



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

O desafio da regulação emocional e qualidade de vida nas doenças inflamatórias intestinais

Illana Gravino da Fonseca

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:

Doutora Cristina Maria Lopes Camilo, Professora Auxiliar Convidada
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2024



CIÊNCIAS SOCIAIS
E HUMANAS

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

**O desafio da regulação emocional e qualidade de vida nas doenças inflamatórias
intestinais**

Illana Gravino da Fonseca

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:

Doutora Cristina Maria Lopes Camilo, Professora Auxiliar Convidada
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2024

Prólogo

Durante minha trajetória acadêmica e profissional, observei de perto os desafios enfrentados por pacientes com doenças inflamatórias intestinais (DII). Frequentemente, esses pacientes relatam sentimentos de desamparo e isolamento, intensificados pela natureza imprevisível e debilitante dos sintomas físicos, como dor abdominal intensa e episódios recorrentes de diarreia. Um paciente afirmou: “Às vezes, sinto como se estivesse preso em meu próprio corpo, sem controle algum sobre o que vai acontecer a seguir”, demonstrando o nível de ansiedade constante que esses indivíduos enfrentam.

Esses sintomas não apenas restringem a vida social e profissional, mas também reforçam sentimentos de inadequação e de vergonha, perpetuando um ciclo de deterioração emocional. Além disso, a preocupação constante com a possibilidade de uma crise súbita leva muitos pacientes a um estado de alerta contínuo, resultando na evitação de situações sociais e profissionais que possam ser constrangedoras ou desconfortáveis. Um paciente relatou: “Eu evito sair de casa porque nunca sei quando vou precisar correr para o banheiro. Isso me deixa ansioso o tempo todo.”

Esses relatos evidenciam a pesada carga emocional imposta por essas doenças, indicando que o impacto psicológico das DII é tão significativo quanto, ou até maior, que o impacto físico. Este estudo visa a explorar essa dimensão invisível da doença, propondo estratégias para mitigar o sofrimento emocional e físico enfrentado pelos pacientes.

“Não desças os degraus do sonho
Para não despertar os monstros.
Não subas aos sótãos – onde
Os Deuses, por trás das suas máscaras,
Ocultam o próprio enigma.
Não desças, não subas, fica.
O mistério está é na tua vida!
E é um sonho louco este nosso mundo...”
(Mário Quintana)

Agradecimentos

Esta dissertação é fruto de uma longa jornada, e não poderia ter sido completada sem o apoio de muitas pessoas que, de diferentes formas, contribuíram para sua realização. A todas elas, expresso minha profunda gratidão.

Primeiramente, à minha orientadora, Profa. Dra. **Cristina Camilo**, que com sua paciência, sabedoria e dedicação, me guiou ao longo deste percurso acadêmico. Suas orientações foram essenciais e, por meio de seu apoio constante, pude superar cada desafio. Agradeço por acreditar em mim e por proporcionar um ambiente de aprendizado tão enriquecedor.

Às minhas amigas de mestrado, **Lívia Bartolomei** e **Thalyta Lemos**, que ao longo dessa caminhada se tornaram verdadeiras companheiras. Nossa amizade floresceu em meio aos estudos, e sou grata por todos os momentos de apoio mútuo, risadas e aprendizado. Que essa amizade se estenda muito além dos muros acadêmicos.

Aos meus pais, **Maria Helena** e **Carlos Fonseca**, por todo o amor, apoio incondicional e encorajamento que sempre me ofereceram. Vocês são minha base, e este trabalho também é reflexo de sua constante presença em minha vida.

Aos meus irmãos, **Bernardo** e **Richeli**, que, com seu carinho e amizade, sempre me fortaleceram nos momentos de dificuldade e à **Luisa** (Lulu), que sempre foi como um anjo da guarda da minha família. Agradeço profundamente por estarem sempre ao meu lado.

À **Ana Figueiredo**, minha gratidão eterna. Seu apoio e dedicação foram imprescindíveis para que eu conseguisse prosseguir nesta jornada. Sem você, a conclusão deste trabalho seria inviável. Não há palavras suficientes para expressar o quanto sou grata pela sua ajuda.

À minha amiga de infância, **Walesca Oliveira**, por demonstrar que amizades verdadeiras perduram e se fortalecem com o tempo. Seu carinho e incentivo durante esta fase confirmaram que uma amiga de infância é para toda a vida. Sua presença foi uma constante fonte de alegria e motivação.

Ao **Peixe (Anderson Carvalho)**, meu técnico de canoa havaiana e amigo, por me ensinar não apenas a remar, mas por ter me ajudado a enfrentar alguns desafios. Agradeço pela sua amizade e presença.

Ao meu namorado, **Juan Martinez Gilsanz**, fico feliz em voltarmos a compartilhar sonhos e conquistas.

Com carinho e profunda gratidão, agradeço às associações de pacientes de doenças inflamatórias intestinais (DII) do Brasil, especialmente em nome de **Patrícia Mendes Santos**

Quintiliano e **Naftale Tavares da Costa**, pelo inestimável apoio e prontidão em divulgar minha pesquisa.

Aos meus queridos **amigos da área da saúde**, que gentilmente compartilharam minha pesquisa com seus pacientes e colegas, meu muito obrigada.

Aos meus **pacientes**, que ao longo de 28 anos de profissão me inspiraram e despertaram em mim o desejo contínuo de aprender e aprofundar meu conhecimento.

À minha querida analista, **Monica Visco**, por me ajudar a sustentar meu Desejo, atravessando comigo as fronteiras psíquicas e físicas.

Finalmente, a **Deus**, por tantas vezes me amparou e fortaleceu nos momentos em que pensei que não suportaria a saudade.

Resumo

Pesquisas indicam que pacientes com doença inflamatória intestinal (DII), incluindo a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa, frequentemente enfrentam altos níveis de ansiedade, depressão e desafios emocionais. Este estudo tem como objetivo explorar as estratégias de regulação emocional utilizadas por esses pacientes e seus impactos na adesão ao tratamento e na qualidade de vida. A amostra foi composta por 121 participantes diagnosticados com DII. Os dados foram coletados por meio de um questionário online que avaliou experiências emocionais (vergonha e nojo), estratégias de regulação emocional (reavaliação cognitiva e supressão emocional), adesão ao tratamento e qualidade de vida. Os resultados revelaram que tanto a vergonha quanto o nojo estão negativamente correlacionados com a qualidade de vida nos domínios emocional, social e físico. A estratégia de regulação das emoções através da reavaliação cognitiva foi associada a uma melhor qualidade de vida emocional e social, enquanto a supressão emocional foi relacionada com pior qualidade de vida. Apesar de não haver efeitos de mediação significativos, a vergonha mostrou-se fortemente associada à supressão emocional. Esses achados enfatizam a importância de abordar a regulação emocional nas intervenções psicológicas para pacientes com DII, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida e a adesão ao tratamento.

Palavras-chave: regulação emocional, doença inflamatória intestinal (DII), doença de Crohn, retocolite ulcerativa, adesão ao tratamento, qualidade de vida.

Códigos de classificação:

DII – Doença inflamatória intestinal

RCU – Retocolite colite ulcerativa

DC – Doença de Crohn

WHO – World Health Organization

SII – Síndrome do intestino irritável

APA – American Psychological Association

DP – Desvio-padrão

M – Média

Abstract

Research indicates that patients with inflammatory bowel disease (IBD), including Crohn's disease and ulcerative colitis, often face high levels of anxiety, depression, and emotional challenges. This study aims to explore the emotion regulation strategies used by these patients and their impact on treatment adherence and quality of life. The sample consisted of 121 participants diagnosed with IBD. Data were collected through an online questionnaire that assessed emotional experiences (shame and disgust), emotion regulation strategies (cognitive reappraisal and emotional suppression), treatment adherence, and quality of life. The results revealed that both shame and disgust are negatively correlated with quality of life in the emotional, social, and physical domains. The emotion regulation strategy through cognitive reappraisal was associated with better emotional and social quality of life, while emotional suppression was related to worse quality of life and worse outcomes. Although there were no significant mediation effects, shame was strongly associated with emotional suppression. These findings emphasize the importance of addressing emotional regulation in psychological interventions for patients with IBD, with the aim of improving their quality of life and adherence to treatment.

Keywords: emotional regulation, inflammatory bowel disease (IBD), Crohn's disease, ulcerative colitis, treatment adherence, quality of life.

Classification codes:

IBD – Inflammatory bowel disease

DRU – Ulcerative colitis

CD – Crohn's disease

WHO – World Health Organization

IBS – Irritable bowel syndrome

APA – American Psychological Association

SD – Standard deviation

M – Mean

Resumen

Las investigaciones indican que los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII), incluida la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, a menudo enfrentan altos niveles de ansiedad, depresión y desafíos emocionales. Este estudio tiene como objetivo explorar las estrategias de regulación emocional utilizadas por estos pacientes y sus impactos en la adherencia al tratamiento y la calidad de vida. La muestra estuvo compuesta por 121 participantes diagnosticados con EII. Los datos se recogieron a través de un cuestionario en línea que evaluó experiencias emocionales (vergüenza y disgusto), estrategias de regulación emocional (reevaluación cognitiva y supresión emocional), adherencia al tratamiento y calidad de vida. Los resultados revelaron que tanto la vergüenza como el disgusto se correlacionan negativamente con la calidad de vida en los ámbitos emocional, social y físico. La estrategia de regulación de las emociones a través de la reevaluación cognitiva se asoció con una mejor calidad de vida emocional y social, mientras que la supresión emocional se relacionó con una peor calidad de vida y peores resultados. Aunque no hubo efectos de mediación significativos, la vergüenza se asoció fuertemente con la supresión emocional. Estos hallazgos enfatizan la importancia de abordar la regulación emocional en las intervenciones psicológicas para pacientes con EII, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la adherencia al tratamiento.

Palabras clave: regulación emocional, enfermedad inflamatoria intestinal (EII), enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, adherencia al tratamiento, calidad de vida.

Códigos de clasificación:

EII – Enfermedad inflamatoria intestinal

CUCI – Colitis ulcerativa idiopática o Colitis ulcerosa crónica indeterminada

DC – Enfermedad de Crohn

OMS – Organización Mundial de la Salud

SII – Síndrome del intestino irritable

APA – Asociación Americana de Psicología

SD – Desviación estándar

M – Media

Índice

Prólogo	i
Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract	vii
Resumen	ix
 Capítulo 1. Introdução	 1
1.1. Doenças inflamatórias intestinais	1
1.1.1. DC e RCU	2
1.1.2. Panorama das DII no Brasil e na Europa	5
1.1.3. Impactos emocionais das DII	6
1.2. Regulação emocional	9
1.2.1. Formas aplicadas da regulação emocional	9
1.2.2. Reavaliação cognitiva <i>versus</i> supressão expressiva	11
1.3. Regulação emocional interpessoal	12
1.4. DII e regulação emocional	13
1.5. Adesão ao tratamento	14
1.6. Justificação e objetivo do estudo	16
1.6.1. Objetivos específicos do estudo	16
 Capítulo 2. Método	 18
2.1. Participantes	18
2.1.1. Caracterização sociodemográfica e clínica	19
 2.2. Instrumentos	 20
2.2.1. Escalas	20
2.2.2. Caracterização da amostra	22
2.3. Procedimentos	24
 Capítulo 3. Resultados	 25
3.1. Análise descritiva das variáveis em estudo	25
3.2. Cálculo das correlações entre a resposta emocional, a regulação emocional, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida	27

3.3. Análise dos objetivos do estudo	28
3.3.1. Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a adesão ao treinamento	28
3.3.2. Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a qualidade de vida	30
Capítulo 4. Conclusão	33
4.1 Conclusão e Recomendações Futuras	34
4.2. Limitações	38
Referências Bibliográficas	40
Apêndice A	45
Apêndice B	46
Apêndice C	65

Índice de tabelas

Tabela 2.1	19
Tabela 2.2	20
Tabela 3.1	26
Tabela 3.2	28
Tabela 3.3	29
Tabela 3.4	31

CAPÍTULO 1

Introdução

1.1. Doenças inflamatórias intestinais

As doenças inflamatórias intestinais (DII), como a doença de Crohn (DC) e a retocolite ulcerativa (RCU), são enfermidades crônicas cuja prevalência tem crescido significativamente ao longo dos anos, afetando pessoas de diversas idades e regiões. Essas condições não se limitam apenas aos sintomas físicos debilitantes, como dor abdominal, diarreia crônica e fadiga extrema, mas também trazem consigo um pesado fardo emocional. Os pacientes frequentemente enfrentam sentimentos de vergonha, isolamento e ansiedade em função dos sintomas visíveis e do estigma social associado à doença (Guo et al., 2020). Em minha prática clínica de 28 anos como psicóloga atendendo pacientes com doenças crônicas, observei que muitos dos portadores de DII tendem a reprimir suas emoções, um comportamento que, a longo prazo, parece agravar tanto os sintomas emocionais quanto os físicos.

Essa constatação reforça a crescente literatura que discute a interconexão entre as emoções e o funcionamento intestinal, mediada pelo chamado eixo cérebro-intestino. Desde o final dos anos 1980, com a criação da Fundação Roma, as pesquisas começaram a enfatizar que o estresse e as emoções têm um papel central na regulação intestinal, o que tornou essa área de estudo essencial para a compreensão de doenças como as DII (Drossman, 2016). A exposição prolongada ao estresse, por exemplo, tem sido associada a desequilíbrios na microbiota intestinal e à ativação exagerada do sistema imunológico, agravando os sintomas das DII (Peñafiel & Pinos, 2023).

A literatura também destaca a relação entre a saúde mental e a atividade das DII. Pacientes com maior gravidade da doença tendem a exibir níveis mais elevados de ansiedade e depressão, criando um ciclo prejudicial que compromete ainda mais a qualidade de vida e a adesão ao tratamento (Bennebroek Evertsz et al., 2012). No entanto, o manejo emocional desses pacientes, crucial para interromper esse ciclo, ainda é subestimado em muitas abordagens terapêuticas. As estratégias de regulação emocional, como a reavaliação cognitiva, têm se mostrado eficazes na redução dos sintomas depressivos, enquanto a supressão emocional está associada a um agravamento dos sintomas, tanto emocionais quanto físicos (Menezes & Faro, 2018).

O impacto emocional das DII não se restringe ao sofrimento psicológico individual; ele é amplificado pelo estigma social que envolve a doença. Pacientes com DII muitas vezes enfrentam discriminação e preconceito devido à natureza visível de seus sintomas, o que

intensifica o sofrimento emocional e leva ao isolamento social (Guo et al., 2020). Além disso, intervenções como a colostomia podem intensificar esse estigma, sobretudo quando os pacientes internalizam as percepções negativas em relação à sua condição, prejudicando ainda mais sua adaptação à doença.

Culturalmente, as percepções sobre doenças gastrointestinais variam consideravelmente. No Brasil, por exemplo, problemas intestinais são frequentemente relacionados ao "nervosismo", o que muitas vezes leva os pacientes a recorrerem a tratamentos caseiros e a retardar a busca por atendimento médico especializado (Drossman, 2016). Esse contexto cultural também pode influenciar a forma como o estigma é vivenciado e como os pacientes lidam com sua condição.

Diante dessas questões, é fundamental que o manejo das DII adote uma abordagem integrada, que considere não apenas os aspectos físicos da doença, mas também os emocionais e socioculturais. A regulação emocional adequada e a conscientização sobre o estigma associado às DII são elementos cruciais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, além de garantir uma adesão mais eficaz ao tratamento.

Este estudo visa investigar a relação entre a emoção associada às DII e a qualidade de vida e adesão ao tratamento dos pacientes, com foco no papel mediador das estratégias de regulação emocional, conforme descritas por James Gross e Oliver John (2003).

Embora a emoção desempenhe um papel crucial no enfrentamento das DII, os mecanismos pelos quais essas emoções impactam a qualidade de vida e a adesão ao tratamento permanecem pouco compreendidos. A literatura existente sugere que pacientes que enfrentam emoções negativas intensas frequentemente experimentam uma diminuição na qualidade de vida e uma adesão ao tratamento insatisfatória. Por outro lado, estratégias de regulação emocional mais adaptativas, como a reavaliação cognitiva, têm sido associadas a melhores resultados em saúde mental e à maior adesão ao tratamento. Assim, torna-se fundamental entender se e como essas estratégias podem mediar a relação entre as emoções associadas à doença e os desfechos de qualidade de vida e adesão ao tratamento.

