

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Curso de Pós-Graduação em Psiquiatria

M e s t r a d o

**Estudo exploratório sobre a relação entre o padrão de apego e as
características clínicas dos adolescentes e adultos com fibrose
cística**

MAGDA MARTINS MARIANTE

Orientadora: Prof. Dra. Lúcia Helena Freitas Ceitlin

Porto Alegre, 2004

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Curso de Pós-Graduação em Psiquiatria

Dissertação de Mestrado

**Estudo exploratório sobre a relação entre o padrão de apego e as
características clínicas dos adolescentes e adultos com fibrose
cística**

MAGDA MARTINS MARIANTE

Orientadora: Prof. Dra. Lúcia Helena Freitas Ceitlin

PORTO ALEGRE

2004

Mariante, Magda Martins

Estudo exploratório sobre a relação entre o padrão de apego e as características clínicas dos adolescentes e adultos com fibrose cística /Magda Martins Mariante. – Porto Alegre, 2004, 104 f.

**Dissertação de Mestrado – Pós-Graduação em Psiquiatria
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**

Orientador: Prof. Dra. Lucia Helena Freitas Ceitlin

1. Fibrose Cística 2. Formação dos Laços Afetivos I. Título

Ao meu filho Guilherme, grande incentivador e exemplo de compreensão e paciência nas inúmeras horas de ausência materna.

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes e seus familiares que se mostraram disponíveis e cooperativos, fornecendo todas as informações necessárias para a realização deste trabalho;

A minha orientadora, Lúcia Helena Freitas Ceitlin, que além do conhecimento transmitido, mostrou-se amiga, companheira e grande incentivadora;

Ao Dr. José Roberto Goldim, pelo seu importante exemplo como pessoa e profissional, cuja influência foi decisiva em meu crescimento;

Ao Dr. Fernando de Abreu e Silva e Dr. Gilberto Bueno Fischer, pela importância do trabalho dedicado as crianças e adolescentes com Fibrose Cística;

A minha avó, Bremilda Alves Martins e tia-avó, Maria Amélia Alves, duas mulheres muito especiais;

Aos meus pais, Valberto F. Weingäerntner Mariante e Maria Nilsa Mariante, pelos valores éticos transmitidos durante a vida;

Aos colegas da Associação Beneficente de Ensino, Pesquisa e Prevenção de Doenças Respiratórias na Infância – Associação de Peito Aberto, com quem compartilhei grandes momentos;

Agradecimento Especial

Ao Dr. Paulo de Tarso Roth Dalcin pela parceria neste trabalho.

SUMÁRIO

RESUMO PORUTGUÊS.....	07
RESUMO INGLÊS.....	09
1 INTRODUÇÃO.....	11
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	15
3 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	38
4 JUSTIFICATIVA	46
5 OBJETIVOS.....	47
6 ARTIGO CIENTÍFICO EM PORTUGUÊS.....	48
7 ARTIGO CIENTÍFICO EM INGLES.....	74
8 CONCLUSÃO.....	100
9 ANEXO.....	101

RESUMO

A Fibrose Cística (FC) é a doença genética e hereditária mais comum na população caucasiana, com um prognóstico difícil mesmo nos países mais desenvolvidas. A expectativa média de vida é 30 anos. Caracteriza-se por uma disfunção das glândulas exócrinas, que resulta em um vasto conjunto de manifestações e complicações. As complicações respiratórias são as principais causas de mortalidade e morbidade na FC. Mais de 90% dos pacientes com FC morrem devido a doença pulmonar. Aderência ao tratamento é um importante fator no manejo da doença, porém não há consenso na literatura sobre a ligação entre dificuldades na aderência e progressão da doença.

A identificação de estratégias efetivas de enfrentamento poderia melhorar o manejo da doença. A preocupação com o estilo de apego adulto e a relação com as doenças crônicas tem sido pouco explorado por pesquisadores, mas pode ser um aspecto importante a ser considerado, a medida que o vínculo com as equipes de tratamento é uma condição necessária para uma melhor evolução destas doenças. Em adolescentes e adultos com FC não foram encontrados estudos sobre o estilo de apego.

Com o objetivo de investigar o estilo de apego nos adolescentes e adultos com FC, relacionando com as características clínicas da doença, foi obtida uma amostra de 26 pacientes acompanhados no Serviço de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Para isso foi utilizado dois instrumentos, auto-aplicáveis, o Questionário de Relacionamento (QR) e o Instrumento de Vínculo Parental (IVP), para medir o estilo de apego. Os escores clínicos

foram medidos através do escore de Swachman-Kulczyki (SK) e Volume Expiratório Forçado previsto (VEF1%).

O estilo de apego seguro foi predominante neste grupo com 57,7% dos indivíduos. O grupo seguro expressou um escore S-K e um VEF1% superior aos demais, com 73,33 e 56,8% respectivamente, os medrosos 71,67 e 54,9% e os rejeitadores, 62 e 40,7%. Embora os achados não sejam significativos, destaca-se a presença de um escore S-K bom para o grupo seguro em relação ao grupo rejeitador, que foi considerado médio. Em relação ao VEF1% os grupos foram considerados intermediários, com uma frequência média de internações. Em relação ao vínculo parental, a maior parte dos pacientes perceberam as mães com alto cuidado e alta proteção, que indica mães afetivas e controladoras. Este fator, associado ao estilo de apego seguro, talvez este tenha contribuído para a sobrevivência deste grupo.

Os resultados sugerem a necessidade de se considerar o estilo de apego no tratamento destes pacientes, principalmente quando apresentarem dificuldades no engajamento do tratamento. O estilo de apego como um fator de proteção para os pacientes com Fibrose Cística precisa continuar sendo estudado.

ABSTRACT

The Cystic Fibrosis (CF) is a genetical and hereditary disease more common in the Caucasian population, with a difficult prognostic even in the most developed countries. The life average expectance is 30 years. It is characterized by a dysfunction of the exocrine gland, which results in a vast set of manifestations and complications. The respiratory complications are the main causes of the mortality and morbidity in the CF. More than 90% of the patients with CF die due to a lung disease. Adherence to the treatment is an important factor in the handling of the illness, however there is no agreement in literature about the linking between difficulties in adherence and progression of the disease.

The identification of effective strategies of confrontation could improve the handling of the disease. The preoccupation with the adult attachment style and the relation with the chronicle illnesses has been little explored by searchers , but can be an important aspect to be considered, while the linking with the treatment groups is a condition necessary for a better evolution of these diseases. In adolescents and adults with CF were not found studies about the attachment style.

With the aim to investigate the attachment style in adolescents and adults with CF, relating with the clinical characteristics of the disease, it was obtained a sample of 26 patients attended at the Cystic Fibrosis Service of the Hospital de Clínicas of Porto Alegre. For this investigation two self-applicable instruments were used, the Questionnaire of Relationship (QR) and the Parental Bonding Instrument (PBI) to measure the attachment style. The clinical

scores were measured through the score of Swachman-Kulczyki (SK) and Foreseen Expiratory Forced Volume (FEFV1%).

The secure attachment style was predominant in this group with 57,7% of the individuals. The secure group expressed a score S-K and a FEV1% superior to the others, with 73,33 and 56,8% respectively, the Fearful 71,67 and 54,9% , and the Dismissing 62 and 40,7%. Although the findings are not significant, we point out the presence of a S-K score good for the secure group in relation to the dismissing group, which was considered regular. In relation to FEV1% the groups were consider intermediate, with an average frequency of hospitalization. In relation to parental linking, the greatest part of the patients perceived the mothers with high care and high protection, which indicates affective and controlling mothers. This factor, associated to the secure attachment style, perhaps it had contributed for the survival of this group.

The results suggest the necessity of considering the attachment style in the treatment of these patients, mainly when they present difficulties in the engagement with the treatment. The attachment style as a factor of protection for the patients with Cystic Fibrosis has to continue being studied.

INTRODUÇÃO

Fibrose cística (FC) é a doenças genética e hereditária mais comum, que afeta a população caucasiana, com uma incidência de 1:2500 nascimentos vivos. Trata-se de doença letal autossômica recessiva resultante da transmissão de duas cópias anormais do gene do regulador transmembrana da FC (RTFC), localizado no cromossomo 7. A prevalência desta condição crônica nas comunidades tem aumentado significativamente, assim como o número de diagnósticos. A média de sobrevida é em torno de 30 anos e mais de 30% dos pacientes de hoje são adultos. As complicações respiratórias permanecem sendo os principais fatores que contribuem para a morbidade e mortalidade associada á fibrose cística (Elborn e cols, 1991; Stutts e Boucher, 1999, Knowles e cols, 1999).

Os diagnósticos ocorrem, geralmente, no primeiro ano de vida, mas podem se estender do período do nascimento até a idade adulta. Antes do diagnóstico, os pais lutam com uma possível explicação para os problemas respiratórios recorrentes, diarréia crônica e conseqüente dificuldade em se desenvolverem, fisicamente, da forma esperada. Embora o diagnóstico da fibrose cística eventualmente esclareça a maioria destas questões, normalmente o impacto é devastador e de longa duração. Imediatamente depois do diagnóstico, pais lutam com aceitação e compreensão da doença (Yankaskas e Fernald, 1999).

O aumento da expectativa de vida provocou também uma mudança no foco de atenção das equipes de saúde. Agora não somente manter o paciente vivo é o objetivo dos

profissionais, mas a atenção para o aumento da qualidade de vida das pessoas com esta condição passou a ser uma preocupação dos centros de atendimento (Willis e cols, 2001).

Os aspectos psicossociais cada vez mais chamam a atenção como um fator que influencia de forma definitiva a melhor evolução do bom funcionamento familiar na aderência ao tratamento. Algumas pesquisas que associaram as estratégias de enfrentamento da família, entendimento da situação médica, manutenção de um ponto de vista otimista e recebimento de bom suporte social dentro da comunidade, com o melhor resultado de crescimento para as crianças com fibrose cística (Conway e col, 1996; Willis e col, 2001; Goldbeck e Babka, 2001).

Aderência ao tratamento pode ser um importante fator no sucesso do manejo da doença, contudo não há informações conclusivas que possam ligar dificuldades na aderência ao tratamento e progressiva doença em FC, embora é comumente assumido que as conseqüências disto são exarcebações infecciosas, progressão da doença, alto custo em medicamentos, aumentada visitas ao ambulatório e admissão hospitalar e errôneas conclusões sobre a eficácia do tratamento (Abbot e cols, 1996).

As experiências precoces e relacionamentos de infância influenciam o comportamento adulto, e nos adultos com fibrose cística não é diferente. Além das variações normais nas interações entre pais e irmãos, o impacto do diagnóstico provoca efeitos duradouros no comportamento e desenvolvimento da personalidade, na medida que os pacientes com fibrose cística amadurecem (Yankaskas e Fernald, 1999).

Dentro da psicologia, o conceito de apego tem sido pesquisado, principalmente, em relação ao comportamento infantil. O trabalho pioneiro de Bowlby no apego, separação e perda (Bowlby, 2002a, 2002b, 2002c) explorou como crianças tornam-se emocionalmente apegados com seus cuidadores primários e emocionalmente angustiados quando separado deles. O foco no comportamento da criança continuou com a clássica pesquisa conduzida por Ainsworth e seus colegas (Ainsworth e cols, 1972), ligando as respostas do cuidador aos sinais da criança, nos primeiros anos de vida, com o desenvolvimento de 3 (três) estilos de apego (seguro, evitativo e ansioso/ambivalente).

Durante as últimas décadas o de apego adulto tem sido aplicado por vários grupos de pesquisadores no estudo dos relacionamentos íntimos (Hazan e Shaver, 1987), entretanto as medidas de apego adulto revelam uma diversidade de conteúdo e proposições. Reconhecendo a necessidade de encontrar formas mais simples e econômicas de avaliação do apego adulto, pesquisadores tem se dedicado a desenvolver questionários de auto-relato (Brennan, Clark e Shaver, 1998; Bartholomew e Horowitz,1991).

A definição de apego adulto pode ser vista como a tendência estável de um indivíduo de fazer esforços substanciais para procurar e manter proximidade e contato com alguns indivíduos específicos que proporcionam o potencial subjetivo para segurança física e/ou psicológica. Esta estável tendência é regulada pelo modelo de funcionamento interno de apego, os quais são esquema cognitivos-afetivos-motivacionais do mundo interpessoal do individuo (Feeney e Noller, 1990).

Os padrões de comportamento de ligação manifestados por um indivíduo dependem, em parte, de sua idade atual, sexo e circunstância e, em parte, das experiências que teve com as figuras de ligação nos primeiros anos de vida. A base a partir de onde opera um indivíduo será sua família original, ou então uma nova base criada para si mesmo (Bowlby, 1997).

Assim, investigar o estilo de apego, baseando-se nos construtos de Bowlby, abre-se caminho para o desenvolvimento de abordagens que visem estimular os comportamentos de apego que resultarão em proteção, segurança e conseqüentemente, maior sobrevivência. Também possibilita chamar uma maior atenção para o relacionamento mãe-bebê, na medida que este será fundamental para promover comportamentos de apego que resultem em um indivíduo mais seguro e confiante, capaz de dar e receber ajuda.

REVISÃO DA LITERATURA

Fibrose Cística

A Fibrose Cística (FC), doença genética, autossômica recessiva, foi descrita pela primeira vez em 1936, como uma desordem. O termo “Fibrose Cística do Pâncreas” foi designado dois anos mais tarde e em 1964 um plano terapêutico foi estabelecido valorizando a importância da limpeza das vias aéreas, nutrição e tratamento da infecção. Os princípios desta terapêutica ainda são importantes para pais de pacientes com FC, embora alguns métodos tenham mudado (Marelich e Cross, 1996).

A evolução nos tratamentos, tem aumentado a expectativa de vida dos pacientes, tornando esta doença cada vez mais predominante. Trinta anos atrás a maioria destes pacientes morriam na infância, mas hoje muitos alcançam a idade adulta. Com base na análise epidemiológica podemos esperar que as crianças com fibrose cística que nasceram na década de 90, tenham uma expectativa de vida além de 40 anos. Acredita-se que mais de 90% alcançarão a idade adulta e isto implicará em uma reestruturação dos centros de atendimento, no sentido de oferecer aos pacientes tratamentos que dêem conta não somente dos aspectos clínicos da doença, mas também dos aspectos emocionais destes pacientes e seus familiares (Elborn, 1991; Marelich e Cross, 1996; Staab, 1998).

O levantamento epidemiológico inicial nos EUA sugeriu que a incidência era 1:1900 a 1:2500 nascimentos vivos na população branca. Entretanto, estudos recentes de

screening de recém-nascidos sugerem incidência um pouco mais baixa – 1:3500 nascimentos brancos. A incidência varia grandemente nos grupos étnicos. Nos americanos africanos é muito menos comum (1 em 15 300 nascimentos vivos) do que em brancos, embora a mutação nos americanos africanos seja reflexo, em parte, da miscigenação entre europeus brancos e americanos africanos. Em hispânicos, nos EUA, a incidência está entre 1:8000 e 1:9000. Em Israel, é aproximadamente 1:5000(Knowles e cols, 1999).

Uma característica importante desta doença é ser progressiva, com uma velocidade de evolução bastante variável. É uma doença que ataca múltiplos órgãos. Alguns são afetados por formas muito leves, enquanto outros têm sintomas mais graves que não atingem apenas os pulmões, mas também o trato digestivo, o fígado e outros. Devido a essas combinações, há muita variação na gravidade da doença. Alguns pacientes são atletas que participam de competições internacionais, mas também existem aqueles que estão aguardando na lista de espera para transplantes de pulmão. A faixa de idade dos pacientes também varia muito, não apenas devido à maior sobrevida, mas também porque algumas pessoas mais velhas são diagnosticadas. As rotinas de tratamento consomem tempo e são bastante complicadas (Quittner, 1999).

A FC é uma doença que interfere no transporte iônico de epitélio das glândulas exócrinas dos brônquios, ductos de suor, ductos pancreáticos e intestino. O gene da fibrose cística foi identificado em 1989, e provocou um rápido progresso no entendimento da sua estrutura e função. A doença é resultante da transmissão de duas cópias anormais do gene do regulador transmembrana da FC (RTFC), localizado no cromossomo 7. Uma em cada 25 pessoas da população carrega o gene da FC, que se expressa quando a criança herda o gene

RTFC defeituoso de ambos os pais. Estima-se que a probabilidade de ambos os genitores serem portadores do gene recessivo seja de 1 em 625, aproximadamente. Em média, há uma chance de 1 em 4, que a criança nascida destes pais seja portadora de FC (Elborn, 1991; (Stutts e Boucher,1999; Knowles e cols, 1999).

A partir da identificação do defeito genético responsável pela FC, os mecanismos subjacentes à patogênese da doença pulmonar foram investigados mais completamente. O gene defeituoso possui um aminoácido substituído, cujo mais comum é conhecido como delta F508, que resulta na produção do regulador transmembrana anormal da FC (RTFC). Acredita-se que esta proteína, encontrada na membrana de revestimento das vias aéreas, a células epiteliais, participe no movimento dos íons sódio e cloro através das membranas celulares. A disfunção do RTFC parece levar à perda de íons sódio e cloro do lúmen e água das células epiteliais das vias aéreas, o que por sua vez, leva à produção de um muco viscoso e desidratado. Os mecanismos mucociliares prejudicados predispõem o pulmão à infecção e levam a um ciclo vicioso de respostas inflamatórias. Um número imenso de leucócitos, principalmente neutrófilos, é encaminhado para as vias respiratórias.

