



**Quando a resiliência faz a DII-ferença:
Como a resiliência modera o impacto do stress percebido no
bem-estar subjetivo de pacientes com doença inflamatória
intestinal**

MARTA SOFIA RODRIGUES LEITÃO

Orientador de Dissertação:
PROFESSORA DOUTORA CATARINA RAMOS

Professor de Seminário de Dissertação:
PROFESSORA DOUTORA ISABEL LEAL

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA
Especialidade em Psicologia Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Catarina Ramos, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

A vida é feita de ciclos, uns mais longos que outros. Este trabalho representa o término de um ciclo longo, recheado de perdas, sucessos, aprendizagens e, sobretudo, muito crescimento pessoal. Representa também o começar de um novo ciclo, um ciclo pelo qual aguardo com entusiasmo e felicidade. Alcançar esta etapa da minha vida foi difícil, mas também foi um processo enriquecedor, que não teria sido possível sem as pessoas extraordinárias que conheci ao longo do caminho, mas principalmente, sem ter as pessoas que mais amo à minha volta.

Começo por agradecer à Professora Doutora Catarina Ramos, orientadora desta dissertação, por toda a sua disponibilidade, partilha de conhecimento científico, dedicação e paciência. O apoio que prestou ao longo de todo este trabalho foi precioso e ensinou-me bastante. Foi um privilégio trabalhar consigo e ter o seu apoio. Agradeço também à Professora Doutora Isabel Leal, coordenadora do seminário de dissertação, pela sua disponibilidade, partilha de conhecimentos e por todo o seu apoio e incentivo. Quero agradecer ainda às minhas colegas de dissertação que me acompanharam ao longo deste processo e foram um apoio essencial.

Ao Rui, o meu companheiro de vida, que tem sido um pilar incansável na minha jornada e um verdadeiro porto seguro, deixo uma enorme gratidão e muito carinho. Aos meus pais, pela sua presença constante, apoio e força. Aos meus tios, que são sempre uma fonte de inspiração e energia positiva. E aos meus avós, cuja ajuda preciosa me permitiu chegar até aqui. Obrigada por tudo, vocês são incríveis!

À Sara, pela presença, apoio e carinho constante, bem como pelas conversas enriquecedoras, divertidas, mas também recheadas de aprendizagens. À Sílvia, pela gentileza, leveza, carinho enorme e excelente companhia. À Mariana, por me ter dado a mão ao longo de todo este processo e por toda a sua generosidade, carinho e apoio. São as melhores e mais espetaculares amigas que poderia ter. Obrigada por todo o apoio, presença e força.

Por fim, deixo um agradecimento muito especial ao Lucas, que me acompanhou durante 15 anos da minha vida e que terá sempre um lugar muito especial e com muito amor no meu coração.

Resumo

Introdução: As doenças inflamatórias intestinais (DII) definem-se pela inflamação crónica do trato gastrointestinal. Com sintomas incapacitantes, as DII impactam significativamente a vida dos pacientes, originando maior stress e menor bem-estar. Pretende-se explorar o papel moderador da resiliência na relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo (BES) nesta amostra.

Método: A amostra é composta por 134 participantes ($M_{idade} = 39,14$; $DP = 11,35$) com DII. Os dados foram recolhidos via questionário online partilhado em associações e grupos de apoio às DII através dos seguintes instrumentos: a Escala de Stress Percebido; a Escala de Resiliência; a Escala de Afeto Positivo e Negativo e a Escala de Satisfação com a Vida.

Resultados: Todas as variáveis estavam significativamente correlacionadas entre si. O stress e a resiliência tiveram efeito direto significativo na componente cognitiva do BES ($\beta = -0,297$; $p \leq 0,001$ e $\beta = 0,393$; $p \leq 0,001$) e no Afeto Positivo ($\beta = -0,407$; $p \leq 0,001$ e $\beta = 0,261$; $p \leq 0,001$) e Afeto Negativo ($\beta = 0,618$; $p \leq 0,001$ e ($\beta = -0,209$; $p \leq 0,001$). O efeito total e efeito indireto do stress na componente cognitiva e afetiva foram igualmente significativos, indicando que a resiliência modera a relação entre o stress percebido e o BES.

Conclusão: Este estudo destaca a importância de promover a resiliência em pacientes com DII, pois o seu efeito atenua o impacto do stress percebido no BES, o que contribui para uma diminuição da intensidade dos sintomas nestes pacientes.

Palavras-chave: DII; stress percebido; resiliência; BES.

Abstract

Introduction: Inflammatory bowel diseases (IBD) are defined by chronic inflammation of the gastrointestinal tract. With disabling symptoms, IBD significantly impact patients' lives, causing greater stress and diminishing well-being. We intend to explore the moderating role of resilience in the relationship between perceived stress and subjective well-being (SWB) in this sample.

Method: The sample is composed of 134 participants ($M_{age} = 39.14$, $SD = 11.35$) with IBD. Data were collected via an online questionnaire shared in IBD support groups and associations using the following instruments: the Perceived Stress Scale; the Resilience Scale; the Positive and Negative Affect Scale and the Satisfaction With Life Scale.

Results: All variables were significantly correlated with each other. Stress and resilience had a significant direct effect on the cognitive component of SWB ($\beta = -0.297$, $p \leq 0.001$ and $\beta = 0.393$, $p \leq 0.001$) and on Positive Affect ($\beta = -0.407$, $p \leq 0.001$ and $\beta = 0.261$, $p \leq 0.001$) and Negative Affect ($\beta = 0.618$, $p \leq 0.001$ and $\beta = -0.209$, $p \leq 0.001$). The total and indirect effects of stress on the cognitive and affective components were equally significant, indicating that resilience moderates the relationship between perceived stress and SWB.

Conclusion: This study highlights the importance of promoting resilience in patients with IBD, as its effect attenuates the impact of perceived stress on BES, which contributes to a decrease in the intensity of symptoms in these patients.

Keywords: IBD; perceived stress; resilience; SWB.

Índice

Introdução.....	1
Enquadramento Teórico	3
Doenças Autoimunes.....	3
Doenças Inflamatórias Intestinais	3
Semelhanças e Diferenças Entre CU e DC	4
Colite Ulcerosa.....	4
Doença de Crohn.....	5
Epidemiologia	5
DII no Mundo.....	5
DII na Europa	6
DII em Portugal.....	6
Tratamentos	7
Impacto das DII na vida do paciente	7
Impactos Sociais.....	8
Impactos Familiares	9
Impactos psicológicos e emocionais	9
Bem-estar	10
Bem-estar subjetivo nas DII.....	11
Stress	12
Stress percebido nas DII.....	12
Resiliência.....	13
Resiliência e as DII	14
Bem-estar subjetivo, Stress percebido e Resiliência nas DII.....	14
Pertinência do Estudo e Objetivos de Investigação	16
Método	18
Desenho do Estudo.....	18
Participantes	18
Procedimentos	21
Material	22
Bem-estar subjetivo.....	22
Dimensão Afetiva do BES	23
Dimensão Cognitiva do BES.....	23

Stress percebido	23
Resiliência	24
Análise de Dados.....	24
Resultados	25
Variáveis Psicossociais	25
Correlações entre Variáveis	27
Efeitos de Mediação	29
Discussão.....	32
Limitações	39
Considerações Finais, Implicações Práticas e Propostas para Estudos Futuros.....	40
Referências	43
Anexos.....	58

Lista de Tabelas

Tabela 1. <i>Características Sociodemográficas da Amostra (N = 134)</i>	19
Tabela 2. <i>Características Clínicas para a Amostra Total (N = 134)</i>	20
Tabela 3. <i>Análise Descritiva, Normalidade e Consistência Interna das Variáveis Psicossociais</i>	26
Tabela 4. <i>Correlações de Spearman das Variáveis Psicossociais</i>	28
Tabela 5. <i>Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e a satisfação com a vida (SWLS)</i>	30
Tabela 6. <i>Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e o Afeto Positivo (PANAS)</i>	31
Tabela 7. <i>Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e o Afeto Negativo (PANAS)</i>	32

Lista de Figuras

Figura 1. <i>Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e a satisfação com a vida</i>	29
Figura 2. <i>Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e o Afeto Positivo</i> ...	30
Figura 3. <i>Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e o Afeto negativo</i> ...	31

Lista de Anexos

Anexo 1: Autorização formal para a utilização da Escala de Resiliência adaptada para a população portuguesa	58
Anexo 2: Autorização formal para a utilização da Escala de Stress Percebido adaptado para a população portuguesa	58
Anexo 3: Autorização formal para a utilização da Escala PANAS adaptada para a população portuguesa	59
Anexo 4: Autorização formal para a utilização da Escala de Satisfação com a Vida – SWLS, adaptada para a população portuguesa	59
Anexo 5: Consentimento Informado	60
Anexo 6: Questionário Sociodemográfico e Clínico	61
Anexo 7: Escala do Stress Percebido - Versão Portuguesa, validada para a população portuguesa por Trigo et al. (2010)	63
Anexo 8: Escala de Resiliência adaptada para a população portuguesa por Ng Deep e Leal (2012)	64

Anexo 9: Escala de Satisfação com a Vida validada para a população portuguesa por Figueiras e colaboradores (2010)	65
Anexo 10: PANAS - Versão Portuguesa, validada para a população portuguesa por Galinha e Pais-Ribeiro (2005)	66
Anexo 11: Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis utilizadas no presente estudo	67
Anexo 12: Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis em estudo	77
Anexo 13: Output relativos às Correlações de <i>Spearman</i>	80

Lista de Abreviaturas

APA - American Psychological Association

BES - Bem-estar Subjetivo

BRI - Benaroya Research Institute

CCFA - Crohn & Colitis Foundation of America

CDC - Centers for Disease Control and Prevention

DII - Doença Inflamatória Intestinal

DP – Desvio-Padrão

i.e. - isto é

M - Média

SII - Síndrome do Intestino Irritável

WGO - World Gastroenterology Organisation

Introdução

As doenças inflamatórias do intestino (DII), caracterizam-se pela inflamação crónica do trato gastrointestinal e incluem a colite ulcerosa (CU) e a doença de Crohn (DC). A sua etiologia e patogénese ainda não são totalmente compreendidas (Fu et al., 2020; Molodecky et al., 2012). São normalmente diagnosticadas entre os 15 e 40 anos e não é conhecida uma cura, sendo que as DII, por norma, persistem até ao fim da vida do paciente. Caracterizam-se pela sua cronicidade, reduzida mortalidade e uma sequência inconstante de recaídas e remissões. Como sintomas clínicos mais frequentes destacam-se as dores abdominais, diarreia ou fezes com perda de sangue, sendo também frequente existirem manifestações da doença fora do trato gastrointestinal (Fu et al., 2020). Atualmente, as DII apresentam uma prevalência crescente e constante a nível mundial, nomeadamente em países ocidentais e recentemente industrializados, o que demonstra a urgência de mais e melhores intervenções de prevenção e controlo destas doenças, de modo a promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar destas pessoas (Kaplan & Ng, 2017). O stress é um fator que tem ação bidirecional nas DII – tanto influencia, como é influenciado pela gestão da doença. Existe evidência científica de que o stress exacerba os sintomas dos indivíduos com DII, uma vez que influencia a parede intestinal de uma forma que aumenta o risco de inflamação e a severidade da doença (Oligschlaeger et al., 2019; Punder & Pruimboom, 2015). Por outro lado, os indivíduos com DII enfrentam diversos desafios físicos e psicossociais, devido aos seus sintomas debilitantes, dolorosos e imprevisíveis, que se tornam fontes de stress (Jordan et al., 2016). Devido aos seus fortes sintomas negativos, as DII podem aumentar os níveis de stress nos pacientes. No entanto, o stress pode também ser um gatilho ou a razão do aumento destes sintomas, podendo ser até causador de uma recaída, tendo um efeito prejudicial nos organismos dos indivíduos com DII (Bonaz & Bernstein, 2013; Zhang et al., 2016). Em suma, um estado mental perturbado devido ao stress estará correlacionado com uma DII ativa (Bonaz & Bernstein, 2013; Targownik et al., 2015). Apesar de escassa, a literatura existente que estuda a relação entre o bem-estar subjetivo e as DII, demonstra que um aumento da atividade da doença estará associado a um menor bem-estar psicológico (Eccles et al., 2020; Zhang et al., 2016). Tendo isto em conta, existem estudos que verificaram que uma maior resiliência nestes doentes está associada a menores níveis de stress psicológico e melhor adaptação à doença e aos tratamentos (e.g., Figueiredo et al., 2020; Lenti et al., 2020). Não parece existir investigação que estude a relação entre a resiliência, o stress percebido e o bem-estar subjetivo em pacientes com DII. A investigação que avalia a relação entre estas três variáveis em outras doenças é ainda reduzida. Os estudos existentes verificaram que o stress

percebido terá um efeito redutor no bem-estar psicológico dos indivíduos e que a resiliência poderá ser um fator de proteção deste efeito (Klainin-Yobas et al., 2021; Shi et al., 2015). Observaram, também, que a resiliência terá um efeito limitador no stress, fazendo com que os indivíduos mais resilientes sintam menos o stress derivado das adversidades à sua volta (Klainin-Yobas et al., 2021; Shi et al., 2015). Outro resultado pertinente que observaram foi a relação significativa entre a resiliência e o bem-estar: indivíduos que percebem a sua vida como alegre e satisfatória, apresentam níveis mais elevados de resiliência e conseguem reduzir a sua perceção de stress (Li & Hasson, 2020a; Ngui & Lay, 2020). O efeito que a resiliência poderá ter sobre a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo ainda é pouco conhecido, no entanto, parece haver evidência científica que indicia um possível efeito moderador da resiliência sobre a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo (Klainin-Yobas et al., 2021; Labrague, 2021). Apesar da escassa investigação, ainda não foram realizados estudos que avaliem este possível efeito moderador da resiliência nas restantes variáveis em indivíduos com DII, em Portugal. Este estudo tem uma amostra de 134 participantes portadores de DII. Tem como questão de investigação “A resiliência modera a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo em pacientes com DII?” e o seu objetivo geral é avaliar como estas variáveis se manifestam em pacientes com DII.

Para cumprir os objetivos desta investigação, a presente dissertação de mestrado está estruturada por capítulos: primeiramente será efetuada uma revisão de literatura sobre o tema e as variáveis em estudo, tal como a pertinência e os objetivos desta investigação; seguidamente, são indicados os métodos aplicados nesta investigação, nomeadamente os participantes, os procedimentos, o material e a análise de dados; no fim, serão apresentados os resultados conseguidos e de seguida, a discussão da investigação, bem como as suas limitações e propostas para estudos futuros.

Enquadramento Teórico

Doenças Autoimunes

As doenças autoimunes têm origem na proteção inapropriada e mal direcionada do sistema imunitário. Este sistema que normalmente oferece proteção contra diversos microrganismos, no contexto de uma doença autoimune, torna-se ele mesmo o agressor dos tecidos do próprio organismo (Cárdenas-Roldán et al., 2013; Singh et al., 2016).

Existe um grande número de doenças autoimunes, sendo algumas sistémicas e outras mais localizadas em apenas um tipo de tecido ou órgão. Este número elevado de doenças autoimunes, conjugado com a sua cronicidade e aliado ao facto de milhões de pessoas em todo o mundo (Kaplan, 2015; Kaplan & Ng, 2017) terem uma doença autoimune, tem um grande impacto na economia e sistemas de saúde de diversos países.

Doenças Inflamatórias Intestinais

De acordo com a Associação Americana de Gastroenterologia, as DII ocorrem quando o sistema imunitário responde de forma inadequada, conduzindo a uma reação inflamatória sistémica e crónica na região gastrointestinal (Torres, 2021). As DII fazem com que comida e as bactérias intestinais sejam percebidas pelo sistema imunitário como agentes estranhos, provocando uma resposta agressiva por parte deste sistema, que ataca as células intestinais e causa inflamação. Por este motivo, as DII são inseridas na classificação de doenças autoimunes. Segundo o Centro de Controlo e Prevenção de Doenças (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2018), as DII caracterizam-se pela inflamação crónica do trato gastrointestinal que, devido à sua presença prolongada, origina graves danos neste.

Apesar de consideradas doenças idiopáticas, a causa das DII é muitas vezes associada a uma resposta deficiente do sistema imunitário, que responde de forma agressiva e incorreta a estímulos ambientais, originando inflamação no trato gastrointestinal (CDC, 2018). Sabe-se também que existirão indivíduos com predisposição genética para o surgimento de DII. A investigação tem demonstrado que embora a causa destas doenças ainda não seja totalmente conhecida, as DII poderão surgir de fatores de risco e de possíveis interações entre os mesmos: a perturbação do sistema imunitário; a predisposição genética e os gatilhos ambientais (como uma menor exposição a agentes patogénicos durante a infância, a alteração de dieta para

produtos embalados e mais manipulados e aditivos alimentares) (CDC, 2018; Crohn & Colitis Foundation of America [CCFA], 2014; Kaplan, 2015; Kaplan & Ng, 2017).

Semelhanças e Diferenças Entre CU e DC

As DII englobam duas doenças: a colite ulcerosa (CU) e a doença de Crohn (DC). Os sintomas destas doenças podem variar de paciente para paciente e também do tipo de DII (Torres, 2021). A frequência de manifestação dos sintomas é comum em ambas as doenças, como o facto de existirem períodos de remissão (sintomas inexistentes ou mais fracos, em que o paciente se sente bem) e períodos de recaída (ativação e exacerbação dos sintomas) (Torres, 2021). Esta sintomatologia comum inclui diarreia frequente, dor abdominal, fezes com sangue, hemorragia rectal, perda de peso e fadiga (CDC, 2018; Torres, 2021). Alguns pacientes poderão também sofrer febre, perda de apetite, suores noturnos, amenorreia e até atraso no crescimento (World Gastroenterology Organisation [WGO], 2015). Como doenças sistémicas, outras partes do organismo poderão ser afetadas pelas DII, podendo surgir manifestações extraintestinais ao nível do aparelho musculoesquelético, pele, olhos e fígado (CCFA, 2014; WGO, 2015). Apesar da sintomatologia em comum, a DC e CU têm características e sintomatologia que permitem a sua distinção.

Colite Ulcerosa

A Colite Ulcerosa, afeta o intestino grosso (colon) e o reto. Aqui, a inflamação limita-se apenas à camada mais interna do intestino grosso, sendo que normalmente tem início no reto e cólon descendente, mas consegue propagar-se continuamente por todo o intestino grosso (cólon), sendo as áreas afetadas contínuas e não irregulares (CDC, 2018; CCFA, 2014; Torres, 2021; WGO, 2015). Aspectos como, pequenas feridas e úlceras (no reto ou cólon), inflamação difusa na mucosa e submucosa do cólon, e alterações na morfologia das vilosidades intestinais, são também característicos da CU (WGO, 2015).