1.1.1. Doença de Crohn e Retocolite Colite Ulcerativa

O sistema digestivo, também conhecido como sistema gastrointestinal, é fundamental para a digestão e absorção dos nutrientes essenciais ao bom funcionamento do corpo. Ele é composto por diversos órgãos, como o esôfago, o estômago e os intestinos delgado e grosso, cada um desempenhando funções específicas ao longo do processo digestivo. Esses órgãos trabalham em conjunto para garantir que os nutrientes dos alimentos sejam devidamente processados e

absorvidos, fornecendo ao organismo os recursos necessários para sua sobrevivência e funcionamento ideal (Lima et al., 2023).

As inflamações no sistema digestivo são chamadas de DII, termo geral para um grupo de doenças inflamatórias crônicas do intestino, que pode ser dividido em duas categorias principais: a DC e a RCU. Ambas constituem uma condição autoimune, em que ocorre uma resposta imunológica inadequada ou exagerada, gerando afeções inflamatórias crônicas que afetam principalmente o sistema gastrointestinal (Bouma & Strober, 2003). Essas doenças são caracterizadas por períodos de atividade e remissão. Embora as DII não tenham sido consideradas uma doença hereditária, existem fatores genéticos associados ao aumento do risco da doença (González Delgado et al., 2022).

Os sintomas das DII variam conforme a fase em que a doença se encontra. Durante o período de atividade, as DII apresentam sintomas severos, como diarreia, dor abdominal e sangramento gastrointestinal, acompanhados por manifestações sistêmicas inflamatórias, como febre, fadiga, perda de peso e, muitas vezes, anorexia. Esses sintomas tendem a diminuir ou até desaparecer durante os períodos em que a doença se encontra em remissão.

As características clínicas da DII variam de acordo com o tipo de condição. A RCU afeta o reto e o cólon progressivamente; enquanto a DC pode comprometer todo o trato gastrointestinal, com maior incidência no ílio terminal, de forma segmentar. A DC envolve todas as camadas da parede intestinal, enquanto a RCU afeta principalmente a mucosa (Gamble et al., 1992).

As DII, por não serem curáveis, são consideradas doenças crônicas. Nesse sentido, o foco do tratamento é diminuir os sintomas, possibilitar uma melhor qualidade de vida para o paciente, desacelerar a evolução da doença, favorecer a cicatrização da mucosa e prevenir complicações.

A terapia preferencial para alcançar a remissão de casos moderados a graves das DII são os corticosteroides, visando o controle clínico da doença. Esses medicamentos agem como um suporte para permitir a eficácia dos imunomoduladores e/ou os tratamentos biológicos na cura da mucosa intestinal. Porém, o uso dos corticoides por um longo período apresenta efeitos nocivos e reações adversas, como osteoporose, síndrome metabólica, problemas cardiovasculares, infecções, necrose óssea e catarata. Os corticosteroides geralmente mostram uma boa resposta clínica, ou seja, ajudam a aliviar os sintomas do paciente. No entanto, esses medicamentos não conseguem alcançar o mesmo nível de eficácia em exames endoscópicos, que visualizam o interior do trato gastrointestinal, ou em respostas histológicas, que avaliam a

inflamação dos tecidos ao microscópio. Por isso, a manutenção da remissão da doença requer outras opções terapêuticas. A escolha do tratamento depende das características específicas de cada paciente e do medicamento utilizado (Correa et al., 2020).

Um tipo de tratamento mais utilizado em pacientes com DII são os chamados tratamentos biológicos. Trata-se de terapias que utilizam medicamentos derivados de organismos vivos para modular o sistema imunológico. Esses medicamentos têm como alvo moléculas específicas envolvidas no processo inflamatório, como o fator de necrose tumoral alfa (TNF- α), as integrinas e as interleucinas, que desempenham papéis importantes na resposta inflamatória exacerbada, característica dessas doenças (Feagan et al., 2016).

Os tratamentos biológicos que frequentemente são utilizados incluem inibidores de TNF- α , como Infliximabe e Adalimumabe, que bloqueiam essa proteína inflamatória, reduzindo a inflamação intestinal; assim como o medicamento chamado Vedolizumabe, que inibe a migração de células inflamatórias para o intestino, e o Ustekinumabe, que bloqueia interleucinas envolvidas no processo inflamatório, todos esses medicamentos são opções para casos moderados a graves que não respondem aos tratamentos convencionais (Sandborn et al., 2013). Esses tratamentos têm se mostrado eficazes na indução e manutenção da remissão, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e reduzindo a necessidade de intervenções cirúrgicas (Baumgart & Sandborn, 2012). No entanto, é importante considerar os riscos, como maior suscetibilidade a infecções devido à imunossupressão.

Como as DII são doenças crônicas, os seus portadores têm a necessidade de realizar uma série de cuidados durante toda a vida, o que interfere em sua rotina. Portanto, as DII apresentam impactos na rotina diária dos pacientes, atribuíveis às limitações físicas, à imprevisibilidade da doença, à necessidade de monitoramento constante, aos efeitos colaterais do tratamento e ao risco de desenvolver câncer, o que resulta frequentemente em problemas psicológicos e sociais para os pacientes com DII.

Adicionalmente, em certos casos as doenças crônicas resultam em sequelas que restringem as capacidades do indivíduo. Essas sequelas estão relacionadas com a gravidade e a complexidade da doença, bem como com as estratégias de enfrentamento adotadas pelo paciente para suprir suas necessidades. Portanto, o paciente com doença crônica vivencia mudanças frequentes em sua rotina diária, que demandam período de adaptação e cuidados constantes (Vieira & Lima, 2002), com consequências no seu estado de espírito e qualidade de vida.

1.1.2. Panorama das DII no Brasil e na Europa

Tanto na Europa como no Brasil, as DII representam um desafio significativo à saúde pública. O panorama dessas condições varia entre regiões, refletindo diferenças em fatores ambientais e genéticos e nos sistemas de saúde.

No panorama europeu, as DII se apresentam com uma das taxas mais elevadas no mundo. Estudos recentes indicam que, na Europa Ocidental, a prevalência da DC varia entre 150 e 300 casos por 100.000 habitantes, enquanto a RCU apresenta taxas de 200 a 500 casos por 100.000 habitantes. Esses números são especialmente elevados no Reino Unido, nos países escandinavos e na Alemanha (Ng et al., 2017). No entanto, o que vem surpreendendo é o aumento da incidência em algumas regiões da Europa Oriental. Alguns autores apontam um fenômeno de "ocidentalização", em que mudanças no estilo de vida, na dieta e na urbanização podem estar contribuindo para o aumento dos casos (Kaplan & Windsor, 2021).

Quanto ao Brasil, a situação é menos clara, em decorrência da escassez de dados confiáveis que abranjam todo o território nacional. Estudos disponíveis sugerem que a prevalência está aumentando rapidamente, particularmente em áreas urbanas. Um estudo realizado por Kotze et al. (2018) estimou que a prevalência da DII no Brasil onde 12 a 15 casos por 100.000 habitantes, com uma tendência crescente nos últimos anos. O aumento da incidência no país tem sido atribuído a fatores como a urbanização acelerada, mudanças na dieta e maior conscientização e diagnóstico. O crescimento econômico e a melhoria do acesso à saúde também contribuíram para a detecção e o tratamento dessas condições (Torres et al., 2020). Apesar de a prevalência e a incidência de DII na Europa serem significativamente mais altas do que no Brasil, a tendência de crescimento em ambas regiões é preocupante.

Também são diferentes as abordagens europeia e brasileira em relação às DII. Na Europa, o foco está em gerenciar uma alta carga de doença em populações envelhecidas, enquanto no Brasil, a prioridade é aprimorar o diagnóstico precoce e o tratamento em um cenário de rápido crescimento dos casos. As perspectivas para o futuro indicam que as taxas de DII continuarão a aumentar globalmente, incluindo Europa e Brasil. A Europa pode esperar um envelhecimento da população de pacientes, com uma consequente necessidade de focar em cuidados de longo prazo e comorbidades associadas. Por outro lado, o Brasil enfrentará o desafio de expandir o acesso ao tratamento e diagnóstico à medida que a doença se torna mais prevalente (Kaplan & Windsor, 2021).

Os estudos mostram que as DII afetam ambos os gêneros de maneira relativamente equilibrada, embora haja uma ligeira predominância em mulheres em algumas regiões. As DII frequentemente se manifestam entre os 15 e 35 anos, mas podem ocorrer em qualquer faixa

etária. Há, no entanto, uma correlação entre níveis mais elevados de escolaridade e maior prevalência de DII, possivelmente devido à maior conscientização e ao acesso ao diagnóstico entre populações com maior nível educacional (Ng et al., 2017).

A pesquisa de novas terapias biológicas e tratamentos personalizados representa uma esperança para o controle mais eficaz da DII em ambas as regiões. Além disso, a implementação de políticas públicas que promovam um estilo de vida saudável e uma dieta balanceada pode ajudar a mitigar o aumento dos casos (Torres et al., 2020).

1.1.3. Impactos emocionais das DII

De acordo com Trentini et al., (1990), toda enfermidade, por mais simples que seja, demanda mudanças no modo de vida das pessoas. A principal diferença entre uma doença crônica e uma não crônica (aguda) é que, nas crônicas, as mudanças são permanentes. Pacientes com doenças crônicas, como as DII, enfrentam uma rotina contínua de cuidados médicos, algo que não é necessário em doenças não crônicas. Trentini et al., nomeou essas mudanças como "novas incumbências", referindo-se às responsabilidades que os pacientes crônicos assumem para lidar com o tratamento em suas vidas cotidianas, como alterar hábitos alimentares, seguir o tratamento médico, lidar com o desconforto físico e enfrentar impactos nas relações sociais, nas finanças, no lazer e até na autoimagem, que podem desestabilizar a confiança no tratamento.

Estudos sobre as DII, como a DC e a RCU, mostram que, além das consequências físicas, essas doenças exigem profundas adaptações emocionais dos pacientes. Quando a doença se manifesta, sintomas debilitantes como dores abdominais e diarreia frequentemente limitam a liberdade dos pacientes de saírem de casa, enquanto o medo de um prognóstico incerto, especialmente no caso da RCU, que aumenta o risco de câncer colorretal, agrava a ansiedade. Isso leva os pacientes a se submeterem a exames endoscópicos frequentes para monitoramento, contribuindo ainda mais para o seu estado emocional já fragilizado (Bennebroek Evertsz et al., 2012).

Pesquisas indicam uma alta prevalência de distúrbios do humor entre os portadores de DII, sendo a depressão particularmente prevalente. Falcão e Martinelli (2016) encontraram que a depressão, além de aumentar os sintomas físicos da DII, pode ser associada à baixa imunidade e à exacerbação dos sintomas, mesmo quando a doença está inativa. Transtornos psicológicos, como a depressão e a ansiedade, têm um papel crucial na recidiva precoce da DII, influenciando diretamente a saúde geral dos pacientes. Gouveia e Ávila (2010) reforçam que, embora os aspectos emocionais não sejam a causa direta da DII, eles frequentemente atuam como intensificadores ou colaboradores da doença.

A relação entre a atividade da DII e os distúrbios psicológicos é bidirecional, como destacado por Mikocka-Walus et al. (2016). Pacientes que sofrem de ansiedade e depressão tendem a ter uma pior percepção da dor e uma menor capacidade de lidar com a doença, o que piora tanto seu estado físico quanto psicológico. Essa interação reforça a necessidade de intervenções focadas na regulação emocional e no tratamento psicológico, não apenas para melhorar a saúde mental, mas também a qualidade de vida global desses pacientes.

Um estudo realizado por Bennebroek Evertsz et al. (2012) investigou a prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em 231 pacientes adultos com DII, revelando que 43% apresentavam níveis elevados de ansiedade ou depressão, conforme os critérios da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS). No entanto, apenas 18% dos pacientes receberam tratamento psicológico, e 21% usavam medicações psicotrópicas, como antidepressivos ou ansiolíticos. A alta atividade da doença foi associada tanto à ansiedade quanto à depressão, com a DC especificamente relacionada à ansiedade. Esses dados indicam uma lacuna significativa no cuidado com a saúde mental desses pacientes, sugerindo que muitos portadores de DII com transtornos psiquiátricos não recebem o tratamento necessário.

Falcão e Martinelli (2016) também encontraram, em um estudo com 82 pacientes de DII, que 51.2% apresentavam sintomas de ansiedade e 37.8% de depressão, com maior prevalência entre as mulheres e os portadores de DC. Foi encontrada uma correlação significativa entre ansiedade e o sexo feminino, bem como entre depressão e a atividade da doença. Os autores sugerem que a presença de DII é um preditor importante de depressão, e que os transtornos psicológicos são fatores de risco para a piora clínica da DII. Além disso, a presença de ansiedade, observada em 35% dos pacientes, pode estar associada à recidiva precoce da DC, exacerbando os sintomas.

Estudos adicionais corroboram a importância de compreender a interação entre os sintomas psicológicos e físicos nas DII. Mikocka-Walus et al. (2016) realizaram uma revisão sistemática comparando pacientes com DII e indivíduos saudáveis, mostrando que os primeiros têm taxas mais altas de ansiedade e depressão. Os níveis de transtornos psicológicos são maiores em pacientes com doença ativa em comparação com aqueles em remissão. Além disso, pacientes com DC apresentaram níveis de ansiedade e depressão ligeiramente mais altos do que aqueles com RCU. Essa revisão também indicou que, embora as taxas de transtornos psicológicos sejam elevadas em outras doenças crônicas, como síndrome do intestino irritável (SII) e câncer de cólon, os pacientes com DII, especialmente quando a doença não está ativa, apresentam taxas de ansiedade e depressão levemente menores.

Um aspecto relevante foi que muitos pacientes adultos com DII desenvolvem ansiedade antes do início da doença, enquanto a depressão frequentemente surge após o diagnóstico. Esses transtornos psicológicos prejudicam a adesão ao tratamento e aumentam o uso de recursos de saúde, além de piorarem a qualidade de vida dos pacientes. A conexão entre DII e distúrbios psicológicos reflete um ciclo em que a atividade da doença deteriora a saúde mental e vice-versa. O estresse, por exemplo, tem sido apontado como um importante gatilho para a ativação ou piora dos sintomas da DII. No entanto, intervenções voltadas para a regulação emocional podem beneficiar significativamente esses pacientes, melhorando tanto sua qualidade de vida quanto o manejo dos sintomas (Panés et al., 2018; Casellas et al., 2014).

A qualidade de vida dos pacientes com DII é um aspecto central de sua experiência com a doença, envolvendo dimensões físicas, emocionais e sociais. Estudos apontam que os pacientes com DII têm uma qualidade de vida inferior em comparação com a população geral, especialmente durante os períodos de exacerbação da doença. Instrumentos como o Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) são utilizados para avaliar essa qualidade de vida. No Brasil, um estudo conduzido por Dutra et al. (2016) com uma amostra majoritariamente feminina mostrou que pacientes com DC apresentam melhor qualidade de vida, de acordo com o IBDQ, do que aqueles com RCU.

Estudos multicêntricos realizados na Europa também revelam diferenças regionais. Pacientes do norte da Europa, por exemplo, apresentam escores de qualidade de vida mais elevados em comparação com os do Sul, o que pode estar relacionado ao melhor acesso aos cuidados de saúde e ao suporte social (Pánes et al., 2018). De modo geral, pacientes em remissão da doença têm uma qualidade de vida superior à dos que estão em fase ativa, reforçando que o controle da atividade inflamatória é fundamental para a melhoria do bem-estar desses pacientes.

Em conclusão, as DII afetam profundamente tanto o aspecto físico quanto o psicológico dos pacientes. A interação entre esses fatores evidencia a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no tratamento, incorporando intervenções psicológicas para regular as emoções e ajudar os pacientes a lidar melhor com a doença. Isso não só melhora a adesão ao tratamento, como também promove uma melhor qualidade de vida global para os portadores de DII.

