDELAI FMD, et al., 2023).

Também foram coletados dados clínicos autorreferidos, como tempo de diagnóstico, uso de terapias (moduladores, enzimas) e comorbidades (diabetes, doença hepática). Neste contexto, vale ressaltar que trabalhos recentes sobre composição corporal indicam que, mesmo pacientes com IMC considerado eutrófico, podem apresentar alterações corporais, como depleção de massa magra (reservas proteicas) e desequilíbrios nos compartimentos de gordura e água, que não são detectados pela antropometria simples mas impactam o prognóstico clínico (ARPINI LSB, et al., 2022; SCULLY KJ, et al., 2022).

A análise do padrão alimentar da subamostra entrevistada revelou uma alta frequência, de pelo menos 1 vez ao dia, de consumo de grupos proteicos, como carnes e laticínios. Este padrão é qualitativamente compatível com as recomendações das diretrizes (NERI LCL, et al., 2022; WILSCHANSKI M, et al., 2024), que preconizam uma dieta hipercalórica e hiperproteica para atender à alta demanda metabólica e preservar a massa magra. É imperativo notar, contudo, que o método de frequência utilizado neste estudo não permite

a quantificação do Valor Energético Total (VET). Não é possível, portanto, aferir se a meta calórica (110% a 200% das necessidades) foi de fato atingida. Além disso, a literatura recente tem deslocado o foco apenas da quantidade calórica para a qualidade da dieta. Uma revisão sistemática sobre os hábitos alimentares na FC indica que, embora a ingestão calórica possa ser alta, a qualidade da dieta é frequentemente baixa, o que pode ter implicações inflamatórias (GREANEY C, et al., 2023).

A complexidade da nutrição na FC estende-se aos micronutrientes. A má absorção crónica exige monitoramento rigoroso das vitaminas lipossolúveis (ADEK), cujos níveis séricos são frequentemente deficientes (BELFORT GP, et al., 2022; WOOD S, et al., 2023). A diretriz europeia (WILSCHANSKI M, et al., 2024) também alerta para o risco de deficiência de minerais como Zinco e Selénio. Embora o padrão de consumo observado (carnes, laticínios) inclua fontes destes nutrientes, o QFA não permite a análise de suficiência de consumo de micronutrientes. Por fim, a própria relação com a comida é um fator complexo. O domínio "Alimentação" do CFQ-R não mede apenas a ingestão, mas o fardo e a ansiedade associados ao ato de comer. A literatura aponta para uma prevalência de comportamentos alimentares disruptivos em pacientes com FC, o que complica ainda mais a adesão terapêutica (LUKOWSKI K, et al., 2022).

Os resultados deste estudo devem ser interpretados considerando-se as limitações inerentes ao seu delineamento metodológico. A principal limitação reside na avaliação dietética: foi utilizado um questionário de frequência qualitativo (QFA) aplicado em uma subamostra (n=12). Este método permitiu apenas uma caracterização de hábitos, não possuindo o rigor de métodos quantitativos (como o recordatório de 24 horas por 3-5 dias). O método recomendado pelas diretrizes (NERI LCL, et al., 2022) seria necessário para a aferição precisa da ingestão calórica total (VET) e para a quantificação da suficiência de micronutrientes (Zinco, Selênio, Vitaminas A, D, E e K).

Além disso dessa limitação, o estado nutricional foi baseado em dados antropométricos autorreferidos (peso e altura). Embora esta seja uma prática validada para estudos de alcance nacional onde a aferição presencial é inviável (ESCALDELAI FMD, et al., 2023), esta abordagem pode introduzir viés de aferição. Da mesma forma, a avaliação de comorbidades (como a hepatopatia) baseou-se no autorrelato do paciente, focando na percepção de sintomas, e não em exames clínicos confirmatórios.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que a idade ao diagnóstico esteve relacionada a uma pior percepção da qualidade de vida, com impacto significativo nos domínios físico, emocional e saúde, apesar dos escores elevados nos domínios respiratório e digestivo. O estado nutricional da amostra mostrou-se predominantemente adequado. A análise qualitativa do consumo alimentar indicou um padrão coerente com as diretrizes proteicas, embora o método não tenha permitido a quantificação calórica ou de micronutrientes. Conclui-se que o manejo da FC exige suporte multidisciplinar e recomenda-se que futuras investigações utilizem métodos quantitativos de ingestão para aprofundar a análise da dieta.