O diagnóstico da FC é usualmente simples. O fenótipo clássico, isto é, doença pulmonar, insuficiência exócrina pancreática e função anormal das glândulas sudoríparas, ocorrem em mais de 90% dos pacientes, e mesmo quando a função exócrina pancreática é preservada, o teste de suor é diagnóstico na maioria dos casos, com elevadas concentrações de cloro e sódio (>60 mmol/L). O diagnóstico é baseado na presença de uma ou mais características fenotípicas (geralmente manifestação pulmonar e gastrointestinais), evidências da disfunção RTCF ou mutações RTCF em cada alelo. Fenótipos não clássicos (pacientes

com suficiência exócrina pancreática e não diagnóstico de teste de CL^- para suor) podem ser mais difíceis de diagnosticar (Knowles e cols, 1999; Rosenstein e Cutting, 1998).

O relacionamento entre o tipo de mutação e gravidade da doença (fenótipo), não é clara na maioria das circunstâncias. Muitas variáveis podem modificar a expressão clínica da doença, principalmente da doença pulmonar. Estas variáveis incluem, além de fatores genéticos, diferenças no tratamento médico, influências do ambiente e exposição à doenças infecciosas, especialmente as virais (Knowles e cols, 1999; Rosenstein e Cutting, 1998).

Embora pacientes com fibrose cística tenham uma grande variedade de manifestações clínicas, a mais importante complicação é a doença pulmonar, por ser a responsável por grande parte da morbidade e mortalidade. Apesar de alguns pacientes, durante algum tempo, apresentarem um pequeno envolvimento pulmonar, a doença pulmonar obstrutiva crônica desenvolve-se em todos os casos e é caracterizada por implacável progressão das bronquiectasias, levando o paciente a morte (Davis, 1999).

Entre as maiores complicações da fibrose cística, estão os problemas respiratórios, sendo as infecções recorrentes, o pneumotórax e hemoptise maciça, bastante comuns e responsáveis por boa parte da morbidade e mortalidade. As infecções respiratórias devem ser tratadas com intensificação da terapia padrão, direcionada as manobras intensivas para limpar as secreções das vias aéreas, tratamento antibacteriano, nutrição adequada e medidas para a reversão do edema da mucosa e broncoconstrição. O manejo do pneumotórax em pacientes com fibrose cística é baseado nos princípios gerais de fisiologia de espaço pleural, no contexto

das necessidades individuais dos pacientes, dependendo da severidade da doença (Yankaskas e cols, 1999).

A perspectiva de transplante não deve interferir nos cuidados com o paciente, considerando que procedimentos cirúrgicos torácicos, em geral, não são contra-indicados. Em relação a hemoptise maciça, esta é uma complicação comum nos adultos com fibrose cística e representa risco de vida para os pacientes. Episódios individuais de hemoptise maciça podem ser controlados com repouso, supressão temporária da tosse e antibióticos intravenosos. A frequência da hemoptise aumenta com a idade, mas tem havido melhoras excelentes em seu gerenciamento e opções terapêuticas (Yankaskas e cols, 1999).

Outra manifestação clínica importante se refere ao pâncreas, que do ponto de vista funcional é anormal em quase todos os pacientes. Aproximadamente 85% dos pacientes com fibrose cística exibem sinais e sintomas de má digestão pancreática e na maioria dos casos estes sintomas estão presentes no diagnóstico. Os 15% restantes exibem um grau variado de disfunção pancreática. Os pacientes com evidência comprovada de má digestão apresentam insuficiência pancreática, e aqueles que absorvem nutrientes são geralmente menos facilmente definidos (Durie e Forstner, 1999).

A variabilidade na gravidade pancreática pode ser atribuída grandemente aos efeitos funcionais da mutação no código genético CFTR. Pacientes com fenótipo de insuficiência pancreática tem os piores prognósticos, com respeito a morbidade e sobrevivência (Durie e Forstner, 1999).

A presença de insuficiência pancreática requer suplementação regular de enzimas pancreáticas na hora das refeições. Embora distante do ideal, este manejo permaneceu sendo o mais importante método de tentativa de correção dos efeitos nutricionais da má digestão. Por várias razões, a completa correção da má digestão é improvável de ocorrer para a maioria dos pacientes. No passado, restrições da dieta gordurosa eram vista como um método de melhora dos sintomas de inchaço, dor abdominal e fezes volumosas e mal cheirosas. Atualmente é evidente que a restrição de gordura resulte na perda de calorias, o qual contribui significativamente para a má nutrição e morbidade da doença (Durie e Forstner, 1999).

A partir disto, percebe-se que há uma associação direta entre a gravidade da má nutrição e a sobrevivência dos pacientes com fibrose cística. Assim, má nutrição devido a privação de nutrientes é uma prática inaceitável. A dieta normal, ou mesmo alta em gordura, em conjunção com uma terapia de reposição de enzimas pancreáticas é indicada para tornar eficaz a absorção total de energia (Durie e Forstner, 1999).

Aspectos Psicossociais da Fibrose Cística

As experiências precoces e relacionamentos da infância influenciam o comportamento adulto, e nos adultos com fibrose cística não é diferente. Além das variações normais nas interações entre pais e irmãos, o impacto do diagnóstico provoca efeitos duradouros no comportamento e desenvolvimento da personalidade, na medida que os pacientes com Fibrose Cística amadurecem. Após o diagnóstico os pais lutam com a aceitação e compreensão da doença (Yankaskas e Fernald, 1999).

Estudos demonstraram que pais de crianças com fibrose cística, embora muito familiarizados com a doença, não tinham conhecimento em áreas cruciais e afirmavam que eles não tinham recebido informação médica adequada. A dificuldade na compreensão é causada por um enfraquecimento emocional ou cognitivo específico nos pais de crianças com Fibrose Cística, ou a falha está no sistema de apoio médico que não comunica claramente? Um estudo, considerando estes aspectos, objetivou compreender a importância da emoção e cognição em pais que receberam informações ameaçadoras (Jedlicka-Kohler e cols, 1996; Oliveira, 2000)

Diante do diagnóstico, problemas relacionados a expectativa de vida, planejamento familiar e finanças tendem a aumentar. Estudos apontam uma forte associação entre mortalidade em FC e rendimento familiar (O'Connor e cols, 2003). É um enorme desafio para os pais equilibrar os cuidados médicos com outras responsabilidades, incluindo cuidados com os irmãos e ainda manter tão normal quanto possível um estilo de vida para os filhos com fibrose cística (Yankaskas e Fernald, 1999; Hains e cols ,1997; Oliveira, 2000; Foster e cols, 2001).

Famílias capazes de se adaptar às necessidades de suas crianças parecem manter os melhores cuidados por um longo período, aumentando a sobrevivência de seus filhos. Aqueles que encontram dificuldades em compreender e aceitar a criança com fibrose cística, podem se mostrar tanto super-complacentes, quanto sub-complacentes (Yankaskas e Fernald, 1999).

As atitudes parentais que carregam tal comportamento estão presentes desde o início e provavelmente são os mais importantes preditores do comportamento e auto-conceito do paciente em relação a sua doença (Yankaskas e Fernald, 1999).

Revisão das experiências precoces da infância relacionadas ao diagnóstico e subsequentes interações familiares, freqüentemente permitirão melhores entendimentos do status psicossocial do adulto com fibrose cística. Quando os pais não conseguem assimilar o diagnóstico, negando a doença a tal ponto que leva a esconder dos parentes, amigos e até mesmo do paciente, estes conflitos permanecem sem resolução e necessitariam serem vistos antes que o paciente possa alcançar uma personalidade adulta (Yankaskas e Fernald, 1999).

O termo aderência surge como um importante fator no sucesso do manejo da doença (Abbot e cols, 1996) e pode ser entendido como o comportamento do paciente, coincidindo com os conselhos médicos (Dodd, Webb e Kevin, 2000) É visto que há pacientes que aderem a diferentes terapias em diferentes graus, e fatores clínicos e demográficos têm sido assinalados como um possível preditor de aderência com equívocos resultados (Abbot e cols, 2001).

Considerando que Fibrose Cística impõe-se como um dos mais exigentes de todos os regimes de tratamento, contínuo e iniciando cada vez mais cedo, a prevalência de incompleta aderência não é conhecida. Algumas razões que explicam isso são: não existem medidas confiáveis e válidas de aderência; não existe universalmente concordância na definição de aderência; há uma tendência para polarizar entre aderência e não-aderência, como se não existissem conceitos de parcial aderência; há diferentes componentes no regime de

tratamento, com variações na taxa de aderência, entre outros. (Conway e cols, 1996; Lask, 1997; Kettler e cols, 2002) Ainda não são conclusivas as informações que ligam pobre aderência ao tratamento e progressiva doenças em CF, embora é comumente assumido que a consequência de pobre aderência são a exacerbação e progressão da doença, o custo pelo desperdício de medicamentos, aumento das visitas ao ambulatório e admissões hospitalares, e ainda errôneas conclusões sobre a eficácia do tratamento (Abbott e cols, 1996; Abbott e Gee, 1998).

Fatores que influenciam a aderência são: idade, personalidade, atitudes na doença, eventos da vida atual, senso de controle, conhecimento, severidade dos sintomas, atitude do cuidador, funcionamento familiar e ambiente social (Lask, 1997).

Desta forma, fatores psicossociais estão começando a emergir como um forte preditor de aderência. Coesão familiar e suporte social tem sido associado com aumento da aderência ao tratamento (Abbot e cols, 2001; Prasad e Cerny, 2002). Neste estudo, sobre estratégias de enfrentamento com Fibrose Cística, pacientes que foram não-aderentes com suas fisioterapias ou terapias de enzimas usaram uma grande parte de estratégias evitativas em relação aos aderentes ou parcialmente aderentes. O grau de aderência foi influenciado por um estilo pessoal de enfrentamento. A identificação de efetivas estratégias de enfrentamento para ajudar no bem estar clínico e psicológico deveriam melhorar o manejo da não-aderência (Abbott e cols, 2001).

O grande desafio dos centros de atendimentos é antecipar estes problemas e promover educação e apoio para as famílias com fibrose cística (Yankaskas e Fernald, 1999; Goldbeck e Babka, 2000).

Quando os pacientes alcançam a adolescência, a complexidade deste período parece ampliar os problemas que surgem durante a infância. Muitos adolescentes se preocupam com a aceitação do grupo, a aparência, independência dos pais e tendem a negar a doença. Ao mesmo tempo, que devem lidar com a sua doença, lutam com relacionamentos de grupo, família e escola. É freqüente a recusa de permitir que os pais ministrem sua medicação e tratamento e independência da família (Yankaskas e Fernald, 1999).

Os pais que foram superprotetores acharão difícil proporcionar a independência estruturada necessária para resolução normal dos conflitos próprios desta fase. Isto pode resultar no aumento da rebeldia, colocando em risco o melhor gerenciamento da doença. Pacientes com maior dificuldade neste estágio podem depender mais intensamente dos cuidados parentais até a idade adulta (Yankaskas e Fernald, 1999).

Na idade adulta, a independência e autonomia são eventualmente retardadas ou bloqueadas, na maioria dos pacientes com fibrose cística, devido as experiências da infância e adolescência na convivência com a doença crônica. Estudos com adolescentes e jovens adultos ainda vivendo com os pais mostraram que a maioria dos pacientes com Fibrose Cística eram saudáveis psicologicamente e somente diferiam de seus pares saudáveis porque eles eram menos prováveis de estar trabalhando (Blair, Cull e Fermann, 1994). Outro estudo realizado com 50 mães de crianças e adolescentes com Fibrose Cística mostrou que em

relação ao bem-estar, as mães não se avaliaram diferentes da população em geral. Neste grupo elas pareciam não estar experimentando mais estresse em suas vidas diárias do que o normal da população, mas certamente a doença e as variáveis familiares estavam relacionadas com o bem estar, quando examinadas em certas dimensões (Fosters e cols, 1998).

Muitos fatores impedem o adulto em alcançar a necessária independência, entre eles, inclui-se a expressão severa de doença, precoce ou retardado desenvolvimento da adolescência e inapropriada interação entre pais e paciente.

A Formação dos Laços Afetivos

John Bowlby logo após sua graduação na Universidade de Cambridge, na década de 30, começou trabalhar em uma casa de meninos com problemas de conduta. Sua primeira publicação em 1944 sobre a vida destas crianças, bem como os trabalhos de outros colegas, convenceram-no de que rupturas no relacionamento mãe-bebê são precursores de psicopatologia posterior. Partindo destas observações, elaborou a Teoria do Apego, sugerindo a existência, no bebê, de uma necessidade de proximidade.

O apego da criança à mãe não é mais considerado como uma libidização secundária das funções neurofisiológicas de base, mas correspondendo a uma verdadeira pulsão primária da mesma categoria que as pulsões de auto conservação. Esta pulsão primária, entendida como uma verdadeira necessidade de apego, deve encontrar satisfação no seio da

diade mãe-bebê, pelo investimento das primeiras percepções, fonte de prazer (odor e calor da mãe, contato cutâneo ou visual, etc) (Bowlby, 1989,1997; Cassidy, 1999).

A capacidade de um sujeito para estabelecer vínculos afetivos passou a ser visto como diretamente ligado às experiências do indivíduo com seus pais, e que certas variações comuns dessa capacidade, manifestando-se em problemas conjugais e em dificuldades com os filhos, assim como nos sintomas neuróticos e distúrbios de personalidade, podem ser atribuídos a certas variações comuns no modo como os pais desempenham seus papéis (Bowlby, 1989,1997; Cassidy, 1999)

Quando Bowlby desenvolveu a Teoria do Apego ele estava atento aos estudos feito com animais que seriamente consideravam estas perspectivas. Lorenz, em 1935, notou que os bebês gansos tornam-se apegados aos pais que não os alimentam. Harlow, em 1958, observou que o bebê macaco rhesus em tempo de estresse preferia não se conectar com a mãe que provia comida, mas com a mãe de pelúcia que fornecia conforto e contato. Logo observações sistemáticas do bebê foram feitas e tornaram-se evidentes que os bebês também se apegavam as pessoas que não alimentavam eles (Bowlby, 1989, 1997).

A insatisfação com as teorias tradicionais levaram Bowlby a buscar novos entendimentos através de discussões com colegas de áreas semelhantes como a biologia evolucionária, etologia, psicologia desenvolvimental, ciência cognitiva e teoria de sistemas de controle. Destas áreas ele retirou proposições inovadoras em relação ao vínculo mãe-criança, considerando que este seria resultado da pressão evolucionária. Este impressionante vínculo sólido, especialmente evidente quando rompido, não resulta em um processo de aprendizagem

associativa (uma via secundária), mas sim de um desejo biologicamente baseado no desejo de proximidade que surgiu através do processo natural de seleção (Cassidy, 1999).

Ao estudar as respostas de crianças às separações, Bowlby ganhou uma compreensão da dinâmica emocional do sistema de apego que levaria a uma nova compreensão dos problemas clínicos posteriores. Ele mostrou como as ameaças à disponibilidade das figuras de apego em conjunto com processos defensivos e comunicação deturpada dentro do relacionamento pais-bebê, podem resultar em expressões sintomáticas de medo, fúria e tristeza. Sintomas clínicos tais como depressão, ansiedade e agressão motivam indivíduos a buscarem ajuda e justificam muitos dos problemas encontrados em cenários clínicos. Acreditava-se que avaliações cuidadosas do contexto familiar frequentemente revelarão que, atrás destes sintomas apresentados, estão ameaças básicas à disponibilidade das figuras de apego e subseqüentes deturpações defensivas (Cassidy, 1999).

O foco no comportamento do infante continuou com a pesquisa clássica clássica conduzida por Ainsworth e seus colegas (Ainsworth e cols 1978; Bell e Ainsworth, 1972) ligando a responsividade do cuidador com os sinais do infante durante o primeiro ano de vida com o desenvolvimento na criança de 1 a 3 estilos de apego – seguro, evitativo e ansioso-ambivalente .

Diferenças individuais da criança a tornam diferente em relação ao apego. Toda criança torna-se apegada, mas nem todas são apegadas seguramente. O apego seguro é descrito quando a criança tem uma representação mental da figura de apego como disponível e

responsiva as necessidades dela. E apego inseguro, quando carecem desta representação (Bowlby, 1997, 2002a; Cassidy, 1999).

A relação entre as características de apego mãe-bebê foi avaliado em crianças saudáveis, com fibrose cística e em pacientes com doença cardíaca congênita, com idade entre 12 e 18 meses, não sendo evidenciado diferenças significativas no padrão de apego paterno entre os grupos (Goldberg e Washington e cols, 1990). Outros estudos mostraram que problemas na alimentação e crescimento das crianças podem ocorrer dentro do contexto de uma organização de apego seguro entre pais e bebês, entretanto, o relacionamento de apego inseguro pode intensificar os problemas de alimentação e pode conduzir para a má-nutrição (Chatoor e cols, 1998).

Deste modo, o relacionamento pais-criança, particularmente mãe-bebê, tem sido considerado como importante fator no desenvolvimento da criança. E dentro do sistema de comportamentos da díade, inclui-se o sistema comportamental de apego descrito por Bowlby, que descreveu uma série de comportamentos que estão a serviço da proteção e sobrevivência da espécie (Bowlby, 1997, 2000 a). Assim abre-se caminho para o desenvolvimento de abordagens que visem estimular os comportamentos de apego que resultarão em proteção, segurança e conseqüentemente, maior sobrevivência. Também possibilita chamar uma maior atenção para o relacionamento mãe-bebê, na medida que este será fundamental para promover comportamentos de apego que resultem em um individuo mais seguro e confiante, capaz de dar e receber ajuda.

Se tudo correr bem, com o desenvolvimento, espera-se que o jovem atravesse a adolescência, apresentando comportamentos cada vez mais independentes dos pais. Comecem a construir imagens a respeito de seus projetos e desejos de atividade parental, que sempre apresentam uma relação de identidade ou de oposição, com as imagens que construíram de seus próprios pais. As relações que manteve com seus pais, desempenham neste momento, um papel muito importante. As gratificações e satisfações experimentadas na relação com os pais deixaram pontos de referência conscientes para tentar estabelecer relações satisfatórias com seus filhos. Já as frustrações e decepções vividas na infância com os pais, deverão dar lugar a remorsos, que impedirão que seus filhos vivenciem tal sentimento (Lyons-Ruth e Zeanah, 1993; Zeanah e cols, 1993).