Os sintomas provenientes da CU caracterizam-se muitas vezes por dejeções com sangue, necessidade urgente de ir à casa de banho, defecações frequentes e dor abdominal aguda (Torres, 2021).

Doença de Crohn

Ao contrário da CU, a doença de Crohn pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal, incluindo a cavidade bucal e o ânus, no entanto, afeta com mais frequência a parte terminal do intestino delgado (íleo), que faz a ligação com o início do cólon. As lesões desta doença surgem de forma faseada, sendo que existem zonas do trato gastrointestinal sem qualquer afeição, junto de outras que foram claramente afetadas. A inflamação, no caso da doença de Crohn, pode-se propagar por toda a camada da parede intestinal (Benaroya Research Institute [BRI], 2022; CDC, 2018; CCFA, 2014; Torres, 2021).

Os sintomas da doença de Crohn são dor abdominal aguda e contrações, diarreia ou fezes ensanguentadas, perda de peso, febre, anemia, sensação de fraqueza e cansaço, dores articulares, alterações na pele, irritação ocular e atraso no desenvolvimento (no caso de crianças com DC) (Torres, 2021; WGO, 2015). Também é comum nos pacientes diagnosticados com DC o surgimento de fissuras, inchaço abdominal, diarreias frequentes, malnutrição, úlceras, abscessos e fístulas (BRI, 2022; WGO, 2015).

Epidemiologia

DII no Mundo

O impacto das DII tem aumentado significativamente a nível mundial, havendo indícios de uma ligação com os países mais industrializados, devido às características das suas dietas e ambiente, que perturbam o microbioma intestinal (genoma da microbiota intestinal) e aumentam a probabilidade do surgimento de DII em indivíduos que sejam geneticamente mais susceptíveis (Alatab et al., 2020; Kaplan & Ng, 2017).

Em 1990, foram registados cerca de 3.7 milhões de pacientes com DII em todo o mundo, no entanto, em 2017 este número aumentou para mais de 6.8 milhões. Em 27 anos verificou-se um aumento de 85.1% de casos de DII a nível mundial. Sabe-se ainda que, em países distintos existem diferenças significativas nas tendências e níveis da doença (Alatab et al., 2020).

Nas últimas décadas, a incidência de DII aumentou na Ásia, América do Sul e Médio Oriente, quebrando o hábito de até então, em que a incidência era alta nos países ocidentais industrializados. Isto ocorreu em simultâneo com a industrialização destes países e a sua adoção da dieta e estilo de vida ocidental (Kaplan, 2015; Zhao et al., 2021).

O aumento considerável da prevalência de DII em diversas regiões, que ocorreu entre os anos de 1990 e 2017, poderá sobrecarregar os seus governos e sistemas de saúde num futuro próximo, uma vez que um elevado número de doentes crónicos acaba por provocar uma grande pressão a nível dos sistemas de saúde e ao nível social e económico (Alatab et al., 2020; Kaplan, 2015; Kaplan & Ng, 2017).

DII na Europa

A nível europeu, a tendência não é diferente e novos dados indicaram que, atualmente, aproximadamente 0.2% dos europeus têm DII (Kaplan & Ng, 2017; Zhao et al., 2021). Sendo que o Reino Unido, antigo país europeu, teria a prevalência mais elevada por idade-padronizada (Alatab et al., 2020).

A maioria dos pacientes europeus com DII apresenta uma progressão clínica com diversas agudizações sucessivas e que 20-25% dos pacientes, exibiam uma cronicidade contínua dos sintomas (Infarmed, 2019).

DII em Portugal

Os dados relativos à distribuição, prevalência e incidência das DII são escassos em Portugal, existindo pouca literatura que se tenha dedicado ao reporte destas estimativas (Infarmed, 2019).

Em 2005, foi realizado um estudo no Sul de Portugal, numa população superior a um milhão de habitantes, que estimou uma prevalência de 57,6 por cada 100,000 habitantes, sendo que 37,2/100,000 habitantes tinham CU e 19,8/100,00 tinham DC (Vieira et al., 2005).

Já um estudo publicado em 2010, verificou um aumento da prevalência das DII em Portugal entre os anos de 2003 e 2007, que passou de 86 pacientes por 100,000 habitantes para 146 pacientes por 100,000 habitantes, respetivamente. O aumento da prevalência foi de 42 para 71 pacientes com colite ulcerosa por 100,000 habitantes, entre os anos de 2003 e 2007 respetivamente. No caso dos pacientes com doença de Crohn, o aumento da prevalência entre os anos suprarreferidos, foi de 43 para 73 pacientes por cada 100,000 habitantes. Os resultados

também demonstraram que a prevalência das DII era consistentemente mais elevada em mulheres (Azevedo et al., 2010).

Tratamentos

Sendo doenças multifactoriais e de etiologia desconhecida, o tratamento das DII difere frequentemente consoante o paciente. Existirão diferentes objetivos, desde o alívio dos sintomas à indução de remissão, a cura de lesões internas, como fístulas, prevenção de recaídas e o evitamento de cirurgias (Pithadia & Jain, 2011). Como doenças crónicas, o tratamento e o acompanhamento médico vitalício são essenciais, e a adesão dos pacientes a tratamentos farmacológicos é importante para manter a remissão da doença (Bozada-Gutiérrez et al., 2019).

Estes pacientes dependem de um regime terapêutico agressivo, quer via oral, dérmica ou injetável para manter a sua qualidade de vida: desde corticosteroides, anti-inflamatórios e imunossuppressores, a tratamentos biológicos que modulam a resposta inflamatória, e ainda agentes que permitem a redução de sintomas (e.g., probióticos). Estes tratamentos também podem ter efeitos secundários indesejáveis, existindo um equilíbrio delicado entre a dose e o tratamento certo e a progressão da doença em si (Cabriada et al., 2013; Danese, 2011; Palmela et al., 2015; Pithadia & Jain, 2011; ver também Amiot et al., 2021; Calvo-Arbeloa et al., 2020).

Nas últimas décadas foram efetuadas descobertas científicas sobre as DII, o que conduziu a alterações importantes no paradigma de tratamentos das DII (Amiot et al., 2021; Palmela et al., 2015; Pithadia & Jain, 2011) Os médicos têm adotado uma postura mais proactiva, usando fatores prognósticos e preditivos no diagnóstico e acompanhamento dos pacientes, para orientar as suas decisões terapêuticas. Com uma melhor compreensão do sistema imunitário da mucosa intestinal e a envolvência genética da patogénese das DII, os objetivos dos tratamentos atuais passaram assim a basear-se na intervenção precoce e preventiva de danos, na otimização de regimes terapêuticos e a procura ativa da remissão e controlo sustentáveis, da inflamação (Palmela et al., 2015; Pithadia & Jain, 2011).

Impacto das DII na vida do paciente

Impactos Sociais

Um estudo realizado por Calvet e colaboradores (2018) em pacientes com Colite Ulcerosa, demonstrou que um número significativo de pacientes foi influenciado pela sua doença quanto à decisão de ter filhos ou mesmo a sua capacidade de supervisionar crianças. Este fenómeno foi mais evidente em pacientes mais jovens ou com fortes sintomas. A vida profissional e académica destes pacientes é também afetada, nomeadamente ao nível da produtividade e do desempenho profissional, devido ao número considerável de baixas médicas por doença. Foi ainda de notar, que uma porção significativa de pacientes mais novos, tinham perdido o emprego ou tinham experienciado dificuldades académicas devido à sua DII (Calvet et al., 2018).

O estigma relacionado à saúde é comum para os pacientes com DII e deriva de julgamentos sociais negativos. Este poderá ser percebido, experienciado ou internalizado, provocar exclusão social, rejeição, culpa e desvalorização. Formas mais visíveis de discriminação são mais comuns nas faixas etárias mais jovens, afetando o seu sentimento de pertença social e um ajustamento emocional mais pobre, mas também ocorrem em populações mais velhas (Muse et al., 2021; Roberts et al., 2021). O estigma percebido e experienciado poderá surgir de amigos, colegas de trabalho, familiares, profissionais de saúde e do público geral: demonstrações de piedade indesejadas, tentativas de apoio fora de contexto e ser tratado como menos capaz, projeta nos pacientes uma imagem forçada de doença e de fragilidade (Muse et al., 2021). Muse e colaboradores (2021), demonstraram que o impacto negativo do estigma é ainda maior quando familiares e amigos se mostram incapazes ou resistentes em demonstrar empatia ou quando os mesmos têm comportamentos estigmatizantes para com o paciente. Este fenómeno funciona como um impedimento significativo ao bem-estar dos pacientes e coloca uma forte tensão nos relacionamentos mais próximos. Frequentemente, o estigma é internalizado pelos pacientes com DII, que muitas vezes se sentem “reduzidos a um rótulo”, que não são eles mesmos e, muitos sentem necessidade de ocultar a sua doença por vergonha do julgamento de outros. Isto deriva da experiência constrangedora dos pacientes se verem como sujos, por terem sintomas gastrointestinais, e diminuídos, o que afeta negativamente a sua autoestima e dificulta a sua autoaceitação. Toda esta estigmatização experienciada por muitos pacientes com DII conduz à evitação e ao retraimento social, o que por sua vez, intensifica os sentimentos de diferença e desvalorização, o que aumentando a ansiedade e afetando negativamente o humor (Muse et al., 2021).

Impactos Familiares

O impacto das DII faz-se sentir além dos pacientes e atinge também os seus familiares e, nomeadamente, os seus cuidadores (Parekh et al., 2017; Zand et al., 2020). Os cuidadores destes pacientes são, tendencialmente, um familiar ou um cônjuge, que apoia e auxilia na gestão da medicação, cuidados físicos na presença de lesões e transporte para as entidades de saúde. Como as DII são doenças crónicas e imprevisíveis que variam de estados de remissão para estados de exacerbação dos sintomas, os cuidadores destes pacientes vêem-se forçados a se adaptarem múltiplas vezes às exigências constantes da doença. Este fenómeno deixa-os sobrecarregados a nível físico, emocional, financeiro e até prático (Zand et al., 2020). Em suma, os cuidadores de pacientes com DII estão sujeitos a elevados níveis de stress pela articulação entre cuidar do paciente e concretizar as suas outras responsabilidades familiares e laborais.

O estudo realizado por Parekh et al. (2017), demonstrou que a sobrecarga é comum em cuidadores de pacientes de DII, chegando a afetar aproximadamente 44% dos mesmos. Este estudo também constatou que existem fatores que agravam esta sobrecarga, nomeadamente, a presença de outro dependente em casa, a severidade da doença (DII) e a presença de doença psiquiátrica no cuidador.

Impactos psicológicos e emocionais

Ativando frequentemente fortes sintomas desagradáveis e até por vezes incapacitantes, as DII afetam, frequentemente, a dimensão psicológica dos pacientes, em particular, as suas cognições, sentimentos e emoções seus, mesmo aqueles que percecionam ter sintomas mais leves (Gracie et al., 2017; Mules et al., 2021). López-Sanromán et al. (2016), verificou no seu estudo que mais de 70% dos pacientes com DII reportavam que a doença os impedia de viver uma vida normal e interferia na qualidade do seu sono. Um número significativo de pacientes também reportou uma diminuição da sua autoconfiança e a presença frequente de sentimentos negativos como falta de motivação, ansiedade, depressão, raiva, frustração e vergonha, sendo a depressão e a ansiedade, mais uma vez, os mais reportados.

Comparativamente com pacientes que tenham a doença quiescente ou a inflamação oculta, os pacientes que apresentam sintomas físicos negativos e persistentes (dor abdominal, inchaço, gases, diarreia e necessidade frequente e urgente de evacuar), sofrem um maior impacto psicológico, com maior prevalência e severidade de depressão e ansiedade. As

consequências psicológicas nestes pacientes, têm uma magnitude semelhante àqueles que têm a doença ativa. Estes sintomas, semelhantes aos sintomas do Síndrome do Intestino Irritável (SII), são comuns nas DII e estão associados a maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização (Gracie et al., 2017; WGO, 2015).

Um estudo mais recente, realizado por Mules et al. (2021), demonstrou que os sintomas gastrointestinais estão associados a sintomas de depressão, ansiedade e stress percebido. Isto poderá ocorrer devido aos fortes sintomas físicos das DII, que relembram os indivíduos da sua condição, afetam a sua autoestima e a sua identidade (Muse et al., 2021).

Como supramencionado, a vivência de uma DII pode impactar a vida do indivíduo, a nível social, familiar e psicoemocional. Quanto ao impacto psicológico, importa compreender como o bem-estar subjetivo, a resiliência e o stress são percecionados por estes pacientes.

Bem-estar

A definição de bem-estar considerada neste artigo, abrange o conceito de bem-estar subjetivo (BES) do sujeito. Segundo Ed Diener, um dos investigadores que mais se destacou no estudo desta variável, o BES define-se como a avaliação que os indivíduos concebem acerca da sua vida, tendo em conta as suas crenças, valores, sentimentos e vivências (Diener, Suh & Oishi, 1997). Posto isto, o BES pode ser definido como o nível de bem-estar de um indivíduo, segundo a avaliação subjetiva que este faz relativamente à sua vida (Diener & Ryan, 2009).

Este conceito divide-se em duas dimensões: a dimensão cognitiva, que integra a satisfação com a vida no geral ou em diversos fatores e a dimensão emocional, que abrange o afeto positivo experienciado em domínios importantes da vida e o afeto negativo sentido em domínios significativos da vida do sujeito (Galinha & Pais-Ribeiro, 2008).

Dentro da dimensão afetiva, o Afeto Positivo representa até que ponto o indivíduo se sente entusiasmado, ativo e alerta, sendo que um alto Afeto Positivo reflete um estado de elevada energia, concentração total e de envolvimento agradável, enquanto um baixo Afeto Positivo se caracteriza por uma sensação de letargia e tristeza. O Afeto Negativo revela uma dimensão geral de angústia subjetiva e de envolvimento desagradável que engloba diversos estados de humor aversivos, como a raiva, desprezo, nojo, culpa, medo e nervosismo, ao passo que o Afeto negativo baixo denota um estado de calma e serenidade.

Já na dimensão cognitiva, a satisfação com a vida expressa a avaliação que o próprio sujeito faz da qualidade da sua vida, segundo os seus padrões, ou seja, consiste no discernimento subjetivo que o sujeito fará da sua vida, segundo os seus padrões e experiências e alheio a modelos externos de outros. Este conceito foca-se nos aspetos positivos da vida, não negando os aspetos negativos, tratando-se de uma análise integral de todas as facetas da vida, da qual o indivíduo chega a uma conclusão (Figueiras et al., 2010).

Bem-estar subjetivo nas DII

As DII necessitam de tratamentos longos e afetam a saúde física e psicossocial dos pacientes, perturbando as suas rotinas, qualidade de vida e bem-estar (Acciari et al., 2019; Tanaka & Kazuma, 2005). A sobrecarga experienciada por estes pacientes é maior quando a doença está ativa (Knowles et al., 2013; Yarlal et al., 2018). No entanto, mesmo pacientes com DII em remissão e sem sinal de inflamação, estão sujeitos a dificuldades variadas no seu quotidiano devido à doença (e.g., falta de vitalidade e vigor), principalmente se tiverem sintomas tipo SII (e.g., mal-estar abdominal, cólicas), o que acaba por afetar o seu bem-estar psicológico. Em adição a isto, um estudo demonstrou que pacientes que usam com maior frequência coping emocional (padrão de sentimentos de nervosismo e preocupação), obtiveram resultados elevados quanto a dificuldades na sua vida e revelaram um bem-estar psicológico baixo (Tanaka & Kazuma, 2005).

A literatura tem demonstrado uma elevada morbilidade psiquiátrica e psicológica em pacientes com DII (e.g., Eccles et al., 2020; Zhang et al., 2016). Eccles et al. (2020), demonstraram que o fornecimento de apoio à saúde mental dos pacientes com DII, melhorou os seus níveis de bem-estar e reduziu sintomas da doença.

O mecanismo fisiológico do eixo microbiota-cérebro-intestino poderá aumentar a compreensão da relação entre a resiliência e os sintomas sistémicos dos pacientes com DII, bem como do seu bem-estar percebido. De acordo com Gracie et al. (2019), o bem-estar psicológico e sintomas do trato gastrointestinal (GI), são influenciados pelas interações cérebro-intestino e, por sua vez, a ansiedade e depressão estão correlacionadas com o surgimento de novos sintomas do trato GI.

Em casos mais severos de DII, a solução é a ostomização. Knowles et al. (2013), demonstraram, de forma consistente com resultados de estudos anteriores, que os estomas estão

correlacionados com um menor bem-estar psicológico. Mesmo participantes com ostomização temporária, percecionavam ter um menor controlo das suas doenças e que esta ia continuar a impactar negativamente as suas vidas e o seu bem-estar. O bem-estar dos pacientes com DII, tende a ser mais pobre que o normal. Como já mencionado no presente artigo, isto deve-se a sintomas gastrointestinais e outras complicações dolorosas; ao facto de as DII prejudicarem o quotidiano e a vida social dos pacientes (solidão e alienação social); e o impacto financeiro que os tratamentos crónicos e caros acarretam. No entanto, uma maior resiliência psicológica promove e prediz níveis mais elevados de bem-estar geral (Wang et al., 2021).

Surge assim a necessidade comprovada da deteção e intervenção precoce nas necessidades psicossociais dos pacientes com DII, de forma a aumentar o seu envolvimento nos cuidados e tratamentos da sua doença, promovendo assim o seu bem-estar (Graffigna et al., 2021).

Stress

O stress é definido como uma relação particular entre o indivíduo e o ambiente, a qual é avaliada pelo próprio indivíduo como sobrecarregando ou excedendo seus recursos e colocando em risco seu bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984). Esta definição enfatiza a relação entre o indivíduo e o ambiente, levando em consideração, por um lado, as características do indivíduo e, por outro, a natureza do evento ambiental. O julgamento de que uma determinada relação indivíduo-ambiente é stressante dependerá da avaliação cognitiva do próprio indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984).

Esta definição está correlacionada com a definição de stress percebido, uma vez que este consiste nos níveis de stress experienciados pelos indivíduos em função de fenómenos e eventos stressantes; recursos e estratégias de coping; e fatores de personalidade, entre outros. Este conceito compreende a experiência de imprevisibilidade, incontrolabilidade e sobrecarga da vida dos indivíduos (Cohen et al., 1983).

Stress percebido nas DII

O stress é uma variável estudada há mais tempo e de forma mais intensiva, nas populações com DII. A relação entre o stress e o sistema imunitário é complexa: quando o stress

está presente por curtos períodos de tempo, ele tem uma função adaptativa e reguladora que ativa a aquisição e a manifestação de respostas imunoprotetoras ou até imunopatológicas (cicatrização, agentes anti-inflamatórios, etc.); já quando o stress é de longa duração, o seu efeito no organismo é negativo, causando uma supressão das respostas imunitárias de proteção, podendo até exacerbar respostas imunológicas patológicas (Dhabhar, 2014).