1.2. Regulação emocional

O conceito de emoção evoluiu significativamente ao longo dos anos, acompanhando os avanços da psicologia e da neurociência. Inicialmente vistas como estados irracionais e

incontroláveis, as emoções passaram a ser entendidas como respostas adaptativas. A regulação emocional, por sua vez, tornou-se um processo central, permitindo que as emoções sejam gerenciadas ativamente por meio de estratégias que influenciam tanto a experiência interna quanto a expressão externa (Gross, 2015). Atualmente, as emoções são compreendidas como processos dinâmicos e complexos, resultantes da interação entre fatores fisiológicos, cognitivos e sociais.

A regulação emocional tornou-se um conceito fundamental para entender como as pessoas vivenciam suas emoções, referindo-se ao modo como influenciam suas emoções: quando elas surgem, como são experienciadas e como são expressas (Gross, 2015). Em vez de serem vistas como forças incontroláveis, as emoções podem ser moduladas, em grande parte, por estratégias conscientes e inconscientes adotadas pelas pessoas (Gross, 2014). A reavaliação cognitiva e a supressão expressiva são exemplos dessas estratégias (Gross & John, 2003).

1.2.1. Formas aplicadas da regulação emocional

A regulação emocional pode ser aplicada de diferentes formas, dependendo do estágio do processo de geração emocional. Essas estratégias podem ser classificadas em cinco categorias principais.

A seleção de situação envolve escolher ou evitar situações com base no potencial de evocar emoções. Por exemplo, uma pessoa pode evitar uma consulta médica para não sentir ansiedade. O objetivo é buscar situações que provoquem emoções desejadas e evitar aquelas que geram emoções indesejadas.

A modificação de situação consiste em alterar aspectos de uma situação para mudar seu impacto emocional. Em uma situação tensa, por exemplo, pode-se sugerir uma mudança de local para diminuir o estresse. Aqui, o foco é modificar ativamente a situação.

A implantação atencional refere-se a direcionar o foco de atenção dentro de uma situação para influenciar as emoções. Em um cenário angustiante, por exemplo, uma pessoa pode se distrair com outros pensamentos para reduzir o impacto emocional.

A reavaliação cognitiva envolve reinterpretar uma situação para alterar seu significado emocional. Um exemplo é encarar uma doença como uma oportunidade de aprendizado em vez de um fracasso. Essa estratégia permite reduzir o impacto emocional negativo, e é particularmente eficaz em pacientes com doenças crônicas, associada a maior resiliência e menor intensidade de emoções negativas (Garnefski et al., 2001).

Finalmente, a modulação da resposta consiste em influenciar diretamente as respostas emocionais após elas já terem sido geradas, como suprimir expressões faciais de raiva ou controlar a frequência cardíaca com respiração profunda. O objetivo é gerenciar a expressão externa da emoção sem alterar a experiência interna. Cada uma dessas estratégias apresenta vantagens e desvantagens, dependendo do contexto. A seleção de situação, por exemplo, pode ser eficaz para evitar estresse, mas nem sempre é possível fugir de situações desagradáveis. A reavaliação cognitiva, uma das estratégias mais estudadas, é considerada altamente adaptativa, pois reduz a intensidade emocional ao alterar o significado das situações. Já a modulação da resposta, como a supressão emocional, pode aumentar o estresse a longo prazo e ser menos eficaz.

O foco principal na área de regulação emocional tem sido utilizar o entendimento dos processos básicos de regulação emocional para melhorar a saúde mental, definida pela ausência de doenças mentais e pela presença de bem-estar emocional, cognitivo e social (American Psychiatric Association, 2013; Keyes, 2005). Distinções entre processos de geração e regulação das emoções são úteis para compreender o mal-estar e o bem-estar, além de desenvolver intervenções para melhorar a saúde mental.

Embora se diga que a regulação emocional adaptativa é essencial para a saúde mental (Rodriguez-Fernandez et al., 2016), é necessário esclarecer como o mal-estar e a falta de bem-estar estão relacionados a padrões problemáticos de intensidade, duração, frequência ou tipo de emoção (Gross & Jazaieri, 2014). Problemas emocionais podem surgir tanto de dificuldades na geração das emoções quanto na sua regulação. A desregulação emocional pode ocorrer de três formas: falha na regulação (não regular quando necessário), má regulação (uso de uma estratégia inadequada) e má execução (uso incorreto de uma estratégia apropriada) (Gross, 2013; Sheppes et al., 2015).

Para uma análise mais abrangente, são necessárias distinções adicionais, como metas de regulação emocional, crenças sobre emoções e sobre regulação, capacidade de regular emoções, flexibilidade, autoeficácia e eficácia na regulação, além da adaptabilidade das estratégias.

Intervenções focadas na regulação emocional têm sido baseadas na ideia de que a falta de capacidade de regulação seria uma fonte de desregulação. No entanto, evidências recentes mostram que, em muitos casos, a capacidade de regulação emocional em populações com desafios de saúde mental é semelhante à da população em geral (Yoon & Rottenberg, 2020). Isso sugere que outros alvos para intervenções são necessários, como a autoeficácia em reavaliação cognitiva, que mostrou resultados positivos em terapias cognitivas para transtorno de ansiedade social (Goldin et al., 2012).

Apesar de alguns equívocos iniciais, a literatura sobre regulação emocional oferece uma vasta gama de informações para guiar intervenções, que variam em objetivos, níveis de análise, modalidades, duração e escopo. A diversidade dessas intervenções é promissora, indicando que algumas podem melhorar a saúde mental e fornecer novos insights sobre os mecanismos de geração e regulação das emoções (Gruber et al., 2023).

1.2.2. Reavaliação cognitiva *versus* supressão expressiva

Neste trabalho, exploramos principalmente duas estratégias de regulação emocional: a reavaliação cognitiva e a supressão expressiva (Gross & John 2003).

Como referido, na reavaliação cognitiva, o indivíduo modifica a interpretação de uma situação, alterando a resposta emocional subsequente. A situação é reinterpretada de forma menos ameaçadora, o que reduz emoções negativas, como a ansiedade, e pode amplificar emoções positivas, como o otimismo (Gross & John, 2003). Estudos demonstram que essa estratégia é eficaz para a manutenção de emoções positivas, sem os custos associados a outras estratégias, como a supressão emocional, que pode ser cognitivamente desgastante (Gross & John, 2003).

Por outro lado, a supressão emocional envolve inibir a expressão das emoções já geradas. Ao contrário da reavaliação, que atua antes da formação completa da resposta emocional, a supressão ocorre após a emoção já estar presente. Ela controla a manifestação externa da emoção (expressões faciais, gestos), sem alterar a experiência interna. Embora possa parecer eficaz, a supressão não reduz a intensidade da emoção sentida e, na verdade, pode aumentar o esforço cognitivo, resultando em desgaste emocional desnecessário. Além disso, a supressão está associada a uma maior sensação de falsidade e ao aumento de emoções negativas, como o estresse, a longo prazo (Gross & John, 2003).

A supressão expressiva também pode prejudicar interações sociais, pois a inibição da expressão autêntica das emoções torna a comunicação menos clara, transmitindo uma percepção de frieza ou distância, o que afeta negativamente a intimidade e o apoio social nas relações interpessoais.

Com o desenvolvimento do conceito de regulação emocional, passou-se a entender que a eficácia dessas estratégias depende tanto do contexto quanto das características individuais. Uma estratégia que funciona em uma situação pode não ser eficaz em outra (Bonanno & Burton, 2013). Assim, a maneira como as emoções são reguladas tem implicações significativas no bem-estar emocional, na saúde mental e na qualidade das relações interpessoais. Estratégias

como a reavaliação cognitiva, que atuam no início do processo emocional, tendem a gerar efeitos mais positivos em comparação com a supressão, que intervém tardiamente (Gross & John, 2003; Troy et al., 2017).

1.3. Regulação emocional interpessoal

A regulação interpessoal das emoções, segundo Gross (2015), refere-se ao processo pelo qual as pessoas não apenas expressam suas emoções, mas também compartilham essas experiências emocionais com os outros, influenciando tanto suas próprias emoções quanto suas relações interpessoais. Esse processo envolve mais do que simplesmente expressar sentimentos; trata-se de como a comunicação emocional afeta o bem-estar individual e o ambiente social. Gross (2015) propõe que a maneira como as emoções são compartilhadas pode ter um impacto significativo na regulação emocional. Por exemplo, ao compartilhar emoções, as pessoas podem receber apoio social, validação ou feedback, o que ajuda a regular essas emoções. Um exemplo disso é participar de grupos de apoio, onde os membros compartilham experiências e sentimentos relacionados a uma condição comum, como a perda de um ente querido ou uma doença crônica. Nessas interações, a troca de histórias e a empatia podem normalizar emoções e oferecer suporte mútuo.

No ambiente social, por exemplo, compartilhar uma situação estressante com amigos pode diminuir a intensidade da emoção e proporcionar alívio emocional. Além disso, a forma como as emoções são expressas e interpretadas pelos outros pode influenciar diretamente a maneira como as pessoas vivenciam e lidam com essas emoções. Esse compartilhamento não se limita à expressão verbal, mas também inclui aspectos não verbais, como gestos e expressões faciais, que desempenham um papel crucial na forma como as emoções são percebidas e respondidas pelos outros.

A partilha social das emoções é, portanto, um mecanismo fundamental na regulação emocional, moldando não apenas como as emoções são vivenciadas, mas também como são geridas no contexto social. Gross (2015) argumenta que, frequentemente, as emoções são compartilhadas para obter suporte, validação e feedback. Esse compartilhamento pode ocorrer em conversas com amigos e familiares, nas postagens em redes sociais ou durante sessões de terapia. No entanto, a natureza das emoções compartilhadas pode variar dependendo do tipo de emoção. Emoções como alegria e tristeza são mais aceitas socialmente, enquanto emoções como culpa e vergonha tendem a ser mais difíceis de compartilhar devido ao estigma e ao medo de julgamento. Portanto, o compartilhamento social das emoções é um componente essencial

para a regulação emocional, influenciando como as pessoas vivem e expressam suas emoções (Gross, 2014).

1.4. DII e regulação emocional

No contexto de doenças crônicas, como a DII, a capacidade de regular emoções de forma eficaz é particularmente relevante. Estudos indicam que pacientes com DII enfrentam estresse emocional significativo, o que pode afetar negativamente sua qualidade de vida e adesão ao tratamento (Falcão & Martinelli, 2016). Estratégias de regulação emocional adequadas podem reduzir emoções negativas, como ansiedade e depressão, que são comuns entre esses pacientes. Por exemplo, a reavaliação cognitiva pode melhorar a maneira como os pacientes percebem e lidam com seus sintomas, resultando em uma maior adesão ao tratamento e em uma melhora na qualidade de vida (Gross, 2015).

Além disso, melhorar a regulação emocional pode facilitar o acesso a um suporte social mais positivo. O compartilhamento aberto e eficaz das emoções permite aos pacientes obter o apoio emocional essencial para lidar com o estresse e as emoções associadas à DII. Esse suporte pode aliviar a carga emocional e manter uma atitude positiva em relação ao tratamento, o que pode contribuir para melhores resultados clínicos e uma maior adesão às recomendações médicas (Gross, 2014).

Um estudo realizado por Cantisano et al. (2012) com 104 pacientes – incluindo indivíduos com HIV/AIDS, diabetes e câncer – analisou o impacto emocional dessas doenças e o papel do compartilhamento emocional. Os pacientes com HIV/AIDS relataram níveis mais altos de vergonha, culpa e inibição emocional, compartilhando suas emoções com menos frequência e com um número menor de pessoas, refletindo o impacto do estigma social associado à doença. Esse grupo mostrou maior medo de rejeição e de ser mal interpretado, o que os levou a evitar o compartilhamento emocional, apesar de sentirem necessidade de fazê-lo. Em contraste, pacientes com diabetes e câncer não enfrentaram o mesmo nível de estigma e compartilharam suas emoções de maneira mais aberta.

No entanto, os pacientes com HIV/AIDS perceberam sua condição como menos grave, provavelmente em decorrência dos avanços no tratamento, que tornaram a doença gerenciável. Apesar disso, o medo das repercussões sociais, como rejeição e discriminação, impactou significativamente suas emoções e comportamento, levando-os a um isolamento social e emocional. O estudo concluiu que intervenções voltadas para a redução do estigma e o incentivo à expressão emocional são essenciais para melhorar o suporte social e os resultados de saúde

desses pacientes. Essas descobertas são relevantes também para pacientes com DII, que podem enfrentar estigma social semelhante, o que afeta negativamente a expressão emocional e a qualidade de vida.

Uma pesquisa qualitativa conduzida por Robertson et al. (2022) investigou as emoções autoconscientes, como vergonha e constrangimento, em pacientes com DII. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 15 pacientes, e a análise temática revelou dois temas principais: "falta de controle" e "falta de compreensão". O primeiro tema refletiu a sensação de perda de controle sobre o corpo e a identidade, com os pacientes relatando esforços para ocultar sintomas como incontinência fecal, o que gerava ansiedade e vergonha. O segundo tema destacou a percepção de que os outros subestimavam a gravidade da doença, levando os pacientes a se sentirem frustrados e desvalorizados, o que gerava humilhação e raiva.

Os resultados sugerem que emoções autoconscientes, amplificadas pela falta de compreensão social, desempenham um papel significativo na experiência de pacientes com DII, afetando sua saúde mental e o bem-estar emocional. Essa pesquisa reforça a importância de uma abordagem compreensiva e empática na comunicação e tratamento dessas condições.

1.5. Adesão ao tratamento

Tal como foi referido, as DII são condições crônicas que exigem um controle constante da inflamação intestinal, a fim de prevenir complicações e manter a qualidade de vida dos pacientes. A adesão aos tratamentos prescritos é uma necessidade, mas é também um desafio. Alguns fatores interferem na adesão do tratamento, desde as características da doença até as condições emocionais e sociais dos indivíduos (Bernstein & McNally 2017).

Por se tratar de uma doença que apresenta uma grande imprevisibilidade, que apresenta episódios agudos de inflamação intercalados com períodos de remissão, alguns pacientes subestimam a necessidade de manter o tratamento durante a fase de remissão. Além disso, os tratamentos frequentemente usados para DII são medicamentos imunossupressores e biológicos, podendo apresentar efeitos colaterais, o que dificulta a adesão rigorosa ao tratamento proposto pelo médico. Outros fatores que complexificam a adesão ao tratamento são a necessidade de os pacientes realizarem uma dieta alimentar rigorosa, o uso de medicamentos com diferentes horários e doses, assim como os custos elevados, especialmente dos tratamentos biológicos (Goodhand et al., 2013). Uma outra característica que influencia e dificulta a adesão ao tratamento é a ocultação da doença, resultado do estigma associada às DII. Os pacientes escondem sua condição e, conseqüentemente, negligenciam o tratamento. Muitos pacientes se

referem ao sentimento de vergonha ou constrangimento decorrentes de sintomas como urgência fecal, diarreia crônica e inchaço abdominal, que não são percebidos pelas pessoas ao seu redor, mas interferem no dia a dia dos pacientes (Taft et al., 2009).

Smith et al., (2010) argumentam que o estigma das DII pode ser exacerbado pela percepção pública de que essas doenças são resultado de escolhas individuais e de estilo de vida inadequadas, como a manutenção de uma dieta pobre ou a falta de higiene. Esse tipo de estigma agrava o sofrimento emocional dos pacientes que internalizam essas percepções estigmatizantes. Nessas circunstâncias, as pessoas podem negligenciar o autocuidado, incluindo o cumprimento de regimes de medicação.

Alguns autores salientam que o estigma pode afetar a relação dos pacientes com os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros ou equipe multidisciplinar), uma vez que têm uma percepção da falta de interesse pela sua doença ou pela minimização dos seus sintomas. Esse sentimento pode gerar desconfiança relativa aos tratamentos propostos, resultando em uma adesão ainda mais baixa ao tratamento e agravando mais as condições dos pacientes (Ghosh & Mitchell, 2007). Contudo, Greenley et al., (2010) oferecem uma perspectiva mais encorajadora sobre o estigma associado às DII, ao propor uma melhoria da situação por meio de intervenções educacionais e suporte psicológico. Eles argumentam que aumentar a conscientização pública sobre as DII e fornecer suporte emocional aos pacientes pode reduzir o impacto do estigma, facilitando uma melhor adesão.