O conceito mais comum do apego de adultos, em pesquisas recentes, envolve diferenças individuais estáveis no estilo de apego. Estilo de apego se refere a um particular modelo de funcionamento interno que determina respostas comportamentais das pessoas para uma real ou imaginária separação e reunião de suas figuras de apego. Estes modelos de funcionamento interno são pensamentos consistentes através do tempo e através dos relacionamentos, e para maior parte dos teóricos eles são desenvolvidos diretamente das experiências de apego iniciais (Berman e Sperling, 1994).

A aproximação da teoria do apego com o relacionamento de amor adulto tem sido foco de atenção de alguns autores (Hazan e Shaver, 1987; Feeney e Noller, 1990). De acordo com esta visão, variações na experiência social precoce produzem resistentes diferenças no estilo de relacionamento, e os mesmos 3 estilos descritos na literatura do infante, são manifestados no relacionamento de amor adulto (Berman e Sperling, 1994).

O estilo de apego está descrito amplamente nos termos da persistência do núcleo interno de funcionamento do *self* e do relacionamento (modelo mental) baseado nas primeiras interações sociais. Trabalhos teóricos desenharam a forte similaridade entre apego do infante e do adulto. Pesquisas empíricas (Hazan e Shaver, 1987) investigaram o relacionamento entre estilo de apego, vários aspectos da infância e relacionamento de adulto. Interessantes comparações entre apego adulto, de um lado, e adversidades na infância e características parentais de outro, foram descritas na literatura (Mickelson, Kessler e Shaver, 1997).

Pesquisas têm proporcionado forte suporte para a perspectiva de apego nos relacionamentos íntimos. Apego seguro está associado com relacionamento satisfatório, apego evitativo é conectado com baixos níveis de intimidade, compromisso e cuidado e apego ansioso/ambivalente está ligado com conflitos e baixa satisfação no relacionamento (Feeney e cols, 1994). Outros estudos mostraram que sujeitos seguramente apegados relataram positivas percepções de seus relacionamentos familiares. Sujeitos evitativos foram mais prováveis de relatar separação de suas mães e expressar confiança com outros. Sujeitos ansiosos-ambivalentes foram menos prováveis do que os evitativos para ver seus pais como suportivos, relataram uma falta de independência e desejo para aprofundar um relacionamento (Feeney e Noller, 1990).

Outros achados têm ligado a qualidade do relacionamento pessoal com estado de saúde. Presença de sintomas e início de doença tem sido ligado com insegurança social, disfunção do ambiente social e inadequado suporte social percebido (Henderson e cols, 1981; Hofer, 1984;) A associação entre saúde e a qualidade de relacionamento pessoal, sugerem que estilos de apego podem ter implicações importantes para o comportamento saudável.

Estudos derivados da teoria do apego elaboraram mais profundamente a compreensão da transmissão intergeracional de padrões de relação através da exploração de representações mentais, ou modelos internos do relacionamento de apego. Estas transmissões, que acontecem através das gerações, envolvem não somente padrões organizados de comportamento trazidos para a tarefa materna-paterna, mas organizadas maneiras de pensar e sentir em relacionamentos que acompanham estes padrões de interação. As transmissões ocorrem através do vínculo intersubjetivo, promovendo a constituição do intrapsíquico, supondo a existência de um espaço que possibilita a transcrição transformadora da transmissão (Käes, 1996).

Trabalhos sobre modelos internalizados identificaram grupos de pais cujos relacionamentos precoces com seus próprios pais tinham sido dolorosos e conflitantes, mas cuja representação adulta e comportamento parental eram coerentes e sensivelmente responsivos. As observações clínicas destes pais mostravam uma habilidade de refletir abertamente sobre experiências passadas dolorosas e aceitar os aspectos negativos daquelas experiências sem uma marcada defensividade, enquanto valorizavam relacionamentos de apego (Zeanah, Mammen e Liberman, 1993). Outros trabalhos sugerem que tal abertura para refletir sobre um passado doloroso e escapar do ciclo de repetição pode ser facilitada pela presença de um bom relacionamento no passado do pai ou da mãe, ou pela presença de um cônjuge que proporcione apoio (Lyons-Ruth e Zeanah, 1993; Fraimberg, 1994).

Outros estudos sugerem que o controle afetivo é um estilo de vínculo parental que pode ser transmitido através de gerações de mães e filhas. O mesmo estudo sugeriu que depressão materna, depressão de filha mulher, baixo status socioeconômico e temperamento

materno podem não ser fatores de risco para um estilo de vínculo parental de controle afetivo. No entanto, temperamento de filhas mulheres são fatores de risco para este estilo de vínculo materno (Miller e cols, 1997).

Estudos sobre apego adulto em pacientes com doença crônica têm apontado a estreita relação entre controle da doença e estilo de apego. Aderência ao tratamento do paciente com diabetes mostrou que aqueles que exibiram apego rejeitador tiveram significativamente pior controle de diabetes do que pacientes com apego seguro ou preocupado (Ciechanowski e cols, 2001). Nas desordens alimentares foi constatado que os processos de apego são anormais na população que sofre estes distúrbios. Estilo de apego pode ser ligado ao diagnóstico de desordem alimentar, sendo que apego inseguro foi comum nestas populações e com implicações para a terapia (Ward, Ramsay, Treasure, 2000).

Ainda são poucos os estudos que relacionam doença crônica e apego. Em adolescentes e adultos com fibrose cística não foi encontrado na literatura estudos que investigasse os padrões de apego, sobretudo ligando as características clínicas e/ou associado estes estilos ao vínculo com a equipe e aderência ao tratamento. Dada a característica letal desta doença, com elevada morbidade, pode ser útil estudar o desempenho destes pacientes em relação aos seus relacionamentos afetivos, associando a manifestação clínica da doença.

Instrumentos

Questionário de Relacionamentos (QR): O Questionário de Relacionamento foi desenvolvido por Bartholomew e publicado por Bartholomew e Horowitz (1991). É uma medida de auto relato, de orientação geral para relacionamentos próximos. Avalia o apego adulto dentro de 4 categorias. O estilo A e B corresponde ao estilo seguro e tímido-evitativo e o estilo C e D corresponde ao estilo preocupado e rejeitador-evitativo, respectivamente. O sujeito deve ler os quatro parágrafos que descrevem as diferentes categorias de apego e avaliar qual o melhor parágrafo que define o estilo de ser dele, em uma escala de sete pontos. A categoria de estilo de apego é determinada para cada sujeito considerando os escores mais altos (anexo1).

Os quatro estilos de apego são definidos em duas dimensões: modelo do self e modelo de outros. Apego seguro é caracterizado pela combinação de um modelo positivo do *self* e um modelo positivo de outros. Apego tímido é caracterizado pelo modelo negativo do self e de outros. Apego preocupado é caracterizado pelo modelo negativo do self e positivo de outros. Apego rejeitador é caracterizado pelo modelo positivo do *self* e negativo de outros. Embora existam importantes diferenças entre o estilo preocupado, medroso e rejeitador, todas estas três categorias refletem o estilo de apego inseguro (Bartholomew e Shaver, 1998).

Os indivíduos seguros são conhecidos como tendo grande coerência, confiança em si, aproximação positiva com outros e capacidade para relacionamentos íntimos. Eles são capazes de avaliar, com realismo, os relacionamentos passados e atuais. Quando confrontados com problemas ou situações desconcertantes, respondem com flexibilidade. Eles tendem a

mostrar uma variedade de estratégias de enfrentamento efetivas. Eles são afetivos e demonstram uma forte ligação com os outros. Para um indivíduo seguro, os amigos são importantes. Os relacionamentos românticos também são caracterizados pela intimidade, proximidade e mútuo respeito (Bartholomew e Shaver, 1998).

Os indivíduos tímidos possuem baixa auto-confiança e evitam a intimidade, devido ao medo da rejeição. Quando confrontados com problemas ou questões desconcertantes, eles são emocionalmente reativos, mas ativamente não se ocupam com suas angústias. O modelo de *self* negativo é refletido em alta dependência emocional, inveja e alta ansiedade de separação. Eles se preocupam que outros não gostem deles ou os vejam como estúpidos, pouco atraentes e aborrecedores. Eles querem contatos com outros, entretanto sentem que não se encaixam e são extremamente sensíveis a qualquer sinal de rejeição. Eles evitam aproximação com outros, para suporte, a menos que estejam certos de obter uma resposta positiva (Bartholomew e Shaver, 1998).

Indivíduos preocupados com relacionamentos são incoerentes e idealizadores em discussões sobre relacionamentos. São altamente dependentes de outros para amor-próprio. São altamente expressivos, com entrevista caracterizada por alta elaboração, expressão da emoção e baixa coerência. Eles têm dificuldades em se manter em uma trajetória, mudando entre idealização e desvalorização de outros, frequentemente se contradizendo e, em geral, mostram falta de clareza e objetividade nas discussões sobre seus relacionamentos próximos. Eles são pouco confiantes, tendem a serem invejosos e sofrem com ansiedade de separação. Desesperadamente procuram companhia e atenção e tendem a exigir muita aproximação nos relacionamentos (Bartholomew e Shaver, 1998).

Indivíduos rejeitadores possuem baixa elaboração e coerência no discurso, tendem a minimizar a importância dos relacionamentos, evitam intimidade e mostram uma independência compulsiva. Os indivíduos mostram-se práticos, racionais, frios e até arrogantes. Quando confrontado com problemas ou questões desconcertantes, estes indivíduos desviam-se de suas emoções, minimizam o problema e ativamente evitam o suporte de outros. Eles tem moderado a auto senso de auto-confiança e transmitem a impressão de que não gostam muito de outros. Mostram-se frios e mantém uma distância emocional. Suas amizades tendem a serem superficiais (Bartholomew e Shaver, 1998).

Instrumento de Vínculo Parental (IVP): As atitudes dos pais e o clima familiar predominante na família serão avaliados através do IVP, um questionário de auto-avaliação, que elicia respostas baseadas na memória em relação as experiências do respondedor com seus pais durante os primeiros 16 anos da infância. O IVP será usado para avaliar as associações entre o comportamento de educação dos pais e a desordem mental, em particular as desordens depressivas. O questionário contém 25 itens a respeito de cada pai e produz duas medidas dimensionais sobre a percepção do comportamento parental (Parker, 1997)(anexo 2).

A primeira gera um escore de *cuidado* (afeto) e a segunda gera um escore de *superproteção* (controle), embora este é geralmente chamado de *proteção*. Os itens são construídos positivamente e negativamente. Ao gerar escores de *cuidado* e *proteção*, pais podem ser efetivamente designados para um dos 4 quadrantes: **alto cuidado e baixa proteção** = ótimo capacidade de ser pais; **alto cuidado e alta proteção** = pais afetuosos, porem controladores; **baixo cuidado e alta proteção** = pais menos afetivos e mais controladores; **baixo cuidado e baixa proteção** = pais negligentes (Parker, 1997).

Afeição parental se refere à tendência dos pais para estar emocionalmente disponíveis, atentos e interessados na criança. Controle, se referem à tendência dos pais para serem manipulativos, arbitrários ou severos ao disciplinar a criança. Um pai que é cuidadoso e controlador é dito exibir um estilo de vínculo parental de *controle afetivo* (Parker, 1997).

Escore de Shwachman-Kulczycki (S-K): Determina a severidade da doença e o efeito da terapia em pacientes com Fibrose Cística. É um índice quantitativo, baseado em dados clínicos e consiste em quatro categorias: nível geral de atividade, achados físicos pulmonares/tosse, estados nutricionais e radiografia de tórax. Cada item foi pontuado igualmente, com escore máximo de 25 pontos, somando as quatro categorias um total de 100 pontos. O status do paciente é considerado excelente quando o escore está entre 86 e 100, bom quando o escore está entre 71 e 85, médio quando está entre 56 e 70, moderado entre 41 e 55 e severo quando é igual ou abaixo de 40 (Shwachman-Kulczycki, 1959).

Avaliação Funcional Pulmonar: Todos os pacientes com fibrose cística incluídos no estudo foram submetidos a uma avaliação funcional pulmonar que incluiu uma curva expiratória forçada realizada em um espirômetro para tal fim (Collins Survey II Spirometer acoplado ao Collins Eagle II Microprocessor, Warren E. Collins, Inc., Boston, EUA). Será considerada a melhor de três tentativas. O parâmetro considerado será volume expiratório previsto (VEF₁%). Fórmulas e nomogramas publicados foram utilizados para expressar os valores obtidos em percentagem do previsto para sexo, idade e altura. Os pacientes que apresentam VEF₁ menos que 30% do previsto são considerados graves e tem internações recorrentes, aqueles com VEF₁ entre 30 e 70% do previsto, estão na faixa intermediária, com

freqüência média de internações e os com VEF1 maior que 70% do previsto estão no extremo de menor gravidade e quase não internam (Levallen, 1961; Kory, 1961).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abbott J, Dodd M, Webb K. Health perceptions and treatment adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 51:1233-1238, 1996.
2. Abbott J, Dodd M, Gee L, Webb K. Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. *Disability and Rehabilitation* 23(8): 315-324, 2001.
3. Abbott J, Gee L. Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life. *Disability and Rehabilitation* 20(6/7): 262-271, 1998.
4. Ainsworth MDS, Blehar MC, Walters E, Wall S. *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ:Erlbaum, 1978.
5. Bartholomew K, Horowitz LM. Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *Journal of Personality and Psychology* 61:226-44, 1991.
6. Bell SM, Ainsworth MDS. Infant crying and maternal responsiveness. *Child Development* 43:1171-1190, 1972.
7. Berman W, Sperling M. The structure and function of adult attachment. In: Berman, W e Sperling, M. *Attachment in adults – clinical and development perspectives*, The Guilford Press, New York, London, 1994.
8. Bifulco A, Moran PM, Ball C, Bernazzani O. Adult attachment style. I: Its relationship to clinical depression. *Soc Psychiatry Epidemiol* 37(2):50-9, 2002.
9. Blair C, Cull A, Freeman C. The families of anorexia nervosa and cystic fibrosis Patients. *Psychological Medicine* 25(5):985-994, 1995.
10. Blair C, Cull A, Freeman C. Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax* 49(8):798-802, 1994.

11. Bowlby J. Formação dos Laços Afetivos. Porto Alegre:Artes Médicas, 1997.
12. Bowlby J. Uma Base Segura. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
13. Bowlby J. Apego e Perda: apego. v.1, 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002a.
14. Bowlby J. Apego e Perda: separação. v.2, 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002b.
15. Bowlby J. Apego e Perda:perda. v.3, 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002c.
16. Brennan KA, Clark CL, Shaver PR. Self-report measures of adult romantic attachment. An integrative overview. In: J.A. Simpson e W.S.Rholes (Eds.), Attachment Theory and Close Relationships. New York: Guilford, 1998.
17. Cassidy J. The Nature of the Child's Ties. In: Cassidy, J. e Shaver P.R. Handbook of attachment, theory, research and clinical applications. The Guilford Press, New York, 1999.
18. Chatoor I, Ganiban J, Colin V, Plummer N, Harmon R. Attachment and feeding problems: a reexamination of nonorganic failure to thrive and attachment insecurity. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 37(11):1217-8, 1998.
19. Ciechanowski OS, Katon WJ, Russo JE, Walker EA .The patient-provider relationship: Attachment theory and adherence to treatment in diabetes. Am J Psychiatry 2001.
20. Collins NL, Read SJ. Adult attachment, working models, and relationships quality in dating couples. Journal of Personality and Social Psychology 58:644-663, 1990.
21. Conway SP, Pond MN, Hamnett T, Watson A. Compliance with treatment in adults patients with cystic fibrosis. Thorax 51:29-33, 1996.

22. Davis PB. Clinical pathophysiology and manifestations of lung disease. In: Yankaskas JR; Knowles MR. Cystic Fibrosis in Adults. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
23. Dieperink M, Leskela J, Thuras P e cols. Attachment style classificatio and posttraumatic stress disorder in former prisoners of war. Am J Orthopshychiatry 71(3):374-8, 2001.
24. Dodd ME, Webb, AK. Understanding non-compliance with treatment in adults with cystic fibrosis. J R Soc Med 93 (suppl.38):2-8, 2000.
25. Durie PR, Forstner G. The Exocrine Pancreas. In: Yankaskas JR, Knowles MR. Cystic Fibrosis in Adults. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
26. Elborn JS, Shale DJ, Britton JR. Cystic Fibrosis: current survival and population estimates to the year 2000. Thorax 46:881-885, 1991.
27. Epker J e cols. Uma investigação preliminar da relação entre gravidade da doença e qualidade de vida. Tema Livre. Congresso Americano de Fibrose Cística. EUA, 1999.
28. Feeney JA , Noller P, Callan VJ. Attachment, style, communication and satisfaction in the early years of marriage. In: K. Bartholomew e D. Perlman (Eds) Advance in personal relationships. Attachment process in adulthood pp.269-308, London:Jessica Kingsley, 1994.
29. Finzi R, Cohen O, Sapir Y, Weizman A. Attachment styles in maltreated children: a comparative study. Child Psychiatry Hum Dev 31(2):113-28, 2000.
30. Feeney JA, Ryan SM . Attachment Sytle and Affect Regulation: Relationships with Health Behavior and Family Experiences of Illness in a Student Sample. Health Psychology 13(4):334-345, 1994.