Isto ocorre devido ao eixo intestino-cérebro, que consiste na comunicação de forma direta ou indireta entre o sistema imunitário, o sistema nervoso central entérico e a microbiota intestinal. O stress afeta negativamente este eixo, pois provoca a permeabilidade da mucosa intestinal e a secreção de substâncias pró-inflamatórias (citocina), e promovendo assim o risco de uma recaída e exacerbação da DII (Oligschlaeger et al., 2019).

Outro estudo obteve resultados que indicam que o próprio ambiente dos pacientes com DII pode ter um efeito protetor ou exacerbar os efeitos negativos do stress (Luo et al., 2019).

Resiliência

Existem diversas definições de resiliência na literatura, no entanto, definição teórica utilizada neste estudo será a mesma criada pelos autores da Escala de Resiliência desenvolvida em 1993. Segundo esta definição a resiliência é considerada uma característica de personalidade positiva que aumenta a capacidade de adaptação perante a adversidade. A resiliência divide-se em 5 elementos: serenidade, perseverança, autoconfiança, sentido de vida e autossuficiência (Wagnild & Young, 1993).

A serenidade integra uma perspectiva equilibrada da vida e experiências pessoais, salientando a capacidade de considerar e aceitar diversas experiências que possam surgir, conseguindo assim uma resposta mais regulada perante a adversidade. A perseverança, reflete o desejo de enfrentar e persistir perante as adversidades ou desânimos de forma a reconstruir a própria vida e a garantir a sua envolvimento, contendo ainda a prática da autodisciplina. A autoconfiança baseia-se na capacidade de depender de si mesmo e no reconhecimento das próprias forças e fraquezas, é a confiança no próprio e nas suas habilidades. O sentido de vida surge como o reconhecimento de que a vida tem um propósito e de que as ações do próprio têm valor, conotando um sentido de ter um objetivo de vida. A autossuficiência, nasce da realização

de que o caminho de cada indivíduo é único e que certas experiências devem ser enfrentadas sozinhas; isto projeta um sentimento de liberdade e de singularidade (Wagnild & Young, 1993).

Resiliência e as DII

A literatura que investiga a relação da resiliência nas populações com DII começou há poucos anos e é escassa (Lenti et al., 2019; Luo et al., 2019). No entanto, o efeito benéfico da resiliência em outras doenças crônicas tem sido mais amplamente estudado. Um estudo, demonstrou que pacientes mais resilientes procuram uma maior compreensão da sua doença e têm uma maior adesão aos seus tratamentos, sendo mais cuidadosos e com o intuito de evitar possíveis riscos e favorecendo fatores de proteção (Antunes et al., 2014).

Estudos neurológicos demonstraram que pacientes resilientes conseguem gerir e lidar com a sua doença de uma forma mais adaptativa, isto porque a resiliência evoca estruturas cerebrais e circuitos neuronais que facilitam a regulação emocional e a adoção de um comportamento social mais adaptativo (Haglund et al., 2007; van der Werff et al., 2013).

Taylor et al. (2018), verificaram no seu estudo que a resiliência obteve resultados significativos e um impacto positivo na qualidade de vida relativa à saúde mental. Este resultado é corroborado pelos resultados obtidos por Sehgal et al. (2021), que indicam haver associação entre níveis elevados de ansiedade e depressão, com baixos níveis de resiliência nos pacientes com DII, enquanto níveis elevados de resiliência preveem uma melhor qualidade de vida.

O estudo de Kim et al. (2018), mostrou que programas focados no aumento da resiliência dos pacientes com doenças crônicas têm efeitos significativos e benéficos nos pacientes, como a utilização de melhores estratégias de coping e de gestão de stress.

Bem-estar subjetivo, Stress percebido e Resiliência nas DII

Acciari et al. (2019), demonstraram que o estado emocional e comportamental dos pacientes são relevantes e sugeriram que o bem-estar psicológico, a resiliência e o coping utilizado pelos pacientes com DII, podem favorecer uma adesão mais adequada aos tratamentos. Outro resultado relevante sugere que são os aspetos sociais dos pacientes e não os fatores clínicos da sua doença, que mais influenciam o seu bem-estar psicológico e resiliência.

Emerson et al. (2021), apontam para a importância de monitorizar pacientes com DII que tenham elevados níveis de stress e a sua ligação com um BES empobrecido, principalmente tendo em conta os problemas mentais comórbidos desta população. Sugerem que uma intervenção psicológica em pacientes com estas características, pode evitar o desenvolvimento de comorbidades psicológicas mais graves que, por sua vez, terão um impacto significativo na progressão da doença.

Luo et al. (2019), verificaram que os pacientes mais resilientes faziam uso de vários métodos de coping para recuperar e ultrapassar a sua DII. No entanto, a relação entre o stress e a resiliência nesta população tem sido pouco estudada. Vários estudos, sugerem que a resiliência é um fator protetor contra o stress em pacientes com DII, ou seja, a sua presença permite uma maior resistência perante os impactos negativos do stress, bem como uma adaptação positiva após o evento stressante (Luo et al., 2019; Melinder et al., 2017; Skrautvol & Naden, 2017).

Melinder et al. (2017), investigaram a resiliência para com o stress em homens suecos com DII. Os seus resultados indicam que adolescentes com uma fraca resiliência perante o stress têm um risco aumentado de serem diagnosticados com DII na idade adulta. Também obtiveram resultados que sugerem que a patogénese não é provocada pelo stress, mas o stress pode influenciar a passagem de fatores subclínicos para a doença efetiva sintomática, podendo estar implicado na progressão da doença.

Existem ainda estudos que sugerem que a resiliência tem um efeito moderador na relação entre o stress e o BES, como é o caso do estudo realizado por Labrague (2021), que examinou os efeitos diretos e indiretos do stress derivado da pandemia COVID-19, na satisfação com a vida e no bem-estar psicológico de estudantes de enfermagem, através do papel intermediário da resiliência. Os resultados obtidos demonstraram que a resiliência reduziu os efeitos negativos do stress associado à pandemia, na satisfação com a vida e no bem-estar psicológico dos estudantes de enfermagem, provando assim que a resiliência moderou a relação entre o stress e a satisfação com a vida e bem-estar (Labrague, 2021). Outro estudo, realizado por (Shi et al. (2015), examinou a relação entre o stress e a satisfação com a vida (uma das duas dimensões do BES) em estudantes de medicina e explorou o papel mediador da resiliência nessa relação. Os seus resultados ilustraram que a resiliência funcionou como um mediador parcial (moderação) na relação entre o stress e satisfação com a vida nos seus participantes (Shi et al., 2015).

Pertinência do Estudo e Objetivos de Investigação

A prevalência e a incidência das DII têm aumentado de forma significativa nos últimos anos a nível global, verificando-se uma maior incidência nos países recentemente desenvolvidos (Alatab et al., 2020; Kaplan, 2015; Zhao et al., 2021). A combinação entre o aumento da prevalência de DII e o custo elevado do atendimento por paciente, irá sobrecarregar os países e respetivos sistemas de saúde que não se consigam adaptar, criando um sistema instável onde o elevado número de pacientes com DII irá sobrecarregar não só recursos financeiros, como o pessoal e as infraestruturas imprescindíveis para atender as suas necessidades (Kaplan, 2015).

Tendo em conta o contexto atual pandémico (COVID-19), uma emergência de saúde pública internacional, é de grande importância investigar os impactos psicológicos em populações mais vulneráveis como os pacientes com DII. Pacientes estes, cuja investigação tem demonstrado, como já referido neste artigo, ter uma grande comorbidade com sintomas psicológicos negativos. Os vários confinamentos realizados ao longo desta pandemia, tiveram um impacto psicológico significativo nas populações com DII, devido aos sintomas psicológicos negativos que provocaram. Estes sintomas revelaram-se equivalentes aos sentidos por estes pacientes logo após o seu diagnóstico de DII. Houve, no entanto, um decréscimo relevante dos sintomas de ansiedade e depressão após o confinamento, o que sugere que as consequências psicológicas deste fenómeno não sejam persistentes nesta população (Sempere et al., 2021).

Com esta maior suscetibilidade a fatores psicológicos negativos (Emerson et al., 2021) e de acordo com a revisão de literatura supramencionada, é relevante, no paradigma atual das DII, compreender o impacto significativo que as variáveis stress, resiliência e bem-estar têm nos pacientes com DII.

Os sintomas gastrointestinais fortes, a cronicidade das DII e o impacto que estas têm não só ao nível da saúde física, mas também psicológica têm sido cada vez mais estudados, sendo que vários estudos também reportam os diversos desafios que estes pacientes têm a nível laboral, social, académico e familiar (e.g., Gracie et al., 2017; Muse et al., 2021; Zand et al., 2020).

As características sintomáticas das DII e a imprevisibilidade dos sintomas, bem como os fortes efeitos negativos que estas doenças provocam em áreas significativas da vida dos pacientes (nível psicoemocional, laboral e académico, familiar e social), que têm sido descritos

na presente investigação, constituem uma soma de fatores que coloca estes pacientes numa posição de maior suscetibilidade a elevados níveis de stress e, como consequência, a níveis baixos de bem-estar.

Vários estudos demonstraram que o stress provoca um efeito negativo e exacerbante nos sintomas destes pacientes, deixando o seu bem-estar numa posição fragilizada e empobrecida (Emerson et al., 2021; Zhang et al. (2016). A resiliência, ao agir um importante fator de proteção contra o stress e promotor de bem-estar nestes pacientes, está associada a uma diminuição dos sintomas e uma maior e melhor adesão aos tratamentos (Antunes et al., 2014; Kim et al., 2018).

No entanto, poucos estudos têm-se dedicado à investigação da resiliência e do bem-estar, nomeadamente nas populações com DII. É de notar que não tem existido investigação, com estes pacientes, que se dedique à análise das variáveis stress, bem-estar e resiliência, em conjunto e as relações que possam ter entre si.

Não obstante, como demonstrado anteriormente neste artigo, existe evidência científica que corrobora esta possível associação entre estas variáveis, embora em outras populações. Como também já foi aqui descrito, existem igualmente investigações que sugerem que a resiliência tem um papel moderador na relação entre o stress e o bem-estar, o que vai de encontro ao objetivo do presente artigo. O estudo destas variáveis em conjunto é importante, uma vez que vários estudos já comprovaram a sua relação e a forma como se podem influenciar, bem como o impacto que podem ter na saúde mental das pessoas (e.g., García-Izquierdo et al. (2018); Klainin-Yobas et al., 2021; Li & Hasson, 2021).

Esta parece ser uma área de investigação relativamente recente e, pelo que é possível averiguar, ainda não foi realizado nenhum estudo sobre o efeito moderador da resiliência na relação entre o stress percebido e o bem-estar-subjetivo em pacientes com DII.

Em seguimento da presente revisão de literatura, a questão de investigação deste artigo é “A resiliência modera a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo dos pacientes com DII?”. O objetivo geral é avaliar como estas variáveis se manifestam em pacientes com DII e os objetivos específicos são: a) verificar como a resiliência, o stress e o bem-estar subjetivo se comportam nesta amostra; b) estudar como se relacionam as variáveis entre si nesta amostra; c) avaliar o potencial efeito moderador da resiliência na relação entre o stress e bem-estar percebidos nestes pacientes.

Método

Desenho do Estudo

Este é um estudo com um desenho metodológico quantitativo, descritivo, correlacional e transversal, com análise de moderação.

Participantes

Ao fazer parte de um estudo em maior escala, com outras investigadoras, com foco em indivíduos com doenças autoimunes, num momento inicial o presente estudo contou com um total de 928 participantes. Os critérios de inclusão foram: estar diagnosticado com DII; ter pelo menos 18 anos de idade; aceitar participar na investigação. Já os critérios de exclusão incluíam: a recusa da participação; incapacidade de compreender ou de completar os questionários; não ter o diagnóstico de DII, ter menos de 18 anos.

No entanto, cerca de 794 participantes foram excluídos (85,5%): porque não terminaram o questionário; porque não tinham nacionalidade portuguesa; porque não eram portadores de doença autoimune; porque não eram portadores de DII. Assim, a amostra final ficou constituída por 134 participantes com DII, sendo a amostragem não probabilística por conveniência, do tipo bola de neve.

Na Tabela 1, são retratadas as características sociodemográficas da amostra ($N = 134$), onde é possível aferir que as mulheres compõem a maioria da amostra ($n = 112$; 83,6%) e que a média de idades é de 39,14 anos ($DP = 11,35$). Os participantes são todos de nacionalidade portuguesa ($n = 133$; 99,3%), sendo que um participante apresenta dupla nacionalidade: portuguesa e francesa ($n = 1$; 0,7%). A maioria dos participantes reside na região de Lisboa ($n = 36$; 26,9%) e Porto ($n = 25$; 17,7%). Quanto a habilitações literárias, da totalidade da amostra, uma parte substancial dos participantes frequentou o ensino superior ($n = 72$; 53,7%) e o ensino secundário ($n = 47$; 35,1%). Relativamente à situação profissional, verifica-se que a maioria dos participantes encontra-se ativa profissionalmente ($n = 97$; 72,4%). No que diz respeito ao estado civil, a amostra apresenta um número significativo de participantes que são solteiros ($n = 48$; 32,8%) e casados ($n = 44$; 32,8%).

Tabela 1*Características Sociodemográficas da Amostra (N= 134)*

Variável	<i>n</i>	Total (N= 134) %
Idade (<i>M, DP</i>)	39,14	11,35
Género		
Mulher	112	83,6
Homem	22	16,4
Nacionalidade		
Portuguesa	133	99,3
Portuguesa e Francesa	1	0,7
Região de residência		
Lisboa	36	26,9
Porto	25	17,7
Braga	16	11,3
Leiria	7	5,0
Aveiro	6	4,3
Évora	6	4,3
Açores	5	3,5
Viseu	5	3,5
Santarém	5	3,5
Habilitações Literárias		
Ensino Superior	72	53,7
Ensino Secundário	47	35,1
3º ciclo (7º- 9º ano)	9	6,7
2º ciclo (5º - 6º ano)	3	2,2
1º ciclo (1º - 4º ano)	1	0,7
Curso Técnico	2	1,5
Situação Profissional		
Ativo/a	97	72,4
Estudante	14	10,4
Desempregado	11	8,2
Reformado/a	7	5,2
Trabalhador-estudante	3	2,2
Baixa médica	1	0,7
Pré-reforma	1	0,7
Estado Civil		
Solteiro	48	35,8
Casado	44	32,8
União de facto	22	16,4
Divorciado	18	13,4

Viúvo	2	1,5
-------	---	-----

Nota. M = Média. DP = Desvio-padrão.

Os dados clínicos dos participantes estão representados na Tabela 2. O tempo médio de diagnóstico de DII é de 10,45 anos ($DP = 8,98$) e a maior parte da amostra está diagnosticado com Doença de Crohn ($n = 94$; 70,1%) e a restante com Colite Ulcerosa ($n = 42$; 31,3). Não obstante as DII dos participantes, existem diversas doenças autoimunes comórbidas, sendo que a Espondilite Anquilosante ($n = 9$; 6,7%), a Artrite Reumatóide ($n = 7$; 5,2%) e a Psoríase ($n = 6$; 4,5%), são as que apresentam maior prevalência. No que concerne aos tratamentos realizados, verifica-se que a terapia biológica é o tratamento a que mais participantes recorrem ($n = 60$; 44,8%), seguida dos imunossuppressores ($n = 54$; 40,3%) e dos anti-inflamatórios ($n = 30$; 22,4%). A maioria dos participantes já esteve em internamento ($n = 84$; 62,7%) e com uma duração média de crise aguda de 6,38 meses ($DP = 9,59$). A perturbação mental está presente numa grande porção da amostra ($n = 73$; 54,5%), sendo a ansiedade ($n = 48$; 35,8%) e a depressão ($n = 43$; 32,1%), as perturbações mais prevalentes. Destaca-se ainda o facto de um número considerável de participantes recorrer ao acompanhamento psicológico ($n = 52$; 38,1%).

Tabela 2

Características Clínicas para a Amostra Total (N = 134)

Variável	<i>n</i>	Total (N= 134) %
Tempo de diagnóstico ^a (<i>M, DP</i>)	10,45	8,98
Doença de Crohn	94	70,1
Colite Ulcerosa	42	31,3
Espondilite Anquilosante	9	6,7
Artrite Reumatóide	7	5,2
Psoríase	6	4,5
Colangite Esclerosante	2	1,5
Lupus	1	0,7
Diabetes Tipo I	1	0,7
Artrite Psoriática	1	0,7
Doença Tiroide	1	0,7
Síndrome Antifosfolípido	1	0,7
Espondiloartrite	1	0,7
Tratamentos		

Terapia Biológica	60	44,8
Imunossupressores	54	40,3
Anti-inflamatórios	30	22,4
Outros	17	12,1
Corticosteroides	13	9,7
Nenhum	13	9,7
Imunoglobinas	3	2,2
Suplementos	2	1,5
Antibióticos	1	0,7
Cirurgia	2	1,5
Antimetabólitos	1	0,7
Anticoagulantes	1	0,7
Terapia biliar	1	0,7
Internamento	84	62,7
Duração da crise aguda ^b (M, DP)	6,38	9,59
Perturbação mental	73	54,5
Ansiedade	48	35,8
Depressão	43	32,1
Perturbação pânico	5	3,7
POC	4	3,0
Stress	1	0,7
Distúrbio alimentar	2	1,5
Acompanhamento Psicológico	52	38,1

Nota. M = Média; DP = Desvio-padrão.

^a Tempo de diagnóstico medido em anos. ^b Duração da crise aguda calculada a partir dos participantes que reportaram crise aguda e medida em meses ($n = 92$; 68,7%).

Procedimentos

Inicialmente, após a construção dos questionários a utilizar, foram selecionadas associações de apoio a doentes com DII (e.g., APDI - Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino, Colite Ulcerosa e Doença de Crohn) e grupos de apoio existentes nas redes sociais, para esta mesma população.

As associações foram contactadas por email, enquanto nos grupos de redes sociais, foi enviada uma mensagem ao(s) administrador(es) a solicitar permissão para a divulgação do estudo naquele determinado grupo. No email e mensagem, foi explicado o âmbito do estudo e esteve disponível o nosso contacto, de forma a possibilitar o esclarecimento de quaisquer dúvidas ou dificuldades que pudessem surgir relativamente à investigação. Os indivíduos que aceitaram participar preencheram um questionário de autorrelato online, acedendo a este através do link disponível no email ou respetiva mensagem, que os encaminhou para a plataforma

Qualtrics. Os dados foram recolhidos ao longo de um período aproximadamente de quatro meses, de 6 de dezembro de 2020 a 12 de abril de 2021.

