NUTRIÇÃO CLÍNICA
DOI: 10.12957/demetra.2025.74356

DEMETRA
Alimentação, Nutrição & Saúde
e-ISSN:2238-913X

Bruna Becker da Silva[1]
Monica Ribeiro de Moraes[2]
Aline Daiane Schlindwein[3]
Betine Pinto Moehlecke Iser[1]

[1]Universidade do Sul de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Tubarão, SC, Brasil.

[2] Universidade do Sul de Santa Catarina. Curso de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Palhoça, SC, Brasil.

[3] Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, Diretoria Permanente de Educação em Saúde. Florianópolis, SC, Brasil.

Artigo oriundo do Projeto de Iniciação Cientifica (PIBIC) - Influência da suplementação nutricional na qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de fibrose cística atendidos em um Hospital de Referência do Sul do Brasil, da autora Mônica Ribeiro de Moraes, da Universidade do Sul de Santa Catarina, no ano de 2019 a 2020.

Financiamento: Este estudo foi financiado pela Chamada Pública FAPESC nº 03/2017, processo número 23038.013359/2017-71 e desenvolvido no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão-SC, Brasil

Correspondência
Betine Pinto Moehlecke Iser
betinee@gmail.com

Editor Associado
Betine Pinto Moehlecke Iser[1]

Influência do uso de suplemento nutricional oral hipercalórico na qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística

Influence of the use of hypercaloric oral nutritional supplement on the quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis

Resumo

Introdução: A fibrose cística (FC) é uma doença crônica, genética e progressiva, e seu diagnóstico precoce e a evolução do tratamento têm aumentado a expectativa de vida dos pacientes. ***Objetivo***: Avaliar a influência do uso de suplemento nutricional oral hipercalórico na qualidade de vida (QV) em crianças e adolescentes com FC atendidos em um Hospital de Referência do Sul do Brasil. ***Métodos***: Estudo transversal que analisou pacientes com idade entre 2 e 14 anos com FC. Foram analisados dados sociodemográficos, características clínicas, uso de suplemento nutricional oral hipercalórico e QV por meio dos questionários *Cystic Fibrosis Questionnaire*, nas versões de 6 a 11 (versão para pais), 12 a 13 anos (versão para adolescentes) e ≥ 14 anos (versão para adolescentes); e *Pediatric Quality of Life Inventory*, nas versões de 2 a 4 anos e 5 a 7 anos (versão para pais). Os participantes do estudo foram categorizados segundo a faixa etária dos respectivos questionários. ***Resultados***: Participaram do estudo 82 pacientes, dos quais 73,2% utilizam suplemento nutricional. Ao compararmos o uso de suplemento nutricional com a QV, as crianças de 2 a 4 anos que utilizam suplemento tiveram maior pontuação no domínio emocional. Naqueles entre 6 a 11 anos, os que não utilizavam suplemento nutricional apresentaram maiores pontuações nos domínios físico, "imagem corporal", "alimentação", "tratamento" e "peso". Nos adolescentes de 14 anos, aqueles que fazem uso de suplemento nutricional apresentaram menor pontuação no domínio "tratamento" e maior pontuação no domínio "vitalidade". ***Conclusão***: Os resultados deste estudo indicam que o uso de suplemento nutricional pode influenciar diferentes dimensões da QV em distintas faixas etárias.

Palavras-chave: Fibrose cística. Suplementos nutricionais. Qualidade de vida.

Abstract

Introduction: Cystic fibrosis (CF) is a chronic, genetic, and progressive disease, and early diagnosis and treatment developments have increased life expectancy. ***Objective:*** To evaluate the influence of high-calorie oral nutritional supplements on the quality of life (QoL) of children and adolescents with CF treated at a referral hospital in southern Brazil. ***Methods:*** This was a cross-

(cc) BY

sectional study of CF patients aged 2 to 14 years. Sociodemographic data, clinical characteristics, high-caloric oral nutritional supplement use, and QoL were reviewed using the Cystic Fibrosis Questionnaire (versions for children aged 6 to 11 years, 12 to 13 years, and ≥14 years) and the Pediatric Quality of Life Inventory (versions for children aged 2 to 4 years and 5 to 7 years). Study participants were categorized according to the age range of the relevant questionnaires. ***Results:*** Eighty-two patients participated in the study, of whom 73.2% used nutritional supplements. When comparing nutritional supplement use with QoL, children aged 2 to 4 years who used supplements had higher scores in the emotional domain. Among those aged 6 to 11 years, those who did not use nutritional supplements had higher scores in the physical domains: "body image," "food," "treatment," and "weight." Among 14-year-old adolescents, those using nutritional supplements exhibited lower scores in the "treatment" domain and higher scores in the "vitality" domain. ***Conclusion:*** The results of this study indicate that nutritional supplement use can influence different dimensions of QoL in different age groups.