31. Feeney J, Noller P. Attachment Style as a Predictor of Adult Romantic Relationship. *Journal of Personality and Social Psychology* 58(2):281-291, 1990.
32. Fossati A, Donati D, Donani M e cols. Temperament, character, and attachment patterns in borderline personality disorder. *J Personal Disord* 15(5): 390-402, 2001.
33. Foster C, Bryon M, Eiser C. Correlates of well-being in mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Health e Development* 24(1):41-56, 1998.
34. Foster C, Eiser C, Oades P, Sheldon C, Tripp J, Goldman P, Rice S, Trott J. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patients, parent and sibling accounts. *Child Care Health Development*, 27(4): 349-64, 2001.
35. Fraimberg S e cols. Fantasmas no quarto do bebê. *Public CEAPIA*, ano VII, no.7, 1994.
36. Fraimberg S e cols. Clinical studies in infant mental health. *The First Year of Life*. Tavistock Publications, London and New York, 1980.
37. Goldbeck L, Babka C. Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. *Patient education and counseling* 44:187-192, 2001.
38. Goldberg S, Washington J e cols. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *Psychosomatic Medicine* 35:726-33, 1990.
39. Golse B. *O Desenvolvimento afetivo e emocional da criança*. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
40. Hains A, Behrens WHD, Biller J . Cognitive behavioral interventions for adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology* 22(5):669-687, 1997.

41. Hazan C, Shaver PR. Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology* 52:511-524, 1987.
42. Henderson S, Byrne DG, Duncan-Jones P. *Neurosis and social environment*. San Diego, CA: Academic Press, 1981.
43. Hesse, E. The Adult Attachment Interview: Historical and current perspectives. In: Cassidy, J. e Shaver P.R. *Handbook of attachment, theory, research and clinical applications*. The Guilford Press, New York, 1999.
44. Hofer, MA. Relationships as regulators: a psychobiologic perspective on bereavement. *Psychosomatic Medicine* 46:183-197,1984.
45. Jedlicka-Kohler I e cols. Parents' Recollection of the Initial Communication of the Diagnosis of Cystic Fibrosis. *Pediatrics* 97:204-209, 1996.
46. Käes R, Faimberg H, Enriquez M, Baranes J. *Trasmisión de la vida psíquica entre generaciones*. Buenos Aires: Amorrortu, 1996.
47. Kaati G, Vester M, Sjostrom M, Bygren LO. Patients attachment patterns and response to a program for alleviating cardiovascular risk factors: a 1-year follow-up of patients in a patient education program. *Patient Educ Couns* 44(3):235-41, 2001.
48. Kaplan H, Sadock B. *Tratado de Psiquiatria*. Porto Alegre: Artes Médicas, 6 ed. v 1, 1999.
49. Kettler LJ, Sawyer SM, Winefield HR, Greville HW . Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 57(5): 459-64 , 2002.
50. Kobak R. The emocional dynamics of disruptions in attachment relationships: implications for theory, research, and clinical intervention. In: Cassidy J, Shaver PR. *Handbook of Attachment. Theory, Research, and Clinical Applications*. New York: The Guilford Press, 1999.

51. Knowles MR, Friedman KJ, Silverman LM. Genetics, Diagnosis and Clinical Phenotype. In: Yankaskas JR, Knowles MR. Cystic Fibrosis in Adults. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
52. Kory RC, Callahan R, Boren HG, Syner JC. The Veterans Administration-Army Cooperative Study of Pulmonary Function: I. clinical spirometry in normal men. *Am J Med* 30:243-258, 1961.
53. Lask B. Understanding and managing poor adherence in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, supplement 16:260-261, 1997.
54. Leuallen EC, Fowler WS. Maximal midexpiratory flow. *Am Rev Respir Dis* 72:783-799, 1955.
55. Lyons-Ruth K, Zeanah CH. The Family Context of Infant Mental Health: Affective Development in the Primary Caregiving Relationship. In: Zeanah, Charles H., Jr. *Handbook of Infant Mental Health*. The Guilford Press, New York, 1993.
56. Main M. Discourse, predictio, and recent sudies in attachment: implications for psychoanalysis. In: Shapiro, T. e Emde, R. *Research in Psychoanalysis – Process, Development, Outcome*. International Universities Press, Inc., USA, 1995.
57. Marelich G, Cross C. Cystic Fibrosis in Adults – From Researcher to Practioner. *West J Med*, 164:321-334, 1996.
58. Mickelson K, Kessler R, Shaver P. Adult Attachment in a Nationally Representative Sample. *Journal of Personality and Social Psychology* 73(5):1092-1106, 1997.
59. Miller L, Kramer R, Warner V, Wickramaratne P, Weissman M. Intergerational Transmission of Parental Bonding Among Women. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 36(8):1134-1139, 1997.

60. O'Connor GT, Quinton HB, Kneeland T, Kahn R e cols. Median Household Income and Mortality Rate in Cystic Fibrosis. *Pediatrics* 111(4PT 1):333-9, 2003.
61. Oliveira, Viviane Z. Comunicação Médico-Paciente e Adesão ao Tratamento em Adolescentes Portadores de Doenças Crônicas. Tese de Doutorado. Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento UFGRS, Porto Alegre, 2000.
62. Parker G. The Parental Bonding Instrument. School of Psychiatry, University of New South Wales, Prince of Wales Hospital, Australia, 1997.
63. Parker G et al. The Development of a Refined Measure of Dysfunctional Parenting and Assessment of its Relevance in Patients with Affective Disorders. *Psychological Medicine* 27:1193-1203, 1997.
64. Prasad SA, Cerny FJ. Factors that Influence Adherence to Exercise and their Effectiveness: Aplicação to Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 34:66-72 (2002).
65. Quittner A. Quality of life in Cystic Fibrosis. American Congress of Cystic Fibrosis. Seattle, EUA, 1999.
66. Rosenstein BJ, Cutting GR. The Diagnosis of Cystic Fibrosis: A Consensus Statement. *J.Pediatrics* 132:589-595, 1997.
67. Simmons RJ, Goldberg S, Washington J et al. Infant-Mother Attachment and Nutrition in Children with Cystic Fibrosis. *J of Develop and Behavioral Pediatrics* 16(3): 183-86, 1995.
68. Shwachman H, Kulczycki L. Long-Term Study of One Hundred Five Patients with Cystic Fibrosis. *J. Diseases of Children* 96, 1959.
69. Staab D et al. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax* 53:727-731, 1998.

70. Stutts MJ, Boucher RC,.Cystic Fibrosis Gene and Functions of CFTR – Implications of dysfunctional ion transport for pulmonary pathogenesis. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. Cystic Fibrosis in Adults. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
71. Ward A, Ramsay R, Treasure J. Attachment research in eating disorders. *British Journal of Medical Psychology*73:35-51, 2000.
72. Weinfield NS, Sroufe LA, Egeland B et al. The nature of individual differences in infant-caregiver attachment. In: Cassidy J, Shaver PR. *Handbook of Attachment. Theory, Research, and Clinical Applications*. New York: The Guilford Press, 1999.
73. Willis E, Miller R, Wyn J. Gendered embodiment and survival for young people with cystic fibrosis. *Social Science e Medicine* 53:1163-1174, 2001.
74. Yankaskas JR, Egan TM, Mauro MA. Major complications. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. Cystic Fibrosis in Adults. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
75. Yankaskas JR, Fernald GW. Adult Social Issues. In: Yankaskas JR, Knowles MR. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
76. Zeanah Jr, Mammen OK, Lieberman AF. Disorders of Attachment. In: Zeanah, Charles H., Jr. *Handbook of Infant Mental Health*. The Guilford Press, New York, 1993.

JUSTIFICATIVA

Conforme o que foi descrito na literatura, muitas variáveis contribuem para modificar a expressão clínica da doença. Estas variáveis ocorrem devido aos tratamentos médicos, influências ambientais e a exposição às doenças infecciosas, especialmente virais. Ao se fazer referências às influências ambientais, podemos incluir o ambiente familiar, e conseqüentemente a forma como a família recebeu e reagiu ao diagnóstico de fibrose cística. Através deste estudo buscamos identificar se o estilo afetivo, ou seja, a forma como cada sujeito construiu seu modo de se relacionar com o mundo e consigo mesmo, influenciou na severidade da doença.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Estudar as relações entre o padrão de apego e as características clínicas dos adolescentes e adultos com Fibrose Cística.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Analisar o padrão de apego nos pacientes adolescentes e adultos com Fibrose Cística, utilizando o instrumento Questionário de Relacionamentos - QR e correlacionando com a gravidade da doença avaliada pelo Escore de Shwachman e provas de função pulmonar;
- Analisar a relação entre o vínculo parental, medido através do Parental Bonding Instrument – PBI e estilo de apego;

ARTIGO EM PORTUGUÊS

Estudo exploratório sobre a relação entre o estilo de apego e as características clínicas dos adolescentes e adultos com fibrose cística

Magda Mariante¹, Paulo de Tarso Roth Dalcin², Lucia Helena Freitas Ceitlin³

1) Psicóloga. Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas:Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

2) Médico Pneumologista. Professor Adjunto do Departamento de Medicina Interna da Faculdade de Medicina do Rio Grande do Sul. Médico responsável pelo grupo de adolescentes e adulto com Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

3) Médica Psiquiatra. Professora Adjunta do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

RESUMO

Objetivo: Investigar o padrão de apego nos pacientes adolescentes e adultos com Fibrose Cística (FC), relacionando com as características clínicas da doença, foi o objetivo deste estudo. **Sujeitos e Método:** Foi constituída de vinte e seis pacientes, com idade variando entre 15 e 34 anos, acompanhados no Serviço de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com diagnóstico de FC, com pelo menos dois testes de suor positivo para Fibrose Cística. Os indivíduos foram analisados em um estudo transversal, através dos instrumentos de apego, Questionário de Relacionamentos (QR) e Instrumento de Vínculo Parental (IVP), e clinicamente através do Escore de Schwacman-Kulczycki (S-K) e Volume Expiratório Forçado Previsto no primeiro minuto (VEF1%). **Resultados:** Os vinte e seis pacientes, que concordaram em participar do estudo, constituíram 72% do total que são acompanhados sistematicamente no Serviço. A média da idade foi 22,46 anos. Na avaliação de S-K, o escore foi severo em 7,7% dos indivíduos, moderado em 7,7%, médio em 23,1%, bom em 46,2% e excelente em 15,4%. O VEF1% foi grave em 34,6% dos casos, médio em 30,8% e bom em 34,6%. O estilo de apego seguro apareceu em 57,7% dos indivíduos, tímido em 23,1%, rejeitador em 19,2%. O estilo preocupado não apareceu em nenhum dos indivíduos. A média do escore S-K foi 70,77 e do VEF1% foi 53,32, indicando um grupo com condições clínicas moderadas. **Conclusão:** A revisão da literatura mostrou que a medida de avaliação da capacidade de apego proposta neste estudo, ainda não foi utilizada com estes pacientes. A relação entre estilo de apego e características clínicas de adolescentes e adultos com FC, estudadas neste trabalho, não apresentou significância estatística. É possível pensar que isto se deva ao tamanho da amostra. Contudo, considerando que o modelo interno de funcionamento é guia para todas as interações que o indivíduo estabelece em sua vida, acredita-se que ampliar a compreensão sobre o padrão de funcionamento afetivo dos pacientes com FC,

resultaria em conhecimento das influências ambientais (familiares) sobre o padrão clínico da doença, proporcionando novas formas de abordagem e tratamento.

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença hereditária, autossômica recessiva, com um prognóstico difícil, mesmo nas nações mais desenvolvidas. A evolução nos tratamentos, tem aumentado a expectativa de vida dos pacientes, tornando esta doença cada vez mais predominante. Trinta anos atrás a maioria destes pacientes morriam na infância, mas hoje muitos alcançam a idade adulta. Com base na análise epidemiológica é esperado que crianças com FC nascidos na década de 90, tenham uma expectativa de vida além de 40 anos. Acredita-se que mais de 90% alcançarão a idade adulta e isto implicará em uma reestruturação dos Centros de Atendimento, no sentido de oferecer aos pacientes tratamentos que dêem conta não somente dos aspectos clínicos da doença, mas também dos aspectos emocionais destes pacientes e de seus familiares (Staab e cols, 1998).

O relacionamento entre o tipo de mutação e a gravidade da doença clínica (fenótipo) não é clara na maioria das circunstâncias. Muitas variáveis podem modificar a expressão clínica da doença, principalmente da doença pulmonar. Estas variáveis incluem, além de fatores genéticos, diferenças no tratamento médico, influências do ambiente e exposição à doenças infecciosas, especialmente as virais (Knowles e cols, 1999).

Embora pacientes com FC tenham uma grande variedade de manifestações clínicas, a mais importante complicação é a doença pulmonar, por ser a responsável pela maior parte da mortalidade. Apesar de alguns pacientes, durante certo tempo, apresentarem um pequeno envolvimento pulmonar, a doença pulmonar obstrutiva crônica desenvolve-se em todos os casos e é caracterizada por implacável progressão das bronquiectasias, levando o paciente à morte (Davis, 1999).

Os diagnósticos ocorrem, geralmente, no primeiro ano de vida, mas podem se estender do período do nascimento até a idade adulta. Antes do diagnóstico, os pais lutam com uma possível explicação para os problemas respiratórios recorrentes, diarreia crônica e conseqüente dificuldades de desenvolvimento esperado. Embora o diagnóstico da FC eventualmente, esclareça a maioria destas questões, normalmente o impacto é devastador e de longa duração. Imediatamente após o diagnóstico, os pais lutam para aceitar e compreender a doença (Yankaskas e Fernald, 1999).

As experiências precoces e relacionamentos de infância influenciam o comportamento adulto, e nos adultos com FC não é diferente. Além das variações normais nas interações entre pais e irmãos, o impacto do diagnóstico provoca efeitos duradouros no comportamento e desenvolvimento da personalidade, na medida que os pacientes amadurecem (Yankaskas e Fernald, 1999).

Após o diagnóstico, problemas relacionados à expectativa de vida, planejamento familiar e finanças tendem a aumentar. Estudos apontam uma forte associação entre mortalidade em FC e rendimento familiar (O'Connor e cols, 2003). Os pais que conseguem se

adaptar a necessidade das crianças parecem manter melhores cuidados, por longo tempo. Porém, àqueles que encontram dificuldades em compreender e aceitar a doença podem ser super-complacentes, quanto sub-complacentes (Yankansas e Fernald, 1999).

O manejo diário envolve um tratamento complexo e grande exigência no autocuidado. A melhora significativa na sobrevivência tem sido atribuída ao diagnóstico precoce (realizado até um ano de idade), equipe multidisciplinar e métodos mais efetivos de tratamento. Aderência ao tratamento pode ser um importante fator no sucesso do manejo da doença, contudo não há informações conclusivas ligando dificuldades na aderência ao tratamento e progressão da doença. É senso comum na literatura que as conseqüências de fraca aderência são exarcebações infecciosas, progressão da doença, alto custo em medicamentos, aumentadas visitas ao ambulatório e admissão hospitalar e errôneas conclusões sobre a eficácia do tratamento (Abott e cols, 1996; Kettler e cols, 2002).

Fatores que influenciam a aderência são: idade, personalidade, atitudes na doença, eventos da vida atual, senso de controle, conhecimento dos sintomas, atitude do cuidados, funcionamento familiar e ambiente social (Lask, 1997). Contudo não existem concordância na definição de aderência, e há uma tendência a polarizar entre aderência e não-aderência, como se não existissem conceitos intermediários (Conway e cols, 1996; Lask, 1997; Kettler e cols, 2002).

Os aspectos psicossociais estão começando a emergir como um forte preditor de aderência. Coesão familiar e suporte social tem sido associado com vínculo ao tratamento (Abbot e cols, 2001, Prasad e Cerny, 2002). Neste estudo, sobre estratégias de enfrentamento

com FC, pacientes não-aderentes com suas fisioterapias ou terapias de enzimas usaram uma grande parte de estratégias evitativas em relação aos aderentes ou parcialmente aderentes. O grau de aderência foi influenciado por um estilo pessoal de enfrentamento. A identificação de estratégias efetivas de enfrentamento deveriam melhorar o manejo da não-aderência e contribuir para o bem estar clínico e psicológico dos pacientes (Abbott e cols, 2001; Goldbeck e Babka, 2001).

Pesquisadores têm se ocupado com os estudos sobre o apego adulto. A aproximação da teoria do apego com o relacionamento de amor adulto tem sido foco de atenção de alguns autores (Hazan e Shaver, 1987; Bartholomew e Horowitz, 1991). Variações na experiência social precoce produzem diferenças no estilo de relacionamento e os mesmos 3 estilos, descritos na literatura do infante, são manifestados no relacionamento de amor adulto (Berman e Sperling, 1994).

O número de pessoas classificadas como portadoras de apego seguro ou inseguro, é algo difícil de ser afirmado. A Adult Attachment Interview descrito por Mary Main e seu grupo de pesquisadores (Hesse, 1999), colocou em torno de 65% das pessoas dentro da categoria de apego seguro. Anteriormente foi encontrado na Situação Estranha, descrita por Ainsworth (1978), que em torno de 65% das crianças da classe média americana eram seguras. O Questionário de Relacionamentos (QR), instrumento desenvolvido por Bartholomew e Horowitz (1991), para avaliar os relacionamentos românticos, mostram que 45% dos estudantes são considerados com apego seguro. Hazan e Shaver (1987) encontraram em amostras também de estudantes que 55% eram considerados seguros. Outros estudos

mostraram a forte correlação entre as dimensões do estilo de apego de adultos e a percepção sobre o relacionamento com os pais ou parceiros (Collins e Read, 1990).

As diferentes associações entre apego e depressão, maus-tratos, temperamento, estresse pós-traumático e anorexia, tem sido estudado por muitos pesquisadores (Bifulco e cols, 2002; Fossati e cols, 2001; Dieperink, 2001; Finzi, 2000). Os estudos que tem se preocupado com o estilo de apego adulto, doenças crônicas e compreensão da aderência, ainda são escassos. Pacientes com diabete que exibiram apego rejeitador tiveram significativamente pior controle de glicose do que pacientes com apego seguro ou preocupado (Ciechanowski e cols, 2001). Apego evitativo parece estar associado com limitada procura de cuidados de saúde, suportando a teoria que indivíduos hesitam o conhecimento da angústia, tendo apreendido durante a infância reduzir conflitos com a figura de apego cortando a exposição de raiva ou angústia. Apego ambivalente parece envolver uma hipervigilante atenção para angústia (Feeney e Ryan, 1994).