De modo a salvaguardar a ética do presente estudo, a todos os indivíduos que responderam ao questionário, foi fornecido o consentimento informado, que informa acerca da confidencialidade e anonimato da sua participação, bem como da possibilidade de desistir da participação no estudo a qualquer momento sem prejuízo. O participante iniciara o preenchimento do questionário após assinatura do consentimento informado.

Material

A realização desta investigação dependeu da aplicação de um questionário - Questionário de Características Sociodemográficas e Clínicas – e quatro instrumentos de avaliação psicológica: a Escala de Stress Percebido (PSS-10), a Escala de Resiliência (ER), Escala de Afeto Positivo e Negativo (PANAS) e a Escala de Satisfação com a Vida (SWLS).

De modo a utilizar os questionários, foi solicitada a autorização aos autores das escalas com versões traduzidas e validadas para a população portuguesa, de modo a utilizá-las no presente estudo (Anexos 1, 2, 3 e 4). Após a obtenção das autorizações necessárias, o protocolo foi construído com os respetivos instrumentos (Anexo 6, 7, 8, 9 e 10).

Características sociodemográficas e clínicas. O Questionário de Características Sociodemográficas e Clínicas do presente estudo, foi construído e adaptado à população portuguesa com doenças autoimunes. É constituído por questões que avaliam e determinam dados sociodemográficos, nomeadamente o género, idade, nacionalidade, residência, habilitações literárias, situação profissional e estado civil. É constituído igualmente por questões clínicas, tais como a data do primeiro diagnóstico de doença autoimune, o(s) tipo(s) de doença(s) diagnosticada(s), qual(ais) o(s) tratamento(s) realizado(s) atualmente, situação de internamento, data e duração da última crise aguda, presença de perturbação(ões) mental(ais) e a existência de acompanhamento psicológico/ psiquiátrico.

Bem-estar subjetivo. O BES é avaliado através de duas dimensões distintas: a dimensão afetiva, que se subdivide em afeto positivo (em que grau o indivíduo experiência sentimentos positivos) e afeto negativo (em que grau o indivíduo experiência sentimentos negativos); e a dimensão cognitiva, que mede a satisfação geral dos indivíduos com a sua vida.

Dimensão Afetiva do BES. Para medir a dimensão afetiva foi utilizada a Escala de Afetividade Positiva e Negativa (PANAS), originalmente desenvolvida por (Watson et al., 1988) e mais tarde adaptada para versão portuguesa por (Pais-Ribeiro & Galinha, 2005). A PANAS é uma escala de autorrelato com a finalidade de medir a componente afetiva do BES, que se divide em duas dimensões distintas: afetividade positiva e negativa. É constituída por 20 itens: 10 desses itens inserem-se na dimensão do afeto positivo (Interessado; Entusiasmado; Excitado; Inspirado; Determinado; Orgulhoso; Ativo; Encantado; Caloroso e Agradavelmente Surpreendido) e os restantes 10, inserem-se na dimensão do afeto negativo (Perturbado; Atormentado; Amedrontado; Assustado; Nervoso; Trémulo; Remorsos; Culpado; Irritado e Repulsa). Cada item é avaliado numa escala tipo Likert de 5 pontos, configurada desde 1 (Nada ou ligeiramente) a 5 (Extremamente). A pontuação desta escala varia entre os valores totais de 10 e 50, com valores mais elevados a indicarem um maior Afeto Positivo ou Negativo, consoante a sub-escala. A escala com versão portuguesa, apresentou valores de alfa de Cronbach elevados para ambas as dimensões: afeto positivo ($\alpha = 0,86$) e afeto negativo ($\alpha = 0,89$), relevando uma boa consistência interna à semelhança da escala original (Galinha & Pais-Ribeiro, 2005).

Dimensão Cognitiva do BES. Para medir a dimensão cognitiva do BES foi utilizada a Escala de Satisfação com a Vida (SWLS), que foi construída por (Diener et al., 1985) e mais tarde, validada e adaptada para a população portuguesa por (Neto, 1993). O objetivo central da SWLS é a avaliação que o próprio indivíduo faz da sua vida, segundo a sua própria visão. É também uma escala de autorrelato composta por 5 itens cujas respostas são fornecidas numa escala tipo Likert com 5 pontos, de 1 (Discordo completamente) a 5 (Concordo completamente). Um estudo mais recente que avaliou as propriedades psicométricas da versão portuguesa da SWLS, obteve um valor de alfa de Cronbach elevado ($\alpha = 0,82$), o que demonstra que a escala apresenta uma boa consistência interna (Figueiras et al., 2010).

Stress Percebido. A Escala de Stress Percebido (PSS-10) tendo sido construída originalmente por (Cohen et al., 1983) e mais tarde adaptada e validada à população portuguesa por (Trigo et al., 2010), é aplicada com o objetivo de avaliar em que medida determinadas ocorrências de vida são percebidas como geradores de stress – devido à sua natureza descontrolada, inesperada e/ou descomedida - sendo que é uma medida global que avalia a percepção de stress atual, i.e., o stress que foi percebido no último mês. É uma escala de autorrelato, constituída por 10 itens (e.g., 2 - No último mês, com que frequência se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes

da sua vida?), sendo cada item avaliado segundo uma escala de Likert com cinco pontos (0 - nunca a 4 - muito frequente). Ao nível da cotação, o resultado total varia entre 0 e 40 pontos, com uma pontuação mais elevada a significar um maior nível de stress. Para calcular a pontuação final é fundamental ter em consideração que os itens 2 e 3 se referem a situações positivas, sendo assim necessário inverter a cotação das respostas nestes itens da escala. A escala adaptada à população portuguesa revelou uma boa consistência interna, dado que o alfa de Cronbach foi de 0,874 (Trigo et al., 2010).

Resiliência. A Escala de Resiliência (ER), foi desenvolvida por Wagnild e Young (1993) e, posteriormente, (Deep & Leal, 2012) realizaram a sua adaptação à população portuguesa. Esta escala tem como objetivo a medição dos níveis de adaptação psicossocial positiva em acontecimentos de vida adversos e permite ainda, a identificação do grau de resiliência do indivíduo, sendo esta encarada como uma característica positiva da personalidade e promotora da adaptação. Esta é uma escala de autorrelato, composta por 23 itens (e.g., 5. Sinto-me orgulhoso/a por ter alcançado objetivos da minha vida.), descritos de forma positiva com respostas tipo *Likert*, numa escala ordinal desde 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Estes itens dividem-se em 4 subescalas: I – Perseverança; II – Sentido de vida; III – Serenidade; IV – Autossuficiência e autoconfiança. A cotação é obtida através do somatório dos valores das respostas obtidas e os valores totais podem variar entre 25 e 161, sendo que valores altos equivalem a uma resiliência elevada. Na versão portuguesa, a escala total revelou uma boa consistência interna, uma vez que o alfa de *Cronbach* apresentou um valor de 0,87. Relativamente às subescalas, os valores do coeficiente alfa de *Cronbach* revelaram-se satisfatórios: 0,84 (I – Perseverança); 0,81 (II – Sentido de vida); 0,60 (III – Serenidade); 0,67 (IV – Autossuficiência e autoconfiança) (Deep & Leal, 2012).

Análise de Dados

A análise dos dados foi realizada com o software *IBM Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) e AMOS, versão 27. Salienta-se que todas as análises estatísticas foram realizadas para um nível de significância de 0,05 ($\alpha \leq 0,05$). As variáveis são: resiliência (variável moderadora); stress percebido (variável preditora) e BES (variável critério).

Numa fase inicial, foi desenvolvida a análise da normalidade da distribuição e de *missings*. Posteriormente, de forma a caracterizar a amostra em estudo, foi realizada a análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas, que incluem a frequência relativa, a percentagem, a média, e o desvio-padrão. Em seguida, foi realizada a análise descritiva das variáveis psicossociais totais e as suas respetivas subescalas, nomeadamente, a média, desvio-padrão, assimetria, curtose, mínimo e máximo. A fiabilidade das escalas e das subescalas, foi avaliada através do coeficiente de alfa de *Cronbach*.

De modo a avaliar e compreender a relação entre as variáveis psicossociais em estudo (intensidade e sentido), foram executadas correlações das mesmas, através do coeficiente de correlação de *Spearman* para avaliar a associação das variáveis e suas dimensões.

Para avaliar os efeitos mediadores da resiliência na relação entre o stress percebido e o BES, foi desenvolvido um modelo de mediação usando a Análise de Equações Estruturais (AEE), com um estimador de máxima verosimilhança, no programa AMOS, versão 27. Primeiramente foi avaliada a normalidade multivariada. O qui-quadrado foi usado para avaliar os efeitos diretos, indiretos e totais (Hair et al., 2006). Foram usados procedimentos de bootstrap gerados a partir de 1.000 amostras para estimar a magnitude e significância dos efeitos mediados e diretos (Preacher & Hayes, 2008). A resiliência terá um efeito moderador (mediação parcial) na relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo, se os valores diretos, totais e indiretos forem todos significativos.

Resultados

Variáveis Psicossociais

Na Tabela 3 está representada a análise descritiva e o alfa de *Cronbach* das variáveis psicossociais da totalidade da amostra. Deste modo, a variável BES apresenta, na sua Componente Cognitiva, uma média de 15,56 ($DP = 5,16$). Na sua componente afetiva, a variável BES apresenta uma média total de 45,82 ($DP = 9,91$), sendo que na sua sub-escala Afeto Positivo revela uma média de 25,22 ($DP = 8,69$) e na sub-escala Afeto Negativo tem uma média 20,60 ($DP = 8,71$).

No que concerne a variável resiliência, esta obteve uma média total de 120,79 ($DP = 20,66$), enquanto a sua sub-escala Perseverança revela uma média de 36,54 ($DP = 7,31$), a sub-escala Sentido da Vida revela uma média de 32,36 ($DP = 6,88$), a sub-escala Serenidade revela uma média de 24,71 ($DP = 5,57$) e a sub-escala Autossuficiência e autoconfiança revela uma média de 27,18 ($DP = 4,31$). A análise das sub-escalas da variável resiliência foi de natureza exploratória e posteriormente, apenas a escala total da variável resiliência será analisada.

Por último, a variável stress percebido apresenta uma média de 19,91 ($DP = 7,13$).

Tabela 3

Análise Descritiva, Normalidade e Consistência Interna das Variáveis Psicossociais

Variável	α	M	DP	Assimetria	Curtose	Mín	Máx
Componente Cognitiva do BES ^a	0,86	15,56	5,16	-0,25	-0,78	5	25
Componente Afetiva do BES ^b	0,77	45,82	9,91	0,19	-0,25	25	74
Afeto positivo	0,92	25,22	8,69	0,29	-0,71	10	48
Afeto negativo	0,92	20,60	8,71	0,80	-0,13	10	48
Resiliência	0,91	120,79	20,66	-0,75	0,63	52	156
Perseverança	0,82	36,54	7,31	-0,59	-0,26	15	49
Sentido da vida	0,87	32,36	6,88	-1,23	1,86	6	42
Serenidade	0,65	24,71	5,57	-0,43	-0,01	7	35
Autossuficiência e autoconfiança	0,54	27,18	4,31	-0,50	0,06	15	35
Stress percebido	0,90	19,91	7,13	0,05	-0,40	2	36

Nota. M = Média; DP = Desvio-padrão.

^a Componente cognitiva do BES foi calculada com uso da SWLS. ^b Componente afetiva do BES foi calculada com uso da PANAS.

Correlações entre Variáveis

As correlações entre as variáveis psicossociais foram realizadas com o coeficiente bivariado de *Spearman* (r_s). Verifica-se uma correlação positiva e estatisticamente significativa entre o stress percebido e o Afeto Negativo ($r_s = 0,75; p \leq 0,001$) enquanto com o Afeto Positivo se observa uma correlação estatisticamente significativa e negativa ($r_s = -0,56; p \leq 0,001$). Já entre o stress percebido e a resiliência, verifica-se uma correlação negativa e estatisticamente significativa ($r_s = -0,58; p \leq 0,001$).

Observa-se também uma correlação estatisticamente significativa e positiva, entre o Afeto Positivo e a resiliência ($r_s = 0,49; p \leq 0,001$), enquanto o Afeto Negativo possui uma correlação estatisticamente significativa e negativa com a componente cognitiva do BES ($r_s = -0,41; p \leq 0,001$) e a resiliência ($r_s = -0,52; p \leq 0,001$). Entre a Componente Cognitiva do BES e a resiliência também é verificada uma relação positiva e estatisticamente significativa ($r_s = 0,54; p \leq 0,001$). As restantes correlações encontram-se na Tabela 4.

Tabela 4*Correlações de Spearman das Variáveis Psicossociais*

Variáveis	1	2	2.1	2.2	3	4	4.1	4.2	4.3	4.4
1. Stress Percebido	-	0,15	-0,56***	0,75***	-0,51***	-0,58***	-0,54***	-0,53***	-0,49***	-0,34***
2.Componente Afetiva do BES ^b		-	0,56***	0,53***	-0,02	-0,01	0,01	0,08	-0,11	-0,02
2.1. Afeto Positivo			-	-0,34***	0,40***	0,49***	0,50***	0,56***	0,32***	0,23**
2.2.Afeto Negativo				-	-0,41***	-0,52***	-0,47***	-0,47***	-0,47***	-0,29***
3.Componente Cognitiva do BES ^a					-	0,54***	0,50***	0,62***	0,40***	0,23**
4.Resiliência						-	0,93***	0,88***	0,80***	0,70***
4.1. Perseverança							-	0,78***	0,67***	0,59***
4.2. Sentido da vida								-	0,59***	0,52***
4.3. Serenidade									-	0,44***
4.4. Autossuficiência e Autoconfiança										-

Notas. * $p \leq 0,05$ ** $p \leq 0,01$ *** $p \leq 0,001$.

^a Componente cognitiva do BES foi calculada com uso da SWLS. ^bComponente afetiva do BES foi calculada com uso da PANAS.

Efeitos de Mediação

O modelo de mediação, com uso de um estimador máxima verosimilhança porque a amostra tem uma distribuição normal, foi desenvolvido para avaliar os efeitos mediadores da resiliência na relação entre stress percebido e o BES (satisfação com a vida e o Afeto Positivo e Afeto Negativo). Os três modelos de mediação foram significativos ($p \leq 0,001$) e todas as trajetórias dos três modelos foram significativas.

Quanto ao primeiro modelo que avalia a possível mediação da resiliência entre a relação do stress com a satisfação com a vida, o stress percebido ($\beta = -0,297$; $p \leq 0,001$) e a resiliência ($\beta = 0,393$; $p \leq 0,001$) tiveram um efeito direto significativo na satisfação com a vida, com uma variância explicada de 38%. Ao controlar os efeitos da satisfação com a vida, o efeito total (i.e. efeito direto com mediador) e o efeito indireto do stress na satisfação com a vida foram significativos, o que sugere que a resiliência medeia de forma parcial (moderação) a relação entre o stress e a satisfação com a vida (Figura 1 e Tabela 5).

Figura 1

Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e a satisfação com a vida



Tabela 5

Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e a satisfação com a vida (SWLS)

	Efeito Directo (sem mediação) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Total (com mediador) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Indirecto (SE)	90% CI	p-value
Stress	-0,525	[-0,627; -0,409]	0,007	-0,380	[-0,480; -0,300]	0,005	-0,228	[-0,310; -0,126]	0,018
Resiliência	0,566	(0,450; 0,664]	0,015	0,098	[0,057; 0,129	0,032	_____	_____	_____

O stress percebido ($\beta = -0,407$; $p \leq 0,001$) e a resiliência ($\beta = 0,261$; $p \leq 0,001$) tiveram um efeito direto significativo no Afeto Positivo, com uma variância explicada de 36%. Ao controlar os efeitos do Afeto Positivo, o efeito total e o efeito indireto do stress no Afeto Positivo foram significativos, o que sugere que a resiliência medeia de forma parcial (moderação) a relação entre o stress e o Afeto Positivo (Tabela 6).

Figura 2

Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e o Afeto Positivo

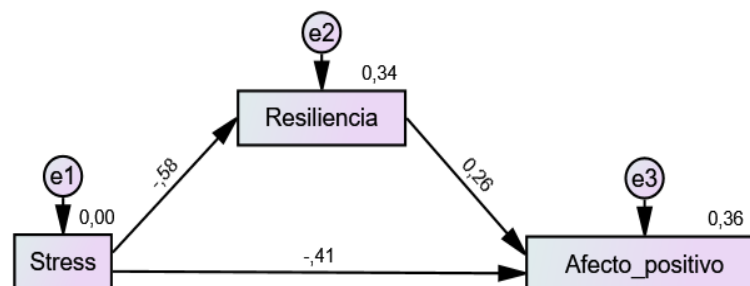


Tabela 6

Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e o Afeto Positivo (PANAS)

	Efeito Directo (sem mediação) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Total (com mediador) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Indirecto (SE)	90% CI	p-value
Stress	-0,558	[-0,640; -0,465]	0,011	-0,680	[-0,822; -0,547]	0,013	-0,151	[-0,251; -0,086]	0,005
Resiliência	0,496	[0,388; 0,588]	0,010	0,110	[0,056; 0,170]	0,009	_____	_____	_____

O stress percebido ($\beta = 0,618$; $p \leq 0,001$) e a resiliência ($\beta = -0,209$; $p \leq 0,001$) tiveram um efeito direto significativo no Afeto Negativo, com uma variância explicada de 58%. Ao controlar os efeitos do Afeto Negativo, o efeito total e o efeito indireto do stress no Afeto Negativo foram significativos, o que sugere que a resiliência medeia de forma parcial (moderação) a relação entre o stress e o Afeto Negativo (Figura 3 e Tabela 7).