Keywords: Cystic fibrosis. Nutritional supplements. Quality of life.

INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) é uma doença hereditária, autossômica recessiva e potencialmente fatal, caracterizada por doença pulmonar crônica, insuficiência pancreática e desnutrição. Isso ocorre devido a mutações no gene localizado no braço longo do cromossomo 7, cuja função é transcrever a proteína Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR).[1,2] Essas mutações levam à deficiência ou ausência de proteínas CFTR funcionais na membrana apical das células epiteliais em múltiplos sistemas do corpo, resultando no acúmulo de muco espesso e pegajoso nos pulmões e no pâncreas.[2]

A incidência da fibrose cística apresenta variação entre diferentes grupos étnicos, sendo mais prevalente em indivíduos de ascendência caucasiana. De acordo com dados da Cystic Fibrosis Foundation (2023), estima-se que aproximadamente 70 mil pessoas sejam acometidas pela doença em nível mundial. No Brasil, a prevalência é de cerca de 1 caso para cada 10.000 nascidos vivos; entretanto, apresenta diferenças regionais, com valores mais elevados nos estados da Região Sul (1:2400 nascidos vivos).[3]

O conceito de qualidade de vida é amplamente utilizado quando se refere do manejo de doenças crônicas. Entretanto, é um dado subjetivo, que deve ser avaliado de forma técnica e específica, para descrever uma maneira de garantir tratamento que aumente a sobrevida e proporcione melhor qualidade de vida (QV) nos aspectos físico, psicológico e social.[4] A literatura demonstra que pacientes com FC que apresentam mais exacerbações pulmonares e menor índice de massa corporal (IMC) possuem pior QV.[5,6]

Os portadores de FC apresentam necessidade energética elevada devido ao alto gasto calórico; contudo, muitos pacientes não conseguem atingir a ingestão calórica diária necessária para suprir suas demandas nutricionais. Nesse contexto, é fundamental considerar estratégias complementares para otimizar a ingestão nutricional, como o uso de suplementos nutricionais orais (SNO).[7,8]

Evidências crescentes sugerem que os SNO, ao fornecerem macronutrientes e micronutrientes para fins médicos especiais, além da dieta habitual, podem contribuir para a melhora do estado clínico de pacientes hospitalizados em condição de desnutrição. Estudos indicam que o uso prolongado de SNO em pacientes com FC, com o objetivo de aumentar a densidade energética e o teor proteico da alimentação, resulta em melhorias no estado nutricional e, consequentemente, na qualidade de vida desses indivíduos.[7,8]

O objetivo do presente trabalho foi avaliar a influência do suplemento nutricional oral hipercalórico na QV de crianças e adolescentes com FC atendidos em hospital de referência no sul do Brasil.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com amostragem do tipo conveniência realizado no ambulatório especializado em FC de um hospital público no sul do Brasil, no período de maio de 2019 a março de 2020. O ambulatório, por ser um centro de referência no atendimento a pacientes com fibrose cística, dispõe de uma equipe multiprofissional especializada, garantindo um cuidado integral e de qualidade. Os serviços oferecidos incluem pneumologia, gastroenterologia, nutrição, endocrinologia, fisioterapia, enfermagem, psicologia e assistência social, proporcionando um acompanhamento abrangente aos pacientes.

Os pacientes são atendidos regularmente a cada três meses, período no qual passam por avaliação em diversas especialidades. No que se refere à assistência nutricional, todos os participantes deste estudo são acompanhados por um nutricionista, que, após avaliação individualizada, determina a necessidade e prescreve o uso de SNO, visando otimizar o estado nutricional e a qualidade de vida desses pacientes.

A população foi composta por crianças e adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 2 e 14 anos, com diagnóstico confirmado de FC. A amostra deste estudo foi definida pelo método não probabilístico por conveniência, do tipo censo.

A população era de 117 pacientes atendidos no ambulatório; aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, ficaram 90 pacientes, dos quais oito se recusaram a participar. Assim, 82 participantes compuseram a amostra final.