Não foram encontrados estudos sobre o estilo de apego adulto em pacientes adolescentes e adultos com FC. Contudo, muitos são os trabalhos sobre a importância do vínculo do paciente com a equipe e com o tratamento (Prasad e Cerny, 2002; Abbot e cols, 2001; Abbott e Gee, 1998). Na doença crônica, aderência e programas efetivos de tratamento para FC melhora a qualidade de vida e prolonga a sobrevivência (Goldbeck e Babka, 2001). Porém não há consenso entre os autores sobre critérios confiáveis para prever qualquer nível de aderência (Conway e cols, 1996; Lask, 1997; Kettler e cols, 2002). Protocolos de tratamentos deveriam ser planejados em torno das necessidades individuais dos pacientes,

modificando o tratamento onde for necessário de acordo com as exigências do estilo de vida e estilo de apego.

SUJEITOS E MÉTODO

Instrumentos

Os instrumentos foram traduzidos do Inglês para o Português. Após confirmada a tradução, por pesquisadores bilíngües, *experts* na área, foi feita a retro-tradução e verificada a equivalência dos mesmos.

Questionário de Relacionamento (QR): O Questionário de Relacionamento foi desenvolvido por Bartholomew e publicado por Bartholomew e Horowitz (1991). É uma medida de alto relato, de orientação geral para relacionamentos próximos. Avalia o apego adulto dentro de 4 categorias. O estilo A e B corresponde ao estilo seguro e tímido-evitativo e o estilo C e D corresponde ao estilo preocupado e rejeitador-evitativo, respectivamente. O sujeito deve ler os quatro parágrafos que descrevem as diferentes categorias de apego e avaliar qual o melhor parágrafo que define o seu estilo de ser, em uma escala de sete pontos. A categoria de estilo de apego é determinada para cada sujeito considerando os escores mais altos.

Os quatro estilos de apego são definidos em duas dimensões: modelo do self e modelo de outros. Apego seguro é caracterizado pela combinação de um modelo de self

positivo e um modelo de outros, também positivo. Apego preocupado é caracterizado pelo modelo de self negativo e modelo de outros, positivo. Apego tímido é caracterizado pelo modelo de self e de outros, negativo. Apego rejeitador é caracterizado pelo modelo de self positivo e modelo de outros, negativo. Embora existam importantes diferenças entre o preocupado, tímido e rejeitador, todos estas três categorias refletem o estilo de apego inseguro (Bartholomew e Shaver, 1998).

Instrumento de Vínculo Parental (IVP): As atitudes dos pais e o clima familiar predominante na família foram avaliados através do IVP, um questionário de auto-avaliação, que elicia respostas baseadas na memória em relação as experiências do respondedor com seus pais durante os primeiros 16 anos de vida. O IVP foi usado para avaliar as associações entre o comportamento de educação dos pais e a desordem mental, em particular as desordens depressivas. O questionário contém 25 itens a respeito de cada pai e produz duas medidas dimensionais sobre a percepção do comportamento parental (Parker, 1997).

A primeira gera um escore de *cuidado* (afeto) e a segunda gera um escore de *superproteção* (controle), embora este seja geralmente chamado de *proteção*. Os itens são construídos positivamente e negativamente. Ao gerar escores de *cuidado* e *proteção*, pais podem ser efetivamente designados para um dos 4 quadrantes: **alto cuidado e baixa proteção** = ótimo capacidade de ser pais; **alto cuidado e alta proteção** = pais afetuosos, porém controladores; **baixo cuidado e alta proteção** = pais menos afetivos e mais controladores; **baixo cuidado e baixa proteção** = pais negligentes (Parker, 1997).

Escore de Shwachman-Kulczycki (S-K): Determina a severidade da doença e o efeito da terapia em pacientes com FC. É um índice quantitativo, baseado em dados clínicos e consiste em quatro categorias: nível geral de atividade, achados físicos pulmonares (tosse), estados nutricionais e radiografia de tórax. Cada item foi pontuado igualmente, com escore máximo de 25 pontos, somando as quatro categorias um total de 100 pontos. O status do paciente é considerado excelente quando o escore está entre 86 e 100, bom quando o escore está entre 71 e 85, médio quando está entre 56 e 70, moderado entre 41 e 55 e severo quando é igual ou abaixo de 40 (Shwachman-Kulczycki, 1959).

Avaliação Funcional Pulmonar: Todos os pacientes com FC incluídos no estudo, foram submetidos a uma avaliação funcional pulmonar que incluiu uma curva expiratória forçada realizada em um espirômetro para tal fim (Collins Survey II Spirometer acoplado ao Collins Eagle II Microprocessor, Warren E. Collins, Inc., Boston, EUA). O parâmetro estudado será volume expiratório previsto ($VEF_1\%$). Fórmulas e nomogramas publicados foram utilizados para expressar os valores obtidos em percentagem do previsto para sexo, idade e altura. Os pacientes que apresentaram VEF_1 menos que 30% do previsto foram considerados graves e tem internações recorrentes, àqueles com VEF_1 entre 30 e 70% do previsto, estão na faixa intermediária, com frequência média de internações e os com VEF_1 maior que 70% do previsto estão no extremo de menor gravidade e quase não internam (Levallen, 1961; Kory, 1961).

Amostra

Neste estudo foi investigado o padrão de apego nos pacientes adolescentes e adultos com Fibrose Cística, medidos pelo Questionário de Relacionamentos (QR),

relacionando com as características clínicas da doença, medidas pelo Escore de Swachman-Kulczycki (S-K) e teste de função pulmonar, sendo considerado como parâmetro, o Volume Expiratório Previsto no primeiro minuto (VEF1%). A amostra foi constituída de 26 pacientes adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de FC, avaliados com pelo menos dois testes de suor positivo, com idade entre 15 e 34 anos, acompanhados no Serviço de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Coleta de Dados

Os pacientes que internavam com mais frequência preencheram os instrumentos de pesquisa no Hospital, durante a internação. Os demais foram contatados por telefone e quando concordavam em participar, recebiam os instrumentos pelo correio. Todos que participaram assinaram o termo de consentimento informado.

Análise dos Dados

As variáveis quantitativas foram descritas, utilizando-se a média e o desvio padrão. Nas categóricas, foram utilizadas as frequências absolutas e relativas. Para comparar o escore de S-K e o volume expiratório previsto em relação ao tempo de diagnóstico da doença, sexo e aos itens do instrumento IVP (Cuidado e Proteção), foi utilizado o Teste t para amostras independentes. Com relação ao padrão de apego obtido do questionário RQ, a Análise de Variância (ANOVA) foi aplicada. Para avaliar associação entre as variáveis categóricas, foi aplicado o Teste Exato de Fisher. O nível de significância adotado foi de 5%.

RESULTADOS

Os vinte e seis pacientes que concordaram em participar do estudo, constituíram aproximadamente 72% do total dos pacientes atendidos no Serviço de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A tabela 1 mostra a descrição da amostra. A média de idade foi 22,46 anos, variando entre 15 anos e 34 anos. Os homens representaram 58,8% do total da amostra, sendo que 96,2% dos pacientes eram solteiros. Em relação a escolaridade, 19,2% cursavam o ensino fundamental, 42,3% o ensino médio e 38,5% o ensino superior.

O diagnóstico precoce ocorreu em 29,2% dos pacientes, e o tardio em 76,9%. Na avaliação de S-K, o escore foi severo em 7,7% dos indivíduos, moderado em 7,7%, médio em 23,1%, bom em 46,2% e excelente em 15,4%. O VEF1% foi grave em 34,6% dos casos, médio em 30,8% e bom em 34,6%. O estilo de apego seguro apareceu em 57,7% dos indivíduos, tímidos-evitativos em 23,1%, rejeitadores-evitativos em 19,2%. O estilo preocupado não apareceu em nenhum dos indivíduos. A média do escore de S-K foi 70,77 e do VEF1% foi 53,32.

Tabela 1. Características da Amostra

	N	%	Média	Desvio	Mínimo	Máximo
SEXO						
Masculino	14	53,2				
Feminino	12	45,8				
IDADE						
			22,46	3,87	15	34
ESTADO CIVIL						
Solteiro	25	96,2				
Casado	1	3,8				
ESCOLARIDADE						
Fundamental	5	19,2				
Ensino Médio	11	42,3				
Superior	10	38,5				
DIAGNÓSTICO						
1º ano(precoce)	6	23,1				
Após 1º ano(tardio)	20	76,9				
ESC SHWACHMAN						
			70,77	17,76	20	100
Severo	2	7,7				
Moderado	2	7,7				
Médio	6	23,1				
Bom	12	46,2				
Excelente	4	15,4				
VF1						
			53,32	31,00	14	132
Grave	9	34,6				
Médio	8	30,8				
Bom	9	34,6				
RQ						
Seguro	15	57,7				
Medroso	6	23,1				
Rejeitador	5	19,2				
Preocupado	-	-				

A tabela 2 apresenta a relação entre as variáveis demográficas e de saúde com as relacionadas ao estado físico dos pacientes, mostrando que os pacientes com diagnóstico tardio possuem um escore S-K melhor do que os precoces, porém em relação ao VEF1%, ocorre justamente ao contrário, ou seja, a média é mais alta nos indivíduos que foram diagnosticados precocemente. Em relação ao sexo as diferenças foram pequenas entre homens e mulheres, mas ambos escores clínicos mostraram uma pequena melhora nos escores

femininos. A escolaridade em relação ao escore de S-K expressou-se superior naqueles que ingressaram no ensino superior, mas isto não ocorreu com o VEF1%, onde os que possuíam somente o ensino fundamental apresentavam melhores resposta em relação a função pulmonar. O grupo que mostrou o pior escore, tanto S-K quanto VEF1%, foi o do ensino médio. Contudo esses dados não apresentaram significância estatística.

Tabela 2. Análise do escore de Swachman-Kulczycki e do volume expiratório previsto com as variáveis demográficas e de saúde

Variáveis	Escore de S-K	P	VEF1%	P
	Média ± DP		Média ± DP	
Tempo de diagnóstico				
Primeiro ano vida	67,5 ± 18,6	0,617	58,4 ± 30,1	0,655
Após primeiro ano vida	71,8 ± 17,9		51,8 ± 32,0	
Sexo				
Masculino	68,6 ± 15,0	0,507	52,8 ± 35,1	0,925
Feminino	73,3 ± 20,9		54,0 ± 27,3	
Escolaridade				
Fundamental	73,0 ± 22,8	0,363	71,0 ± 46,3	0,380
Ensino médio	65,0 ± 21,1		48,0 ± 30,9	
Superior	76,0 ± 8,8		50,4 ± 21,4	

*Teste t para amostras independentes

A tabela 3 expressa a relação entre os escores clínicos e o estilo de apego. Os pacientes considerados seguros expressaram um escore de S-K de 73,33%, os tímidos, 71,67% e os rejeitadores apresentaram um escore S-K de 62%, um pouco mais baixo que os demais. Quanto a avaliação pulmonar, os seguro tiveram um VEF1% de 56,8%, os tímido 54,9% e os rejeitadores 40,7%. Embora não tenha sido detectada significância estatística nestes achados (Escore p=0,48 e VEF1% p=0,617), destaca-se a presença de um escore S-K bom para o grupo seguro (entre 71 e 85) em relação ao grupo rejeitador, com escore S-K médio (entre 56

a 70). Em relação ao VEF1% os dois grupos foram considerados intermediários, com uma frequência média de internações.

Tabela 3. Estilo de apego e escore de Swachamann-Kulczycki e VEF1%

Estilo de Apego	N	Média S-K	Desvio	Média VEF1%	Desvio
Seguro	15	73,33	17,39	56,87	34,32
Medroso	6	71,67	12,11	54,90	26,86
Rejeitador	5	62	24,65	40,76	27,67
Preocupado	-	-	-	-	-
Total	26	70,77	17,76	53,32	31,09

O IVP, Instrumento de Vínculo Parental, que expressa o vínculo do indivíduo em relação aos seus pais através de duas dimensões, cuidado e (super) proteção, mostra, de acordo com a Tabela 4, que em relação aos pais, o paciente percebe a mãe com alto cuidado (72%) e alta proteção (76,9%), o que significa que são mães controladoras, porém afetivas. Em relação ao pai, os escores das dimensões cuidado e proteção apresentaram a mesma frequência. Para baixo cuidado o escore foi 46,2% e alto cuidado 53,8% e para baixa proteção, 46,2% e alta proteção, 53,8%. Quanto a percepção da mãe do paciente em relação a seus pais, ocorreram algumas diferenças. A mãe, que na maior parte dos casos, foi vista com alto cuidado e alta proteção pelo paciente, via a sua mãe com baixo cuidado (75%) e alta proteção (76,2%). O avô do paciente foi visto pela mãe com baixo cuidado em 57,9% dos casos e alta proteção em 78,9%. As dimensões que combinam alto cuidado e baixa proteção, os pais são considerados com ótima capacidade de ser pais, as dimensões com baixo cuidado e alta proteção indicam pais menos afetivos e mais controladores e pais com baixo cuidado e baixa proteção, são considerados negligentes.

Tabela 4. Frequências do PBI

Dimensões PBI	N	%
Cuidado Mãe/Paciente		
Baixo Cuidado	7	28,0
Alto Cuidado	18	72,0
(Super)Proteção Mãe/Paciente		
Baixa Proteção	6	23,1
Alta Proteção	20	76,9
Cuidado Pai/Paciente		
Baixo Cuidado	12	46,2
Alto Cuidado	14	53,8
(Super)Proteção Pai/Paciente		
Baixa Proteção	12	46,2
Alta Proteção	14	53,8
Cuidado Avó Materna		
Baixo Cuidado	15	75,0
Alto Cuidado	5	25,0
(Super)Proteção Avó Materna		
Baixa Proteção	5	23,8
Alta Proteção	16	76,2
Cuidado Avô Materno		
Baixo Cuidado	11	57,9
Alto Cuidado	8	42,1
(Super)Proteção Avô Materno		
Baixa Proteção	4	21,1
Alta Proteção	15	78,9

Através da Tabela 5, observa-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias apresentadas do escore de S-K e do VEF1% em relação às dimensões apresentadas no PBI. Nota-se que, com relação ao VEF1%, pacientes com alta proteção materna apresentam uma média inferior àqueles com baixa proteção. Em relação ao cuidado, pacientes com média de VEF1% superior perceberam suas mães com baixo cuidado e baixa proteção, o que significa negligência. Quanto ao escore S-K, pacientes com escores superiores percebiam as mães com alto cuidado e alta proteção, significando mães afetivas e controladoras. A associação entre o estilo de apego, através do RQ, também não apresentou

significância estatística, tanto com as dimensões cuidado materno ($p=1,000$) e paterno ($p=0,753$) como com as dimensões proteção materna ($p=0,329$) e paterna ($p=0,206$) do PBI. Não houve também associação significativa entre o cuidado e proteção da avó ($p=0,272$ e $p=0,278$, respectivamente) e do avô ($p=1,000$ e $p=1,000$, respectivamente) no modo como a mãe do paciente tratou do seu filho em relação às mesmas dimensões.

Tabela 5. Análise do escore de Swachaman-Kulczycki e do volume expiratório previsto com as dimensões do IVP.

Dimensões	Escore de S-K	P	VEF1%	P
	Média ± DP		Média ± DP	
Cuidado Mãe				
Baixo cuidado	67,1 ± 26,0	0,644	53,1 ± 32,3	0,883
Alto cuidado	70,8 ± 13,6		51,1 ± 30,7	
Proteção Mãe				
Baixa proteção	65,0 ± 30,3	0,578	65,7 ± 42,4	0,277
Alta proteção	72,5 ± 12,6		49,6 ± 27,2	
Cuidado Pai				
Baixo cuidado	70,0 ± 21,9	0,843	53,1 ± 32,3	0,883
Alto cuidado	71,4 ± 14,2		51,1 ± 30,7	
Proteção Pai				
Baixa proteção	67,5 ± 20,9	0,396	53,6 ± 35,3	0,965
Alta proteção	73,5 ± 14,7		53,1 ± 28,3	

* Teste t para amostras independentes

DISCUSSÃO

A associação entre estilo de apego e comportamento é um dos pilares do sistema teórico do apego. As experiências precoces e relacionamentos influenciam fortemente o comportamento de apego do adulto. Nos adolescentes e adultos com FC não é diferente (Yankankas e Fernald, 1995). O presente estudo descreveu o grupo de adolescente e adultos em acompanhamento no Centro de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre,

que é referência no Estado do Rio Grande do Sul e no Brasil no tratamento desta doença, recebendo indivíduos de várias cidades do Estado, como também de outras partes do Brasil.

Os pacientes, em sua maioria usuários do Sistema Único de Saúde, são atendidos no Centro de Fibrose Cística por uma equipe multidisciplinar. O número destes (entre crianças, adolescentes e adultos) somam aproximadamente 200 pacientes. O seletivo grupo de adolescentes e adultos, que no período da coleta resumia-se a 36 pacientes em acompanhamento sistemático, é reflexo dos anos em que a FC efetivamente começou a ser tratada no Hospital de Clínicas, recebendo a atenção de vários profissionais, que se dedicaram a estudar e pesquisar sobre os inúmeros fatores que contribuem para a alta morbidade desta patologia, refletindo, assim, no aumento da sobrevivência deste grupo. É possível afirmar que a população de adolescentes e adultos com Fibrose Cística deste Centro representam os pacientes de maior idade do Estado.