Figura 3

Modelo de Mediação da resiliência na relação entre o stress e o Afeto negativo

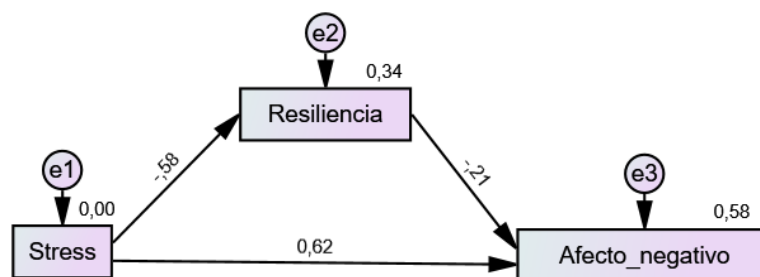


Tabela 7*Mediação da Resiliência na relação entre o stress percebido e o Afeto Negativo (PANAS)*

	Efeito Directo (sem mediação) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Total (com mediador) (SE)	90% CI	p-value	Efeito Indirecto (SE)	90% CI	p-value
Stress	0,739	[0,655; 0,784]	0,015	0,902	[0,779; 1,057]	0,006	-0,121	[0,062; 0,196]	0,007
Resiliência	-0,567	[-0,653; -0,449]	0,012	-0,088	[-0,130; -0,050]	0,007	_____	_____	_____

Discussão

O diagnóstico de uma DII e toda a sua sintomatologia e vivência é descrita como uma experiência stressante que impacta áreas importantes da vida do paciente. Esta experiência põe à prova o bem-estar do paciente, nomeadamente o seu estado afetivo e até a forma como encara a sua vida. O propósito do presente estudo foi, essencialmente, compreender o possível efeito moderador da resiliência na relação entre o stress percebido e bem-estar subjetivo em pacientes com DII, tendo como questão de investigação “A resiliência modera a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo dos pacientes com DII?”. De forma a dar resposta a esta questão, foi avaliada a forma como estas variáveis psicossociais se manifestam nesta população, nomeadamente, qual o seu comportamento em pacientes com DII e como se relacionam entre si e, por fim, foi estudado o efeito moderador da resiliência na relação entre o stress percebido e bem-estar subjetivo nesta amostra de pacientes com DII.

No âmbito do presente estudo e tomando como referência estudos de adaptação da escala para a população portuguesa, com amostras normativas de adultos portugueses (Figueiras et al., 2010; Simões, 1992), a média de respostas de satisfação com a vida em pacientes com DII foi moderada, apresentando um valor ligeiramente superior ao valor médio do *score* total. Este valor médio total de satisfação com a vida obtido foi equivalente aos valores obtidos nos estudos realizados por Sarid et al. (2017) em Israel e Kózka e Skowron (2019) na Polónia, também com participantes com DII, sendo, no entanto, de notar que os estudos destes autores supramencionados utilizaram uma versão distinta da SWLS utilizada no atual estudo.

As DII são doenças que podem ter início de forma inesperada e a sua natureza crónica pode afetar a forma como os indivíduos perspetivam a sua vida. Posto isto, ser portador de uma DII pode comprometer significativamente a satisfação com a vida destes pacientes, sendo a atividade da própria doença (presença de dores e condição física fragilizada) e comorbidades médicas, fatores que contribuem fortemente nesse sentido (Janke et al., 2004; Janke et al., 2005; Kózka & Skowron, 2019). Comparativamente com populações mais saudáveis, os níveis de satisfação com a vida de pacientes com DII tendem a ser menores, diminuindo mais se a doença estiver ativa (Janke et al., 2004). O facto de o valor de satisfação com a vida obtido neste estudo ser moderado, bem como a sua distinção dos valores obtidos nos estudos referidos, poderá ocorrer devido a particularidades das amostras, nomeadamente ao nível clínico e sociodemográfico.

Na literatura, tem sido demonstrado que os pacientes com DII apresentam uma diminuição dos níveis de bem-estar (Acciari et al., 2019; Tanaka & Kazuma, 2005), existindo estudos que demonstram um maior Afeto Negativo nesta população e uma menor felicidade, comparativamente com indivíduos saudáveis (Gick & Sirois, 2010; Schuster et al., 2019). Contrariamente, na presente amostra foram obtidos valores médios distintos de Afeto Positivo e Afeto Negativo, sendo o valor médio de Afeto Positivo mais moderado e o de Afeto Negativo relativamente baixo, quando comparados com os valores médios obtidos no estudo de adaptação da escala para a população portuguesa (Simões, 1992).

A média de Afeto Negativo dos participantes do presente estudo foi superior à do estudo realizado por Kwissa-Gajewska e Gruszczyńska (2018), cuja amostra consistia de pacientes com artrite reumatóide (também uma doença autoimune e crónica). Ainda assim, foi semelhante ao valor obtido por Gick e Sirois (2010), cuja população também era constituída por pacientes com DII. No entanto, a média de Afeto Positivo obtida foi de um valor muito semelhante ao estudo realizado por Kwissa-Gajewska e Gruszczyńska (2018). Schuster e colaboradores (2020) também mediram os valores de Afeto Positivo e Negativo em pacientes com DII. Os seus resultados demonstraram que estes pacientes têm, em média, um nível moderado-baixo de Afeto Positivo, indo de encontro ao nível obtido no presente estudo. Quanto ao resultado do nível de Afeto Negativo, estes autores obtiveram um nível baixo, sendo este valor também equivalente ao obtido neste estudo (importa realçar que os seus valores foram obtidos através da média dos itens da escala PANAS e não através da soma como no presente estudo).

Primeiramente, a média de stress percebido na amostra do presente estudo foi moderada, apresentando um valor ligeiramente acima da média, tendo como base os valores obtidos na escala adaptada à versão portuguesa (Trigo et al., 2010). Esta diferença pode surgir das diferentes características sociodemográficas e clínicas dos participantes, uma vez que o estudo realizado por Trigo et al. (2010) contou com uma amostra mais generalizada e com maior heterogeneidade de género, bem como uma média de idades um pouco inferior à do presente estudo, cuja amostra consistiu maioritariamente por mulheres e apresentou uma média etária superior. O valor obtido na presente investigação revelou-se superior ao apresentado no estudo de Refaie (2022) em Espanha e ao estudo de Luber et al. (2022), efetuado em Inglaterra. Fora de solo europeu, a média de stress percebido deste estudo revelou-se semelhante à média de stress percebido obtida por Emerson et al. (2021) na Austrália, mas superior à média obtida por Bitton et al. (2008) no Canadá.

Assim, tendo este estudo uma amostra clínica, a obtenção do nível de stress moderado vai de encontro à generalidade da literatura, uma vez que vários estudos têm demonstrado que os pacientes com DII lidam com várias dificuldades, quer físicas (e.g., sintomas dolorosos) quer psicossociais, sendo estas fortes stressores (e.g., Jordan et al., 2016; Luo et al., 2019). Porém, existe também evidência empírica de que o próprio stress tem um efeito exacerbante nos sintomas das DII, podendo aumentar a severidade da doença e, conseqüentemente, promovendo maiores níveis de stress para os pacientes. Em suma, o stress percebido por estes pacientes será maior quando com sintomatologia ativa (Bernstein et al., 2016; Bitton et al., 2008; Mules et al., 2021; Oligschlaeger et al., 2019; Punder & Pruijboom, 2015; Refaie et al., 2022). É possível que, no momento da aplicação dos questionários da atual investigação, vários participantes apresentassem alguma sintomatologia ativa, quer das DII ou até de outras doenças autoimunes, visto estas estarem presentes numa parte significativa da amostra.

O valor médio de resiliência obtido no presente estudo parece ser um valor moderado alto, e semelhante (embora um pouco inferior) ao valor médio obtido na amostra normativa do artigo de validação original para a população portuguesa (Deep & Leal, 2012). Esta distinção entre valores poderá decorrer das particularidades das diferentes amostras dos estudos, quer a nível sociodemográfico como clínico pois, por exemplo, a amostra deste estudo é unicamente constituída por pacientes com DII, sendo a maioria mulheres, enquanto o estudo de adaptação à população portuguesa tem uma amostra não clínica e mais heterogénea. Posto isto, comparativamente com um estudo brasileiro realizado com pacientes com Lupus e um estudo

coreano que mediu a resiliência em pacientes com doença de Crohn ostomizados, este valor revelou-se superior (Faria et al., 2014; Hwang & Yu, 2019). Porém, comparando novamente com o estudo coreano supramencionado que também avaliou os níveis de resiliência em pacientes com Colite Ulcerosa ostomizados, a média de resiliência neste estudo foi inferior (Hwang & Yu, 2019). Também o estudo realizado por Cal e Santiago (2013) em pacientes com Lupus no Brasil e o estudo realizado por Quiceno e Vinaccia (2013) em pacientes com Artrite Reumatóide na Colômbia, apresentaram valores de resiliência superiores ao valor obtido no presente estudo. É de notar que, todos os estudos supramencionados avaliaram os valores médios de resiliência utilizando a escala de Resiliência com 25 itens, sendo mais fiéis à escala original criada por Wagnild e Young (1993), enquanto no presente estudo foi utilizada a versão de 23 itens adaptada à população portuguesa.

A literatura tem demonstrado que a resiliência em pacientes com doenças crônicas pode ter impactos positivos na sua vivência, desde uma melhor adesão aos tratamentos até à forma como lidam com os desafios provenientes da sua condição, respondendo de uma forma mais adaptativa (Antunes et al., 2014; Kim et al., 2018). Posto isto, é provável que os pacientes deste estudo, ao se encontrarem em comunidades online de apoio às DII, apresentem um nível moderado alto de resiliência, por terem acesso a ferramentas e informações cruciais que lhes permitam lidar melhor com as adversidades e vivências da sua doença, promovendo a sua resistência às repercussões e sintomas negativos. O estudo realizado por Antunes et al. (2014), revelou resultados que estão em concordância com estas suposições, uma vez que foi verificado que a procura de uma maior compreensão da doença estava associada a pacientes mais resilientes, o que nos poderá levar a concluir que talvez sejam as pessoas mais resilientes que procuram estes grupos de apoio, mas também não devemos descurar a hipótese de serem estes mesmos grupos que fomentam e favorecem o desenvolvimento de uma maior resiliência.

Relativamente aos resultados das correlações obtidas neste estudo, a correlação positiva (significativa) entre o stress percebido e o Afeto Negativo foi a mais forte, comparativamente com as restantes correlações entre as variáveis. Com o Afeto Positivo, o stress percebido apresentou uma correlação estatisticamente significativa e negativa. Estes resultados indicam que um maior nível de stress terá um efeito exacerbante no Afeto Negativo e provocará uma redução do Afeto Positivo, estando em conformidade com vários estudos realizados (Dunkley et al., 2016; Norlander et al., 2005; Reynolds et al., 2020). Bernstein et al. (2010) analisaram pacientes com DII de três em três meses ao longo de um ano. Os resultados que obtiveram ao

nível das correlações foi semelhante ao do presente estudo, reportando uma forte correlação entre o stress percebido e o afeto negativo e, uma forte correlação inversa entre o stress percebido e o afeto positivo.

Já a correlação negativa e significativa obtida entre os Afetos Positivo e Negativo, bem como entre o Afeto Negativo e a satisfação com a vida na amostra deste estudo, demonstrou ter resultados semelhantes ao estudo de Vilhena et al. (2014), que avaliaram uma amostra equivalente composta de adultos portugueses com doenças crónicas. Em conformidade com os resultados obtidos no presente estudo, os valores reportados por Vilhena et al. (2014) indicam que o afeto negativo apresenta uma correlação significativa e inversa com a satisfação com a vida e, o afeto positivo possui uma correlação significativa e positiva com a satisfação com a vida. Através destes resultados, é possível inferir que um maior afeto positivo terá um efeito promotor na satisfação que os pacientes com DII sentem pela sua vida, enquanto um maior afeto negativo terá um efeito redutor na sua percepção de satisfação com a vida.

O estudo realizado por Tecson et al. (2019) no estado do Texas (EUA), avaliou a associação existente entre a resiliência e o bem-estar subjetivo em pacientes com doenças crónicas. Os seus resultados, embora provenientes de uma análise desajustada, revelaram que a resiliência apresentou uma associação significativa e positiva com a satisfação com a vida, bem como, uma associação significativa, mas negativa com o stress. Após o ajustamento dos modelos, o efeito da resiliência para com a satisfação com a vida perdeu significância, porém manteve a sua associação significativa e negativa para com o stress (Tecson et al., 2019). Os resultados conseguidos por estes autores são equivalentes aos do atual estudo, sendo que a correlação entre a resiliência e a satisfação com a vida foi positiva e estatisticamente significativa. Também a correlação entre a resiliência e o stress percebido, revelou ser de carácter significativo, mas negativo. Outros estudos comprovam estes resultados, demonstrando que a resiliência é um fator importante para recuperar e até promover os níveis de bem-estar face a adversidades como a vivência com uma doença crónica (Li & Hasson, 2020; Ngui & Lay, 2020), que muitas vezes requer tratamentos invasivos, cirurgias e uma grande adaptação de todo o quotidiano, sendo que estes mesmos fatores também podem em si mesmos, ser fontes de stress e limitar os níveis de resiliência (Ryff, 2013). Também existe evidência que demonstra que o stress estimula uma resposta inflamatória em indivíduos com doenças crónicas, sendo que a própria exposição a eventos stressantes, bem como o stress percebido do indivíduo, poderá contribuir para o risco de uma recaída da sua condição crónica (Bernstein et

al., 2010; Langhorst et al., 2013; Schoultz et al., 2020). Já um estudo realizado por Wang et al. (2021), verificou que a resiliência apresenta uma correlação positiva e significativa com o bem-estar geral de pacientes com DII (estes autores mediram o bem-estar geral através da escala GWB - General Well-Being Schedule), o que vai também de encontro aos resultados das correlações do atual estudo. Estes dados propõem que a resiliência poderá ser um fator protetor importante para a preservação do bem-estar em pacientes com doenças crônicas.

Segundo o modelo do stress desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984), o stress é compreendido como o resultado da relação entre o indivíduo e o seu ambiente, sendo o próprio indivíduo a avaliar a natureza do seu envolvente. Posto isto, entram em jogo as características e percepção do próprio indivíduo e as particularidades do evento no seu meio. Os resultados de correlação obtidos neste estudo, em que o stress percebido revelou uma correlação significativa e negativa com a satisfação com a vida, o Afeto Positivo revelou uma correlação significativa positiva, e o Afeto Negativo apresentou uma correlação negativa e significativa com esta variável, vão de encontro à definição do modelo do stress.

Assim, é possível inferir que um indivíduo apresentará um maior BES quanto menor for o seu stress percebido, ou seja, se o indivíduo estiver satisfeito com a qualidade da sua vida e apresentar um Afeto Negativo baixo, melhor se sentirá. Estes pressupostos estão em concordância com um estudo que obteve resultados que indicam que o próprio ambiente dos pacientes com DII pode ter um efeito protetor ou exacerbar os efeitos negativos do stress (Luo et al., 2019).

O principal objetivo do presente estudo foi averiguar se a resiliência modera a relação entre o stress percebido e o BES em pacientes com DII, partindo do pressuposto, baseado na revisão da literatura, de que a resiliência terá um efeito protetor contra o stress e promotor do bem-estar. Os resultados obtidos demonstram que tanto a resiliência como o stress percebido, têm um efeito direto e significativo no BES, sendo que ambos são preditores dos níveis de BES em pacientes com DII. Foi ainda verificado que a resiliência tem, de facto, um efeito moderador na relação entre o stress percebido e o BES, o que significa que uma maior resiliência, diminui a relação entre o stress e o BES. Estes dados confirmam o objetivo deste estudo e estão em conformidade com outros estudos que obtiveram os mesmos resultados e verificaram o efeito moderador da resiliência na relação entre o stress e o bem-estar dos seus participantes (e.g., Kapoor et al., 2021; Klainin-Yobas et al., 2021; Kózka & Przybyła-Basista, 2018; Silva-Sauer et al., 2021; Wang et al., 2021).

Quanto à interação entre resiliência, stress e bem-estar, diversos trabalhos apontaram que, no geral, houve uma relação significativa entre estas três variáveis. Um estudo realizado por García-Izquierdo et al. (2018), enfatizou que os participantes que apresentavam níveis mais baixos de resiliência e níveis mais altos de stress relataram pior bem-estar. Li e Hasson (2020), na revisão sistemática que realizaram verificaram que um maior nível de stress estaria associado a um menor nível de bem-estar. Outro estudo, verificou que o efeito do stress no bem-estar sofreu uma redução quando incluíram a resiliência no seu modelo de mediação, sugerindo que a resiliência tinha um efeito mediador parcial, ou seja, funcionou como moderador da relação entre o stress e o bem-estar (Labrague, 2021).

Bajaj e Pande (2016) obtiveram resultados que indicam que a resiliência agiu como uma variável moderadora na relação entre o mindfulness e a satisfação com a vida e ainda conduziu a um maior Afeto Positivo e menor Afeto Negativo. Nath e Pradhan (2012), verificaram que a resiliência teve um efeito significativo no bem-estar psicológico e revelou ter um efeito moderador na relação entre o Afeto Positivo e o bem-estar psicológico. Estes dados poderão significar que o nível de resiliência de um indivíduo poderá ser determinante se este terá uma maior facilidade em manter um afeto positivo e ter um bem-estar psicológico superior. De facto, no presente estudo, os participantes demonstraram uma satisfação com a vida ligeiramente acima do ponto médio da escala e um Afeto Negativo baixo, com um Afeto Positivo superior. Isto pode resultar do nível relativamente alto de resiliência que estes pacientes revelaram, sendo que pacientes mais resilientes poderão ter uma maior capacidade de compreensão e de usufruto do seu afeto positivo, bem como da sua satisfação com a sua vida, o que será sem dúvida uma vantagem tendo em conta a dificuldade em viver com uma doença autoimune crónica.

Segundo o modelo teórico da resiliência, utilizado na Escala de Resiliência aplicada neste estudo (Wagnild & Young, 1993), pessoas resilientes serão mais capazes de gerar afeto positivo após a crise. Assim, é possível aferir que uma característica da resiliência psicológica é a capacidade de responder de forma flexível e adequada às diversas situações de mudança e adversidade. Este modelo ajuda a compreender os resultados de moderação encontrados no presente estudo, onde a resiliência promove o BES dos pacientes com DII e permite uma maior resistência aos efeitos negativos do stress. Os pacientes deste estudo, ao terem um nível moderado alto de resiliência, parecem conseguir um maior BES mesmo tendo níveis moderados de stress percebido, ou seja, o seu nível de resiliência permite-lhes superar as repercussões negativas do stress.

Sendo que a maioria da amostra deste estudo provém de grupos e associações de apoio às DII, estes pacientes terão disponível não só informação e contactos importantes que permitem um melhor conhecimento da doença, mas também o contacto e interação com outros pacientes, o que levará a um sentido de comunidade, pertença e o sentimento de ser compreendido. A possível partilha de experiências e de expressão de apoio e auxílio poderá ser uma influência positiva nestes indivíduos que muitas vezes sofrem impactos negativos a nível social e até laboral. É possível que estes indivíduos sintam ter uma boa rede de suporte social e até informação suficiente ao ponto de encararem o stress proveniente das vicissitudes da doença de uma forma mais funcional e saudável, sendo que a sua perspetiva poderá permitir uma melhor satisfação com a vida e um baixo Afeto Negativo, como se verificou nos resultados obtidos no presente estudo.

O facto de pertencerem a estes grupos e associações onde podem conhecer outros pacientes com DII, poderá ser ainda uma oportunidade para estes indivíduos auxiliarem outros pacientes que estejam em situações mais desfavoráveis, o que se poderá considerar uma estratégia de *coping* para o próprio e um sinal de um bom ajustamento à doença.