Van der Eijk et al., (2013) discutem que, embora o estigma seja uma realidade para muitos pacientes com DII, há uma variação significativa na forma como os pacientes experimentam e respondem a esse fator. Aspectos como o apoio social, a gravidade da doença e a capacidade individual de resiliência podem moderar os efeitos do estigma na adesão ao tratamento. Eles sugerem que abordagens personalizadas que considerem esses fatores individuais podem ser mais eficazes na promoção da adesão ao tratamento em pacientes com DII.

1.6. Justificação e objetivo do estudo

Os pacientes com DII, como a DC e a RCU enfrentam desafios emocionais significativos que interferem diretamente na adesão ao tratamento e na qualidade de vida. Essas condições crônicas são caracterizadas por inflamação no trato gastrointestinal e exigem um manejo cuidadoso que combina medicamentos, mudanças no estilo de vida e, em alguns casos, intervenções cirúrgicas. No entanto, a adesão a esses tratamentos é frequentemente prejudicada por fatores psicológicos e emocionais.

Pacientes com DII muitas vezes resistem ao tratamento por causa de crenças irracionais sobre os medicamentos, medo de dependência ou negação da gravidade da doença. Além disso, o estigma associado às DII, decorrente de sintomas como diarreia frequente, dor abdominal e urgência fecal, contribui para sentimentos de vergonha e constrangimento, levando ao isolamento social. Esse estigma agrava os desafios emocionais, aumentando os níveis de ansiedade e depressão, o que, por sua vez, impacta negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida.

Dado que as emoções desempenham um papel central na experiência dos pacientes com DII, é fundamental abordar não apenas os sintomas físicos, mas também proporcionar suporte emocional para enfrentar os desafios diários impostos pela doença. A pesquisa clínica já demonstrou que pacientes que recebem apoio psicológico adequado tendem a relatar uma melhor qualidade de vida.

O presente estudo tem como objetivo compreender as estratégias de gestão emocional utilizadas pelos pacientes com DII para lidar com as emoções e o estigma associados à doença, tendo como base a teoria da regulação emocional de James Gross. Essa teoria distingue as estratégias de enfrentamento em duas categorias principais: estratégias focadas no antecedente, que envolvem a modificação das situações antes que elas evoquem emoções, e estratégias focadas na resposta, que lidam com as emoções após seu surgimento.

1.6.1. Objetivos específicos do estudo

Este estudo tem como objetivo identificar e analisar as principais estratégias de regulação emocional utilizadas por pacientes com DII, diferenciando entre estratégias focadas no antecedente e na resposta emocional (O1). Além disso, busca investigar o impacto dessas estratégias na adesão ao tratamento (O2a) e na qualidade de vida dos pacientes (O2b), levando em consideração a influência das emoções associadas à doença.

A pesquisa também pretende desenvolver recomendações para intervenções psicológicas eficazes que promovam um melhor manejo emocional, visando melhorar a adesão ao tratamento e aumentar a qualidade de vida dos pacientes com DII. Ao integrar uma abordagem terapêutica que considere tanto os aspectos físicos quanto os desafios emocionais e psicológicos, o estudo visa preencher lacunas no entendimento da experiência emocional desses pacientes.

Por fim, a pesquisa permitirá a criação de programas de apoio mais personalizados e eficazes, capacitando os pacientes a gerenciar sua condição de forma mais satisfatória, possibilitando uma vida mais plena apesar das limitações impostas pela doença.

CAPÍTULO 2

Método

2.1. Participantes

Participaram desse estudo 121 indivíduos com diagnóstico de DC e/ou RCU. Os critérios de inclusão estabelecidos foram que todos os participantes tivessem um diagnóstico de DII, estivessem em acompanhamento médico em unidade de saúde da rede pública ou privada, apresentassem idade igual ou superior a 18 anos e fossem fluentes em português.

A dimensão da amostra foi calculada com o programa G*Power, resultando em uma dimensão mínima de amostra de 74 participantes.

2.1.1. Caracterização sociodemográfica e clínica

Na presente amostra, as participantes tinham uma idade média de aproximadamente 40 anos ($DP = 14.4$). O participante mais novo tinha 19 anos e o mais velho, 77 anos. Como se pode observar na Tabela 2.1, a maioria dos participantes eram casados(as) (35.5%), tinham o grau de escolaridade de formação no ensino superior (64.5%), ensino médio (14.9%) ou mestrado (8.3%) e eram portadores de carteira assinada (CLT) (33.1%). A maioria da amostra era composta por brasileiros residentes no Brasil (99%).

Tabela 2.1.*Caracterização sociodemográfica da amostra*

	N	%	M	DP
Idade			40.0	18.4
Estado civil				
Casado	43	35.5		
União estável	20	16.5		
Solteiro	36	29.7		
Separado/divorciado	13	10.7		
Viúvo	7	5.8		
Escolaridade				
Ensino médio	18	14.9		
Curso técnico	4	3.3		
Ensino superior	78	64.5		
Mestrado	10	8.3		
Doutorado	5	4.1		
Pós-doutorado	2	1.7		
Situação laboral				
CLT	40	33.1		
Autônomo(a)	20	16.5		
Aposentado(a)	13	10.7		
Do lar	10	8.3		
Afastado(a) por invalidez	9	7.4		
Estudante	14	11.6		
Desempregado(a)	10	8.3		
Nacionalidade				
Brasileiro(a) reside no Brasil	119	98.3		
Brasileiro(a) reside fora do Brasil	1	0.8		
Português reside em Portugal	1	0.8		

Na Tabela 2.2, são apresentadas as características clínicas da amostra. Aproximadamente um terço dos participantes foi submetido a algum tipo de cirurgia em decorrência da DII (38%; $DP = 38$). Quanto ao tratamento biológico, 84 participantes (69.4%) estavam em tratamento com terapias que utilizam medicamentos derivados de organismos vivos para modular o sistema imunológico. Apenas 27 participantes (22.3%) não faziam uso dessa terapia, e 9 participantes (7.4%) relataram desconhecimento sobre esse tipo de tratamento.

Mais da metade dos participantes (58.7%) nunca teve acompanhamento psicológico, embora a maioria tenha recebido indicação médica para procurar esse tipo de acompanhamento (62.8%). Uma proporção menor recorreu ao acompanhamento psiquiátrico (23.1%), enquanto 53.7% da amostra nunca foi acompanhada por um psiquiatra ou encaminhada a esse profissional e 3,3 % foi encaminhado mas se negou a procurar tratamento psicológico e/ou psiquiátrico. No que diz respeito à percepção dos participantes sobre a qualidade do sono, a média foi de 5.74 ($DP = 2.5$).

Tabela 2.2.

Características clínicas da amostra

	N	%	M	DP
Realização de cirurgias	75	69.4		
Tratamento biológico	84	69.4		
Tratamento psicológico	48	39.7		
Indicação para tratamento psicológico	76	62.8		
Acompanhamento psiquiátrico				
Sim	28	23.1		
Nunca	65	53.7		
No momento não	22	18.2		
Negou-se acompanhamento	4	3.3		
Qualidade do sono			5.7	2.5

Em média, os participantes receberam o diagnóstico de DII há aproximadamente 10 anos ($M = 10.6$, $DP = 9.1$). O tempo mínimo desde o diagnóstico foi de 1 ano e o máximo foi de 44 anos. A idade em que os participantes receberam o diagnóstico variou de 7 a 64 anos, com uma média de 29.3 anos ($M = 29.3$, $DP = 11.8$).

2.2. Instrumentos

Para a realização deste estudo foram usadas quatro escalas, que avaliam as variáveis principais do estudo: emoções face à doença, regulação emocional, adesão ao tratamento e qualidade de vida. Foi ainda recolhida informação para a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra.

2.2.1. Escalas

Nesta secção são descritas as escalas que avaliam as principais variáveis do estudo.

Emoções face à doença. As emoções face à doença foram medidas por meio da Escala Diferencial de Emoções (DES), desenvolvida por Izard (1977) e validada para a língua portuguesa por Queiróz (1997). A DES mede a experiência subjetiva das emoções. A escala avalia a frequência e a intensidade das emoções específicas vivenciadas pelos indivíduos, abrangendo um conjunto de dez emoções primárias, sendo sete emoções negativas (raiva, desgosto, desprezo, angústia, medo, vergonha e culpa), duas emoções positivas (interesse e alegria) e uma neutra (surpresa). A escala de resposta de cinco pontos varia entre 1 = não senti essa emoção e 5 = sinto muitíssimo essa emoção. Pontuações mais altas indicam maior intensidade ou frequência daquela emoção específica. Neste estudo, os participantes foram convidados a indicar com que frequência ou intensidade sentiram ou sentem normalmente cada emoção em relação a sua DII. As emoções não foram agregadas no presente estudo, sendo consideradas apenas as emoções de vergonha e nojo, que foram analisadas separadamente.

Regulação emocional. A regulação das emoções foi medida a partir do Questionário de Regulação Emocional de Gross e John (2003). O QRE foi adaptado para a população portuguesa por Vaz (2009). A equivalência para o português do Brasil foi verificada, de modo a garantir que as nuances culturais e linguísticas fossem mantidas, permitindo uma avaliação precisa da regulação emocional em diferentes contextos. O questionário foi desenvolvido para medir duas estratégias principais: reavaliação cognitiva (seis itens) e supressão expressiva (quatro itens). A reavaliação cognitiva refere-se à tentativa de alterar a maneira como uma situação é interpretada emocionalmente, a fim de mudar seu impacto emocional (e.g. item 1: "Quando estou enfrentando uma situação difícil, eu tento pensar sobre ela de uma maneira que me ajude a manter a calma"). A supressão expressiva corresponde à tentativa de inibir a expressão das emoções que já foram geradas (e.g. item 4: "Eu controlo meus sentimentos não os demonstrando"). Cada item é avaliado em uma escala de 7 pontos, variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). A pontuação total para cada subescala é obtida pela média dos itens correspondentes. Pontuações mais altas em uma subescala indicam uma maior utilização da estratégia correspondente. Na versão original, a dimensão da reavaliação cognitiva apresentou um alfa de Cronbach de .79, enquanto a supressão emocional apresentou .73, indicando uma boa consistência interna (Gross & John, 2003) e, na versão adaptada para a população portuguesa, a reavaliação cognitiva apresentou um alfa de Cronbach de .76, e a supressão emocional um alfa de .65, sugerindo uma consistência interna aceitável (Vaz, 2009). Os valores de consistência interna obtidos neste estudo foram equivalentes aos da versão

portuguesa da escala, com um alfa de Cronbach de .64 para a supressão emocional e de .89 para a reavaliação cognitiva.

Adesão ao tratamento. A adesão terapêutica foi avaliada por meio da versão reduzida da Escala de Adesão Terapêutica de Morisky (MMAS-8). A MMAS-8 foi desenvolvida para identificar comportamentos de não adesão, cruciais para o sucesso terapêutico, especialmente em condições crônicas. O objetivo dessa escala é medir o grau de adesão dos pacientes ao tratamento prescrito, identificando possíveis barreiras e comportamentos de risco para não adesão. A escala é composta por oito itens que avaliam a adesão terapêutica de forma direta e indireta. Cada item aborda aspectos específicos do comportamento do paciente em relação ao uso dos medicamentos (e.g. esquecer de tomar o medicamento). Para os primeiros sete itens a escala de resposta é binária: a resposta "Sim" indica comportamento de não adesão e "Não" indica adesão. O oitavo item ("Com que frequência você se esqueceu de tomar seu(s) medicamento(s) nos últimos 30 dias?"), é respondido em uma escala de 5 pontos (de "Sempre" a "Nunca"). A pontuação total resulta do somatório de respostas e varia de 0 a 8, sendo que pontuações de 0 a 5 pontos correspondem a baixa adesão; de 6 a 7 pontos, a uma adesão média; e uma pontuação de 8 pontos representa alta adesão. A escala original do MMAS-8 apresenta um alfa de Cronbach de .83, demonstrando uma boa consistência interna (Morisky et al., 2008), enquanto na versão brasileira do MMAS-8 o alfa de Cronbach foi de .83, similar ao da versão original, indicando que a escala mantém uma consistência interna robusta na tradução e adaptação (Silva & Ribeiro, 2012).

Qualidade de vida. A qualidade de vida foi avaliada por meio da versão portuguesa do Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ). Esse é um questionário desenvolvido para avaliar o impacto da DC e da RCU na qualidade de vida dos pacientes. A versão portuguesa, composta por 32 itens, foi adaptada por Maia em 1996 para garantir que as nuances culturais e linguísticas sejam respeitadas, permitindo uma avaliação precisa da qualidade de vida relacionada à saúde nesses pacientes. O IBDQ abrange quatro domínios principais. O primeiro domínio, sintomas intestinais é composto por dez itens e tem como objetivo avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas gastrointestinais, como dor abdominal e diarreia (e.g. "Nas últimas duas semanas, com que frequência você teve episódios de dor abdominal?") e é composto por dez itens ($\alpha = .89$). O segundo domínio avalia sintomas sistêmicos, como fadiga e distúrbios do sono (e.g. "Nas últimas duas semanas, você sentiu fadiga ou cansaço excessivo relacionado à sua condição?") e é composto por cinco itens ($\alpha = .83$). Os aspectos emocionais são avaliados no terceiro domínio, que mede o impacto emocional da doença, incluindo ansiedade e depressão (e.g. "Nas últimas duas semanas, você se sentiu ansioso(a) ou preocupado(a) por causa de sua

doença intestinal?") e é composto por 12 itens ($\alpha = .88$). O quarto e último domínio avalia os aspectos sociais, em particular como a doença afeta a vida social e o bem-estar geral do paciente (e.g. "Nas últimas duas semanas, sua condição de saúde interferiu em suas atividades sociais ou recreativas?") e é composto por cinco itens ($\alpha = .89$). Os itens são cotados em uma escala de resposta de 7 pontos, variando entre 1 = nunca e 7 = sempre. A pontuação total do IBDQ pode variar de 32 a 224 pontos, no entanto, neste trabalho optamos por agrupar os itens a partir do cálculo da média das respostas de cada dimensão, variando a pontuação entre 1 e 7. Pontuações mais baixas indicam pior qualidade de vida, enquanto pontuações mais altas correspondem a melhor qualidade de vida. Na versão original e na brasileira do IBDQ as subescalas apresentaram alfas de Cronbach superiores a .80, sugerindo uma excelente consistência interna (Guyatt et al., 1989; Silva, 2013).

2.2.2. Caracterização da amostra

Um conjunto de 13 perguntas foi usado para a caracterização sociodemográfica e para a avaliação da situação clínica dos pacientes. Esses itens coletam dados essenciais sobre as características dos participantes, como idade, nível de escolaridade, estado civil, ocupação, entre outros aspectos sociodemográficos. Além disso, incluiu questões específicas sobre o histórico clínico dos pacientes, abordando aspectos acerca do diagnóstico, tempo desde o diagnóstico, comorbidades e tratamentos em curso. Essas informações são fundamentais para entender o perfil dos participantes e analisar como essas variáveis podem influenciar os resultados da pesquisa. Também são essenciais para compreender o contexto em que os participantes estão inseridos, o que pode influenciar diretamente nos resultados da pesquisa. As variáveis sociodemográficas, como idade, nível de escolaridade, estado civil e ocupação, são importantes para identificar possíveis associações entre esses fatores e a forma como os pacientes lidam com a doença e seus tratamentos.

Além disso, o levantamento de informações clínicas, como o tempo desde o diagnóstico, a presença de comorbidades e os tratamentos em curso, permite uma análise mais detalhada da condição dos pacientes e de como esses aspectos podem afetar a qualidade de vida, a adesão ao tratamento e a evolução da DII. Essas variáveis podem também ajudar a identificar subgrupos dentro da população estudada, fornecendo insights sobre o impacto da doença em diferentes contextos pessoais e clínicos.

Portanto, a inclusão dessas perguntas é fundamental para garantir que o perfil dos pacientes seja bem compreendido, o que permite uma análise mais robusta e contextualizada dos dados

coletados na pesquisa, além de melhorar a interpretação dos resultados e a formulação de conclusões relevantes para a prática clínica e para futuras pesquisas.