A amostra, que representou 72% do total dos pacientes, mostrou uma idade média de 22,46 anos, atingindo uma idade máxima de 34 anos. A literatura mostra que a expectativa média de vida, no mundo, está em torno de 30 anos de idade (Staab e cols, 1998) o que nos diz que esta é ainda uma população jovem. Isto se deve, sobretudo, ao tempo de tratamento especializado para a doença aqui no Estado que não ultrapassa a 30 anos.

Foi observado que há um expressivo número de jovens que ingressaram em algum curso superior e outros que possuem pelo menos o Ensino Médio. Estes dois grupos somam 80,8% da amostra. Estes dados sugerem que a sobrevivência destes pacientes pode ter sido influenciada pelo nível de escolaridade da família e status sócio econômico (O'Connor e cols,

2003). Há cerca de 30 anos atrás poucos diagnósticos eram feitos, pois havia um desconhecimento sobre a doença entre a comunidade médica em geral. Pode-se pensar que somente aqueles pais que buscaram incansavelmente a definição do quadro clínico, encontraram o tratamento adequado para seus filhos. Em relação ao diagnóstico tardio e precoce, a amostra apresentou índices mais altos para o diagnóstico tardio (76,9%), que é justificado pela dificuldade de se fazer o diagnóstico precoce para a FC há 30 anos atrás.

O grupo apresentou um escore médio de S-K de 70,77%, que avalia 4 grandes áreas do indivíduo: atividade geral, exame físico, nutrição e achados radiológicos. Em relação ao VEF1%, a média foi 53,32% e com valores distribuídos de forma homogênea, entre grave (34,6%), médio (30,8%) e bom (34,6%). Estes escores nos dizem que o grupo apresenta condições clínicas boas. Estes valores definem também a frequência das internações. Os paciente com VEF1 grave internam com mais frequência, os com VEF1 médio tem um número médio de internações e os com VEF1 bom, estão num outro extremo de gravidade com poucas internações.

No estilo de apego predominou o seguro (57,7%), estando de acordo com o descrito na literatura, em relação a população em geral (Bartholomew e Horovitz,1987), seguido do estilo tímido (23,1%) e rejeitador (19,2%). O estilo seguro apresentou o maior escore de S-K (73,33) e melhor VEF1% (56,87), porém estes achados não foram significativos, provavelmente influenciados pelo tamanho da amostra. É possível pensar, no entanto, que as características pessoais destes jovens, bem como de suas cuidadoras, foram fatores de proteção que influenciaram no tempo de sobrevivida.

O estilo rejeitador, que apareceu em menor número na amostra, apresentou uma média de escore de S-K mais baixa (62,00), assim como, um VEF1% também mais baixo em relação aos outros estilos (40,76). Este estilo pode estar associado com limitada procura de cuidados de saúde, suportando a teoria que indivíduos hesitam o conhecimento da angústia, tendo aprendido durante a infância reduzir conflitos com a figura de apego cortando a exposição de raiva e angústia (Feeney e Ryan, 1994). Porém como os achados não foram significativos, provavelmente devido ao tamanho da amostra. É possível se fazer algumas inferências, baseadas na teoria do apego, e algumas descrições de estudos feitos em relação a aderência aos tratamentos.

Muitos pesquisadores têm estudado as diferentes associações entre apego e depressão, maus-tratos, temperamento, estresse pós-traumático, anorexia (Bifulco e cols, 2002; Fossati e cols, 2001; Dieperink, 2001; Finzi, 2000) entre outras. Contudo, ainda são poucos os estudos que tem se preocupado com o estilo de apego adulto, doenças crônicas e compreensão da aderência. Em um estudo com pacientes com diabete foi constatado que o estilo de apego rejeitador estava fortemente associado ao pior controle de glicose, em relação aos pacientes com estilo de apego seguro ou preocupado (Ciechanowski e cols, 2001). Outro estudo mostrou a influência do estilo de apego e o resultado de um programa de educação para pacientes com múltiplos fatores de risco para doença cardiovascular. Os estilos de apego ambivalente e evitativo mostraram melhores resultados na redução do peso corporal (Kaati e cols, 2001).

A Teoria do Apego é uma teoria de relacionamento interpessoal que propõe que a qualidade dos cuidados primários influencia a percepção e o envolvimento do indivíduo nos

relacionamentos posteriores. Acredita-se que isto se aplicaria ao relacionamento com os cuidados de saúde. Indivíduos com apego tímido, rejeitador, ou preocupado, poderiam encontrar mais dificuldades em se ligar a uma equipe, confiar e se vincular. Estas características, talvez foram adaptativas na infância precoce, podem persistir na idade adulta e nos relacionamentos com os cuidados da saúde.

Os vínculos parentais, avaliados através do IVP, mostraram que os pacientes percebiam suas mães, nos primeiros 16 anos de vida, com alto cuidado, mas também com alta (super)proteção. Conforme Parker (1997) estas duas dimensões definem uma outra dimensão que pode ser chamada de controle afetivo. Assim as mães dos pacientes foram percebidas como afetivas (cuidadosas), mas também super-protetoras. Considerando as exigências que o tratamento de FC impõe aos pacientes e familiares, é compreensível que as mães tenham escolhido comportamentos que são traduzidos através de atitudes super-protetoras. É interessante observar que esta condição ocorreu somente com as mães, que são as que assumem o tratamento dos filhos.

Estes dados relacionados ao escore de S-K e VEF1% apresentaram diferenças. As mães consideradas afetivas e controladoras no IVP (alto cuidado e alta proteção), tiveram filhos com escore S-K considerado bom. Quanto a função materna as mães que foram avaliadas como negligentes (baixo cuidado e baixa proteção), tiveram filhos com média VEF1% superior. Em contrapartida, as mães consideradas superprotetoras (alta proteção), seus filhos atualmente apresentam uma média de VEF1% inferior as demais. Em relação a categoria cuidado os valores estavam mais harmoniosamente distribuídos. Pouca diferença entre alto cuidado e baixo cuidado foi constatada. Assim, neste estudo, em relação ao escore

S-K, a condição de alto cuidado e alta proteção parece que contribuiu para a melhora clínica. Porém quanto ao VEF1% a condição de alto cuidado e alta proteção não foi um fator que contribuiu para a melhora clínica. Cabe salientar, contudo, que os achados não são significativos.

Na percepção da mãe do paciente em relação a seus pais, não ocorreu repetição da conduta. Apesar do reduzido número de casos, é possível pensar que a presença de uma doença crônica afeta a relação pais-filhos, podendo intensificar ou não conflitos que são inerentes a estas relações. As avós dos pacientes, analisadas pela mãe, foram consideradas com baixo cuidado e alta (super)proteção, o que significa pouco afetivas e mais controladoras, enquanto elas foram categorizadas como muito afetivas e controladoras. Ocorreu uma mudança no estilo de funcionar com os filhos. Não se pode afirmar se isso se deve a presença da doença, ou a reflexão sobre as experiências passadas, que levam a mudanças de comportamento (Kaes, 1996; Lyons-Ruth e Zeanah, 1999; Fraimberg, 1994).

Preconiza-se o desenvolvimento de outros trabalhos, considerando que a metodologia deste estudo não permite generalizações dos achados para outros grupos. Acreditamos que a sedimentação desta linha de pesquisa e a definição de estudos mais abrangentes poderão sanar estas limitações.

A teoria do apego tem se mostrado útil para explicar as reações dos adultos e das crianças frente as situações de ansiedade e angústia, incluindo os vários comportamentos decorrentes destas situações. Estudos prévios têm mostrado que pacientes com satisfação no

relacionamento provedor-paciente, está associado com melhora na aderência ao tratamento (Ciechanowski e cols, 2001).

Este estudo mostrou um escore clínico bom para pacientes com apego seguro e um escore clínico médio para os paciente com apego rejeitador-evitativo, e o que sugere a necessidade de se considerar o estilo de apego no tratamento deste pacientes, principalmente quando apresentarem dificuldades no engajamento do tratamento. A expectativa de vida destes pacientes tem aumentado e com ela a necessidade de considerar outros aspectos que contribuam não somente para a manutenção da vida, como também para a qualidade de vida. Desta forma, o estilo de apego como um fator de proteção para sobrevivência física e psíquica, precisa continuar sendo estudado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abbott J, Gee L. Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life. *Disabil Rehabil* 20(6-7): 262-71, 1998.
2. Abbott J, Dodd M, Webb A. *Thorax* 51:1233-1238,1996.
3. Ainsworth MDS, Blehar MC, Walters E, Wall S. *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ:Erlbaum, 1978.
4. Bartholomew K, Horovitz LM. Attachment style among young adults: a test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol* 61:226-244, 1991.
5. Bartholomew K, Horovitz LM. Methods of assessing adult attachment: do they converge? In: JA Simpson, WS Rholes (eds), *Attachment Teory and Close Relationships* (pp 25-45). New York:Guildford.

6. Bifulco A, Moran PM, Ball C, Bernazzani O. Adult attachment style. I: Its relationship to clinical depression. *Soc Psychiatry Epidemiol* 37(2):50-9, 2002.
7. Bowlby J. *Formação dos Laços Afetivos*. Porto Alegre:Artes Médicas, 1997.
8. Bowlby J. *Apego, Perda e Separação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.
9. Ciechanowski P, Katon WJ, Russo JE, Walker, E.A. The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *Am J Psychiatry* 158:1, 2001.
10. Coneay SP, Pond M N, Hammett T, Watson A. *Tórax* 51:29-33, 1996.
11. Davis PB. Clinical Pathophysiology and Manifestations of Lung Disease. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
12. Dieperink M, Leskela J, Thuras P e cols. Attachment style classificatio and posttraumatic stress disorder in former prisoners of war. *Am J Orthopshychiatry* 71(3):374-8, 2001.
13. Goldbeck L e Babka C. Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. *Patient Educ Couns* 44(2):187-92, 2001.
14. Hesse E. The adult attachment interview: historical and current perspectives. In: Cassidy J, Shaver, PR. *Handbook of Attachment. Theory, Research, and Clinical Applications*. The Guilford Press, New York, London, 1999.
15. Feeney J, Ryan S. Attachment Style and Affect Regulation:Relationships with Health Behavior and Family Experiences of Illness in a Student Sample. *Health Psychology* v13(4) , 1994.

16. Feeney J, Noller P. Attachment Style as a Predictor of Adult Romantic Relationships. *J Pers Soc Psychol* 58 (2), 1990.
17. Finzi R, Cohen O, Sapir Y, Weizman A. Attachment styles in maltreated children: a comparative study. *Child Psychiatry Hum Dev* 31(2):113-28, 2000.
18. Fossati A, Donati D, Donani M e cols. Temperament, character, and attachment patterns in borderline personality disorder. *J Personal Disord* 15(5): 390-402, 2001.
19. Kaati G, Vester M, Sjostrom M, Bygren LO. Patients attachment patterns and response to a program for alleviating cardiovascular risk factors: a 1-year follow-up of patients in a patient education program. *Patient Educ Couns* 44(3):235-41, 2001.
20. Kettler LJ, Sawyer SM; Winefield HR; Greville HW. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 57(5):459-64, May 2002.
21. Knowles MR, Friedman KJ, Silverman LM. Genetics, Diagnosis and Clinical Phenotype. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
22. Kory RC, Callahan R, Boren HG, Syner JC. The Veterans Administration-Army Cooperative Study of Pulmonary Function: I. clinical spirometry in normal men. *Am J Med* 30:243-258, 1961.
23. Leuallen EC, Fowler WS. Maximal midexpiratory flow. *Am Rev Respir Dis* 72:783-799,1995.
24. Main M. Discourse, predictio, and recent sudies in attachment: implications for psychoanalysis. In: Shapiro, T. e Emde, R. *Research in Psychoanalysis – Process, Development, Outcome*. International Universities Press, Inc., USA, 1995.
25. Parker G. *The Parental Bonding Instrument*. School of Psychiatry, University of New South Wales, Prince of Wales Hospital, Australia, 1997.

26. Parker G e cols. The Development of a Refined Measure of Dysfunctional Parenting and Assessment of its Relevance in Patients with Affective Disorder. *Psychological Medicine* 27:1193-1203, 1997.
27. Prasad SA, Cerny FJ. Factors that Influence to Exercise and Their Effectiveness: Application to Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 34:66-72 (2002).
28. Schechter MS, Margolis PA. Relationship between socioeconomic status and disease severity in cystic fibrosis. *J Pediatric* 132(2):260-4, Feb 1998.
29. Sperling BM, Berman WH. The Structure and Function of Adult Attachment. In: Sperling BM, Berman WH. *Attachment in Adults – Clinical and Developmental Perspectives*. The Guilford Press, New York , 1994.
30. Staab D. e cols. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax* 1998; 53:727-731.
31. Troisi A, D'Argenio A, Peracchio F, Petti P. Insecure Attachment and Alexithymia in Young Men with Mood Symptoms. *Journal of Nervous and Mental Disease* 189:311-316, 2001.
32. Yankaskas JR, Fernald GW. Adult Social Issues. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.

ARTICLE IN ENGLISH

Exploratory Study about the relation between the attachment style and the clinical characteristics of adolescents and adults with cystic fibrosis

Magda Mariante¹, Paulo de Tarso Roth Dalcin², Lucia Helena FreitasCeitlin³

-
- 1) Psychologist. MD in Medical Science: Psychiatry of Universidade Federal do Rio Grande do Sul
 - 2) PhD in Pneumology . Assistant Professor of the Department of Internal Medicine of Medicine College of Rio Grande do Sul. Doctor in charge of the adolescent and adult group with Cystic Fibrosis of Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
 - 3) Psychiatrist doctor. Assistant Professor of the Psychiatry and Legal Medicine Department of the Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

RESUME

Objective: The aim of this study was to investigate the attachment pattern in adolescent and adult patients with Cystic Fibrosis (CF) relating with the clinical characteristics of the disease.

Individuals and Method: It was composed by twenty six patients, with ages varying from 15 to 34, attended in the Cystic Fibrosis Service of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, with CF diagnostic, with at least two tests of positive sweat for Cystic Fibrosis. The individuals were analyzed in a transversal study, through the attachment instruments, Relationship Questionnaire (RQ) and Parental Bonding Instrument (PBI), and clinically through the Score of Schwacman-Kulczycki (S-K) and Expected Forced Expirating Volume in the first minute (EFEV1%). **Results:** The twenty six patients, who accorded in participating of the study, formed 72% of all the patients systematically attended in the Service. The average age was 22,46. In S-K evaluation, the score was severe in 7,7% of the individuals, moderated in 7,7%, medium in 23,1%, good in 46,2% and excellent in 15,4%. The FEV1% was severe in 34,6% of the cases, medium in 30,8% and good in 34,6%. The attachment style Secure showed up in 57,7% of the individuals, Fearful in 23,1%, Dismissing in 19,2%. The Preoccupied style did not appear in any of the individuals. The medium score of S-K was 70,77 and of the FEV1% was 53,32, indicating a group with moderated clinical conditions. **Conclusion:** The literature review showed that the evaluation measure of the attachment capacity proposed in this study has not been used yet with these patients. The relation between attachment style and clinical characteristics of adolescents and adults with CF, studied in this work, did not show statistic significance. It is possible to think that this is due to the size of the sample. However, considering that the internal model of functioning is a guide for all the interactions the individual sets up in his life, they believe that increasing the comprehension about the pattern of affective functioning of the patients with CF will result in the knowledge

of the environmental influences (familiar) on the clinical pattern of the disease, providing new ways of approaching and treatment.

INTRODUCTION

The Cystic Fibrosis (CF) is a hereditary disease, autosomic recessive, with a difficult prognosis, even in the most developed countries. The evolution in the treatments has increased life expectation of the patients, turning this disease more and more predominant. Thirty years ago, most of these patients died in the childhood, but today many reach the adult age. Basing on epidemiological analysis, it is presumed that children with CF born in the 90's have a life expectation beyond the age of 40. They believe that more than 90% will reach the adult age and this will imply in a rebuilding of the Clinical Centers, with the aim of offering to the patients treatments that can improve not only the clinical aspects of the disease, but also the emotional aspects of these patients and their relatives (Staab and cols, 1998).

The relation between the kind of mutation and the severity of the clinical disease (phenotype) is not clear in most of the circumstances. Many variables can modify the clinical expression of the disease, mainly the lung disease. This variables include, besides genetical factors, differences in medical treatment, environmental influences and exposure to infectious illnesses, especially the ones caused by viruses (Knowles and cols, 1999).

Though patients with CF have a great variety of clinical manifestations, the most important complication is the lung disease, because it is the responsible for the greatest part of

the mortality. In spite of some patients, during a certain time, show a little lung involvement, the chronicle obstructive lung disease develops in all cases and is marked by a inexorable progression of the “bronchiectasis” taking the patient to death (Davis,1999).

The diagnosis occur generally in the first year of life, but they can go from the birth till the adult age. Before the diagnosis, the parents fight with a possible explanation for the recurring respiratory problems, chronicle diarrhea and probable consequent difficulties of development. Though the diagnosis of CF eventually explains most of these questions, normally the impact is desolating and lasts too long. Immediately after the diagnosis, the parents try hard to accept and understand this illness (Yankaskas and Fernald,1999).

The early experiences and childhood relationships influence the adult behavior. And in adults with CF it is not different. Besides the normal variations in the interactions between parents and brothers(or sisters), the impact of the diagnosis causes lasting effects in the behavior and development of the personality, as the patients grow up (Yankansas and Fernald, 1999).

After the diagnosis, problems related to life expectation, family planning and finance tend to increase. Studies show a strong linking between mortality and family income (O’Connor and cols, 2003). The parents that manage to adapt the needs of their children seem to support better care for a long time. However, those who find it difficult to understand and accept the disease can be as super indulgent as sub indulgent (Yankansas and Fernald, 1999).