O próprio contexto atual da pandemia COVID e a maior divulgação da saúde mental e da sua importância poderá ser um possível influenciador destes resultados, uma vez que a temática sobre o stress e resiliência tem tido uma forte presença na comunicação social, onde até diversos profissionais de saúde mental se têm dedicado a uma maior sensibilização ao tema. Assim, os pacientes que ingressaram neste estudo parecem usar a resiliência como uma resposta ao stress sentido nas diferentes áreas da sua vida, sendo esta uma resposta de ajustamento adaptativa.

Limitações

Há limitações neste estudo que poderão ter influenciado os resultados obtidos e deverão ser tidas em consideração. Em primeiro lugar, denotou-se uma elevada taxa de exclusão de participantes, o que pode ter ocorrido devido à extensão do questionário que se pode ter revelado desmotivante para vários participantes. Outra possível justificação prende-se com o facto de este estudo ter sido realizado em plena pandemia do vírus Covid-19, uma vez que vários indivíduos poderiam estar mais focados ou mesmo preocupados com as consequências

da pandemia na sua saúde, não demonstrando disponibilidade para preencher u concluir o questionário.

Tratando-se de um estudo transversal, os dados obtidos transparecem apenas a situação atual do paciente aquando do seu preenchimento do protocolo, sendo que, assim, os pacientes não foram avaliados em diferentes fases da doença. O facto de grande parte dos pacientes serem provenientes de grupos e associações de apoio às DII, compondo uma amostra mais específica, assim como o facto de esta ser constituída maioritariamente por mulheres e a média de idade ser de 39 anos, são características que limitam a generalização dos resultados para a população portuguesa de doentes com DII.

Outra limitação prende-se com a subjetividade inerente da autoavaliação destes pacientes ao preencherem o protocolo, podendo os dados não transparecer completamente a sua realidade, uma vez que estão dependentes da própria autopercepção dos participantes.

Por último, a variável BES foi avaliada através das componentes afetiva (Afeto Positivo e Afeto Negativo) e cognitiva, porém existem estudos que reportam que as subescalas da SPANE (Scale of Positive and Negative Experience), uma escala desenvolvida mais recentemente, conseguem explicar melhor a variância do bem-estar comparativamente às subescalas da PANAS, embora ambas partilhem uma quantidade substancial de variância comum.

Considerações Finais, Implicações Práticas e Propostas para Estudos Futuros

Com este estudo, procurou-se compreender as relações entre as variáveis stress percebido, BES e resiliência, qual o seu comportamento e como se manifestam, bem como averiguar se a resiliência operaria como uma variável moderadora na relação entre as restantes variáveis, numa amostra de doentes com DII portugueses.

Os objetivos do estudo foram cumpridos e a questão de investigação foi confirmada, tendo a resiliência de facto moderado a relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo nesta amostra. No âmbito da psicologia clínica e da saúde, esta investigação demonstra e reforça a importância de, nos doentes com DII, haver um acesso facilitado a consultas de psicologia e saúde mental ao longo de todas as fases da doença, por forma a contribuir para uma boa gestão dos níveis de stress nesta população, bem como a potencialização dos seus níveis de resiliência

e bem-estar. Uma característica interessante da amostra de pacientes neste estudo é o facto de, mais de metade desta amostra, sofrer ou ter sofrido com alguma perturbação mental. Deste modo, esta investigação convida igualmente à sensibilização de profissionais de saúde e entidades governamentais para uma atuação mais multidisciplinar que, em vez de se focar apenas nas características biológicas e fisiológicas das DII, também se possa focar nas características psicológicas e emocionais destes pacientes, tendo conhecimento do seu possível impacto na expressão destas doenças.

Sendo que no presente estudo, apenas a variável stress percebido e resiliência foram estudadas de forma a compreender o seu impacto no bem-estar subjetivo em pacientes com DII, para estudos futuros, propõe-se a inclusão de mais variáveis psicossociais, clínicas (e.g., pacientes em remissão ou recaída) e até sociodemográficas, com o propósito de fomentar o conhecimento acerca de possíveis potenciadores do bem-estar, mas também da resiliência, permitindo assim, em termos práticos, uma melhoria da abordagem psicossocial dos profissionais de saúde e entidades de saúde governamentais, aos doentes com DII.

Apesar de os resultados quanto ao efeito moderador da resiliência terem sido conclusivos, por se tratar de uma variável pouco estudada no âmbito das DII em Portugal, consideramos ser necessária uma investigação mais aprofundada e sugerimos que, para estudos futuros, a possível moderação da resiliência na relação entre o stress percebido e o bem-estar subjetivo seja avaliada numa população com DII mais generalizada, com uma amostra maior e mais heterogénea.

Para estudos futuros que incluam a variável do BES nesta área, propõe-se ainda a utilização da escala SPANE (Scale of Positive and Negative Experience) para o cálculo da componente afetiva do bem-estar subjetivo, por forma a averiguar possíveis diferenças no seu cálculo e valores.

Partindo da literatura revista e do nosso conhecimento, este parece ser o primeiro estudo a investigar o impacto que a resiliência pode ter na relação entre o stress percebido e o BES em pacientes portugueses com DII, podendo contribuir para um conhecimento mais aprofundado do fenómeno e dos processos adjacentes nesta população. A resiliência revelou ter um papel crucial na gestão do stress e as conclusões desta investigação sugerem que, além de prestar atenção ao processo de doença do paciente, seria importante os diversos profissionais de saúde trabalharem ativamente a resiliência psicológica do paciente de forma a promover uma gestão

do stress de forma ativa e eficaz. Adicionando a esta ideia, consideramos importante que pacientes com baixa resiliência recebam uma melhor atenção por parte das entidades e profissionais de saúde.

Referências

- Acciari, A. S., Leal, R. F., Coy, C. S. R., Dias, C. C., & Ayrizono, M. de L. S. (2019). Relationship among psychological well-being, resilience and coping with social and clinical features in Crohn's disease patients. *Arquivos de Gastroenterologia*, *56*(2), 131–140. <https://doi.org/10.1590/s0004-2803.201900000-27>
- Alatab, S., Sepanlou, S. G., Ikuta, K., Vahedi, H., Bisignano, C., Safiri, S., Sadeghi, A., Nixon, M. R., Abdoli, A., Abolhassani, H., Alipour, V., Almadi, M. A. H., Almasi-Hashiani, A., Anushiravani, A., Arabloo, J., Atique, S., Awasthi, A., Badawi, A., Baig, A. A. A., ... Naghavi, M. (2019). The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Gastroenterology and Hepatology*, *5*(1), 17–30. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30333-4](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30333-4)
- Amiot, A., Bouguen, G., Bonnaud, G., Bouhnik, Y., Hagege, H., Peyrin-Biroulet, L., Abitbol, V., Malamut, G., Amiot, A., Boruchowicz, A., Siproudhis, L., DeWitte, M., Stefanescu, C., Buisson, A., Caillo, L., Cavicchi, M., Dib, N., Etienney, I., Filippi, J., ... Viennot, S. (2021). Clinical guidelines for the management of inflammatory bowel disease: Update of a French national consensus. *Digestive and Liver Disease*, *53*(1), 35–43. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2020.10.018>
- Faria, A. D., Revoredo, L. S., Vilar, M. J., & Chaves Maia, E. M. (2014). Resilience and treatment adhesion in patients with systemic Lupus Erythematosus. *The Open Rheumatology Journal*, *8*, 1-8. [10.2174/1874312920140127001](https://doi.org/10.2174/1874312920140127001)
- Azevedo, L. F., Magro, F., Portela, F., Lago, P., Deus, J., Cotter, J., Cremers, I., Vieira, A., Peixe, P., Caldeira, P., Lopes, H., Gonçalves, R., Reis, J., Cravo, M., Barros, L., Ministro, P., Lurdes, M., Duarte, A., Campos, M., ... Costa-Pereira, A. (2010). Estimating the prevalence of inflammatory bowel disease in Portugal using a pharmaco-epidemiological approach. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, *19*(5), 499–510. <https://doi.org/10.1002/pds.1930>

- Bajaj, B., & Pande, N. (2016). Mediating role of resilience in the impact of mindfulness on life satisfaction and affect as indices of subjective well-being. *Personality and Individual Differences, 93*, 63–67. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2015.09.005>
- Bernstein, C. N., Singh, S., Graff, L. A., Walker, J. R., Miller, N., & Cheang, M. (2010). A prospective population-based study of triggers of symptomatic flares in IBD. *American Journal of Gastroenterology, 105*(9), 1994–2002. <https://doi.org/10.1038/ajg.2010.140>
- Bernstein, M. T., Targownik, L. E., Sexton, K. A., Graff, L. A., Miller, N., & Walker, J. R. (2016). Assessing the relationship between sources of stress and symptom changes among persons with ibd over time: A prospective study. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology, 2016*. <https://doi.org/10.1155/2016/1681507>
- Bitton, A., Dobkin, P. L., Edwardes, M. D., Sewitch, M. J., Meddings, J. B., Rawal, S., Cohen, A., Vermeire, S., Dufresne, L., Franchimont, D., & Wild, G. E. (2008). Predicting relapse in Crohn's disease: A biopsychosocial model. *Gut, 57*(10), 1386–1392. <https://doi.org/10.1136/gut.2007.134817>
- Bonaz, B. L., & Bernstein, C. N. (2013). Brain-gut interactions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology, 144*(1), 36–49. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2012.10.003>
- Bozada-Gutiérrez, K. E., Fresán-Orellana, A., & Yamamoto-Furusho, J. K. (2019). Validation of the Beliefs about Medicines Questionnaire and Self-Efficacy for Appropriate Medication Use Scale to measure pharmacological treatment adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Gaceta de México, 155*(2). <https://doi.org/10.24875/gmm.m19000243>
- Cabriada, J. L., Vera, I., Domènech, E., Barreiro-de Acosta, M., Esteve, M., Gisbert, J. P., Panés, J., & Gomollón, F. (2013). Recomendaciones del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa sobre el uso de fármacos antifactor de necrosis tumoral α en la enfermedad inflamatoria intestinal (2013). *Gastroenterología y Hepatología, 36*(3), 127–146. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2013.01.002>

- Cal, S. F., & Santiago, M. B. (2013). Resilience in systemic lupus erythematosus. *Psychology, Health and Medicine, 18*(5), 558–563. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.764457>
- Calvet, X., Argüelles-Arias, F., López-Sanromán, A., Cea-Calvo, L., Juliá, B., de Santos, C. R., & Carpio, D. (2018). Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life: Results from the UC-LIFE survey of outpatient clinics in Spain. *Patient Preference and Adherence, 12*, 1815–1823. <https://doi.org/10.2147/PPA.S175026>
- Calvo-Arbeloa, M., Insausti-Serrano, A. M., Arrondo-Velasco, A., & Sarobe-Carricas, M. T. (2020). Adherence to treatment with adalimumab, golimumab and ustekinumab in patients with inflammatory bowel disease. *Farmacia Hospitalaria, 44*(2), 62–67. <https://doi.org/10.7399/fh.11325>
- Cárdenas-Roldán, J., Rojas-Villarraga, A., & Anaya, J.-M. (2013). How do autoimmune diseases cluster in families? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine, 11*, 1-22. <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/11/73>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018, Março 22). *Inflammatory bowel disease (IBD)*. U.S. Department of Health & Human Services. <https://www.cdc.gov/ibd/what-is-IBD.htm>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior, 24*, 385-396.
- Crohn's & Colitis Foundation of America. (2014). *The Facts About Inflammatory Bowel Diseases*. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/2019-02/Updated%20IBD%20Factbook.pdf>
- da Silva-Sauer, L., Lima, T. R. G., da Fonsêca, É. K. G., de la Torre-Luque, A., Yu, X., & Fernández-Calvo, B. (2021). Psychological Resilience Moderates the Effect of Perceived Stress on Late-Life Depression in Community-Dwelling Older Adults. *Trends in Psychology, 29*(4), 670–683. <https://doi.org/10.1007/s43076-021-00073-3>

- Danese, S. (2011). New therapies for inflammatory bowel disease: From the bench to the bedside. In *Gut* (Vol. 61, Issue 6, pp. 918–932). <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2011-300904>
- de Punder, K., & Pruijboom, L. (2015). Stress induces endotoxemia and low-grade inflammation by increasing barrier permeability. *Frontiers in Immunology*, 6, Article 223. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2015.00223>
- Deep, C., & Leal, I. (2012). Adaptação da “The Resilience Scale” para a população adulta portuguesa. *Psicologia USP*, 23(2), 417-433.
- Dhabhar, F. S. (2014). Effects of stress on immune function: The good, the bad, and the beautiful. *Immunologic Research*, 58, 193–210. <https://doi.org/10.1007/s12026-014-8517-0>
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24, 25-41. https://internal.psychology.illinois.edu/reprints/index.php?page=request_article&site_id
- Diener, E., & Ryan, C. (2009). Subjective well-being: A general overview. *South African Journal of Psychology*, 39, 391-406. <https://doi.org/10.1177/008124630903900402>
- Dunkley, D. M., Lewkowski, M., Lee, I. A., Preacher, K. J., Zuroff, D. C., Berg, J. L., Foley, J. E., Myhr, G., & Westreich, R. (2016). Daily stress, coping, and negative and positive affect in depression: Complex trigger and maintenance patterns. *Behavior Therapy*, 48(3), 349–365. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2016.06.001>
- Eccles, J. A., Ascott, A., McGeer, R., Hills, E., St.clair Jones, A., Page, L. A., Smith, M. A., Loewenberger, A., & Gregory, J. (2020). Inflammatory bowel disease psychological support pilot reduces inflammatory bowel disease symptoms and improves psychological

wellbeing. *Frontline Gastroenterology*, 12(2), 154–157. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2019-101323>

- Emerson, C., Fuller-Tyszkiewicz, M., Orr, R., Lyall, K., Beswick, L., Olive, L., Skvarc, D., Cummins, R. A., & Mikocka-Walus, A. (2021). Low subjective wellbeing is associated with psychological distress in people living with inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases and Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10620-021-07065-4>
- Figueiras, T., Santana, P., Corte-Real, N., Dias, C., Brustad, R., & Fonseca, A. M. (2010). Análise da estrutura factorial e da invariância da versão portuguesa da Satisfaction With Life Scale (SWLSp) quando aplicada a adultos de ambos os sexos. *Revista Portuguesa de Ciências Do Desporto*, 10(3), 11–30. <https://doi.org/10.5628/rpcd.10.03.11>
- Figueiredo, Â. M. S., de Freitas Lomba, M. de L. L., Loureiro, L. M. de J., & Backes, D. S. (2020). Resilience in adolescents with chronic illness: The nurses' role in its promotion. *Revista de Enfermagem Referencia*, 2020(2), 1–7. <https://doi.org/10.12707/RV20008>
- Fletcher, F. E., Sherwood, N. R., Rice, W. S., Yigit, I., Ross, S. N., Wilson, T. E., Weiser, S. D., Johnson, M. O., Kempf, M. C., Konkle-Parker, D., Wingood, G., Turan, J. M., & Turan, B. (2020). Resilience and HIV treatment outcomes among women living with HIV in the United States: A mixed-methods analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 34(8), 356–366. <https://doi.org/10.1089/apc.2019.0309>
- Fu, H., Kaminga, A. C., Peng, Y., Feng, T., Wang, T., Wu, X., & Yang, T. (2020). Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: The mediating role of psychological symptoms. *BMC Gastroenterology*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12876-020-1166-y>
- Galinha, I., & Pais-Ribeiro, J. (2005). Contribuição para o estudo da versão portuguesa da Positive and Negative Affect Schedule (PANAS): II – Estudo psicométrico. *Análise Psicológica*, 2, 219-227.
- Galinha, I. C. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2008). The structure and stability of subjective wellbeing: A structure equation modelling analysis. *Applied Research in Quality of Life*, 3(4), 293–314. <https://doi.org/10.1007/s11482-009-9063-0>

- García-Izquierdo, M., Ríos-Risquez, M. I., Carrillo-García, C., & Sabuco-Tebar, E. de los Á. (2018). The moderating role of resilience in the relationship between academic burnout and the perception of psychological health in nursing students. *Educational Psychology, 38*(8), 1068–1079. <https://doi.org/10.1080/01443410.2017.1383073>
- Gick, M. L., & Sirois, F. M. (2010). Insecure attachment moderates women's adjustment to inflammatory bowel disease severity. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 170–179. <https://doi.org/10.1037/a0019358>
- Gracie, D. J., Williams, C. J. M., Sood, R., Mumtaz, S., Bholah, M. H., Hamlin, P. J., & Ford, A. C. (2017). Negative Effects on Psychological Health and Quality of Life of Genuine Irritable Bowel Syndrome–type Symptoms in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology, 15*(3), 376-384.e5. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2016.05.012>
- Graffigna, G., Bosio, C., Pagnini, F., Volpato, E., Previtali, E., Leone, S., D'Amico, F., Armuzzi, A., & Danese, S. (2021). Promoting psycho-social wellbeing for engaging inflammatory bowel disease patients in their care: an Italian consensus statement. *BMC Psychology, 9*(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00692-6>
- Haglund, M. E. M., Nestadt, P. S., Cooper, N. S., Southwick, S. M., & Charney, D. S. (2007). Psychobiological mechanisms of resilience: Relevance to prevention and treatment of stress-related psychopathology. *Development and Psychopathology, 19*(3), 889–920. <https://doi.org/10.1017/S0954579407000430>
- Hair, J. F., Black, B., Babin, B. J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (2006). *Multivariate data analysis* (6th ed). Prentice Hall.
- Hwang, J. H., & Yu, C. S. (2019). Depression and resilience in ulcerative colitis and Crohn's disease patients with ostomy. *International Wound Journal, 16*, 62–70. <https://doi.org/10.1111/iwj.13076>