Foram excluídas as crianças e adolescentes cujos pais e/ou responsáveis se recusaram a responder um dos questionários, ou não permitiram a realização de alguma das aferições antropométricas. Crianças menores de 2 anos e adolescentes na fase de transição de hospital que recém haviam completado 15 anos também foram excluídos da amostra.

Os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por escrito antes do estudo, e as crianças a partir de 6 anos e adolescentes assinaram o termo de assentimento, concordando em participar do estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade proponente do estudo, sob CAAE nº 00189418.6.0000.5369, e do hospital responsável pelo ambulatório, sob CAAE 00189418.6.3001.5361.

Foi aplicado um questionário desenvolvido pelos autores do estudo contendo dados sociodemográficos – idade (anos), sexo (masculino e feminino), etnia (branco, negro e pardo), idade do diagnóstico (meses), tipo de mutação CFTR (F508del homozigoto, F508del heterozigoto, outras mutações), e uso de suplemento nutricional oral hipercalórico (sim e não).

Consideraram-se SNO aqueles pacientes que utilizavam Fortini Plus MultiFiber® (versão líquida),suplemento pronto para consumo, completo em nutrientes e hipercalórico (1,5 Kcal/ml). Destinado a crianças de 3 a 10 anos, possui uma composição balanceada de 10% de proteína, 50% de carboidrato e 40% de lipídio, sendo isento de glúten e lactose. Ou aqueles pacientes que utilizavam Frebini Energy Drink® (versão líquida), suplemento pronto para consumo, completo em nutrientes e hipercalórico (1,5 Kcal/ml). Destinado a crianças de 1 a 12 anos, possui uma composição balanceada de 10,2% de proteína, 49,8% de carboidrato e 40% de lipídio, também isento de fibras e glúten.

A qualidade de vida foi avaliada por meio do questionário *Cystic Fibrosis Questionnaire* (CFQ), previamente validado no Brasil,[8] e do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL), também validado no país.[9]

O CFQ-R conta com quatro versões, três delas utilizadas neste estudo: versão para pais (6 a 11 anos), aplicada a 32 crianças; a versão para adolescentes (12 a 13 anos), aplicada a 13 participantes; e a versão para adolescentes (≥ 14 anos), aplicada exclusivamente a 5 adolescentes de 14 anos. O QFC-R considera os domínios físico, imagem, digestivo, respiratório, emocional, social, alimentação, tratamento, vitalidade, saúde, papel social e peso. Cada domínio possui uma pontuação e sua soma gera o escore total, cujos valores podem variar entre 0 e 100 (em que 100 correspondeu à qualidade de vida relacionada à saúde [QVRS] mais positiva possível).[8]

Para avaliação da QVRS das crianças entre 2 a 5 anos, por não haver questionário de QV específico para FC, utilizou-se o PedsQL, o qual conta com quatro versões. Foram utilizadas duas delas neste estudo: versão para crianças de 2 a 4 anos, aplicada a 28 participantes, e para pais de crianças de 5 a 7 anos, aplicada a 3 participantes de 5 anos. O PedsQL considera os domínios físico, emocional, social e escolar. Cada domínio possui uma pontuação e sua soma gera o escore total, cujos valores podem variar de 0 a 100 (em que100 correspondeu à QVRS mais positiva possível).[9]

A categorização dos grupos etários foi estabelecida de forma a evitar sobreposição entre as faixas avaliadas por cada questionário, garantindo maior precisão na análise dos dados.

Os dados obtidos foram inseridos no programa Excel e exportados para o programa SPSS 18.0, no qual foram analisados. Os resultados foram sumarizados como números absolutos e percentuais para variáveis nominais, média e desvio padrão e valor mínimo e máximo para variáveis numéricas. Foi realizado o teste de normalidade Shapiro Wilk. A análise bivariada foi realizada por meio do teste de Qui-quadrado de Pearson para as variáveis qualitativas e por meio do teste *t* de *Student* ou Mann Whitney para as variáveis quantitativas, conforme apropriado. Valores de p<0,05 foram considerados significativos.