2.3. Procedimentos

O estudo, de natureza quantitativa e transversal, foi direcionado a pacientes diagnosticados com DII, especificamente DC e RCU. Os dados foram recolhidos por meio de um questionário online, divulgado por uma organização não governamental brasileira de DII (ONG de DII), após uma apresentação ao vivo da pesquisadora. O questionário também foi direcionado por médicos e gastroenterologistas para seus pacientes. A pesquisadora contactou os médicos previamente antes de encaminhar o questionário. Além disso, a divulgação do questionário foi realizada por meio de grupos de WhatsApp de equipes de saúde da pesquisadora e da rede LinkedIn.

Antes do início da pesquisa foi entregue um documento contendo o termo de consentimento informado (TCI), com o objetivo do estudo, os procedimentos de segurança em relação aos dados, a confidencialidade das informações e a informação de que a participação era completamente voluntária e anônima. O documento incluía os contatos das responsáveis pela pesquisa, caso os participantes desejassem esclarecer dúvidas ou solicitar apoio. Também foi informado que, caso surgisse algum desconforto emocional relacionado ao preenchimento do questionário, os participantes poderiam utilizar o email fornecido para solicitar acompanhamento psicológico, se considerassem necessário.

Após a leitura e a aceitação do TCI, os participantes passaram pela fase de triagem, na qual responderam a três perguntas-chave para verificar se preenchiam os critérios de inclusão: ser maior de idade e possuir diagnóstico de RCU ou DC. Uma vez confirmada a elegibilidade e a aceitação voluntária dos termos, os participantes prosseguiram com o preenchimento do questionário. Durante todo o processo, foi reiterado que a participação era anônima, assegurando aos pacientes a proteção de sua privacidade e a segurança de suas informações.

Resultados

De seguida são apresentados os resultados das análises estatísticas que foram realizadas em função dos objetivos de investigação formulados. Após a aplicação do protocolo de investigação e da consequente recolha de dados, estes foram inseridos numa base de dados única e analisados pelo programa de tratamento de dados estatísticos *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 29. Os *missing-values*, correspondentes a menos de 20% do total dos dados recolhidos, foram tratados pelo método de *listwise deletion*. Todas as análises estatísticas foram efetuadas em um intervalo de confiança de 95%.

3.1. Análise descritiva das variáveis em estudo

Em primeiro lugar, apresenta-se a análise descritiva dos dados (Tabela 3.1), nomeadamente os valores médios e de desvio-padrão das variáveis relacionadas com a experiência emocional de vergonha e nojo associada à doença, a regulação emocional, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida no âmbito das DII.

Tabela 3.1.

Análise descritiva da experiência emocional, regulação emocional, adesão ao tratamento e qualidade de vida

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP	Assimetria	Curtose	KS (Sig)
Experiência emocional								
Nojo	109	1.00	5.00	1.92	1.19	1.14	0.39	<.001
Vergonha	112	1.00	5.00	2.79	1.39	0.13	-1.24	<.001
Regulação emocional								
Reavaliação cognitiva	120	1.33	7.00	4.79	1.40	-0.27	-0.72	.221
Supressão emocional	120	1.00	7.00	4.16	1.77	0.05	-0.88	.003
Adesão ao tratamento								
Adesão ao tratamento	119	0.00	7.00	4.34	1.63	-0.62	-0.38	<.001
Qualidade de vida								
Sintomas intestinais	121	1.40	7.00	4.80	1.38	-0.25	-0.74	.005
Sintomas sistêmicos	121	1.00	7.00	3.82	1.54	0.16	-0.99	.069
Aspectos emocionais	121	1.00	6.83	4.14	1.63	-0.09	-1.21	.002
Aspectos sociais	121	1.00	7.00	4.79	1.83	-0.45	-1.10	<.001

Como se pode observar na Tabela 3.1, no que se refere às emoções face à doença, os valores médios são mais elevados para a resposta de vergonha, comparativamente ao nojo. A assimetria positiva observada na emoção de nojo (1,14) sugere que a maioria dos participantes relatou níveis relativamente baixos desta emoção, com poucos casos de escores elevados. A curtose de 0,39 indica que a distribuição está ligeiramente achatada. Por outro lado, a emoção de vergonha apresentou assimetria próxima de zero (0,13), sugerindo simetria, com uma distribuição mais achatada. Ambos os valores de KS ($p < .001$) indicam que essas variáveis não seguem uma distribuição normal.

Em relação às estratégias de regulação emocional, as estratégias de reavaliação cognitiva e de supressão emocional apresentaram valores médios próximos, com um valor mais elevado para a reavaliação. A reavaliação cognitiva mostrou uma ligeira assimetria negativa (-0,27), indicando uma tendência para escores mais elevados, com uma curtose sugerindo uma distribuição relativamente achatada. O teste de Kolmogorov-Smirnov (KS) não foi significativo para esta variável, sugerindo uma distribuição próxima da normalidade. Já a supressão

emocional apresentou um valor de KS significativo ($p = .003$), sugerindo que a distribuição desta variável não é normal.

A adesão ao tratamento teve uma média próxima do valor intermédio da escala de resposta, com uma assimetria negativa (-0,62), sugerindo que a maioria dos participantes reportou escores mais altos nesta variável (Tabela 3.1). A curtose indica que a distribuição está ligeiramente achatada. O teste de normalidade (KS) revelou uma distribuição não normal ($p < .001$).

Sobre a qualidade de vida, os sintomas intestinais apresentam um valor médio mais elevado que os sintomas sistêmicos (Tabela 3.1). A assimetria e a curtose para os sintomas intestinais foram de -0,25 e -0,74, respectivamente, indicando uma distribuição levemente negativa e achatada, com o valor de KS sugerindo uma distribuição não normal. Para os sintomas sistêmicos, a assimetria foi de 0,16, próxima de zero, e a curtose de -0,99, indicando uma distribuição mais achatada, sem evidências de desvio significativo da normalidade. Os aspectos emocionais e aspectos sociais da qualidade de vida apresentaram médias próximas, com um valor mais elevado para a segunda dimensão. Ambas variáveis mostraram assimetrias ligeiramente negativas, com os valores de curtose a indicar distribuições platicúrticas. O teste de KS foi significativo para ambas as variáveis, sugerindo distribuições não normais.

3.2. Cálculo das correlações entre a resposta emocional, a regulação emocional, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida

Foi calculada a correlação de Pearson entre a resposta emocional, a regulação emocional, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Os resultados são reportados na Tabela 3.2.

Tabela 3.2.

Matriz de correlações das variáveis: resposta emocional, regulação emocional, adesão ao tratamento e qualidade de vida

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Nojo	—								
2. Vergonha	.48**	—							
3. Reavaliação cognitiva	-.09	-.03	—						
4. Supressão emocional	.04	.19*	.11	—					
5. Adesão ao tratamento	-.16	-.05	.01	.04	—				
6. Sintomas intestinais	-.26**	-.27**	.11	-.25**	.32**	—			
7. Sintomas sistêmicos	-.23*	-.28**	.16	-.24**	.19*	.84**	—		
8. Aspectos emocionais	-.36**	-.39**	.17	-.28**	.18*	.78**	.86**	—	
9. Aspectos sociais	-.37**	-.43**	.18*	-.19*	.12	.77**	.80**	.80**	—

Como se pode verificar na Tabela 3.2, a resposta de nojo apresentou uma correlação positiva moderada com a vergonha, sugerindo que indivíduos que relatam sentir nojo com mais frequência também tendem a sentir mais vergonha. O nojo também se correlacionou negativamente com os diferentes aspectos da qualidade de vida, incluindo os sintomas intestinais, os sintomas sistêmicos, os aspectos emocionais e os aspectos sociais, indicando que maiores sentimentos de nojo estão associados a pior qualidade de vida nestas áreas.

Além da sua correlação com nojo, a vergonha também apresentou correlações negativas significativas com as dimensões da qualidade de vida: sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos emocionais e aspectos sociais. Este resultado sugere igualmente que quanto maior o nível de vergonha, pior é a qualidade de vida, particularmente nos aspectos sociais e emocionais.

Relativamente à regulação emocional, a reavaliação cognitiva apresentou uma correlação positiva fraca, mas significativa, com aspectos sociais e emocionais da qualidade de vida, indicando que uma maior capacidade de reavaliar cognitivamente pode estar associada a melhores resultados na qualidade de vida.

A supressão emocional, por sua vez, apresentou uma correlação positiva com a vergonha, sugerindo que indivíduos que tendem a experienciar mais vergonha também tendem a suprimir suas emoções. Além disso, houve correlações negativas com os sintomas intestinais, sintomas

sistêmicos e aspectos emocionais, indicando que a supressão emocional está relacionada a piores resultados de qualidade de vida.

A adesão ao tratamento mostrou correlações significativas e positivas com os sintomas intestinais, sintomas sistêmicos e aspectos emocionais, sugerindo que indivíduos que aderem mais ao tratamento tendem também a relatar mais sintomas.

As correlações entre as dimensões da qualidade de vida foram todas positivas, fortes e significativas, indicando uma alta inter-relação entre os sintomas físicos e o bem-estar emocional e social dos participantes. Isso reflete que os participantes que relataram pior qualidade de vida em uma dimensão tendem a experienciar dificuldades nas outras.

3.3. Análise dos objetivos do estudo

Em seguida, passou-se à análise inferencial dos dados. Para facilitar a sua interpretação, os resultados foram organizados de acordo com os objetivos de investigação.

3.3.1. Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a adesão ao tratamento

O primeiro objetivo consistiu em explorar se a associação entre as respostas emocionais à doença e a adesão ao tratamento era mediada pelas estratégias de regulação emocional (Tabela 3.3).

Tabela 3.3.

Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a adesão ao tratamento

	Modelo de mediação					
	Supressão emocional			Reavaliação cognitiva		
	b	T	CI	b	T	CI
Nojo	0.06	0.42	[-0.23,0.35]	-0.08	-0.72	[-0.30,0.14]
Vergonha	0.24	2.01	[0.00,0.48]	-0.03	-0.27	[-0.21,0.16]
	Variável dependente					
	Nojo	-0.22	-0.26			[-0.50,0.16]
	Vergonha	-0.05	-0.42			[-0.28,0.18]
	Supressão	-0.03	-0.30			[-0.21,0.16]
	Reavaliação	0.05	0.46			[-0.18,0.30]

Para testar se as estratégias de reavaliação cognitiva e supressão emocional mediam a relação entre vergonha e a adesão ao tratamento foi realizada uma análise de mediação paralela usando o Modelo 4 da macro PROCESS de Hayes (2022). Foram utilizadas 5.000 amostras bootstrap para calcular intervalos de confiança para os efeitos indiretos.

O modelo não previu significativamente a adesão ao tratamento ($R^2 = 0.03$, $p = .785$). O efeito da vergonha sobre a reavaliação cognitiva não foi significativo, $b = -0.03$, $SE = 0.09$, $t = -0.27$, $p = .785$, $IC\ 95\% [-0.2123, 0.1608]$, indicando que a vergonha não está relacionada com a reavaliação cognitiva. No entanto, a vergonha está significativamente associada à supressão emocional, $b = 0.24$, $SE = 0.12$, $t = 2.01$, $p = .047$, $IC\ 95\% [0.00, 0.48]$. O efeito direto da vergonha sobre a adesão ao tratamento não foi significativo, $b = -0.05$, $SE = 0.12$, $t = -0.42$, $p = .677$, $IC\ 95\% [-0.2810, 0.1833]$, assim como os efeitos diretos da reavaliação cognitiva, $b = 0.05$, $SE = 0.12$, $t = 0.46$, $p = .648$, $IC\ 95\% [-0.18, 0.29]$, e da supressão emocional, $b = -0.03$, $SE = 0.09$, $t = -0.30$, $p = .768$, $IC\ 95\% [-0.2107, 0.1560]$. Os efeitos indiretos da vergonha sobre a adesão ao tratamento via as duas variáveis mediadoras foram analisados com bootstrapping (5.000 amostras). Nenhum dos efeitos indiretos foi significativo: vergonha sobre a adesão ao tratamento, $b = -0.01$, $SE = 0.03$, $IC\ 95\% [-0.06, 0.05]$; via reavaliação cognitiva, $b = -0.00$, $SE = 0.01$, $IC\ 95\% [-0.03, 0.03]$; e via supressão emocional, $b = -0.01$, $SE = 0.03$, $IC\ 95\% [-0.0583, 0.0484]$.

Uma análise semelhante foi realizada para a emoção de nojo. Os efeitos diretos do nojo sobre a reavaliação cognitiva e a supressão emocional não foram significativos, $b = -0.08$, $SE = 0.11$, $t = -0.72$, $p = .474$, $IC\ 95\% [-0.30, 0.14]$, $b = 0.06$, $SE = 0.15$, $t = 0.42$, $p = .676$, $IC\ 95\% [-0.23, 0.35]$, respectivamente, indicando que o nojo não está significativamente associado às estratégias de regulação emocional. O efeito direto do nojo sobre a adesão ao tratamento não foi significativo, $b = -0.22$, $SE = 0.14$, $t = -1.61$, $p = .110$, $IC\ 95\% [-0.49, 0.05]$. Da mesma forma, os efeitos diretos das variáveis mediadoras sobre a adesão ao tratamento também não foram significativos: reavaliação cognitiva, $b = 0.02$, $SE = 0.12$, $t = 0.18$, $p = .855$, $IC\ 95\% [-0.2152, 0.2591]$, supressão emocional, $b = -0.02$, $SE = 0.09$, $t = -0.26$, $p = .794$, $IC\ 95\% [-0.21, 0.16]$. Os efeitos indiretos do nojo sobre a adesão ao tratamento foram calculados via reavaliação cognitiva e supressão emocional, utilizando o procedimento de bootstrapping. Nenhum dos efeitos indiretos foi significativo. O efeito indireto total do nojo sobre a adesão ao tratamento foi não significativo, $b = -0.00$, $SE = 0.02$, $IC\ 95\% [-0.05, 0.04]$. Da mesma forma, os efeitos indiretos via reavaliação cognitiva ou supressão emocional não foram significativos, $b = -0.00$, $SE = 0.02$, $IC\ 95\% [-0.04, 0.03]$, $b = -0.00$, $SE = 0.02$, $IC\ 95\% [-0.03, 0.03]$, respectivamente.

3.3.2. Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a qualidade de vida

O objetivo desta análise foi investigar o papel mediador da reavaliação cognitiva e da supressão emocional na relação entre o nojo e a vergonha e a qualidade de vida em pacientes com DII (Tabela 3.4). A qualidade de vida foi medida a partir de quatro dimensões: sintomas intestinais (SI), sintomas sistêmicos (SS), aspectos emocionais (AE) e aspectos sociais (AS).

Tabela 3.4.

Mediação da regulação emocional na relação entre a resposta emocional e a qualidade de vida

	Modelo de mediação					
	Supressão emocional			Reavaliação cognitiva		
	b	T	CI	B	T	CI
Nojo	0.05	0.37	[-0.23,0.34]	-0.10	-0.88	[-0.28,0.32]
Vergonha	0.24	2.01	[0.00,0.48]	-0.03	-0.27	[-0.21,0.16]
	Sintomas intestinais					
	B		T		CI	
Nojo	-0.27		-2.53		[-0.48,-0.06]	
Vergonha	-0.21		-2.30		[-0.39,-0.03]	
Supressão	-0.17		-2.35		[-0.31,-0.03]	
Reavaliação	0.27		2.58		[0.06,0.47]	
	Sintomas sistêmicos					
	B		T		CI	
Nojo	-0.25		-2.14		[-0.49,-0.02]	
Vergonha	-0.25		-2.48		[-0.45,-0.05]	
Supressão	-0.18		-2.30		[-0.34,-0.03]	
Reavaliação	0.05		0.46		[-0.18,0.30]	
	Aspectos emocionais					
	B		T		CI	
Nojo	-0.45		-3.84		[-0.68,-0.22]	
Vergonha	-0.39		-3.87		[-0.58,-0.19]	
Supressão	-0.26		-3.33		[-0.41,-0.11]	
Reavaliação	0.26		2.58		[0.06,0.46]	
	Aspectos sociais					
	B		T		CI	
Nojo	-0.53		-3.85		[-0.80,-0.26]	
Vergonha	-0.52		-4.50		[-0.75,-0.29]	
Supressão	-0.21		-2.23		[-0.39,-0.02]	
Reavaliação	0.21		1.75		[-0.03,0.45]	

O modelo previu 13,30% da variância dos sintomas intestinais ($R^2 = 0.13, p = .002$). O nojo teve um efeito direto negativo significativo sobre os sintomas intestinais ($b = -0.27, p = .013$), sugerindo que quanto maior o nojo, piores são os sintomas intestinais. A reavaliação cognitiva apresentou um efeito positivo marginalmente significativo ($b = 0.16, p = .079$), indicando que a reavaliação pode ter algum efeito protetor. Por outro lado, a supressão emocional teve um efeito negativo significativo sobre os sintomas intestinais ($b = -0.17, p = .021$). Não houve efeitos indiretos significativos do nojo mediado pela reavaliação cognitiva ou supressão emocional sobre os sintomas intestinais.