AGRADECIMENTOS

Os pesquisadores agradecem ao Instituto Unidos pela Vida pela parceria fundamental na divulgação da pesquisa e no recrutamento dos participantes. Agradecemos também a todos os pacientes que voluntariamente dispuseram do seu tempo para participar deste estudo.

REFERÊNCIAS

1. ARPINI LSB, et al. Estado nutricional de menores de 18 anos com fibrose cística: índice antropométrico usual versus composição corporal. Nutrivisa, 2022; 12(1): 1-10.
2. ATHANAZIO R, et al. Cystic fibrosis demographics and healthcare resource utilization in the Brazilian healthcare system. J Bras Econ Saúde, 2023; 17: 059-70.

3. BELFORT GP, et al. Prevalência da deficiência de vitamina A e características nutricionais de pacientes escolares e adolescentes com fibrose cística. Brazilian Journal of Development, 2022; 8(3): 17229-17243.
4. ESCALDELAI FMD, et al. Quality of anthropometric data measured in children and adolescents with cystic fibrosis: a scoping review. Rev Paul Pediatr, 2023; 41: e2021333.
5. EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY. ECFS Patient Registry Annual Data Report 2023. Karup: ECFS, 2025. Disponível em: https://www.ecfs.eu/projects/ecfs-patient-registry/annual-reports. Acessado em: 17 set. 2025.
6. GIUGNO H, GRAVINA LP. La fibrosis quística en la era de los moduladores. Medicina Infantil, 2024; 31(4): 361-362.
7. GOMES PCF, et al. Associação entre estado nutricional e qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística. Rev Paul Pediatr, 2021; 39: e2019328.
8. GREANEY C, et al. What do people with cystic fibrosis eat? Diet quality, macronutrient and micronutrient intakes (compared to recommended guidelines) in adults with cystic fibrosis-A systematic review. Journal of Cystic Fibrosis, 2023; 22(6): 1036-1047.
9. GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC): relatório anual de 2021. GBEFC, 2024. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/wp-content/uploads/2024/02/Rebrafc_2021_REV_fev24.pdf. Acessado em: 19 set. 2025.
10. LUKOWSKI K, et al. Disturbed eating behaviors in cystic fibrosis: a systematic review. Appetite, 2022; 169: 105844.
11. MIELUS M, SANDS D, WOYNAROWSKI M. Improving nutrition in cystic fibrosis: A systematic review. Nutrition, 2022; 102: 111725.
12. NERI LCL, et al. Brazilian Guidelines for Nutrition in Cystic Fibrosis. Einstein (São Paulo), 2022; 20: eRW5686.
13. QUITTNER AL, et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis. Thorax, 2020; 75(1): 35-41.
14. ROZOV T, et al. Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. J Pediatr (Rio J), 2006; 82(2): 151-156.
15. SCHWARZ C, et al. Nutritional and metabolic outcomes in adults with cystic fibrosis one year after starting Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor. Nutrients, 2022; 14(10): 2043.
16. SCULLY KJ, et al. The relationship between body composition, dietary intake, physical activity, and pulmonary status in adolescents and adults with cystic fibrosis. Nutrients, 2022; 14(2): 310.
17. SHWACHMAN H, KULCZYCKI LL. Long-term study of one hundred five patients with cystic fibrosis: studies made over a five- to fourteen-year period. AMA J Dis Child, 1958; 96(1): 6-15.
18. SILVA FILHO LVRF, et al. Uso de elexacaftor + tezacaftor + ivacaftor em indivíduos com fibrose cística com pelo menos um alelo F508del: revisão sistemática e meta-análise. J Bras Pneumol, 2023; 49(6): e20230187.
19. VOLKMER T, et al. Quality of life, lung function and nutritional status in adults with cystic fibrosis under real-world Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor. Journal of Cystic Fibrosis, 2023; 22(4): 675-680.
20. WILSCHANSKI M, et al. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guideline on nutrition care for cystic fibrosis. Clinical Nutrition, 2024; 43(3): 563-588.
21. WOOD S, et al. Fat-soluble vitamin status in cystic fibrosis: A systematic review and meta-analysis. Clinical Nutrition, 2023; 42(5): 789-798.