RESULTADOS

Foram avaliados 82 crianças e adolescentes com diagnóstico confirmado de FC, sendo 54,9% do sexo masculino, 87,8% brancas, com média de idade de 7,37±4,20 anos. A média de diagnóstico foi de 5,95±17,11 meses, a mutação mais prevalente foi a F508del homozigoto, com 44,4%, e 73,2% utilizam SNO. Quando se compararam os grupos, observou-se diferença significativa no sexo e diagnóstico, visto que no grupo que não utiliza SNO predominou o sexo masculino (77,3%, p=0,012) e foi encontrada a maior média de diagnóstico - 10,45±23,19 meses (p=0,015). Nas demais variáveis, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas,segundo o uso de suplemento nutricional oral hipercalórico de crianças e adolescentes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência do Sul do Brasil. Florianópolis-SC, 2019–2020.

Variável	Suplemento nutricional		p-valor
	Simn (%)	Nãon (%)	
Sexo			
Masculino	28 (46,7)	17 (77,3)	0,012
Feminino	32 (53,3)	5 (22,7)	
Etnia			
Branco	53 (88,3)	19 (86,4)	
Negro	5 (8,3)	2 (9,1)	0,960
Pardo	2 (3,3)	1 (4,5)	
Idade*#	7,27±4,13	7,64±4,47	0,850
Idade do diagnóstico**#	4,30±14,15	10,45±23,19	0,015
Mutação			
Delta f508 homozigoto	28 (46,7)	8 (38,1)	0,591
Delta f508 heterozigoto	21 (35)	10 (47,6)	
Outras mutações	11(18,3)	3 (14,3)	

Legenda: *anos; **meses. # Resultados expressos como Média ± Desvio Padrão.
Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras (2025).

Na avaliação da QV de crianças entre 2 e 4 anos em relação ao uso de SNO, observamos diferença estatística somente no domínio emocional (75 [65]; p=0.017), visto que aqueles que utilizam SNO obtiveram

a maior pontuação. Todas as crianças de 5 anos utilizavam suplemento nutricional - portanto, foram descritos apenas os domínios do questionário (Tabela 2).

Tabela 2. Pontuação nos domínios da qualidade de vida do *Pediatric Quality of Life Inventory* de acordo com o uso de suplemento nutricional de crianças com fibrose cística atendidas em um hospital de referência do Sul do Brasil. Florianópolis-SC, 2019–2020.

	PedsQL 2 a 4 anos			PedsQL 5 anos
Domínios	Suplemento nutricional		p-valor	Suplemento nutricional
	Mediana [IIQ]			Mediana [IIQ]
	Sim (n=19)	Não (n=9)		Sim (n=3)
Físico	90,62 [81,25]	93,75 [79,68]	0,941	96,62 [81,25]
Emocional	75 [65]	70 [70]	0,017	75 [65]
Social	90 [85]	90 [77,5]	0,526	90 [85]
Escolar	100 [91,66]	100 [70,83]	0,661	100 [91,66]

Legenda: IIQ = intervalo interquartílico (Q75-Q25)
Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras (2025).

Na avaliação da QV de crianças e adolescentes em relação ao uso de SNO, observou-se diferença estatística nos domínios físico (91,62 [41,67]; p=0,006), imagem corporal (88,89 [100]; p=0,046), alimentação (66,67 [100]; p=0,007), tratamento (66,67 [77,78]; p=0,010) e peso (66,67 [100]; p=0,003), visto que aqueles que utilizam SNO obtiveram a menor pontuação(Tabela 3).

Tabela 3. Pontuação nos domínios da qualidade de vida do *Cystic Fibrosis Questionnaire – versão para pais de crianças de 6 a 11 anos,* de acordo com o percentil de crianças e adolescentes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência do Sul do Brasil. Florianópolis-SC, 2019–2020.

Domínios	Suplemento Nutricional		p-valor
	Sim (n = 25)	Não (n = 7)	
	Mediana [IIQ]		
Físico	91,67 [41,67]	100 [12,50]	0,006
Emocional	86,67 [46,67]	80 [26,67]	0,904
Vitalidade	80 [60]	86,67 [53,33]	0,304
Escolaridade	91,67 [75]	83,33 [33,33]	0,298
Imagem corporal	88,89 [100]	100 [11,11]	0,046
Alimentação	66,67 [100]	83,33 [33,33]	0,007
Tratamento	66,67 [77,78]	100 [55,56]	0,010
Saúde	77,78 [77,78]	88,90 [33,33]	0,124
Respiratório	88,89 [50]	83,33 [27,78]	0,736
Digestão	77,78[44,44]	77,78 [33,33]	0,750
Peso	67,67 [100]	100 [66,67]	0,003

Legenda: IIQ = intervalo interquartílico (Q75-Q25)

Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras (2025).Na avaliação da QV de adolescentes de 12-13 anos em relação ao uso de suplemento nutricional, não se observou diferença estatística (p=0,05) (Tabela 4).