The daily handle involves a complex treatment and a great request in self-care. The meaningful advance in survival has been due to early diagnosis, multidisciplinary team and more effective methods of treatment. Adherence to the treatment can be an important factor for the success in handling the illness, but there is no definitive information linking difficulties in adhering to the treatment and the evolution of the disease. It is common sense in the literature that the consequences of the poor adherence are infectious exacerbation, disease evolution, high cost in medicaments, increased visits to the ambulatory and hospital admission and mistaken conclusions on the efficacy of the treatment (Abott and cols,1996; Kettler and cols, 2002).

Elements that influence the adherence are: age, personality, attitudes in disease, events in present life, sense of control, awareness of the symptoms, care attitude, family functioning and social environment (Lask, 1997). However there is no agreement in the definition of adherence and there is a tendency to polarize between adherence and non-adherence, as if there weren't intermediate concepts (Conway and cols, 1996; Lask, 1997; Kettler and cols, 2002).

The psychosocial aspects are starting to emerge as a strong predictor of adherence. Family cohesion and social support have been associated to the link to the treatment (Abbot and cols, 2001; Prasad and Cerny, 2002). In this study about strategies of confrontation with CF, patients non-adhering with their physiotherapies or enzyme therapies used a great part of avoiding strategies related to the adherent or partly adherent. The identification of effective strategies of confrontation should improve the handling of the non-adherence and

contribute for the psychological and clinical welfare of the patients (Abott and cols,2001; Goldbeck and Babka, 2001).

Researchers have been occupied with the studies on the adult attachment. The approach of the attachment theory with adult love relationship has been the focus of attention of some authors (Hazan and Shaver, 1987; Bartholomew and Horowitz, 1991). Variations in early social experience produce resistants in relationship style and the same three styles, described in infant literature, are revealed in the relationship of adult love (Berman and Sperling, 1994).

The number of people classified as carrier of secure or insecure attachment is something difficult to be said. The Adult Attachment Interview described by Mary Main (1985) and her group of researchers has put about 65% of the people in the category of secure attachment. Previously they found in the Strange Situation, described by Ainsworth (1978), that about 65% of the children of American medium class were secure. The Relationship Questionnaire (RQ), instrument developed by Bartholomew and Horowitz (1991) to evaluate the romantic relationships, shows that 45% of the students are considered like having the secure attachment. Hazan and Shaver (1987) found also in student samples that 55% were considered secure. Other works show the strong correlation between the proportions of attachment style in adults and the perception on the relationship with parents or partners (Collins and Read, 1990).

The preoccupation with the attachment style and the relation with the disease has been appointed in recent researches. Patients with diabetes who showed rejectable attachment

had significantly worse control of glucose than the ones with secure or preoccupied attachment (Ciechanowski and cols, 2001). Avoiding attachment seems to be linked with the limited search of health care, supporting the theory that individuals hesitate distress awareness, having learned during childhood to reduce conflicts with the attachment figure cutting down the exposure to rage or distress. Ambiguous attachment seems to involve a hyperalert attention to distress (Feeney and Ryan,1994).

Studies on the adult attachment style in adolescent and adult patients with CF were not found. However, many are the works about the importance of the link between the patient and the group and with the treatment (Prasad and Cerny,2002; Abbot and cols, 2001; Abbott e Gee, 1998). In the chronicle disease, adhesion and the appropriate and effective treatment programmes for CF improves life quality and delays survival (Goldbeck and Babka,2001). However there is no agreement among the authors on reliable criteria to predict any adhesion level (Conway and cols,1996; Lask, 1997; Kettler and cols,2002). Treatment rules should be planned towards the individual needs of the patients, modifying the treatment when it is necessary according to the demands of life and attachment style.

INDIVIDUALS AND METHOD

Instruments

The instruments were translated from English to Portuguese. After the translation had been confirmed by bilingual searchers experts in this area, it was done the back-translation to check their equivalence.

Relationship Questionnaire (RQ) : The Relationship Questionnaire was developed by Bartholomew and published by Bartholomew and Horowitz (1991). It is a measure of high report, of general orientation for the next relationships. It evaluates the adult attachment in four categories. A and B style corresponds to the secure and fearful-avoidant style and C and D style corresponds to the preoccupied and dismissing-avoidant, respectively. The individual must read the four paragraphs that describe the different attachment categories and evaluate which is the best one to define his style, in a seven points scale. The attachment style category is determined for each individual considering the highest scores.

The four attachment styles are defined in two dimensions: secure attachment is characterized by the combination of a positive self model and is a positive model of others. Preoccupied attachment is characterized by negative self model and a positive model of others. Fearful attachment is characterized by negative self and other models. Dismissing attachment is characterized by a positive self model and a negative model of others. Although there are important differences among the preoccupied, fearful and dismissing styles, all these three categories reflect the insecure attachment style (Bartholomew and Shaver, 1998).

Parental Bonding Instrument (PBI): The parents attitudes and the predominant climate in the family were evaluated through the Parental Bonding Instrument (PBI), a self-evaluation questionnaire, that gives answers based upon the memory related to the answerer's experiences with his parents during the first 16 years of his life. O PBI was used to evaluate the associations between the parents educational behavior and the mental disorder, particularly the depressive ones. The questionnaire contains 25 items about each father (or mother) and

produces two dimensional measures about the perception of parental behavior, *cares* (affection) and *superprotection* (control) (Parker, 1987).

The first creates a score of *care* and the second, a score of *superprotection*, though it is generally called protection. The items are constructed positive and negatively.

When producing scores of *care* and *protection* , parents can be effectively designated for one of the 4 quadrants: high care and low protection = great capacity of being parents; High care and high protection = affective parents, but controlling; low care and high protection = less affective and more controlling parents; low care and low protection = negligent parents (Parker, 1987).

Parental affections refers to the tendency of the parents in being emotionally available, attentive and interested on the child. Control refers to the tendency of the parents in being manipulative, arbitrary or rigid to discipline the child. A careful and controlling father (mother) is said to show a parental linking style of *affective control* (Parker, 1987).

Schwchman-Kulczycki Score (S-K): Determines the severity of the disease and the therapy effects in patients with CF. It is a quantitative rate, based in clinical data and consists on four categories: general level of activity, lung physical findings (cough), nutritional states and thorax x-ray. Each item was punctuated equally, with a maximum score of 25 points, summing the four categories in a total of 100 points. The patient's status is considered excellent when the score is between 86 and 100, good when it is between 71 and

85, medium when it is between 56 and 70, moderated between 41 and 55 and severe when equal or under 40 (Shwachman, 1959).

Lung Functional Evaluation: All patients with CF included in the study, were submitted to a lung functional evaluation that included a forced expiratory curve accomplished in a spirometer used for this aim (Collins Survey II Spirometer linked to Collins Eagle II Microprocessor, Warren E. Collins, Inc., Boston, EUA). The studied parameter will be foreseen expiratory volume (FEV¹%). Published Formulas and monograms were used to express the values obtained in percentage of the expected for sex, age and height. The patients that showed FEV¹ less than 30% of the expected were considered severe and have recurring hospitalizations, those who FEV¹ between 30 and 70% of the expected are in the intermediate zone, with medium frequency of hospitalizations, and those with FEV¹ more than 70% of the expected are in the extreme of less gravity and almost never hospitalize.

Sample

In this study, we investigated the attachment pattern in adult and adolescent patients with Cystic Fibrosis, measured by the Relationship Questionnaire (RQ), relating to the clinical characteristics of the disease, measured by Swachman Score (S-K) and lung functioning test, considering as a parameter the Foreseen Expiratory Volume in the first minute (FEV¹%). The sample was made of 26 patients adolescents and young adults with diagnosis of CF, evaluated with at least two test of positive sweat, between 15 and 34 years old, attended by the Service of Cystic Fibrosis in the Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Data Collection

The patients who hospitalized more frequently filled in the research instruments in the Hospital, during the hospitalization. The others were contacted by phone and when they agreed in participating they received the instruments by mail. Everyone who participated signed the informed consent form.

Data Analysis

The quantitative variables were described using the average and the standard deviation. In the categorial variables, the absolute and relative frequencies were used. To compare Shwachman score and the foreseen expiratory volume related to the time of diagnosis of the disease, sex and to the items of instrument PBI (care and protection), was used the test t for independent samples. Relating to the attachment pattern got from the questionnaire RQ, the Analysis of Variation (ANOVA) was applied. To evaluate association among the categorial variables, we applied the Fisher's Exact Test. The significance level adopted was of 5%.

RESULTS

The twenty six patients who agreed in participating of the study constituted approximately 72% of the total of the patients attended on the Cystic Fibrosis Service of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Table 1 shows the description of the sample.

The mean was 22,46 years old, varying from 15 to 34 years old. Men represented 58,8% of the total sample; 96,2% of them were single. Respecting to scholarship, 19,2% were in the elementary school, 42,3% in the high school and 38,5% in the university.

The early diagnosis occurred in 29,2% of the patients and the late one in 76,9%. In S-K evaluation, the score was severe in 7,7% of the individuals, moderated in 7,7%, Regular in 23,1%, good in 46,2% and excellent in 15,4%. The FEV1% was severe in 34,6% of the cases, regular in 30,8% and good in 34,6%. The Secure attachment style showed up in 57,7% of the individuals, Fearful-Avoidant in 23,1% , Dismissing-Avoidant in 19,2%. The preoccupied style has not appeared in any individuals. The score mean of S-K was 70,77 and of the FEV1% was 53,32, indicating a group with good clinical conditions.

Table 1. Sample Characteristics

	N	%	Mean	Standard Deviation	Minim	Maxim
SEXO						
Male	14	53.2				
Female	12	45.8				
AGE			22.46	3.87	15	34
CIVIL STATUS						
Single	25	96.2				
Married	1	3.8				
Scholarship						
Elementary	5	19.2				
High School	11	42.3				
Academic	10	38.5				
DIAGNOSIS						
Firts Year	6	23.1				
Late	26	76.9				
SHWACHMAN			70.77	17.76	20	100
Severe	2	7.7				
Moderate	2	7.7				
Regular	6	23.1				
Good	12	46.2				
Excellent	4	15.4				
FV1			53.32	31.00	14	132
Severe	9	34.6				
Regular	8	30.8				
Good	9	34.6				
RQ						
Secure	15	57.7				
Fearful	6	23.1				
Dismissing	5	19.2				
Preoccupied	-	-				

Table 2 presents the relation between the demographic and health variables and the ones related to the physical conditions of the patients, showing that patients with late diagnosis have a better S-K score than the early ones; but relating to FEV1% it is just the opposite, it means, the average is higher in the individuals who had an early diagnosis. Relating to sex the differences between men and women were small, but both clinical scores showed a little improvement on women scores. The scholarship related to S-K score was superior in those who went into the university, but this didn't happen with the FEV1% where

those who had only elementary school showed better response related to the lung function. The group that showed the worst score, as in S-K as in FEV1%, was the one that had only high school. However these data didn't show statistical significance.

Table 2. Analysis of Swachman Score and the Forced Expiratory Volume with health and demographic variables

Variables	Swachaman	P	FEV1%	P
	Mean ± PD		Mean ± PD	
Diagnosis time				
Early	67.5 ± 18.6	0.617	58.4 ± 30.1	0.655
Late	71.8 ± 17.9		51.8 ± 32.0	
Sex				
Male	68.6 ± 15.0	0.507	52.8 ± 35.1	0.925
Female	73.3 ± 20,9		54.0 ± 27.3	
Scholarship				
Elementary	73.0 ± 22.8	0.363	71.0 ± 46.3	0.380
High School	65.0 ± 21.1		48.0 ± 30.9	
Academic	76.0 ± 8.8		50.4 ± 21.4	

*Test t for independent samples

Table 3 expresses the relation between the clinical scores and the attachment style. The patients considered Secure showed a S-K score of 73,33%, the Fearful,71,67% and the Dismissing showed a S-K score of 62%, a little lower than the others. Respecting to lung evaluation, the Secure had a FEV1% of 56,8%, the Fearful,54,9% and the Dismissing 40,7%. Although it was found statistical significance in these findings (Score p=0,48 and FEV1% p=0,617), it is outstanding the presence of a good S-K score for the group Secure (between 71 and 85) respecting to the group Dismissing, with regular S-K score (between 56 and 70). In respect to FEV1% both groups were considered intermediate, with a regular frequency of hospitalizations.

Table 3. Attachment Style and Swachamann's Score and FEV1%

Attachment Style	N	Mean S-K	Deviation	Mean FEV1%	Deviation
Secure	15	73.33	17.39	56.87	34.32
Fearful	6	71.67	12.11	54.90	26.86
Dismissing	5	62	24.65	40.76	27.67
Preoccupied	-	-	-	-	-
Total	26	70.77	17.76	53.32	31.09

The PBI, Parental Bonding Instrument, that expresses the linking of the individual with his parents through two dimensions, care and (super) protection, shows, according to Table 4, that, respecting to parents, the patient perceives the mother with high care (72%) and high protection (76,9%), which means controlling but affectionate mothers. Respecting to father, the scores of the dimensions care and protection presented the same frequency. For low care the score was 46,2% and high care 53,8% and low protection,46,2% and high protection 53,8%. As for the perception of the patient's mother in respect to her parents, some differences occurred. The mother, who, in most cases, was seen with high care and high protection by the patient, saw her mother with low care (75%) and high protection (76,2%). The patient's grandfather was seen by the mother with low care in 57,9% of the cases and high protection in 78,9%. In the dimensions which combine high care and low protection, the parents are considered with an excellent capacity of being parents; the dimensions with low care and high protection indicate less affective and more controlling parents, and low care and low protection parents are considered negligent.

Table 4. PBI Frequencies

PBI Dimensions	N	%
Mother/patient care		
Low care	7	28.0
High care	18	72.0
(Super)Protection		
Mother/Patient		
Low Protection	6	23.1
High Protection	20	76.9
Father/patient care		
Low Care	12	46.2
High Care	14	53.8
(Super)ProtectionFather/patient		
Low Protection	12	46.2
High Protection	14	53.8
Grandmother Care		
Low Care	15	75.0
High Care	5	25.0
Grandmother (Super)		
Protection		
Low Protection	5	23.8
High Protection	16	76.2
Grandmother Care		
Low Care	11	57.9
High Care	8	42.1
Grandmother (Super)		
Protection		
Low Protection	4	21.1
High Protection	15	78.9

Through Table 5, we observe that there wasn't statistically significant difference among the presented averages of S-K score and of FEV1% respecting to the dimensions presented in the PBI. It is observed that, in respect to the FEV1%, patients with high maternal protection present an average inferior to those with low protection. Respecting to care, patients with superior average of FEV1% perceived their mothers with low care and low protection, which means negligence. As for S-K score, patients superior scores perceived their mothers with high care and high protection, meaning affective and controlling mothers. The

association with the attachment style, through the RQ, hasn't also presented statistical significance, as with the dimensions paternal (P=0,753) and maternal care (P=1,000) as with the dimensions paternal (P=0,206) and maternal (P=0,329) protection of the PBI. There wasn't also significant association between the care and protection of the grandmother (P=0,272 and P=0,278, respectively) and of the grandfather (P=1,000 and P=1,000, respectively) in the way the patient's mother treated her child respecting to the same dimensions.

Table 5. Analisis of Swachaman Score and Forced Expiratory Volume with the Dimensions of PBI

Dimensions	Swachamann Score	P	FEV1% Mean ± PD	P
	Mean ± PD		Mean ± PD	
Mother Care				
Low care	67.1 ± 26.0	0.644	53.1 ± 3.3	0.883
High care	70.8 ± 13.6		51.1 ± 30.7	
Mother Protection				
Low protection	65.0 ± 30.3	0.578	65.7 ± 42.4	0.277
High	72.5 ± 12.6		49.6 ± 27.2	
Protection Father Care				
Low Care	70,0 ± 21,9	0.843	53.1 ± 32.3	0.883
High Care	71.4 ± 14.2		51.1 ± 30.7	
Father Protection				
Low	67.5 ± 20.9	0.396	53.6 ± 35.3	0.965
Protection High	73.5 ± 14.7		53.1 ± 28.3	
Protection				

* Test t for independent samples

DISCUSSION

The association between attachment style and behavior is one of the basis of the theoretical system of attachment. The early experiences and relationships influence strongly the attachment behavior of adult. In adolescent and adults with CF is not different (Yankankas and Fernald,1995). The present study described the group of adolescents and adults being attended at the Cystic Fibrosis Center of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, which is a reference in Rio Grande do Sul State and in Brazil in the treatment of this disease, receiving people from many cities of the State as well as from other parts of the country.

The patients, most of them users of the public health system (SUS – Sistema Único de Saúde), are attended in the Cystic Fibrosis Center by a multidisciplinary team. Their number amount to 200 patients approximately (including children, adolescent and adults).The select group of adolescents and adults, which, in collection period, was resumed to 36 patients in regular attendance, is a reflex of the time when CF effectively started to be treated in the Hospital de Clínicas, receiving the attention of several professionals who dedicated themselves to study and research about innumerable factors that contribute for the high morbidity of this pathology, reflecting, this way, in the increase of life time of this group. It is possible to say that the population of adolescents and adults with Cystic Fibrosis of this Center represents the oldest one in our State.

The sample, which represented 72% of the total patients, showed a medium age of 22,46, reaching a maximum age of 34. Literature shows that medium life expectance, in the world, is around the age of 30 (Staab and cols. 1998) what tells us that this is still a young

population. This is due, mainly, to the time of specialized treatment for the disease, in our State, that is less than 30 years.

It was observed that there is an expressive number of youngsters who entered into some college study and others who have at least the High School. These two groups amount to 80,8% of the sample. These data suggest that the extra life time of these patients could have been influenced by the scholarship level of the family and social economic status (O'Connor and cols, 2003). About 30 years ago, few diagnosis were done, because there was an unfamiliarity on the disease among the medical community in general. It can be thought that only those parents who searched tirelessly the definition of the clinical board, have found the adequate treatment for their children. In respect to early and late diagnosis, the sample presented higher indicators for late diagnosis (76,9%), which is justified by the difficulty of making an early diagnosis for CF 30 years ago.