- Infarmed. (2019). *Relatório Público de Avaliação - Coramen (Budesonida)*. Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.. https://www.infarmed.pt/documents/15786/1437513/Relatorio_publico_avaliacao_Coramen_budesonida/25072ac4-a75d-ad5d-c162-9a6b5d28db83?version=1.0
- Janke, K. H., Klump, B., Gregor, M., Meisner, C., & Haeuser, W. (2005). Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *11*(3), 272–286. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000160809.38611.f7>
- Janke, K. H., Raible, A., Bauer, M., Clemens, P., Meisner, C., Häuser, W., Steder-Neukamm, U., Henrich, G., Herschbach, P., Gregor, M., & Klump, B. (2004). Questions on life satisfaction (FLZM) in inflammatory bowel disease. *International Journal of Colorectal Disease*, *19*(4), 343–353. <https://doi.org/10.1007/s00384-003-0522-z>
- Jordan, C., Sin, J., Fear, N. T., & Chalder, T. (2016). A systematic review of the psychological correlates of adjustment outcomes in adults with inflammatory bowel disease. *Clinical Psychology Review*, *47*, 28–40. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.06.001>
- Kaplan, G. G. (2015). The global burden of IBD: From 2015 to 2025. In *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*, *12*, 720–727). Nature Publishing Group. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2015.150>
- Kaplan, G. G., & Ng, S. C. (2017). Understanding and Preventing the Global Increase of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*, *152*(2), 313-321.e2. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.10.020>
- Kapoor, V., Yadav, J., Bajpai, L., & Srivastava, S. (2021). Perceived stress and psychological well-being of working mothers during COVID-19: a mediated moderated roles of teleworking and resilience. *Employee Relations*, *43*(6), 1290–1309. <https://doi.org/10.1108/ER-05-2020-0244>
- Kim, G. M., Lim, J. Y., Kim, E. J., & Park, S. M. (2018). Resilience of patients with chronic diseases: A systematic review. In *Health and Social Care in the Community*, *27*, 797–807. Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/hsc.12620>

- Klainin-Yobas, P., Vongsirimas, N., Ramirez, D. Q., Sarmiento, J., & Fernandez, Z. (2021). Evaluating the relationships among stress, resilience and psychological well-being among young adults: a structural equation modelling approach. *BMC Nursing*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00645-9>
- Knowles, S. R., Wilson, J., Wilkinson, A., Connell, W., Salzberg, M., Castle, D., Desmond, P., & Kamm, M. A. (2013). Psychological well-being and quality of life in crohn's disease patients with an ostomy a preliminary investigation. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(6), 623–629. <https://doi.org/10.1097/01.WON.0000436670.56153.7b>
- Kózka, A., & Przybyła-Basista, H. (2018). Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome. *Health Psychology Report*, 6(1), 50–59. <https://doi.org/10.5114/hpr.2018.71212>
- Kózka, M., & Skowron, W. (2019). Satisfaction with life and its determinants in the group of patients with ulcerative colitis. *Pielęgniarstwo XXI Wieku*, 18(1), 21–28. <https://doi.org/10.2478/pielxxiw-2019-0004>
- Kwissa-Gajewska, Z., & Gruszczyńska, E. (2018). Relationship between daily pain and affect in women with rheumatoid arthritis: lower optimism as a vulnerability factor. *Journal of Behavioral Medicine*, 41(1), 12–21. <https://doi.org/10.1007/s10865-017-9874-7>
- Labrague, L. J. (2021). Resilience as a mediator in the relationship between stress-associated with the Covid-19 pandemic, life satisfaction, and psychological well-being in student nurses: A cross-sectional study. *Nurse Education in Practice*, 56. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2021.103182>
- Langhorst, J., Hofstetter, A., Wolfe, F., & Häuser, W. (2013). Short-Term stress, but not mucosal healing nor depression was predictive for the risk of relapse in patients with ulcerative colitis: A prospective 12-month follow-up study. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19(11), 2380–2386. <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e3182a192ba>

- Lenti, M. V., Cococcia, S., Ghorayeb, J., di Sabatino, A., & Selinger, C. P. (2019). Stigmatisation and resilience in inflammatory bowel disease. *Internal and Emergency Medicine*, *15*(2), 211–223. <https://doi.org/10.1007/s11739-019-02268-0>
- Li, Z. S., & Hasson, F. (2020). Resilience, stress, and psychological well-being in nursing students: A systematic review. *Nurse Education Today*, *90*, 104440. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104440>
- López-Sanromán, A., Carpio, D., Calvet, X., Romero, C., Cea-Calvo, L., Juliá, B., & Argüelles-Arias, F. (2017). Perceived Emotional and Psychological Impact of Ulcerative Colitis on Outpatients in Spain: UC-LIFE Survey. *Digestive Diseases and Sciences*, *62*(1), 207–216. <https://doi.org/10.1007/s10620-016-4363-3>
- Luber, R. P., Duff, A., Pavlidis, P., Honap, S., Meade, S., Ray, S., Anderson, S. H., Mawdsley, J., Samaan, M. A., & Irving, P. M. (2022). Depression, anxiety, and stress among inflammatory bowel disease patients during COVID-19: A UK cohort study. *JGH Open*, *6*(1), 76–84. <https://doi.org/10.1002/jgh3.12699>
- Luo, D., Lin, Z., Shang, X. C., & Li, S. (2019). “I can fight it!”: A qualitative study of resilience in people with inflammatory bowel disease. *International Journal of Nursing Sciences*, *6*(2), 127–133. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.12.008>
- Melinder, C., Hiyoshi, A., Fall, K., Halfvarson, J., & Montgomery, S. (2017). *Stress resilience and the risk of inflammatory bowel disease: a cohort study of men living in Sweden Setting: A general population cohort of men in*. 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016>
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E. I., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H. W., & Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, *142*(1), 46-54.e42. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.10.001>
- Mules, T. C., Swaminathan, A., Hirschfeld, E., Borichevsky, G., Frampton, C., Day, A. S., & Geary, R. B. (2021). The impact of disease activity on psychological symptoms and

- quality of life in patients with inflammatory bowel disease—results from the Stress, Anxiety and Depression with Disease Activity (SADD) Study. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 55(2), 201–211. <https://doi.org/10.1111/apt.16616>
- Muse, K., Johnson, E., & David, A. L. (2021). A feeling of otherness: A qualitative research synthesis exploring the lived experiences of stigma in individuals with inflammatory bowel disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 8038. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158038>
- Nath, P., & Pradhan, R. K. (2012). Influence of Positive Affect on Physical Health and Psychological Well-Being: Examining the Mediating Role of Psychological Resilience. *Journal of Health Management*, 14(2), 161–174. <https://doi.org/10.1177/097206341201400206>
- Neto, F. (1993). The Satisfaction with Life Scale: Psychometrics Properties in an Adolescent Sample. *Journal of Youth and Adolescence*, 22, 125-134.
- Ngui, G. K., & Lay, Y. F. (2020). The effect of emotional intelligence, self-efficacy, subjective well-being and resilience on student teachers' perceived practicum stress: A Malaysian case study. *European Journal of Educational Research*, 9(1), 277–291. <https://doi.org/10.12973/eu-jer.9.1.277>
- Norlander, T., Johansson, A., & Ake Bood, S. (2005). The affective personality: Its relation to quality of sleep, well-being and stress. *Social Behaviour And Personality*, 33(7), 709-722. <https://doi.org/10.2224/sbp.2005.33.7.709>
- Oligschlaeger, Y., Yadati, T., Houben, T., Condello Oliván, C. M., & Shiri-Sverdlov, R. (2019). Inflammatory Bowel Disease: A stressed “Gut/Feeling.” *Cells*, 8(7), 659. <https://doi.org/10.3390/cells8070659>
- Palmela, C., Torres, J., & Cravo, M. (2015). New Trends in Inflammatory Bowel Disease. In *GE Portuguese Journal of Gastroenterology*, 22, 103–111). Sociedade Portuguesa de Gastreenterologia. <https://doi.org/10.1016/j.jpge.2015.03.009>

- Parekh, N. K., Shah, S., McMaster, K., Speziale, A., Yun, L., Nguyen, D. L., Melmed, G., & Kane, S. (2017). Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Annals of Gastroenterology*, 30(1), 89–95. <https://doi.org/10.20524/aog.2016.0084>
- Pithadia, A. B., & Jain, S. (2011). Treatment of inflammatory bowel disease (IBD). *Pharmacological Reports*, 63, 629–642. [https://doi.org/10.1016/S1734-1140\(11\)70575-8](https://doi.org/10.1016/S1734-1140(11)70575-8)
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior research methods*, 40(3), 879-891. <https://doi.org/10.3758/BRM.40.3.879>
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2013). Quiceno & Vinaccia, 2013. *Resiliencia, Percepción de Enfermedad, Creencia y Afrontamiento Espiritual Religioso y Calidad de Vida Relacionada Con La Salud En Pacientes Con Diagnóstico de Artritis Reumatoide*, 30, 591–619.
- Refaie, E., García Mateo, S., Martínez Domínguez, S. J., Gargallo-Puyuelo, C. J., Lario Quilez, L., Carrera-Lasfuentes, P., Arroyo Villarino, M. T., & Gomollón García, F. (2022). Impact of the lockdown period due to the COVID-19 pandemic in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterología y Hepatología*, 45(2), 114–122. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2021.03.012>
- Reynolds, L., Rogers, O., Benford, A., Ingwaldson, A., Vu, B., Holstege, T., & Alvarado, K. (2020). Virtual Nature as an Intervention for Reducing Stress and Improving Mood in People with Substance Use Disorder. *Journal of Addiction*, 2020, 1–7. <https://doi.org/10.1155/2020/1892390>
- Roberts, C. M., Addante, S. M., Baudino, M. N., Edwards, C. S., Gamwell, K. L., Jacobs, N. J., Tung, J., Grunow, J. E., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2021). Stigma moderates the relation between peer victimization, thwarted belongingness, and depressive symptoms in youth with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 59, 137–142. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.04.011>

- Ryff, C. D. (2013). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10–28. <https://doi.org/10.1159/000353263>
- Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., Greenberg, D., Shahar, I., Chernin, E., Vardi, H., Eidelman, L., Segal, A., Ben-Yakov, G., Gaspar, N., Munteanu, D., Rozental, A., Mushkalo, A., Dizengof, V., Abu-Freha, N., ... Odes, S. (2017). Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. *PLoS ONE*, 12(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0172779>
- Schoultz, M., Beattie, M., Gorely, T., & Leung, J. (2020). Assessment of causal link between psychological factors and symptom exacerbation in inflammatory bowel disease: A systematic review utilising Bradford Hill criteria and meta-analysis of prospective cohort studies. *Systematic Reviews*, 9, 169. <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01426-2>
- Schuster, B., Ziehfrend, S., Albrecht, H., Spinner, C. D., Biedermann, T., Peifer, C., & Zink, A. (2020). Happiness in dermatology: a holistic evaluation of the mental burden of skin diseases. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 34(6), 1331–1339. <https://doi.org/10.1111/jdv.16146>
- Sehgal, P., Ungaro, R. C., Foltz, C., Iacoviello, B., Dubinsky, M. C., & Keefer, L. (2021). High Levels of Psychological Resilience Associated with Less Disease Activity, Better Quality of Life, and Fewer Surgeries in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 27(6), 791–796. <https://doi.org/10.1093/ibd/izaa196>
- Sempere, L., Bernabeu, P., Cameo, J., Gutierrez, A., Laveda, R., García, M. F., Aguas, M., Zapater, P., Jover, R., Ruiz-Cantero, M. T., & Hofstadt, C. van der. (2021). Evolution of the emotional impact in patients with early inflammatory bowel disease during and after Covid-19 lockdown. *Gastroenterologia y Hepatologia*, 45, 123-133. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2021.03.004>
- Shi, M., Wang, X., Bian, Y., & Wang, L. (2015a). The mediating role of resilience in the relationship between stress and life satisfaction among Chinese medical students: A cross-

- sectional study. *BMC Medical Education*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-015-0297-2>
- Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
- Skrautvol, K., & Naden, D. (2017). Tolerance limits, self-understanding, and stress resilience in integrative recovery of inflammatory bowel disease. *Holistic Nursing Practice*, 31(1), 30–41. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000189>
- Tanaka, M., & Kazuma, K. (2005). Ulcerative colitis: factors affecting difficulties of life and psychological well being of patients in remission. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 65-73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00955.x>
- Targownik, L. E., Sexton, K. A., Bernstein, M. T., Beatie, B., Sargent, M., Walker, J. R., & Graff, L. A. (2015). The relationship among perceived stress, symptoms, and inflammation in persons with inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, 110(7), 1001–1012. <https://doi.org/10.1038/ajg.2015.147>
- Taylor, K., Scruggs, P. W., Balemba, O. B., Wiest, M. M., & Vella, C. A. (2018). Associations between physical activity, resilience, and quality of life in people with inflammatory bowel disease. *European Journal of Applied Physiology*, 118(4), 829–836. <https://doi.org/10.1007/s00421-018-3817-z>
- Tecson, K. M., Wilkinson, L. R., Smith, B., & Ko, J. M. (2019). Association between psychological resilience and subjective well-being in older adults living with chronic illness. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 32(4), 520–524. <https://doi.org/10.1080/08998280.2019.1625660>
- Torres, E. A. (2021). *Inflammatory bowel disease (IBD)*. AGA. <https://patient.gastro.org/inflammatory-bowel-disease-ibd/>

- Trigo, M., Canudo, N., Branco, F., & Silva, D. (2010). Estudo das propriedades psicométricas da Perceived Stress Scale (PSS) na população portuguesa. *PSYCHOLOGICA*, 53, 353-378. https://doi.org/10.14195/1647-8606_53_17
- van der Werff, S. J. A., van den Berg, S. M., Pannekoek, J. N., Elzinga, B. M., & van der Wee, N. J. A. (2013). Neuroimaging resilience to stress: A review. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 7, Artigo 39. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2013.00039>
- Vieira, A., Vieira, A. M., Peixe, B., Santos, B., Alem, H., Rosa, I., Ayala, L., Almeida, J., Mendoza, J., Borralho, P., Costa, P., Fernandes, R., Freire, R., Conceição, S., & Freitas, J. (2005). Neoplasias Gastrointestinais na Doença Inflamatória Intestinal em quatro distritos do sul de Portugal. *GE Jornal Português de Gastreenterologia*, 12, 78-86.
- Vilhena, E., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R. F., Cardoso, H., da Silva, A. M., & Mendonça, D. (2014). Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-3>
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale. In *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165 – 178.
- Wang, M., Lu, X., & Liu, M. (2021). The mediating effect of psychological resilience on the level of mindfulness and general well-being in patients with inflammatory bowel disease. *Annals of Palliative Medicine*, 10(8), 9215–9222. <https://doi.org/10.21037/apm-21-2053>
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and Validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.
- World Gastroenterology Organisation. (2015). *Síndrome do intestino irritável: uma Perspectiva Mundial*. <https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/inflammatory-bowel-disease-ibd/inflammatory-bowel-disease-ibd-english>

- World Gastroenterology Organisation. (2015). *Inflammatory Bowel Disease*. <https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/inflammatory-bowel-disease-ibd/inflammatory-bowel-disease-ibd-english>
- Yarlas, A., Rubin, D. T., Panés, J., Lindsay, J. O., Vermeire, S., Bayliss, M., Cappelleri, J. C., Maher, S., Bushmakina, A. G., Chen, L. A., & DiBonaventura, M. (2018). Burden of ulcerative colitis on functioning and well-being: A systematic literature review of the SF-36® Health Survey. In *Journal of Crohn's and Colitis*, 12, 600–609. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy024>
- Zand, A., Zand, A., Kim, B. J., van Deen, W. K., van Deen, W. K., Stokes, Z., Platt, A., O'Hara, S., Khong, H., Hommes, D. W., & Hommes, D. W. (2020). The effects of inflammatory bowel disease on caregivers: Significant burden and loss of productivity. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05425-w>
- Zhang, M., Hong, L., Zhang, T., Lin, Y., Zheng, S., Zhou, X., Fan, R., Wang, Z., Zhang, C., & Zhong, J. (2016). Illness perceptions and stress: Mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn's disease. *Patient Preference and Adherence*, 10, 2387–2396. <https://doi.org/10.2147/PPA.S118413>
- Zhao, M., Gönczi, L., Lakatos, P. L., & Burisch, J. (2021). The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. In *Journal of Crohn's and Colitis*, 15, 1573–1587. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab029>

Anexos

Anexo 1: Autorização formal para a utilização da Escala de Resiliência adaptada para a população portuguesa.



Cláudia Ng Deep

08:51 (há 6 horas)



para mim ▾

Querida Marta Leitao,

Muito obrigada por usar a Escala de Resiliencia aferida e validada por mim para a populacao adulta portuguesa.

Tem o meu consentimento para o seu uso no estudo "**Como a resiliência modera o impacto do stress percebido no bem-estar subjetivo de pacientes com doença inflamatória intestinal**".

Grata,

Claudia Ng Deep



Anexo 2: Autorização formal para a utilização da Escala de Stress Percebido adaptado para a população portuguesa.



Miguel Trigo

segunda, 11/07, 21:50 (há 17 horas)



para mim ▾

Prezada Dra. Marta Leitão,

Muito obrigado pelo Vosso interesse e cuidado.

Relativamente ao **Estudo das propriedades psicométricas da Perceived Stress Scale (PSS) na população portuguesa** e respectiva versão portuguesa da Escala (PSS), temos o maior gosto em autorizar a sua utilização e em divulgar a versão que preparámos.

Na página do autor original - Sheldon Cohen, Ph.D - pode-se ler que a utilização da PSS com objectivos de investigação académica ou educacionais, sem fins lucrativos, está autorizada: "*Permissions: Permission for use of scales is not necessary when use is for nonprofit academic research or nonprofit educational purposes. For other uses, please download the following form by clicking [here](#)*" [<https://www.cmu.edu/dietrich/psychology/stress-immunity-disease-lab/scales/index.html>]. Nesta ligação terá acesso a muita bibliografia relacionada com a PSS.

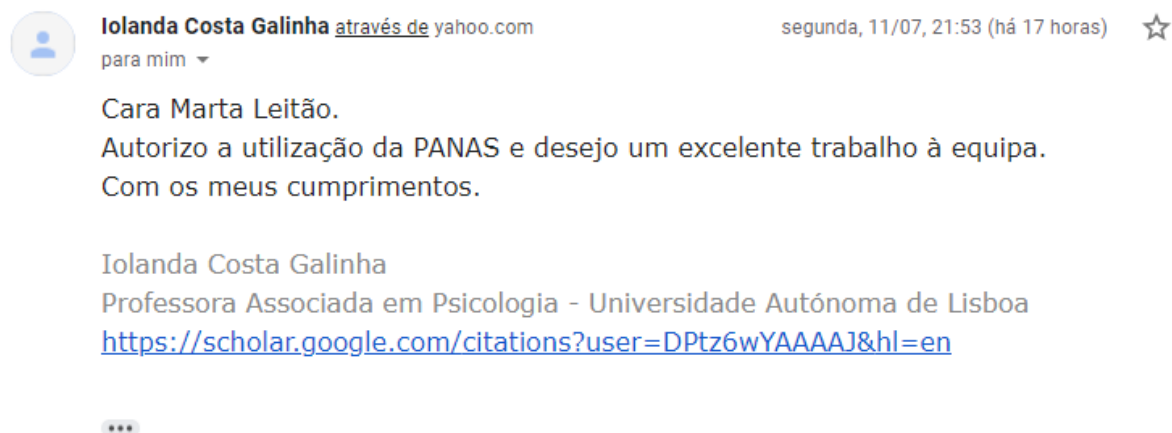
Segue em anexo o PDF produzido pelo autor e juntamos informação adicional relativa à cotação.