O modelo previu 14,28% da variância dos sintomas sistêmicos ($R^2 = 0.14, p = .001$). O nojo teve uma relação direta negativa significativa com os sintomas sistêmicos ($b = -0.25, p = .035$), sugerindo que o aumento do nojo está associado à piora nos sintomas sistêmicos. A reavaliação cognitiva apresentou uma relação positiva com os sintomas sistêmicos ($b = 0.27, p = .011$), enquanto a supressão emocional teve um efeito negativo significativo ($b = 0.18, p = .024$). Tal como nos sintomas intestinais, não foram observados efeitos indiretos significativos.

Para os aspectos emocionais, o modelo explicou 24,90% da variância ($R^2 = 0.25, p < .001$). O nojo teve uma relação negativa e significativa com os aspectos emocionais ($b = -0.45, p < .000$), indicando que níveis mais elevados de nojo estão associados a uma pior qualidade de vida emocional. A reavaliação cognitiva mostrou uma associação positiva significativa com os aspetos emocionais ($b = 0.26, p = .011$), enquanto a supressão emocional apresentou uma associação negativa significativa ($b = -0.26, p = .001$). Mais uma vez, os efeitos indiretos não foram significativos.

Por fim, o modelo explicou 19,00% da variância dos aspectos sociais ($R^2 = 0.19, p < .001$). O nojo apresentou uma associação negativa significativa com os aspectos sociais ($b = -0.53, p < .001$), sugerindo uma deterioração na qualidade de vida social em pacientes com níveis mais elevados de nojo. A reavaliação cognitiva teve um efeito positivo marginalmente significativo ($b = 0.21, p = .083$), enquanto a supressão emocional teve um efeito negativo significativo ($b = -0.21, p = .028$).

Os resultados da mediação revelam uma associação significativa entre a vergonha (VI) e a qualidade de vida (VD), avaliada a partir de sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos emocionais e aspectos sociais, com reavaliação cognitiva e supressão emocional como variáveis mediadoras.

O modelo relativo à vergonha explicou 36,00% da variância dos sintomas intestinais ($R^2 = 0.36, p = .002$). O modelo mostra que a vergonha se associa negativamente com estes sintomas ($b = -0.21, p = .023$). A reavaliação cognitiva tem uma relação positiva significativa com ($b =$

0.18, $p = 0.049$), enquanto a supressão emocional teve uma associação negativa com esta dimensão da qualidade de vida ($b = -0.20$, $p = 0.034$). O efeito indireto total da vergonha sobre os sintomas intestinais via os mediadores não foi significativo ($b = -0.04$, IC95 [-0.11, 0.01]).

O modelo explicou de forma significativa 39,00% dos sintomas sistêmicos ($R^2 = 0.39$, $p = .001$). A vergonha apresenta uma relação direta, negativa e significativa com esta variável ($b = -0.25$, $p = .014$). Relativamente aos mediadores, a reavaliação cognitiva mostrou uma associação positiva significativa ($b = 0.27$, $p = 0.009$) e a supressão emocional teve uma associação negativa marginalmente significativa com esta dimensão ($b = -0.16$, $p = .049$). O efeito indireto total da vergonha também não foi significativo.

O modelo explicou 49,00% da variância dos aspectos emocionais ($R^2 = 0.49$, $p < .001$). A vergonha esteve negativamente associada a esta dimensão da qualidade de vida ($b = -0.39$, $p = .0002$). A reavaliação cognitiva apresentou uma associação positiva significativa ($b = 0.26$, $p = .010$), enquanto a supressão emocional teve uma associação negativa significativa ($b = -0.21$, $p = 0.008$). O efeito indireto total da vergonha a partir dos mediadores não foi significativo.

Por fim, o modelo explica 47,00% dos aspectos sociais da qualidade de vida ($R^2 = 0.47$, $p < .001$). A vergonha associou-se significativamente e de forma negativa a esta dimensão ($b = -0.52$, $p < .001$). A reavaliação cognitiva apresentou uma associação positiva significativa com os aspectos sociais da qualidade de vida ($b = 0.23$, $p = .046$), enquanto a supressão emocional não teve uma associação significativa ($b = -0.14$, $p = 0.115$). O efeito indireto total da vergonha também não foi significativo.

Discussão

O presente estudo teve como objetivo identificar e analisar as principais estratégias de regulação emocional adotadas por pacientes com DII, utilizando o modelo teórico de James Gross (O1). Além disso, o estudo buscou investigar o impacto dessas estratégias na adesão ao tratamento (O2a) e na qualidade de vida dos pacientes (O2b), considerando as emoções associadas à doença e seus desdobramentos na vida cotidiana dos pacientes.

No que se refere à identificação das estratégias de regulação emocional (O1), a reavaliação cognitiva e a supressão emocional foram as mais prevalentes entre os pacientes com DII, confirmando a adequação do modelo de Gross e John (2003) nesse contexto clínico. A reavaliação cognitiva, uma estratégia que envolve reinterpretar eventos desafiadores de forma mais positiva, mostrou-se particularmente eficaz na melhoria da qualidade de vida emocional e social dos pacientes. Aqueles que utilizavam essa estratégia relatavam menos ansiedade diante de eventos sociais ou profissionais, sendo capazes de se preparar mentalmente para situações de emergência, como episódios de urgência fecal ou dor abdominal severa, o que os ajudava a manter uma vida social e profissional mais ativa.

Por outro lado, a supressão emocional, que consiste em evitar a expressão de emoções negativas, mostrou-se prejudicial à qualidade de vida, sobretudo nos domínios emocionais e físicos. Essa estratégia foi associada ao aumento do estresse emocional e à exacerbação dos sintomas físicos, refletindo-se em uma pior adaptação à DII. Esses achados estão em consonância com a literatura, que aponta a supressão emocional como uma estratégia menos adaptativa e potencialmente nociva em condições crônicas (Gross & John, 2003).

Em relação ao impacto das estratégias de regulação emocional na adesão ao tratamento (O2a), os resultados indicaram que nem a reavaliação cognitiva nem a supressão emocional influenciaram diretamente o comportamento de adesão. Esse dado sugere que, embora essas estratégias sejam determinantes na qualidade de vida, o comportamento relacionado ao seguimento do tratamento pode ser mais diretamente influenciado por fatores clínicos, como a gravidade dos sintomas físicos.

Pacientes que apresentavam sintomas mais intensos, como dores abdominais e diarreia urgente, demonstraram uma maior adesão ao tratamento, possivelmente em busca de alívio imediato. Isso reforça a ideia de que a percepção da gravidade dos sintomas é um fator motivacional crucial para a adesão terapêutica, corroborando a literatura que destaca a busca

por alívio dos sintomas como um dos principais motores da adesão ao tratamento em condições crônicas (Falcão & Martinelli, 2016).

O estudo também explorou como as emoções associadas à DII, particularmente a vergonha e o nojo, impactam a qualidade de vida dos pacientes (O2b). Os achados confirmam que essas emoções desempenham um papel central na deterioração da qualidade de vida, principalmente nos aspectos emocionais e sociais.

A vergonha foi amplamente relatada pelos pacientes e está relacionada ao medo de julgamento social e à estigmatização, dados os sintomas muitas vezes constrangedores da DII, como a urgência fecal e o uso frequente de banheiros. Esse sentimento faz com que muitos pacientes evitem interações sociais, como sair com amigos ou participar de eventos públicos, nos quais o acesso ao banheiro é limitado. Esse isolamento social afeta negativamente a qualidade de vida e contribui para o sofrimento emocional dos pacientes, como já indicado por Gilbert (2003), que relaciona a vergonha à percepção de inadequação social.

A vergonha também foi amplamente discutida por Trindade et al. (2017) a relação entre a vergonha e as DII, destacando o impacto desse sentimento no bem-estar psicológico dos pacientes. A vergonha, de acordo com os autores, surge como uma resposta emocional associada aos sintomas debilitantes e, muitas vezes, embaraçosos das DII, como diarreia frequente, urgência fecal e incontinência. Esses sintomas são percebidos como socialmente inaceitáveis, o que provocam um sentimento de inadequação nos pacientes e uma preocupação constante como o julgamento alheio.

O nojo, embora menos frequente, também apresentou impacto negativo na qualidade de vida, particularmente em relação aos sintomas físicos. Pacientes que experimentavam mais nojo relatavam maior desconforto com seus sintomas intestinais e sistêmicos, o que está em consonância com estudos que destacam a relação entre emoções aversivas e a autoproteção (Tangney & Dearing, 2002). Além disso, foi observada uma interação entre o nojo e a vergonha: pacientes que experimentavam níveis mais elevados de nojo tendiam também a relatar maior vergonha, sugerindo uma amplificação mútua dessas emoções, que potencialmente intensifica o sofrimento emocional e social.

Os resultados da pesquisa deram igualmente algumas pistas acerca da relação entre a regulação emocional e a qualidade de vida. Os resultados indicaram que a reavaliação cognitiva tem uma relação positiva com a qualidade de vida emocional e social. Pacientes que utilizam essa estratégia tendem a enfrentar os desafios da DII de forma mais adaptativa, reinterpretando seus sintomas como parte natural de sua condição crônica, o que lhes permite reduzir o impacto

emocional e manter uma vida social mais ativa. Em contraste, a supressão emocional mostrou-se associada a uma pior qualidade de vida, especialmente no que se refere aos sintomas físicos e emocionais. Pacientes que suprimem suas emoções tendem a relatar mais sofrimento físico e emocional, o que reforça a ideia de que a repressão das emoções agrava o quadro geral da doença, conforme observado por Gross e John (2003). Esse dado sugere que intervenções clínicas devem focar na promoção de estratégias mais adaptativas, como a reavaliação cognitiva, para melhorar o bem-estar emocional e social dos pacientes com DII.

A reavaliação cognitiva é uma forma eficaz de regular emoções negativas sem os custos associados a outras estratégias, como a supressão emocional. Ao reavaliar um evento estressante, o indivíduo pode focar nos aspectos que estão sob seu controle ou nas lições aprendidas, em vez de se concentrar apenas no impacto negativo da situação (Gross, 2022). Por outro lado, a supressão expressiva está frequentemente associada a resultados negativos, como pior saúde mental e diminuição das conexões sociais (Gross & John, 2003).

Verificou-se uma ausência de associação entre as emoções associadas à doença e a adesão ao tratamento. Apesar do impacto significativo das emoções de vergonha e nojo na qualidade de vida, essas emoções não afetaram diretamente a adesão ao tratamento. Isso sugere que, embora a vergonha e o nojo amplifiquem o sofrimento emocional e físico, elas não parecem ser determinantes no comportamento relacionado ao seguimento das recomendações médicas. Esse achado está em consonância com estudos anteriores, os quais destacam que as emoções influenciam mais diretamente a qualidade de vida do que a adesão ao tratamento propriamente dita (Gross & John, 2003). A relação entre a adesão ao tratamento e a intensidade dos sintomas físicos sugere que a gravidade dos sintomas é um fator mais relevante para o comportamento de adesão. Pacientes que sentem maior desconforto físico, especialmente relacionado aos sintomas intestinais, tendem a seguir o tratamento de forma mais rigorosa, o que pode refletir a busca por alívio imediato, como observado por Falcão & Martinelli (2016).

Em resumo, os resultados deste estudo confirmam a relevância das estratégias de regulação emocional e das emoções de vergonha e nojo na vida de pacientes com DII. A reavaliação cognitiva mostrou-se uma estratégia adaptativa, contribuindo positivamente para a qualidade de vida emocional e social dos pacientes, enquanto a supressão emocional foi associada a um pior bem-estar. As emoções de vergonha e nojo tiveram um impacto direto na qualidade de vida, ampliando o sofrimento físico e emocional dos pacientes, mas não influenciaram diretamente a adesão ao tratamento.

4.1. Conclusão e Recomendações. Futuras

Esses achados reforçam a importância de intervenções clínicas que visem promover o uso de estratégias de regulação emocional mais adaptativas, como a reavaliação cognitiva, bem como abordar as emoções de vergonha e nojo para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DII. Assim, estratégias que auxiliem os pacientes a lidar melhor com suas emoções podem não apenas promover o bem-estar psicológico, mas também facilitar o manejo da doença no cotidiano.

A presente pesquisa contribuiu para o entendimento do papel das estratégias de regulação emocional, particularmente a reavaliação cognitiva e a supressão emocional, na qualidade de vida e na adesão ao tratamento de pacientes com DII. Os resultados indicam que emoções negativas, como vergonha e nojo, têm um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes, especialmente nos aspectos emocionais e sociais. A vergonha, em particular, demonstrou ser uma emoção predominante e altamente associada à piora em todas as dimensões da qualidade de vida, enquanto o nojo, embora menos frequente, também foi correlacionado negativamente com o bem-estar dos pacientes.

Além disso, este estudo reforça a importância da reavaliação cognitiva como uma estratégia adaptativa de regulação emocional, promovendo melhores desfechos emocionais e sociais. Por outro lado, a supressão emocional mostrou-se prejudicial, sendo associada a maiores níveis de vergonha e a piores desfechos na qualidade de vida. A análise de mediação, embora não tenha encontrado suporte significativo para o papel mediador das estratégias de regulação emocional na relação entre vergonha e adesão ao tratamento, revelou que a vergonha pode intensificar o uso de estratégias menos adaptativas, como a supressão emocional.

Os achados também sugerem que pacientes com sintomas mais graves tendem a aderir mais rigorosamente ao tratamento, destacando a necessidade de intervenções que abordem não apenas os aspectos físicos da DII, mas também os emocionais. Campanhas públicas e intervenções psicossociais que reduzam o estigma social e promovam a regulação emocional adaptativa podem contribuir significativamente para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e aumentar a adesão ao tratamento.

Pesquisas futuras devem continuar a explorar o papel das emoções negativas na experiência dos pacientes com DII, bem como desenvolver e avaliar intervenções voltadas para a promoção de estratégias de regulação emocional adaptativas, com ênfase na reavaliação cognitiva. Essas intervenções têm o potencial de melhorar significativamente o bem-estar emocional e social dos pacientes, além de incentivar uma maior adesão ao tratamento.

Este estudo reafirma o impacto significativo das emoções negativas, como vergonha e nojo, na qualidade de vida dos pacientes com DII. Esses resultados estão em conformidade com a literatura existente, que associa o sofrimento emocional a piores desfechos clínicos e psicológicos (Guo et al., 2020; Bennebroek Evertsz et al., 2012). Um aspecto inovador desta pesquisa é o reforço da importância de intervenções focadas na regulação emocional adaptativa, especialmente a reavaliação cognitiva, como estratégia para melhorar a saúde mental dos pacientes.

Além disso, a correlação entre a adesão ao tratamento e a gravidade dos sintomas indica a necessidade de um acompanhamento médico contínuo. O estado emocional pode influenciar tanto a percepção de gravidade da doença quanto a própria adesão ao tratamento. Por exemplo, a supressão emocional foi associada a piores desfechos na qualidade de vida, sugerindo que a inibição das emoções pode agravar os sintomas físicos e emocionais dos pacientes (Falcão & Martinelli, 2016).