The group presented an average S-K score of 70,77% , which evaluate 4 big areas of the individual: general activity, physical exam, nutrition and radiological findings. In respect to FEV1% the average was 53,32% , and with values distributed in a homogeneous way, in severe (34,6%), regular (30,8%) and good (34,6%). These scores tell us that the group presents good clinical conditions. These values also define the frequency of the hospitalizations. The patients with FEV1% severe hospitalize more frequently, those with FEV1% regular have an average number of hospitalizations and those with good FEV1% are in another extreme of severity with few hospitalizations.

In the attachment style predominated the Secure (57,7%), being according to what is described in literature, respecting to population in general (Main,1985; Bartholomew and Horovitz, 1987) followed by the style Fearful (23,1%) and Dismissing (19,2%). The style Secure presented the greatest S-K score (73,33) and the best FEV1% (56,87), however these findings were not significant, probably influenced by the size of the sample. It is possible to think, nevertheless, that the personal characteristics of these youngsters, as well as their caretakers, were protection factors that influenced in the extra life time.

The Dismissing style, which appeared in less number in the sample, presented a S-K average score lower (62,00), as well as a FEV1% also lower in respect to the other styles (40,76). The Dismissing style can be associated to a limited search for health cares, supporting the theory that individuals hesitate the anxiety knowledge, having been learned during childhood to reduce conflicts with the attachment figure cutting out anger and anxiety exposure (Feency and Ryan,1994). However, the findings weren't significant, probably due to the size of the sample. It is possible to make some inferences, based on the attachment theory, and some descriptions of studies done in respect to the adhesion to the treatments.

Many searchers have studied the different associations between attachment and depression, maltreatment, temperament, post-traumatic stress, anorexia (Bifulco and cols, 2002); Fossati and cols, 2001; Dieperink, 2001; Finzi, 2000) among others. However, there are still few studies worried about the adult attachment style, chronicle diseases and comprehension of adhesion. In a work with diabetic patients, it was evidenced that the dismissing attachment style was strongly linked to the worst control of glucose, in respect to the patients with preoccupied or secure attachment style (Ciechanowski and cols,2001).

Another work showed the influence of attachment style and the result of an educational program for patients with multiple risk factors for cardiovascular disease. The attachment styles ambiguous and avoidant showed better results in reducing body weight (Kaati and cols, 2001).

The attachment theory is a theory of interpersonal relationship that proposes the influence of quality of primary cares on the perception and involvement of the individual in later relationships. We believe this would apply to the relationship with the health care. Individuals with attachment Fearful, Dismissing, or Preoccupied could find more difficulties in joining a group, to trust and to make a link. These characteristics, perhaps were adaptive in premature childhood, can continue in adult age and in the relationships with health care.

The parental linking, evaluated through the PBI, showed that patients perceived their mothers, in the first 16 years of life, with high care, but also with high (super) protection. According to Parker (1997) these two dimensions define another dimension that can be called Affective Control. So, patients' mothers have been perceived as affective (careful), but also super-protective. Considering the demands the treatment of CF imposes to the patients and their family, it is comprehensible the mothers had chosen behaviors expressed through super-protective attitudes. It is interesting to observe that this condition occurred only with the mothers, who assume their children treatment.

These data related to the S-K score and FEV1% presented differences. The mothers considered affective and controlling in the PBI (high care and high protection) had children with S-K score considered good. As for FEV1%, the mothers who were evaluated as

negligent (low protection and low care) had children with superior mean. Otherwise mothers considered superprotective (high protection), their children present nowadays a FEV1% mean inferior to the others. Respecting to the care category the values were more accordingly distributed. Little difference between high care and low care was evidenced. So, in this work, in respect to S-K score, the condition of high care and high protection seems to have contributed for clinical improvement. However, respecting to FEV1%, the condition of high care and high protection was not a contributing factor for the clinical improvement. We should point out, however, that the findings are not significant. In the perception of the patient's mother in respect to her parents, it hasn't occurred repetition of the behavior. Despite the reduced number of cases, it is possible to think that the presence of a chronic disease affects the relation parents-children, intensifying or not the conflicts that are inherent to these relations.

The patients' grandmothers, analyzed by the mother, were considered with low care and high (super) protection, what means little affective and more controlling, while they were classified as very much affective and controlling. There was a change in the style of functioning with the children. We cannot say if this is due to the presence of the disease, or to the reflexion about the past experiences, that lead to behavior changes (Kaes,1996; Lyons-Ruth and Zeanah,1999; Fraimberg, 1994).

The development of other works is preconized, considering that the methodology of this study does not permit generalizations of the findings for other groups. We believe that the sedimentation of this searching line and the definition of more embracing studies will be able to cure these limitations.

The attachment theory has been useful to explain the reactions of adults and children facing situations of anxiety and distress, including the several behaviors deriving from these situations. Previous studies have showed that patients satisfied with the relationship purveyor-patient is associated with the improvement in adherence to the treatment (Ciechanowski and cols,2001).

This study showed a good clinical score for patients with attachment Secure and a regular clinical score for the patients with attachment Dismissing-Avoidant, and suggests the necessity of considering the attachment style in the treatment of these patients, mainly when they present difficulties in the engagement with the treatment. The attachment style as a protection factor for the patients with chronicle diseases has to continue being studied.

BIBLIOGRAPHIC REFERENCES

1. Abbott J, Gee L. Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life. *Disabil Rehabil* 20(6-7): 262-71, 1998.
2. Abbott J, Dodd M, Webb A. *Thorax* 51:1233-1238, 1996.
3. Ainsworth MDS, Blehar MC, Walters E, Wall S. *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ:Erlbaum, 1978.
4. Bartholomew K, Horovitz LM. Attachment style among young adults: a test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol* 61:226-244, 1991.
5. Bartholomew K, Horovitz LM. Methods of assessing adult attachment: do they converge? In: JA Simpson, WS Rholes (eds), *Attachment Teory and Close Relationships* (pp 25-45). New York:Guildford.

6. Bifulco A, Moran PM, Ball C, Bernazzani O. Adult attachment style. I: Its relationship to clinical depression. *Soc Psychiatry Epidemiol* 37(2):50-9, 2002.
7. Bowlby J. *Formação dos Laços Afetivos*. Porto Alegre:Artes Médicas, 1997.
8. Bowlby J. *Apego, Perda e Separação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.
9. Ciechanowski P, Katon WJ, Russo JE, Walker, E.A. The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *Am J Psychiatry* 158:1, 2001.
10. Coneay SP, Pond M N, Hammett T, Watson A. *Tórax* 51:29-33, 1996.
11. Davis PB. Clinical Pathophysiology and Manifestations of Lung Disease. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
12. Dieperink M, Leskela J, Thuras P e cols. Attachment style classification and posttraumatic stress disorder in former prisoners of war. *Am J Orthopsychiatry* 71(3):374-8, 2001.
13. Goldbeck L e Babka C. Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. *Patient Educ Couns* 44(2):187-92, 2001.
14. Hesse E. The adult attachment interview: historical and current perspectives. In: Cassidy J, Shaver, PR. *Handbook of Attachment. Theory, Research, and Clinical Applications*. The Guilford Press, New York, London, 1999.
15. Feeney J, Ryan S. Attachment Style and Affect Regulation: Relationships with Health Behavior and Family Experiences of Illness in a Student Sample. *Health Psychology* 13(4), 1994.

16. Feeney J, Noller P. Attachment Style as a Predictor of Adult Romantic Relationships. *J Pers Soc Psychol* 58 (2), 1990.
17. Finzi R, Cohen O, Sapir Y, Weizman A. Attachment styles in maltreated children: a comparative study. *Child Psychiatry Hum Dev* 31(2):113-28, 2000.
18. Fossati A, Donati D, Donani M e cols. Temperament, character, and attachment patterns in borderline personality disorder. *J Personal Disord* 15(5): 390-402, 2001.
19. Kaati G, Vester M, Sjostrom M, Bygren LO. Patients attachment patterns and response to a program for alleviating cardiovascular risk factors: a 1-year follow-up of patients in a patient education program. *Patient Educ Couns* 44(3):235-41, 2001.
20. Kettler LJ, Sawyer SM; Winefield HR; Greville HW. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 57(5):459-64, May 2002.
21. Knowles MR, Friedman KJ, Silverman LM. Genetics, Diagnosis and Clinical Phenotype. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.
22. Kory RC, Callahan R, Boren HG, Syner JC. The Veterans Administration-Army Cooperative Study of Pulmonary Function: I. clinical spirometry in normal men. *Am J Med* 30:243-258, 1961.
23. Leuallen EC, Fowler WS. Maximal midexpiratory flow. *Am Rev Respir Dis* 72:783-799,1995.
24. Main M. Discourse, predictio, and recent sudies in attachment: implications for psychoanalysis. In: Shapiro, T. e Emde, R. *Research in Psychoanalysis – Process, Development, Outcome*. International Universities Press, Inc., USA, 1995.
25. Parker G. *The Parental Bonding Instrument*. School of Psychiatry, University of New South Wales, Prince of Wales Hospital, Australia, 1997.

26. Parker G e cols. The Development of a Refined Measure of Dysfunctional Parenting and Assessment of its Relevance in Patients with Affective Disorder. *Psychological Medicine* 27:1193-1203, 1997.
27. Prasad SA, Cerny FJ. Factors that Influence to Exercise and Their Effectiveness: Application to Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 34:66-72 (2002).
28. Schechter MS, Margolis PA. Relationship between socioeconomic status and disease severity in cystic fibrosis. *J Pediatric* 132(2):260-4, Feb 1998.
29. Sperling BM, Berman WH. The Structure and Function of Adult Attachment. In: Sperling BM, Berman WH. *Attachment in Adults – Clinical and Developmental Perspectives*. The Guilford Press, New York , 1994.
30. Staab D. e cols. Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax* 1998; 53:727-731.
31. Troisi A, D'Argenio A, Peracchio F, Petti P. Insecure Attachment and Alexithymia in Young Men with Mood Symptoms. *Journal of Nervous and Mental Disease* 189:311-316, 2001.
32. Yankaskas JR, Fernald GW. Adult Social Issues. In: Yankaskas, J.R.; Knowles, M.R. *Cystic Fibrosis in Adults*. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York, 1999.

CONCLUSÃO

Quando interpretado os resultados desse estudo é preciso considerar importantes associações encontradas, ainda que os achados não tenham significância estatística.

Os resultados desse estudo permitem concluir:

1. O estilo de apego seguro, em consonância com a população em geral, também foi prevalente neste grupo;
2. Os escores que mediram as características clínicas da doença, expressaram um grupo com boas condições clínicas;
3. O estilo seguro pode ter sido fator de proteção para estes pacientes, contribuindo para a sua sobrevivência;
4. O estilo rejeitador apresentou escores clínicos inferiores aos demais estilos, sugerindo maior dificuldade no vínculo com a equipe de saúde;
5. A maior parte dos pacientes avaliaram suas mães como afetivas e controladoras, ou seja, com alto cuidado e alta (super) proteção. Este achado sugere que este estilo materno pode ter contribuído para o aumento da sobrevida deste grupo.

Não foram encontradas na literatura, estudos que relacionassem estilo de apego e as características clínicas em adolescentes e adultos. Sugerimos o desenvolvimento de pesquisas exploratórias e qualitativas que permitam compreender os significados de cada estilo e sua relação com a doença, favorecendo assim, o aumento da qualidade de vida destes pacientes.

ANEXOS

Anexo 1 -QUESTIONÁRIO DE RELACIONAMENTO (RQ)

Abaixo estão descritos 4 estilos, ou formas comuns de relacionamento, relatadas freqüentemente pelas pessoas. Marque ao lado da letra correspondente a forma que melhor descreve o seu jeito, ou que mais se aproxime do jeito que você é.

___**A.** É fácil para mim me tornar emocionalmente próximo(a) de outras pessoas. Eu me sinto à vontade dependendo delas(deles), ou que elas (eles) dependam de mim. Não costumo me preocupar nem em estar sozinho(a), nem que algumas pessoas não gostem de mim.

___**B.** Eu não me sinto à vontade me aproximando de outras pessoas. Eu até quero relacionamentos emocionalmente próximos, mas acho difícil confiar completamente nos outros, ou ter que depender deles(a). Me preocupo que vá ser magoado(a), se eu permitir que outra pessoa chegue muito perto.

___**C.** Eu gostaria de ficar totalmente íntimo(a) de alguém, mas quase sempre acho que os outros relutam em ficar tão próximos quanto eu desejaria. Eu me sinto desconfortável quando não estou em nenhum relacionamento próximo e, ao mesmo tempo, sempre me preocupo que os outros não vão me valorizar tanto quanto eu valorizo eles.

___**D.** Eu me sinto confortável sem nenhum relacionamento emocional próximo. É muito importante para mim me sentir independente e auto-suficiente, e prefiro não depender de outros ou ter outros que dependam de mim.

Agora, escolha um número nas escalas abaixo que melhor expresse a sua opinião quanto ao seu jeito de se relacionar em geral, em cada um dos estilos descritos acima (A,B,C,D).

ESTILO A

1	2	3	4	5	6	7
Muito parecido comigo	Um pouco de cada (neutro)	Muito diferente de mim

ESTILO B

1	2	3	4	5	6	7
Muito parecido comigo	Um pouco de cada (neutro)	Muito diferente de mim

ESTILO C

1	2	3	4	5	6	7
Muito parecido comigo	Um pouco de cada (neutro)	Muito diferente de mim

ESTILO D

1	2	3	4	5	6	7
Muito parecido comigo	Um pouco de cada (neutro)	Muito diferente de mim

Anexo 2 - INSTRUMENTO DE VÍNCULO PARENTAL (Pai-Mãe)

Este questionário lista várias atitudes e comportamentos dos pais. Você deverá colocar uma marca no parêntese mais apropriado de cada questão, pensando na forma que você lembra seus pais em seus 16 primeiros anos.

	Muito Parecido	Moderadamente Parecido	Moderadamente Diferente	Muito Diferente
1.Falava comigo com uma voz meiga e amigável	()	()	()	()
2.Não me ajudava tanto quanto eu necessitava	()	()	()	()
3.Deixava fazer as coisas que eu gostava de fazer	()	()	()	()
4.Parecia emocionalmente frio comigo	()	()	()	()
5.Parecia compreender meus problemas e preocupações	()	()	()	()
6.Era carinhoso comigo	()	()	()	()
7.Gostava que eu tomasse minhas próprias decisões	()	()	()	()
8.Não queria que eu crescesse	()	()	()	()
9.Tentava controlar todas as coisas que eu fazia	()	()	()	()
10.Invadia minha privacidade	()	()	()	()
11.Gostava de conversar comigo	()	()	()	()
12.Freqüentemente sorria para mim	()	()	()	()
13.Tendia a me tratar como se eu fosse uma criancinha	()	()	()	()
14.Parecia não entender o que eu necessitava ou queria	()	()	()	()
15.Deixava que eu decidisse coisas por mim mesmo	()	()	()	()
16.Fazia com que eu me sentisse que não era querido(a)	()	()	()	()
17.Podia me fazer sentir melhor quando eu estava triste	()	()	()	()
18.Não conversava muito comigo	()	()	()	()
19.Tentava me fazer dependente dele	()	()	()	()
20.Me fazia sentir que eu não poderia cuidar de mim mesmo, a menos que ele estivesse por perto	()	()	()	()
21.Dava-me tanta liberdade quanto eu queria	()	()	()	()
22.Deixava-me sair sempre que eu queria	()	()	()	()
23.Era superprotetor comigo	()	()	()	()
24.Não me elogiava	()	()	()	()
25.Deixava-me vestir de qualquer jeito que eu desejasse	()	()	()	()

Anexo 3- ESCORE DE SHWACHMAN

Graduação	Pontos	Atividade geral	Exame físico	Nutrição	Achados radiológicos
Excelente (86-100)	25	Atividade íntegra. Brinca-joga bola. Vai à escola regularmente, etc...	Normal – Não tosse. FC e FR normais. Pulmões livres. Boa postura.	Mantém peso e altura acima do percentil 25. Fezes bem formadas. Boa musculatura e tônus.	Campos pulmonares limpos.
Bom (71-85)	25	Irritabilidade e cansaço no fim do dia. Boa frequência na escola.	FC e FR normais em repouso. Tosse rara. Pulmões livres. Pouco enfisema.	Peso e altura entre percentis 15-20. Fezes discretamente alteradas.	Pequena acentuação da trama vasobrônquica. Enfisema discreto.
Médio (56-70)	25	Necessita repousar durante o dia. Cansaço fácil após exercícios. Diminui a frequência à escola.	Tosse ocasional, às vezes de manhã. FR levemente aumentada. Médio enfisema. Discreto baqueamento de dedos.	Peso e altura acima do 3 percentil. Fezes anormais, pouco formadas. Distensão abdominal. Hipotrofia muscular.	Enfisema de média intensidade. Aumento da trama vasobrônquica.
Moderado (41-55)	25	Dispneia após pequenas caminhadas. Repouso em grande parte.	Tosse frequente produtiva, retração torácica. Enfisema moderado, pode ter deformidades do tórax. Baqueamento 2 a 3 +.	Desnutrição intensa. Distensão abdominal. Prolapso retal.	Moderado enfisema. Áreas de atelectasia. Áreas de infecção discreta. Bonquetasia.
Grave (40 ou menos)	25	Ortopneia. Confinado ao leito.	Tosse intensa. Períodos de taquicardia e extensas alterações pulmonares. Pode mostrar sinais de falência cardíaca direita. Baqueamento 3 a 4+.		Extensas alterações. Fenômenos obstructivos. Infecção, atelectasia, bronquetasia.