Tabela 4. Pontuação nos domínios da qualidade de vida do *Cystic Fibrosis Questionnaire - versão 12–13 anos* de adolescentes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência do Sul do Brasil. Florianópolis-SC, 2019–2020.

Domínios	Suplemento Nutricional		p-valor
	Sim (n = 8)	Não (n = 5)	
	Mediana [IIQ]		
Físico	80[100]	72,22 [44,45]	0,833
Emocional	79,17 [33,34]	79,17 [37,50]	0,935
Imagem corporal	64,28 [88,89]	77,78 [66,67]	0,342
Alimentação	100 [55,56]	66,67 [88,89]	0,082
Tratamento	83,33 [22,22]	77,78 [33,33]	0,434
Respiratório	83,33 [100]	75 [25]	0,503
Digestão	91,66 [100]	100 [33,33]	0,746
Social	73,81 [76,19]	61,90 [31,10]	0,339

Legenda: IIQ = intervalo interquartílico (Q75-Q25)
Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras (2025).

Na avaliação da QV de adolescentes de 14 anos em relação ao uso de SNO, observou-se diferença estatística no domínio "vitalidade" (86,66 [20]; p=0,034). Aqueles que fazem uso de SNO apresentaram maior pontuação neste domínio, mas no domínio "tratamento" (66,67 [22,22]; p=0,046), apresentaram menor pontuação (Tabela 5).

Tabela 5. Pontuação nos domínios da qualidade de vida do *Cystic Fibrosis Questionnaire – versão 14 anos* de adolescentes com fibrose cística atendidos em um hospital de referência do Sul do Brasil. Florianópolis-SC, 2019–2020.

Domínios	Suplemento Nutricional		p-valor
	Sim (n = 4)	Não (n = 1)	
	Mediana [IIQ]		
Físico	77,08 [41,67]	100 [0]	0,277
Emocional	86,66 [20]	73,33 [0]	0,264
Vitalidade	83,33 [25]	41,67 [0]	0,034
Escolaridade	100 [50]	83,33 [0]	0,429
Imagem corporal	83,33 [100]	100 [0]	0,277
Alimentação	83,33 [77,78]	100 [0]	0,497
Tratamento	66,67 [22,22]	100 [0]	0,046
Saúde	38,88 [44,45]	77,78 [0]	0,157
Respiratório	86,11 [66,67]	66,67 [0]	0,468
Digestão	94,44 [22,22]	88,89 [0]	0,709
Peso	83,33 [100]	100 [0]	0,429
Social	61,11 [38,89]	72,22 [0]	0,480

Legenda: IIQ = intervalo interquartílico (Q75-Q25)
Fonte: Dados da pesquisa, elaborado pelas autoras (2025).

Os resultados obtidos demonstraram que os pacientes com FC acompanhados no centro de referência apresentavam boa percepção de QV, o que pôde ser verificado, na maioria dos domínios analisados, por escores superiores a 50 (Tabelas 3, 4 e 5).

DISCUSSÃO

Em nosso estudo, observou-se maior prevalência de crianças e adolescentes do sexo masculino, dado que corrobora outros estudos brasileiros, bem como dados dos países europeus.[3,10-12] Além disso, a predominância da etnia caucasiana observada neste estudo está de acordo com os dados do Registro Brasileiro de FC[3] e do Registro Americano de Fibrose Cística.[13]

Segundo o Registro Brasileiro de FC,[3] a maior parte da população fibrocística encontra-se na faixa etária de 5 a 10 anos de idade, seguida da população abaixo dos 5 anos de idade, dado observado no presente estudo. Na presente pesquisa, a média do diagnóstico da FC foi aos 6 meses de idade. De acordo com a literatura, quando mais precoce o diagnóstico, melhor o prognóstico e maior a sobrevida dos indivíduos com FC.[11,14]

A mutação F508del esteve presente em 44,4% das crianças e adolescentes em nosso estudo. Essa é a mutação mais comum na FC e, de acordo com o último registro brasileiro de FC,[3] ela está presente em 43,7% dos indivíduos com FC. Essa variante está relacionada a manifestações clínicas mais graves da doença e a um pior quadro nutricional.[3] Em estudo realizado na cidade de Campinas-SP, a mutação F508del esteve presente em 39,82% dos fibrocísticos[15]. Em contrapartida, em Porto Alegre-RS, a mutação esteve presente em 71,43% dos fibrocísticos, o que pode estar relacionado com a variação étnica de cada região.[16]