É fundamental abordar a vergonha e o estigma social associados à DII, que continuam sendo barreiras significativas para a adesão ao tratamento. Campanhas públicas que desestigmatizem essas doenças são necessárias para aumentar a conscientização e reduzir a marginalização dos pacientes. Outras condições, como HIV e câncer, já têm precedentes bem-sucedidos em campanhas que reduziram o estigma (Smith et al., 2010).

Intervenções psicossociais voltadas para a regulação emocional, como terapias, grupos de apoio e estratégias de reavaliação cognitiva, devem ser exploradas em pesquisas futuras. Esses programas podem reduzir a vergonha e incentivar a partilha emocional, promovendo um suporte social mais efetivo e uma maior adesão ao tratamento.

4.2. Limitações

O estudo apresentou algumas limitações importantes que devem ser consideradas. A amostra por conveniência foi composta de maneira não probabilística, com participantes recrutados por meio de um questionário online e divulgação em grupos de saúde. Esse método pode introduzir um viés de seleção, já que os indivíduos que responderam podem ser aqueles mais engajados em relação à sua condição de saúde, o que pode limitar a representatividade da população geral de pacientes com DII.

O uso de questionários autoadministrados também pode ter gerado viés de resposta, uma vez que os participantes podem ter subestimado ou superestimado suas emoções e comportamentos, incluindo a adesão ao tratamento. Esse tipo de viés pode comprometer a precisão dos dados coletados e, conseqüentemente, a validade das conclusões.

Além disso, o delineamento transversal adotado impede a inferência de relações causais. Embora tenha sido identificada uma associação entre emoções negativas e adesão ao tratamento, não é possível afirmar se essas emoções são a causa direta da pior adesão ou se essa relação é mediada por outros fatores. O estudo também não controlou por possíveis comorbidades psiquiátricas prévias dos participantes. Essas variáveis poderiam influenciar tanto as emoções quanto a adesão ao tratamento, o que limita a interpretação dos resultados.

Outra limitação é a ausência de uma avaliação longitudinal, o que impossibilita a observação de como as estratégias de regulação emocional e a adesão ao tratamento evoluem ao longo do tempo. Dessa forma, não foi possível avaliar se as intervenções sugeridas para melhorar a qualidade de vida e a adesão dos pacientes têm efeitos duradouros.

Essas limitações indicam a necessidade de pesquisas futuras que incluam uma amostra maior e mais diversificada, utilizem métodos longitudinais para acompanhar as mudanças ao longo do tempo e considerem variáveis clínicas adicionais. Isso permitirá uma compreensão mais robusta da relação entre regulação emocional e adesão ao tratamento em pacientes com DII.

Referências Bibliográficas

- Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Crohn's disease. *The Lancet*, 380(9853), 1590–1605. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60026-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60026-9)
- Bennebroek Evertsz, F., Thijssens, N. A. M., Stokkers, P. C. F., Grootenhuis, M. A., Bockting, C. L. H., Nieuwkerk, P. T., & Sprangers, M. A. G. (2012). Do inflammatory bowel disease patients with anxiety and depressive symptoms receive the care they need? *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(1), 65-76
- Bernstein, E. E., & McNally, R. J. (2017). Acute aerobic exercise helps overcome emotion regulation deficits. *Cognition and emotion*, 31(4), 834-843. <https://doi.org/10.1080/02699931.2016.1168284>
- Bonanno, G. A., & Burton, C. L. (2013). Regulatory flexibility: An individual differences perspective on coping and emotion regulation. *Perspectives on Psychological Science*, 8(6), 591–612. <https://doi.org/10.1177/1745691613504116>
- Bouma, G., & Strober, W. (2003). The immunological and genetic basis of inflammatory bowel disease. *Nature Reviews Immunology*, 3(7), 521–533. <https://doi.org/10.1038/nri1132>
- Cantisano, N., Rimé, B., & Muñoz-Sastre, M. T. (2012). The social sharing of emotions in HIV/AIDS: A comparative study of HIV/AIDS, diabetic and cancer patients. *Journal of Health Psychology*, 18(10), 1255–1267. <https://doi.org/10.1177/1359105312462436>
- Casellas, F., López-Vivancos, J., Vergara, M., & Malagelada, J. R. (2014). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Digestive Diseases and Sciences*, 49(11-12), 2650–2655.
- Correa, B. R., Becale, M. S., Ferreira, F. B., Martins, F. Q., Clara, A. P. H. S., & Lorentz, F. W. (2020). Reações adversas no tratamento da doença inflamatória intestinal em um ambulatório de referência. *Arquivos Médicos de Hospitais e Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*, 65(e-39), 1–7. <https://doi.org/10.26432/1809-3019.2020.65.039>
- Drossman, D. A. (2016). Functional gastrointestinal disorders: History, pathophysiology, clinical features, and Rome IV. *Gastroenterology*, 150(6), 1262–1279. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.02.032>
- Dutra, R. de M., Miszputen, S. J., & Ferreira, J. N. (2016). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com doenças inflamatórias intestinais no Brasil: Versão Brasileira do IBDQ. *Revista de Gastroenterologia do Brasil*, 53(4), 290–295.
- Falcão, L. T. D. M., & Martinelli, V. F. (2016). Associação de doença inflamatória intestinal com ansiedade e depressão: Avaliação dos fatores de risco. *GED Gastroenterologia Endoscopia Digestiva*, 35(2), 52–58.
- Feagan, B. G., Sandborn, W. J., Gasink, C., Jacobstein, D., Lang, Y., Friedman, J. R., & Rutgeerts, P. (2016). Ustekinumab as induction and maintenance therapy for Crohn's disease. *New England Journal of Medicine*, 375(20), 1946–1960. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1602773>
- Gamble, J. R., Smith, W. B., & Vadas, M. A. (1992). TNF modulation of endothelial and neutrophil adhesion. In B. Beutler (Ed.), *Tumor necrosis factors: The molecules and their emerging role in medicine* (pp. 72–73). Raven Press.

- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual Differences*, 30(8), 1311–1327. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(00\)00113-6](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(00)00113-6)
- Ghosh, S., & Mitchell, R. (2007). Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) patient survey. *Journal of Crohn's and Colitis*, 1(1), 10–20.
- Gilbert, P. (2003). Evolution, social roles, and the differences in shame and guilt. *Social Research: An International Quarterly*, 70(4), 1205–1230. <https://dx.doi.org/10.1353/sor.2003.0013>
- González Delgado, S., Garza-Veloz, I., Trejo-Vazquez, F., & Martinez-Fierro, M. L. (2022). Interplay between serotonin, immune response, and intestinal dysbiosis in inflammatory bowel disease. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(24), 15632. <https://doi.org/10.3390/ijms232415632>
- Goodhand, J. R., Kamperidis, N., Sirwan, B., Macken, L., Tshuma, N., Koodun, Y., ... & Lindsay, J. O. (2013). Factors associated with thiopurine non-adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 38(9), 1097–1108. <https://doi.org/10.1111/apt.12476>
- Gouveia, E. C., & Ávila, L. A. (2010). Aspectos emocionais associados a disfunções gastroenterológicas. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 265–273.
- Greenley, R. N., Kunz, J. H., Schurman, J. V., & Hommel, K. A. (2010). Practical strategies for enhancing adherence to treatment regimen in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19(7), 1534–1545. <https://doi.org/10.1353/sor.2003.0013>
- Gross, J. J. (2014). Emotion regulation: Conceptual and empirical foundations. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (2nd ed., pp. 3–20). Guilford Press.
- Gross, J. J. (2015). Emotion regulation: Current status and future prospects. *Psychological Inquiry*, 26(1), 1–26. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2015.989269>
- Gross, J. J. (2022). Conceptual foundations of emotion regulation. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (3rd ed., pp. 3–25). Guilford Press.
- Gross, J. J., & Jazaieri, H. (2014). Emotion, emotion regulation, and psychopathology: An affective science perspective. *Clinical psychological science*, 2(4), 387–401. <https://doi.org/10.1177/2167702614536164>
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348–362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
- Gruber, J., Hagerty, S., Mennin, D., & Gross, J. J. (2023). Mind the gap? Emotion regulation ability and achievement in psychological health disorders. *Journal of Emotion and Psychopathology*, 1(1), 1–7. <https://doi.org/10.55913/joep.v1i1.22>
- Guo, L., Rohde, J., & Farraye, F. A. (2020). Stigma and disclosure in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 26(7), 1010–1016. <https://doi.org/10.1093/ibd/izz260>
- Hayes, A. F. (2022). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach* (2nd ed.). Guilford Press.
- Izard, C. E. (1977). *Human emotions*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2209-0>

- Kaplan, G. G., & Windsor, J. W. (2021). The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 18(1), 56–66. <https://doi.org/10.1038/s41575-020-00360-66>
- Keyes, C. L. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 73(3), 539.
- Kotze, P. G., Underwood, F. E., Damião, A. O. M. C., Ferraz, J. G. P., Saad-Hossne, R., Toro, M., lade, B., Bosque-Padilha, F., Teixeira, F. V., Juliao-Banos, F., Simian, D., Ghosh, S., Panaccione, R., Ng, S. C., & Kaplan, G. G. (2020). Progression of Inflammatory Bowel Diseases Throughout Latin America and the Caribbean: A Systematic Review. *Clinical*, 18(2), 304–312. <https://doi.org/10.1016/i.cgh.2029.06.030>
- Lima, A. C. F., Franco, J. S. S. B., Camacho, L., & Pereira, L. A. S. (2023). Aspectos emocionais associados a disfunções gastroenterológicas. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 9(7), 1728–1739. <https://doi.org/10.51891/rease.v9i7.10770>
- Menezes, M. S., & Faro, A. (2018). Sintomatologia depressiva e regulação emocional em pacientes com doença de Crohn e retocolite ulcerativa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 19(3), 743–754. <https://doi.org/10.15309/18psd190321>
- Mikocka-Walus, A., Knowles, S. R., Keefer, L., & Graff, L. (2016). Controversies revisited: A systematic review of the comorbidity of depression and anxiety with inflammatory bowel diseases. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(3), 752–762. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000620>
- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. (2008). Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *Journal of Clinical Hypertension*, 10(5), 348–354. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7176.2008.07572.x>
- Ng, S. C., Shi, H. Y., Hamidi, N., Underwood, F. E., Tang, W., Benchimol, E. I., & Kaplan, G. G. (2017). Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: A systematic review of population-based studies. *Lancet*, 390(10114), 2769–2778. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32448-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32448-0)
- Peñafiel, M. B. P., & Pinos, K. M. N. (2023). Eje intestino–cerebro–microbiota y su impacto en la salud. *RECIAMUC*, 7(2), 576–584. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/7.\(2\).abril.2023.576-584](https://doi.org/10.26820/reciamuc/7.(2).abril.2023.576-584)
- Queiróz, C. M. L. (1997). *Validação da versão portuguesa da Escala de Emoções Diferenciais (DES)*. Tese de Doutorado, Universidade de Lisboa.
- Robertson, N., Gunn, S., & Piper, R. (2022). The experience of self-conscious emotions in inflammatory bowel disease: A thematic analysis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29, 344–356. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09778-0>
- Rodríguez-Fernández, A., Ramos-Díaz, E., Ros, I., Fernández-Zabala, A., & Revuelta, L. (2016). Bienestar subjetivo en la adolescencia: el papel de la resiliencia, el autoconcepto y el apoyo social percibido. *Suma psicológica*, 23(1), 60–69. <https://doi.org/10.1016/j.sumpsi.2016.02.002>
- Roehr, B. (2013). American psychiatric association explains DSM-5. *Bmj*, 346 <https://doi.org/10.1136/bmj.f3591>

- Sandborn, W. J., Feagan, B. G., Rutgeerts, P., Hanauer, S., Colombel, J. F., Sands, B. E., ... & Parikh, A. (2013). Vedolizumab as induction and maintenance therapy for Crohn's disease. *New England Journal of Medicine*, 369(8), 711-721.
- Silva, D. L., & Ribeiro, A. G. (2012). Adaptação cultural e validação da versão brasileira da Escala de Adesão Terapêutica de Morisky de 8 itens (MMAS-8). *Revista Brasileira de Medicina*, 69(7), 89-96.
- Silva, R. A. (2013). Validação da versão brasileira do Questionário de Qualidade de Vida em Doenças Inflamatórias Intestinais (IBDQ). *Revista de Gastroenterologia*, 50(2), 128-135.
- Shapiro, S. L., Jazaieri, H., & Goldin, P. R. (2012). Mindfulness-based stress reduction effects on moral reasoning and decision making. *The Journal of Positive Psychology*, 7(6), 504-515.
<https://doi.org/10.1080/17439760.2012.723732>
- Sheppes, G., Suri, G., & Gross, J. J. (2015). Emotion regulation and psychopathology. *Annual review of clinical psychology*, 11(1), 379-405.
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112739>
- Smith, G. D., Watson, R., Roger, D., MacRorie, E., Hurst, N., Luman, W. & Palmer, K. R. (2002). Impact of a nurse – led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease-. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 152-160.
- Taft, T. H., Keefer, L., Leonhard, C., & Nealon-Woods, M. A. (2009). Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(8), 1224-1232.
<https://doi.org/10.1002/ibd.20864>
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. Guilford Press.
<https://doi.org/10.4135/9781412950664.n388>
- Torres, J., Mehandru, S., Colombel, J. F., & Peyrin-Biroulet, L. (2020). Crohn's disease. *Lancet*, 389(10080), 1741-1755. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
- Trentini, M., da Silva, D. G. V., & Leimann, A. H. (1990). Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 11(1), 18-18.
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2017). Chronic illness-related shame: Development of a new scale and novel approach for IBD patients' depressive symptomatology. *Clinical psychology & psychotherapy*, 24(1), 255-263.
<https://doi.org/10.1002/cpp.2035>
- Troy, A. S., Ford, B. Q., McRae, K., Zorolia, P., & Mauss, I. B. (2017). Change the things you can: Emotion regulation is more beneficial for people from lower than from higher socioeconomic status. *Emotion*, 17(1), 141-154. <https://doi.org/10.1037/emo0000210>
- Vaz, M. P. (2009). Adaptação e validação da versão portuguesa do Questionário de Regulação Emocional (ERQ). *Revista Portuguesa de Psicologia*, 43, 47-60.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. de (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
- World Health Organization. (2020). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Yoon, S., & Rottenberg, J. (2020). Why do people with depression use faulty emotion regulation strategies?. *Emotion Review*, 12(2), 118-128. <https://doi.org/10.1177/1754073919890670>

Zigmond,A.S.,& Snaith, R.P.(1983). The hospital anxiety and deoression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*,67(6),361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Apêndice A – Consentimento Informado

O presente estudo surge de um projeto de investigação a decorrer no Instituto Universitário de Lisboa (Iscte), no âmbito do curso de mestrado em Psicologia Social e das Organizações, resultante da experiência de 30 anos da pesquisadora Illana G. da Fonseca com pacientes portadores de doenças crônicas.

O estudo tem como objetivos observar as estratégias de regulação emocional adotadas por pacientes portadores de doença de Crohn e retocolite ulcerativa (doenças inflamatórias intestinais) e compreender como se relacionam com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento. Sua participação neste estudo, que será muito valorizada e contribuirá para o avanço do conhecimento neste domínio da ciência, consiste em preencher um questionário online (com duração prevista de 10 minutos).

O Iscte é responsável pelo tratamento dos dados recolhidos, tratados exclusivamente para as finalidades do estudo, tendo como base legal o seu consentimento (art. 6º, nº 1, alínea a) do Regulamento Geral de Proteção de Dados e/ou art. 9, nº 2, alínea a).

O estudo é realizado por Illana G. da Fonseca e Cristina Camilo (igfao@iscte-iul.pt ou cristina_camilo@iscte-iul.pt), a quem pode contatar caso pretenda esclarecer alguma dúvida, partilhar algum comentário ou exercer os seus direitos relativos ao tratamento dos seus dados pessoais. Poderá utilizar o contato indicado para solicitar o acesso, retificação, apagamento ou limitação do tratamento dos seus dados pessoais.

Sua participação neste estudo é anônima, na medida em que não haverá uma identificação individual.