A prevalência de crianças e adolescentes que utilizam SNO neste estudo é elevada, corroborando outros estudos.[12,17]A literatura demonstra que a nutrição possui grande importância no bem-estar e na sobrevida dos fibrocísticos, sendo amplamente estabelecido que a desnutrição tem impacto na qualidade de vida e no prognóstico de indivíduos com FC.[17] Como consequência da doença, os fibrocísticos possuem um aumento do gasto energético devido à inflamação e à infecção pulmonar, o que leva à desnutrição.[11]

Muitas famílias de crianças e adolescentes com FC enfrentam dificuldades para prover o aporte nutricional adequado e manter o bom estado nutricional.[18] Além disso, um grande desafio para as famílias são os comportamentos alimentares inadequados, característicos dessa fase da infância, daí a recomendação,em alguns casos, do uso do suplemento nutricional, visando garantir o melhor quadro clínico da doença.[19]

A QV neste estudo foi satisfatória independentemente da faixa etária avaliada. Isso pode ser justificado pelo fato de as crianças serem menos ansiosas, deprimidas e possuírem maior otimismo em relação ao enfrentamento da doença, quando comparadas aos adultos.[20] Sintomas de ansiedade e depressão são mais relatados em adolescentes e adultos e estão associados com as pontuações mais baixas nos relatos de QV.[20]

As melhores pontuações nos domínios físico, imagem corporal, alimentação, tratamento e peso entre os participantes de 6 a 11 anos que não utilizam suplemento nutricional, sugerem que esses indivíduos apresentam um melhor estado nutricional e menor comprometimento clínico. Crianças que não necessitam de suplementação podem apresentar uma ingestão alimentar adequada às suas necessidades energéticas, o que favorece o crescimento e desenvolvimento e se reflete positivamente na QV. Além disso, a progressão da fibrose cística é heterogênea, e indivíduos com um quadro clínico mais estável podem manter um bom estado de saúde sem necessidade de intervenções nutricionais adicionais, o que pode impactar positivamente sua percepção sobre QV.[21]

Adicionalmente, a percepção dos pais, responsáveis por responder aos questionários nessa faixa etária, pode influenciar os resultados. Pais de crianças sem necessidade de suplementação podem perceber seus filhos como mais saudáveis e menos impactados pela doença, o que se reflete em avaliações mais positivas nos domínios analisados. Assim, a ausência da necessidade de suplemento nutricional pode ser

um indicativo indireto de um melhor estado clínico e nutricional, menor impacto emocional e social e menor carga terapêutica percebida, justificando as melhores pontuações nos domínios físico, "imagem corporal", "alimentação", "tratamento" e "peso" entre crianças de 6 a 11 anos que não fazem uso de suplementação nutricional.[22]

Adolescentes de 14 anos que utilizam suplementos nutricionais apresentaram maior pontuação no domínio "vitalidade", enquanto aqueles que não fazem uso obtiveram melhor pontuação no domínio "tratamento". Nessa idade, os pacientes estão começando a se responsabilizar, pelo menos em parte, pelo seu próprio tratamento, o que leva a um maior conhecimento acerca da sua doença. Contudo, a rotina rígida do tratamento acaba influenciando as atividades diárias e relações sociais.[21]

Em contrapartida, nos adolescentes de 12 a 13 anos, o uso de SNO não influenciou a QV, o que pode estar relacionado a diversos fatores fisiológicos, psicológicos e sociais próprios dessa fase do desenvolvimento. Nessa idade, os adolescentes passam por intensas mudanças hormonais e emocionais, que podem afetar sua percepção geral da saúde e bem-estar. Outro fator relevante é que, nesse grupo etário, o crescimento ainda ocorre, porém sem a aceleração típica da puberdade tardia. Assim, as necessidades nutricionais podem não ser tão discrepantes entre os que utilizam e os que não utilizam suplementos, minimizando o impacto desses produtos na percepção de QV.[23,24]

Como limitações deste estudo, podemos citar a incapacidade de avaliação longitudinal, uma vez que se trata de estudo transversal. Não houve avaliação quanto à adesão ao uso do suplemento nutricional, condições de moradia, acesso à alimentação, saneamento básico, tipo de colonização bactéria e exacerbações pulmonares. Além disso, destaca-se o pequeno tamanho amostral, que é, entretanto, inerente à condição clínica estudada. Esta é uma doença rara e, no presente estudo, foram incluídos todos os pacientes atendidos no serviço de FC, único de referência pediátrico no estado para o tratamento da doença. Além disso, outra limitação no estudo refere-se ao menor número de adolescentes participantes, visto que o tempo limite de atendimento do referido hospital é de até 14 anos.

Outro fator importante a se considerar é que o PedsQL não é um questionário específico para FC, embora seja um questionário validado e que permitiu a avaliação de QV de crianças com FC menores de 5 anos, fato pouco explorado em outros estudos, o que torna os resultados de nosso estudo mais abrangentes.

CONCLUSÃO

A elevada prevalência do uso de suplementos nutricionais entre crianças e adolescentes com fibrose cística reflete a relevância do suporte nutricional no manejo da doença. Os achados deste estudo sugerem que a relação entre o uso de suplementos e a qualidade de vida varia conforme a faixa etária, evidenciando a complexidade dos fatores que influenciam o bem-estar desses pacientes. Destaca-se que, no caso das crianças de até 11 anos, os questionários foram respondidos pelos pais, o que pode ter influenciado os escores obtidos, uma vez que a percepção dos responsáveis pode diferir da percepção real das crianças sobre sua qualidade de vida. Por outro lado, os adolescentes responderam diretamente ao questionário, o que pode explicar a menor diferença entre os grupos e a possível influência de fatores individuais e subjetivos na avaliação da própria qualidade de vida.

Esses resultados ressaltam a necessidade de estratégias individualizadas que levem em consideração não apenas a nutrição, mas também os aspectos emocionais e psicossociais do tratamento. O acompanhamento multiprofissional, aliado à compreensão dos diferentes impactos do suplemento

nutricional sobre a qualidade de vida em cada faixa etária, pode contribuir para intervenções mais eficazes, favorecendo maior adesão ao tratamento e, consequentemente, um prognóstico mais positivo para os pacientes com fibrose cística.

AGRADECIMENTOS

Os autores reconhecem com gratidão ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação, pela bolsa de iniciação científica a Monica Ribeiro de Moraes. E ainda, os autores agradecem à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina, pela concessão de bolsa de doutorado a Bruna Becker da Silva.

REFERÊNCIAS

1. Cystic Fibrosis Foundation. 2023. [Acesso em 11 fev 2023]. Disponível em: https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/

2. Althanazio RA, da Silva Filho LVRF, Vergara AA, Ribeiro AF, Riedi CA, Procianoy EFA, et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. J. Bras. de Pneumol. 2017;43(3):219-45. https://doi.org/10.1590/S1806-37562017000000065

3. Registro Brasileiro de Fibrose Cística [Internet]. [Acesso em 17 fev 2023]. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2020.pdf

4. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Ver. Bras. de Educ. Fís. Esp. 2012;26(2):241-50. https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007

5. Abbott J, Hart A, Havermans T, Matossian A, Goldbeck L, Barreto C, et al. Measuring health-related quality of life in clinical trials in cystic fibrosis. J. Cyst. Fibros. 2011;10(2):S82-5. https://doi:10.1016/S1569-1993(11)60013-1

6. Ribeiro Moço VJ, Lopes AJ, Vigário PS, Almeida VP, Menezes SL, Guimarães FS. Pulmonary function, functional capacity and quality of life in adults with cystic fibrosis. Rev. Port. Pneumol. 2015;21(4):198-202.

7. Del Campo R, Garriga M, Pérez-Aragón A, Guallarte P, Lamas A, Máiz L, et al. Improvement of digestive health and reduction in proteobacterial populations in the gut microbiota of cystic fibrosis patients using a Lactobacillus reuteri probiotic preparation: a double blind prospective study. J. Cyst. Fibros. 2014;13(6):716-22. https://doi.org/10.1016/j.jcf. 2014.02.007

8. Rozov T, Cunha MT, Nascimento O, Quittner AL, Jardim JR.Validação linguística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. J. Pediatr. 2006;82(2):151-6. https://doi.org/10.2223/JPED.1463

9. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med. Care. 2001;39(8):800-12. https://doi:10.1097/00005650-200108000-00006.