A participação neste estudo é confidencial. Os seus dados pessoais serão sempre tratados por pessoal autorizado, vinculado ao dever de sigilo e confidencialidade.

O Iscte garante a utilização de técnicas, medidas organizativas e de segurança adequadas para proteger as informações pessoais. É exigido a todos os investigadores que mantenham os dados pessoais confidenciais.

A participação no estudo é estritamente voluntária. Pode escolher livremente participar ou não.

Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação e retirar o consentimento para o tratamento dos seus dados pessoais a qualquer momento, sem ter de prestar qualquer justificativa. A retirada de consentimento não afeta a legalidade dos tratamentos anteriormente efetuados com base no consentimento prestado.

Não se prevê a existência de riscos nem efeitos adversos associados à participação neste estudo. No entanto, se sentir alguma perturbação durante o estudo, pode contactar as investigadoras pelo e-mail equipepsicod2@gmail.com, e uma psicóloga entrará em contato.

O Iscte tem um Encarregado de Proteção de Dados, acessível pelo e-mail dpo@iscte-iul.pt. Caso considere necessário, tem ainda o direito de apresentar reclamação à autoridade de controlo competente – Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora.

Aceito participar no estudo e consinto que os meus dados pessoais sejam utilizados de acordo com as informações que me foram disponibilizadas.

☐ Aceito (1)

☐ Não aceito (2)

Apêndice B – Questionários

Q3. Possui o diagnóstico de doença de Crohn ou retocolite ulcerativa?

☐ Sim (1). Há quantos anos? _____

☐ Não (2)

Q4. Por favor, indique, das seguintes emoções, aquelas que sentiu ou sente normalmente em relação à sua doença. Assinale com uma cruz na coluna respectiva a intensidade com que sentiu cada uma das emoções.

O valor 1 (um) significa que não sentiu essa emoção e o valor 5 (cinco) significa que sentiu essa emoção com muita intensidade.

Q83. O que sente quando pensa nas vivências associadas a sua doença?

Emoção	Nada 1 (1)	2 (2)	3 (3)	4 (4)	Muitíssimo 5 (5)
Interesse (1)	☐	☐	☐	☐	☐
Alegria (2)	☐	☐	☐	☐	☐
Surpresa (3)	☐	☐	☐	☐	☐
Angústia (4)	☐	☐	☐	☐	☐
Cólera (raiva) (5)	☐	☐	☐	☐	☐
Nojo (6)	☐	☐	☐	☐	☐
Desprezo (7)	☐	☐	☐	☐	☐
Medo (8)	☐	☐	☐	☐	☐
Vergonha (9)	☐	☐	☐	☐	☐
Tristeza (10)	☐	☐	☐	☐	☐
Culpa (11)	☐	☐	☐	☐	☐

Q17. Agora gostaríamos de lhe colocar algumas questões sobre como controla (isto é, como regula e gere) as suas emoções associadas à sua doença.

As questões a seguir envolvem duas componentes distintas da sua vida emocional:

Uma é a sua experiência emocional, isto é, a forma como se sente.

A outra componente é a expressão emocional, ou seja, a forma como demonstra as suas emoções na forma como fala, faz determinados gestos ou actua.

Apesar de algumas afirmações poderem parecer semelhantes, diferem em importantes aspectos. Responda a cada uma usando a seguinte escala:

1 ----- 2 ----- 3 ----- 4 ----- 5 ----- 6 ----- 7
Discordo totalmente ----- Não concordo nem discordo ----- Concordo totalmente

Q85. 1 – Quando quero sentir mais emoções positivas (como alegria ou contentamento), mudo o que estou pensando.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q19. 2 – Guardo as minhas emoções para mim.

- ☐ Discordo totalmente 1 (8)
- ☐ 2 (9)
- ☐ 3 (10)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (11)
- ☐ 5 (12)
- ☐ 6 (13)
- ☐ Concordo totalmente 7 (14)

Q20. 3 – Quando quero sentir menos emoções negativas (como tristeza ou raiva), mudo o que estou pensando.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (8)

- ☐ 6 (9)
- ☐ Concordo totalmente 7 (5)

Q21. 4 – Quando estou sentindo emoções positivas, tenho cuidado para não as expressar.

- ☐ Discordo totalmente (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (9)

Q22. 5 – Quando estou diante de uma situação estressante, forço-me a pensar sobre essa mesma situação de uma forma que me ajude a ficar calmo.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q23. 6 – Eu controlo as minhas emoções não as expressando.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q86. 7 – Quando quero sentir mais emoções positivas, eu mudo a forma como estou pensando acerca da situação.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q87. 8 – Eu controlo as minhas emoções modificando a forma de pensar acerca da situação em que me encontro.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q88. 9 – Quando experimento emoções negativas, faço tudo para as expressar.

- ☐ Discordo totalmente (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q89. 10 – Quando quero sentir menos emoções negativas, mudo a forma como estou pensando acerca da situação.

- ☐ Discordo totalmente 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ Não concordo nem discordo 4 (4)

- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ Concordo totalmente 7 (7)

Q81. Por favor, responda as perguntas abaixo. Elas dizem respeito à forma como você conduz o tratamento para a sua doença.

Q30. 1 – Você às vezes esquece de tomar os seus remédios para sua doença?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q31. 2 – Nas últimas semanas, houve algum dia em que você não tomou seus remédios para sua doença?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q32. 3 – Você já parou de tomar seus remédios ou diminuiu a dose sem avisar seu médico porque se sentia pior quando os tomava?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q33. 4 – Quando você viaja ou sai de casa, às vezes esquece de levar seus medicamentos?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q34. 5 – Você tomou seus medicamentos para sua doença ontem?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q35. Quando sente que sua doença está controlada, você às vezes para de tomar seus medicamentos?

- ☐ Sim (1)
- ☐ Não (2)

Q36. 7 – Você já sentiu se incomodado por seguir corretamente o seu tratamento para sua doença?

☐ Sim (1)

☐ Não (2)

Q37. 8 – Com que frequência você tem dificuldades para se lembrar de tomar todos os remédios para sua doença?

☐ Nunca (1)

☐ Quase nunca (2)

☐ Às vezes (4)

☐ Frequentemente (5)

☐ Sempre (6)

Q94. Por favor, responda as perguntas abaixo. Elas dizem respeito à sua doença, aos seus sintomas e suas consequências.

Q38. 1 – Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas?

Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:

☐ Mais frequentemente do que nunca (1)

☐ Extremamente frequente (2)

☐ Muito frequente (3)

☐ Moderadamente, com aumento na frequência (4)

☐ Pouco aumento (5)

☐ Pequeno aumento (6)

☐ Normal, sem aumento na frequência das evacuações (7)

Q39. 2 – Com que frequência se sentiu cansado(a), fatigado(a) e exausto(a), nas últimas duas semanas?

☐ Sempre (1)

☐ Quase sempre (2)

☐ Muitas vezes (3)

- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q40. 3 – Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q41. 4 – Com que frequência, nas duas últimas semanas você não foi capaz de ir à escola ou ao seu trabalho, por causa do seu problema intestinal?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (8)
- ☐ Muitas vezes (9)
- ☐ Poucas vezes (3)
- ☐ Bem poucas vezes (4)
- ☐ Raramente (5)
- ☐ Nunca (6)

Q42. 5 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve diarreias?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q43. 6 – Quanta disposição física você sentiu que tinha, nas últimas duas semanas?

- ☐ Absolutamente sem energia (1)
- ☐ Muito pouca energia (2)
- ☐ Pouca energia (8)
- ☐ Alguma energia (3)
- ☐ Uma moderada quantidade de energia (4)
- ☐ Bastante energia (5)
- ☐ Cheia de energia (6)

Q44. 7 – Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu preocupado(a) com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do seu problema intestinal?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q45. 8 – Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve que atrasar ou cancelar um compromisso social por causa de seu problema intestinal?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (4)
- ☐ Poucas vezes (5)
- ☐ Bem poucas vezes (6)
- ☐ Raramente (7)
- ☐ Nunca (8)

Q46. 9 – Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve cólicas na barriga?

- ☐ Sempre (2)
- ☐ Quase sempre (3)

- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q47. 10 – Com que frequência, nas últimas duas semanas, você sentiu mal-estar?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (7)
- ☐ Raramente (8)
- ☐ Nunca (10)

Q48. 11 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas por medo de não achar um banheiro?

- ☐ Sempre (4)
- ☐ Quase sempre (5)
- ☐ Muitas vezes (6)
- ☐ Poucas vezes (7)
- ☐ Bem poucas vezes (8)
- ☐ Raramente (9)
- ☐ Nunca (10)

Q49. 12 – Quanta dificuldade você teve para praticar esportes ou para se divertir como você gostaria de ter feito, por causa dos seus problemas intestinais, nas duas últimas semanas?

- ☐ Grande dificuldade, sendo impossível fazer essas atividades (1)
- ☐ Grande dificuldade (2)
- ☐ Moderada dificuldade (8)
- ☐ Alguma dificuldade (9)
- ☐ Pouca dificuldade (10)
- ☐ Raramente alguma dificuldade (3)

☐ Nenhuma dificuldade (4)

Q50. 13 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você foi incomodado(a) por dores na barriga?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q51. 14 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite (pelo problema intestinal)?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q52. 15 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentia deprimido(a) e sem coragem?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q53. 16 – Com que frequência, nas duas últimas semanas, você evitou ir a lugares que não tivessem banheiros (privados) bem próximos?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q52. 17 – De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve com a eliminação de grande quantidade de gases?

- ☐ O principal problema (1)
- ☐ Um grande problema (2)
- ☐ Um importante problema (3)
- ☐ Algum problema (4)
- ☐ Pouco problema (5)
- ☐ Raramente foi um problema (6)
- ☐ Nenhum problema (7)

Q53. 18 – De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve para manter o seu peso como você gostaria que fosse?

- ☐ O principal problema (1)
- ☐ Um grande problema (2)
- ☐ Um importante problema (3)
- ☐ Algum problema (4)
- ☐ Pouco problema (5)
- ☐ Raramente foi um problema (6)
- ☐ Nenhum problema (7)

Q54. 19 – Muitos pacientes com problemas intestinais com frequência têm preocupações e ficam ansiosos(as) com sua doença. Isso inclui preocupações com câncer, preocupações

de nunca se sentir melhor novamente, preocupação em ter uma piora. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu preocupado(a) ou ansioso(a)?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q55. 20 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu inchaço na barriga?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q56. 21 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu tranquilo e relaxado?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (7)
- ☐ Nunca (8)

Q57. 22 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você teve problemas de sangramento retal com suas evacuações?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)

- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q58. 23 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu vergonha por causa do seu problema intestinal?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q59. 24 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você foi incomodado(a) por ter de ir ao banheiro evacuar e não conseguiu, apesar do esforço?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q60. 25 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu vontade de chorar?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q61. 26 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você foi incomodado(a) por evacuar acidentalmente nas suas calças?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q62. 27 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu raiva por causa do seu problema intestinal?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q63. 28 – Quanto diminuiu sua atividade sexual, nas últimas duas semanas, por causa do seu problema intestinal?

- ☐ Absolutamente sem sexo (1)
- ☐ Grande limitação (2)
- ☐ Moderada limitação (3)
- ☐ Alguma limitação (4)
- ☐ Pouca limitação (5)
- ☐ Rara limitação (6)
- ☐ Sem limitação alguma (7)

Q64. 29 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu enjoado(a)?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)

- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q65. 30 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você se sentiu irritado(a)?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q66. 31 – Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu falta de compreensão por parte das outras pessoas?

- ☐ Sempre (1)
- ☐ Quase sempre (2)
- ☐ Muitas vezes (3)
- ☐ Poucas vezes (4)
- ☐ Bem poucas vezes (5)
- ☐ Raramente (6)
- ☐ Nunca (7)

Q67. 32 – O quão satisfeito(a), feliz ou agradecido(a) você se sentiu com sua vida pessoal, nas duas últimas semanas?

- ☐ Muito insatisfeito, infeliz na maioria do tempo (1)
- ☐ Geralmente insatisfeito, infeliz (2)
- ☐ Um pouco insatisfeito, infeliz (3)
- ☐ Geralmente satisfeito, agradecido (4)
- ☐ Satisfeito na maior parte do tempo, feliz (5)
- ☐ Muito satisfeito na maior parte do tempo, feliz (6)
- ☐ Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido(a) (7)

Q95. As questões seguintes servem para o(a) caracterizar.

Q68. Qual o seu estado civil?

- ☐ Casado (1)
- ☐ União estável (2)
- ☐ Solteiro(a) (3)
- ☐ Separado(a)/Divorciado(a) (4)
- ☐ Viúvo (5)
- ☐ Outros (9)

Q69. Qual a sua idade?

Q70. Qual a sua escolaridade?

- ☐ Ensino fundamental incompleto/completo (1)
- ☐ Ensino médio incompleto/completo (3)
- ☐ Curso técnico incompleto/completo (5)
- ☐ Ensino superior incompleto/completo (6)
- ☐ Mestrado (8)
- ☐ Doutorado (9)
- ☐ Pós-doutorado (10)

Q71. Qual a sua situação laboral (trabalho)?

- ☐ CLT (carteira assinada) (1)
- ☐ Autônomo(a) (2)
- ☐ Aposentado(a) (3)
- ☐ Do lar (4)
- ☐ Afastado(a) por invalidez (5)
- ☐ Estudante (6)
- ☐ Desempregado(a) (7)

Q72. Qual era a sua idade quando recebeu o diagnóstico?

Q97. Qual a sua nacionalidade?

Q98. Em que país reside?

Q73. Realizou alguma cirurgia em decorrência da doença intestinal?

☐ Sim. Quantas? (1) _____

☐ Não (2)

Q74. Seu tratamento/acompanhamento da doença intestinal é realizado por qual sistema de saúde?

☐ Sistema Público de Saúde (SUS) (1)

☐ Privado (plano/seguro de saúde) (2)

☐ Sistema Público de Saúde (SUS), mas realizo os exames e/ou as consultas particulares (4)

Q75. Faz uso de medicamento biológico?

☐ Sim (1)

☐ Não (2)

☐ Desconheço esse tratamento (4)

Q90. Já fez uso de tratamento biológico?

☐ Sim. Quanto tempo? (1) _____

☐ Não (2)

☐ Desconheço (3)

Q76. Faz tratamento psicológico?

☐ Sim (1)

☐ Não (2)

Q77. Alguma vez foi indicado pelo seu médico o acompanhamento psicológico?

☐ Sim (1)

☐ Não (2)

Q91. Faz acompanhamento com psiquiatra?

- ☐ Sim. Há quanto tempo? (1) _____
- ☐ No momento, não, mas já fiz. Quanto tempo? (2) _____
- ☐ Nunca (3)
- ☐ Fui encaminhado, mas não quero (4)

Q92. Classifique a qualidade usual do seu sono de 1 a 10, em que 1 é o pior possível e 10, o melhor possível.

- ☐ O pior possível 1 (1)
- ☐ 2 (2)
- ☐ 3 (3)
- ☐ 4 (4)
- ☐ 5 (5)
- ☐ 6 (6)
- ☐ 7 (7)
- ☐ 8 (8)
- ☐ 9 (9)
- ☐ O melhor possível 10 (10)

Apêndice C – Debriefing

Q78. Debriefing/Explicação da investigação

Muito obrigada por ter participado deste estudo. Conforme adiantado no início da sua participação, o estudo “O Desafio da regulação emocional e qualidade de vida nas doenças inflamatórias intestinais” estuda estratégias de intervenções psicossociais desenvolvidas para compreender e fornecer recursos para melhoria na qualidade de vida e adesão aos tratamentos.

Reforçamos os dados de contato que pode utilizar caso deseje colocar uma dúvida, partilhar algum comentário ou assinalar a sua intenção de receber informação sobre os principais resultados e conclusões do estudo: Illana G. da Fonseca (igfao@iscte-iul.pt) ou Cristina Camilo (cristina_camilo@iscte-iul.pt).

Caso, por algum motivo, você tenha se sentido emocionalmente sensibilizado, tocado ou perturbado durante a participação nesta pesquisa, envie uma mensagem para o e-mail equipepsicod2@gmail.com e algum psicólogo da equipe entrará em contato com você.

Mais uma vez, obrigada pela sua participação.