10. Donadio MVF, Souza GC, Tiecher G, Heinzmann-Filho JP, Paim TF, Hommerding PX, et al. Bone mineral density, pulmonary function, chronological age, and age at diagnosis in children and adolescents with cystic fibrosis. J Pediatr. 2013;89(2):151-7. https://doi:10.1016/j.jped.2013.03.008.

11. Neri LCL, Bergamaschi DP, Filho da Silva LVRF. Avaliação do perfil nutricional em pacientes portadores de fibrose cística de acordo com a faixa etária. Rev. Paul. Pediatr. 2019;37(1):58-64. https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2019;37;1;00007

12. Mehta G, Macek MJr, Mehta A, European Registry Working Group.Cystic fibrosis across Europe: EuroCareCF analysis of demographic data from 35 countries. J. Cyst.Fibros. 2010;9:S5-S21. https://doi:10.1016/j.jcf.2010.08.002

13. The American Cystic Fibrosis Patient Registry [Internet]. [Acesso 15 fev 2023]. Disponível em:https://www.cff.org/sites/default/files/2021-11/Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf

14. Bieger AM, Marson FAL, Bertuzzo CS. Prevalence of ΔF508 mutation in the cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene among cystic fibrosis patients from a Brazilian referral center. J.Pediatr. 2012;88(6):531-4. https://doi:10.2223/JPED.2225.

15. Rosa KM, Lima ES, Machado CC, Rispoli T, Silveira VA, Ongaratto R, et al. Características genéticas e fenótipicas de crianças e adolescentes com fibrose cística no Sul do Brasil. J.Bras.Pneumol. 2018;44(6):498-504. https://doi.org/10.1590/s1806-37562017000000418

16. Simon MISS, Drehmer M, Menna-Barreto SS. Associação entre o estado nutricional e a ingestão dietética em pacientes com fibrose cística. J.Bras.Pneumol. 2009;35(10):966-72. https://doi.org/10.1590/S1806-37132009001000004

17. Martins BX, Lima MFC, Carvalho LS, Bastos BP, Duarte BC, Duarte MC, et al.Perfil nutricional de pacientes com fibrose cística de um centro de referência em fibrose cística. Visão Acadêmica. 2020;21(3):155-73. https://doi.org/10.22491/2357-9730.20815

18. Leung AK, Marchand V, Sauve RS, Canadian Paediatric Society, Nutrition and Gastroenterology Committee. The 'picky eater': The toddler or preschooler who does not eat. Pediatr. Child Health.2012;17:455-7. https://doi:10.1093/pch/17.8.455

19. Lahiri T, Hempstead SE, Brady C, Cannon CL, Clark K, Condren ME, et al. Clinical practice guidelines from the cystic fibrosis foundation for preschoolers with cystic fibrosis. Pediatrics. 2016;137(4):1-28. https://doi:10.1542/peds.2015-1784.

20. Cohen MA, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF, Ribeiro JD, Morcillo AM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do cystic fibrosis questionnaire. J. Bras. Pneumol. 2011;37(2):184-92. https://doi.org/10.1590/S1806-37132011000200008

21. Silva LA, Lima ACP, Wittmer VL, Liberato FMG, Arpini LSP, Paro FM.Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística: importância da imagem corporal e impacto do estado nutricional, idade e raça/cor na percepção dos pacientes e responsáveis. Demetra. 2018;13(3):675-93. https://doi.10.12957/demetra.2018.32295

22. Pirrett CNF, Alves NL, Roder DVDB, Pirrett CCNS. Qualidade de vida em crianças com fibrose cística: aspectos individuais e familiares. Rev Master. 2023;8(15):1-15. https://doi.10.47224/revistamaster.v8i15.421.

23. Hommel KA, Rauscj J, Towner EK, Schall J, Maqbool A, Mascarenhas M, et al. Adherence to nutritional supplementation in Cystic Fibrosis. J.Pediatr Nurs. 2019;47:18-22. https://doi:10.1016/j.pedn.2019.04.011.

24. Ferreira DP, Chaves CRMM, Costa ACC. A.C.C. Adesão de adolescentes com fibrose cística a terapia de reposição enzimática: fatores associados. Ciênc. Saúde Colet. 2019;24(12):4717-26. . https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.31622017

Colaboradores

da Silva BB, de Moraes MR, Schlindwein AD e Iser BPM participaram de todas as etapas, desde a concepção do estudo até a revisão da versão final do artigo.

Conflito de Interesses: As autoras declaram não haver conflito de interesses.

Recebido: 21 de março de 2023
Aceito: 01 de julho de 2025