Parabéns pela iniciativa e temática da investigação.

Pelos autores, com o seu conhecimento e do autor original da Escala (em Bcc), os melhores cumprimentos.

Miguel Trigo

Anexo 3: Autorização formal para a utilização da Escala PANAS adaptada para a população portuguesa.



Anexo 4: Autorização formal para a utilização da Escala de Satisfação com a Vida – SWLS, adaptada para a população portuguesa.



Anexo 5: Consentimento Informado.

Fatores psicológicos no ajustamento psicossocial à doença autoimune

Consentimento informado

Este é um projeto de investigação no âmbito das dissertações de Mestrado em Psicologia Clínica do ISPA-Instituto Universitário, sob orientação da Professora Doutora Catarina Ramos e a coordenação da Professora Doutora Isabel Leal, com o objetivo de compreender o impacto de fatores psicológicos no ajustamento psicossocial à doença, em pessoas com doenças autoimunes. Pretende-se, assim, contribuir para o desenvolvimento de uma intervenção adequada às necessidades destes pacientes, no âmbito dos cuidados de saúde.

A participação neste estudo é voluntária e ser-lhe-á solicitado apenas o preenchimento do seguinte questionário (com uma duração aproximada de 20 min), sendo que poderá desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para si.

Toda a informação será recolhida, guardada e tratada de forma confidencial e anónima. A sua identidade nunca será revelada e os dados serão unicamente utilizados para este estudo.

Caso aceite participar, deverá prestar o seu consentimento informado. Alguma questão adicional ou caso pretenda receber os resultados do estudo, por favor contacte-nos através do seguinte endereço de email: estudoautoimunes@gmail.com

Muito obrigada pela sua participação.

As investigadoras,

Carolina Cornacho, Marta Leitão, Patrícia Cardeira e Catarina Ramos

Aceito participar neste estudo, confirmando que compreendi os objectivos e procedimentos desta investigação

Sim

Não

Anexo 6: Questionário Sociodemográfico e Clínico.

Questionário Sociodemográfico

1. Género: Homem Mulher

2. Idade: _____

3. Nacionalidade: _____

4. Residência (Concelho): _____

5. Habilitações literárias completas:

Sem escolaridade

1º ciclo (1º - 4º ano)

2º ciclo (5º - 6º ano)

3º ciclo (7º - 9º ano)

Secundário (10º - 12º ano)

Ensino Superior:

Outro: _____

6. Situação profissional:

Estudante

Desempregado/a

Ativo/a

Reformado/a

Outro: _____

7. Estado Civil:

Solteiro

Casado

União de facto

Divorciado

Viúvo

Questionário Clínico

1. Indique, por favor, a data na qual obteve o primeiro diagnóstico: ___/___/___ (mês/ano)

2. Qual(ais) o(s) tipo de doença(s) autoimune(s) - identificar todas as presentes?

Artrite Reumatóide

Diabetes Tipo I

Doença de Crohn

Esclerose Múltipla

Espondilite Anquilosante

Lupus Eritematoso Sistémico

Psoríase

Síndrome de Sjögren

Vitiligo

Outra(s): _____

3. Indique qual(ais) o(s) tratamento(s) a realizar atualmente: Assinale todas as opções que se adequem a si.

Nenhum

Anti-inflamatórios

Corticosteróides

Imunossupressores

Imunoglobulinas endovenosas (IVIG)

Terapia Biológica

Outro(s)

4. Já se encontrou em situação de internamento? Sim___ Não___

5. Qual a data da última crise aguda (mês,ano): _____

5.1 Qual a duração da última crise? _____

6. Tem ou teve alguma perturbação mental (Ex: depressão, ansiedade)? Sim___ Não___

6.1 Se sim, qual/ quais? _____

6.2 Tem ou teve acompanhamento psicológico/ psiquiátrico? Sim___ Não___

Anexo 7: Escala do Stress Percebido - Versão Portuguesa, validada para a população portuguesa por Trigo et al. (2010)

Escala do Stresse Percebido (PSS – 10 itens)

Instrução: Para cada questão, pedimos que indique com que frequência se sentiu ou pensou de determinada maneira, **durante o último mês**. Apesar de algumas perguntas serem parecidas, existem diferenças entre elas e deve responder a cada uma como perguntas separadas. Responda de forma rápida e espontânea. Para cada questão indique, com uma cruz (X), a alternativa que melhor se ajusta à sua situação.

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequente
	0	1	2	3	4
1. No último mês, com que frequência esteve preocupado(a) por causa de alguma coisa que aconteceu inesperadamente?					
2. No último mês, com que frequência se sentiu incapaz de controlar as coisas importantes da sua vida?					
3. No último mês, com que frequência se sentiu nervoso(a) e em stresse?					
4. No último mês, com que frequência sentiu confiança na sua capacidade para enfrentar os seus problemas pessoais?					
5. No último mês, com que frequência sentiu que as coisas estavam a correr à sua maneira?					
6. No último mês, com que frequência sentiu que não aguentava com as coisas todas que tinha para fazer?					
7. No último mês, com que frequência foi capaz de controlar as suas irritações?					
8. No último mês, com que frequência sentiu ter tudo sob controlo?					
9. No último mês, com que frequência se sentiu furioso(a) por coisas que ultrapassaram o seu controlo?					
10. No último mês, com que frequência sentiu que as dificuldades se estavam a acumular tanto que não as conseguia ultrapassar?					
	0	1	2	3	4

Anexo 8: Escala de Resiliência adaptada para a população portuguesa por Ng Deep e Leal (2012).

Escala de Resiliência

<p>Por favor, leia as instruções. Encontrará sete números, variando de "1" (Discordo Totalmente) a "7" (Concordo Totalmente). Assinale com uma cruz (X) o número que melhor indica seus sentimentos sobre essa afirmação. Por exemplo, se você discordar totalmente com a afirmação, assinale "1". Se você é neutro, assinale "4" e se concordar totalmente, assinale "7".</p> <p>Identificação (facultativo): _____ _____ Idade: ____ Sexo: _____</p>		Discordo Totalmente	Discordo Muito	Discordo Pouco	Não Discordo e nem Concordo	Concordo Pouco	Concordo Muito	Concordo Totalmente
		1	2	3	4	5	6	7
1	Normalmente eu lido com os problemas de uma forma ou de outra.							
2	Sou capaz de depender de mim próprio/a mais do que de qualquer outra pessoa.							
3	Manter-me interessado/a nas atividades do dia a dia é importante para mim.							
4	Posso estar por conta própria se for preciso.							
5	Sinto-me orgulhoso/a por ter alcançado objetivos na minha vida.							
6	Sou amigo/a de mim próprio/a.							
7	Sinto que consigo lidar com várias coisas ao mesmo tempo.							
8	Sou determinado/a.							
9	Raramente me questiono se a vida tem sentido.							
10	Vivo um dia de cada vez.							
11	Posso passar por tempos difíceis porque enfrentei tempos difíceis antes.							
12	Tenho autodisciplina.							
13	Mantenho-me interessado/a nas coisas.							
14	Geralmente consigo encontrar algo que me faça rir.							
15	A confiança em mim próprio/a ajuda-me a lidar com tempos difíceis.							
16	Numa emergência, sou alguém com quem geralmente as pessoas podem contar.							
17	Normalmente consigo olhar para uma situação de várias perspectivas.							
18	Por vezes obrigo-me a fazer coisas quer queira quer não.							
19	A minha vida tem um propósito.							
20	Eu não fico obcecado/a com coisas que não posso resolver.							
21	Quando estou numa situação difícil, normalmente consigo encontrar uma solução.							
22	Tenho energia suficiente para fazer o que deve ser feito.							
23	Não tenho problema com o facto de haver pessoas que não gostam de mim.							

Anexo 9: Escala de Satisfação com a Vida validada para a população portuguesa por Figueiras e colaboradores (2010).

Escala Satisfação com a vida (SWLS)

Esta escala compreende cinco frases com as quais poderá concordar ou discordar. Utilize a escala de 1 (Discordo muito) a 5 (Concordo muito) e selecione a opção que melhor indica a sua resposta.

	Discordo muito (1)	Discordo um pouco (2)	Não concordo, nem discordo (3)	Concordo um pouco (4)	Concordo muito (5)
1. A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu desejaria que fosse.					
2. As minhas condições de vida são muito boas.					
3. Estou satisfeito(a) com a minha vida.					
4. Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, que eu desejaria.					
5. Se eu pudesse recomeçar a minha vida, não mudaria quase nada.					

Anexo 10: PANAS - Versão Portuguesa, validada para a população portuguesa por Galinha e Pais-Ribeiro (2005).

PANAS

Esta escala consiste num conjunto de palavras que descrevem diferentes sentimentos e emoções. Leia cada palavra e marque a resposta adequada no espaço anterior à palavra. Indique em que medida sentiu cada uma das emoções, Inserir aqui as instruções de tempo de resposta adequada*:

1 Nada ou muito Ligeiramente 2 Um Pouco 3 Moderadamente 4 Bastante 5 Extremamente

<input type="checkbox"/> Interessado	<input type="checkbox"/> Orgulhoso
<input type="checkbox"/> Perturbado	<input type="checkbox"/> Irritado
<input type="checkbox"/> Excitado	<input type="checkbox"/> Encantado
<input type="checkbox"/> Atormentado	<input type="checkbox"/> Remorsos
<input type="checkbox"/> Agradavelmente surpeendido	<input type="checkbox"/> Inspirado
<input type="checkbox"/> Culpado	<input type="checkbox"/> Nervoso
<input type="checkbox"/> Assustado	<input type="checkbox"/> Determinado
<input type="checkbox"/> Caloroso	<input type="checkbox"/> Trémulo
<input type="checkbox"/> Repulsa	<input type="checkbox"/> Activo
<input type="checkbox"/> Entusiasmado	<input type="checkbox"/> Amedrontado

** Tempos de resposta utilizados pelos autores:*

- agora, ou seja, neste momento;
- hoje;
- durante os últimos dias;
- durante a última semana;
- durante as últimas semanas;
- durante o último ano;
- geralmente, ou seja, em média.

Anexo 11: Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis utilizadas no presente estudo.

Estatísticas

		Genero	Idade	Nacionalidade	Residencia_d istrito	Habilitacoes_ literarias	Situacao_prof issional	Estado_civil
N	Válido	134	134	134	134	134	134	134
	Omisso	0	0	0	0	0	0	0
Média		1,84	39,14			5,43	2,90	2,12
Erro Desvio		,372	11,354			,799	1,061	1,090
Assimetria		-1,834	,166			-1,393	1,615	,678
Erro de assimetria padrão		,209	,209			,209	,209	,209
Curtose		1,383	-,368			2,782	7,732	-,556
Erro de Curtose padrão		,416	,416			,416	,416	,416
Mínimo		1	19			2	1	1
Máximo		2	74			7	8	5

Genero

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Homem	22	16,4	16,4	16,4
	Mulher	112	83,6	83,6	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Nacionalidade

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Portuguesa	133	99,3	99,3	99,3
	Portuguesa e francesa	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Residencia_distrito

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Lisboa	36	26,9	26,9	26,9
	Faro	2	1,5	1,5	28,4
	Portalegre	2	1,5	1,5	29,9
	Vila Real	4	3,0	3,0	32,8
	Viana do Castelo	1	,7	,7	33,6
	Açores	5	3,7	3,7	37,3
	Madeira	4	3,0	3,0	40,3
	Évora	6	4,5	4,5	44,8
	Viseu	5	3,7	3,7	48,5
	Alemanha	1	,7	,7	49,3
	Guarda	1	,7	,7	50,0
	Castelo Branco	1	,7	,7	50,7
	Londres	1	,7	,7	51,5
	Setúbal	3	2,2	2,2	53,7
	Leiria	7	5,2	5,2	59,0
	Coimbra	3	2,2	2,2	61,2
	Braga	16	11,9	11,9	73,1
	Porto	25	18,7	18,7	91,8
	Aveiro	6	4,5	4,5	96,3
	Santarém	5	3,7	3,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Habilitacoes_literarias

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1º ciclo (1º - 4º ano)	1	,7	,7	,7
	2º ciclo (5º - 6º ano)	3	2,2	2,2	3,0
	3º ciclo (7º - 9º ano)	9	6,7	6,7	9,7
	Secundário (10º - 12º ano)	47	35,1	35,1	44,8
	Ensino Superior:	72	53,7	53,7	98,5
	Curso técnico	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Situacao_profissional

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Estudante	14	10,4	10,4	10,4
	Desempregado/a	11	8,2	8,2	18,7
	Ativo/a	97	72,4	72,4	91,0
	Reformado/a	7	5,2	5,2	96,3
	Baixa médica	1	,7	,7	97,0
	Trabalhadora_estudante	3	2,2	2,2	99,3
	Pré-reforma	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Estado_civil

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Solteiro	48	35,8	35,8	35,8
	Casado	44	32,8	32,8	68,7
	União de facto	22	16,4	16,4	85,1
	Divorciado	18	13,4	13,4	98,5
	Viúvo	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Estatísticas

		Diagn_ano	Ano_actual	Tempo_diagn	Artrite_Reumatoide	Diabetes_tipo I	Doença_Crohn
N	Válido	134	134	134	134	134	134
	Omisso	0	0	0	0	0	0
Média		2009,55	2020,00	10,45	,05	,01	,70
Erro Desvio		8,977	,000	8,977	,223	,086	,459
Assimetria		-,843		,843	4,070	11,576	-,891
Erro de assimetria padrão		,209	,209	,209	,209	,209	,209
Curtose		-,097		-,097	14,788	134,000	-1,225
Erro de Curtose padrão		,416	,416	,416	,416	,416	,416
Mínimo		1985	2020	-1	0	0	0
Máximo		2021	2020	35	1	1	1

Artrite_Reumatoide

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	127	94,8	94,8	94,8
	Sim	7	5,2	5,2	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Diabetes_tipol

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Doença_Crohn

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	40	29,9	29,9	29,9
	Sim	94	70,1	70,1	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Colite_Ulcerosa

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	92	68,7	68,7	68,7
	Sim	42	31,3	31,3	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Espodilite_Anquilosante

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	125	93,3	93,3	93,3
	Sim	9	6,7	6,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Lupus

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Psoríase

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	128	95,5	95,5	95,5
	Sim	6	4,5	4,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Artrite_psoiátrica

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Doenças_tiroide

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Síndrome_antifosfolípico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Espondiloartrite

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	133	99,3	99,3	99,3
	Sim	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Colangite_esclerosante

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	132	98,5	98,5	98,5
	Sim	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Tratamento_nenhum

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	121	90,3	90,3	90,3
	Sim	13	9,7	9,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Anti_inflamatorios

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	104	77,6	77,6	77,6
	Sim	30	22,4	22,4	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Corticoesteroides

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	121	90,3	90,3	90,3
	Sim	13	9,7	9,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Imunossupressores

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	80	59,7	59,7	59,7
	Sim	54	40,3	40,3	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Imunoglobinas

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	131	97,8	97,8	97,8
	Sim	3	2,2	2,2	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Terapia_biológica_imunomoduladores

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	74	55,2	55,2	55,2
	Sim	60	44,8	44,8	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Suplementos

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	132	98,5	98,5	98,5
	1	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

antibióticos

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	133	99,3	99,3	99,3
	1	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

cirurgia

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	132	98,5	98,5	98,5
	1	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

antimetabólitos

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	133	99,3	99,3	99,3
	1	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

anticoagulantes

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	133	99,3	99,3	99,3
	1	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

terapia_biliar

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	133	99,3	99,3	99,3
	1	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Internamento

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sim	84	62,7	62,7	62,7
	Não	50	37,3	37,3	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

		Duração_cris e_aguda	Perturbação_ mental	Perturbação_ mental_Qual
N	Válido	92	134	134
	Omisso	42	0	0
Média		6,38	1,54	
Erro Desvio		9,589	,500	
Assimetria		3,189	-,182	
Erro de assimetria padrão		,251	,209	
Curtose		12,182	-1,997	
Erro de Curtose padrão		,498	,416	
Mínimo		0	1	
Máximo		60	2	

Perturbação_mental

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Não	61	45,5	45,5	45,5
	Sim (Qual/quais)?	73	54,5	54,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Depressão

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	91	67,9	67,9	67,9
	1	43	32,1	32,1	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Ansiedade

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	86	64,2	64,2	64,2
	1	48	35,8	35,8	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Perturbação_Panico

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	129	96,3	96,3	96,3
	1	5	3,7	3,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Perturbação_Obsessiva_Compulsiva

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	130	97,0	97,0	97,0
	1	4	3,0	3,0	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Stress

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	133	99,3	99,3	99,3
	1	1	,7	,7	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

distúrbio_alimentar

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	132	98,5	98,5	98,5
	1	2	1,5	1,5	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Acompanhamento_psic

		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	Sim	51	38,1	38,1	38,1
	Não	83	61,9	61,9	100,0
	Total	134	100,0	100,0	

Anexo 12: Outputs relativos à Estatística Descritiva das variáveis em estudo.

Estatística Descritiva

	N	Mínimo	Máximo	Média	Erro Desvio	Assimetria		Curtose	
	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Estatística	Erro Erro	Estatística	Erro Erro
PSS_TOTAL	134	2	36	19,91	7,132	,045	,209	-,396	,416
PANAS_TOTAL	134	25	74	45,82	9,906	,188	,209	-,247	,416
Afecto_positivo	134	10	48	25,22	8,692	,272	,209	-,711	,416
Afecto_negativo	134	10	48	20,60	8,707	,796	,209	-,125	,416
SWLS_TOTAL	134	5	25	15,56	5,155	-,247	,209	-,773	,416
RS_TOTAL	134	52	156	120,79	20,655	-,753	,209	,629	,416
RS_Perseverança	134	15	49	36,54	7,311	-,590	,209	-,261	,416
RS_Sentido_vida	134	6	42	32,36	6,881	-1,231	,209	1,860	,416
RS_Serenidade	134	7	35	24,71	5,571	-,429	,209	-,008	,416
RS_Auto_suf_conf	134	15	35	27,18	4,312	-,495	,209	,061	,416
N válido (de lista)	134								

Anexo 12: Outputs relativos à Consistência Interna das Variáveis Psicossociais.

RELIABILITY

/VARIABLES=SWLS_1 SWLS_2 SWLS_3 SWLS_4 SWLS_5

/SCALE('ALL VARIABLES') ALL

/MODEL=ALPHA.

Estatísticas de confiabilidade

Alfa de Cronbach	N de itens
,860	5

RELIABILITY

```
/VARIABLES=PANAS_1 PANAS_2 PANAS_3 PANAS_4 PANAS_5 PANAS_6 PANAS_7 PANAS_8  
PANAS_9 PANAS_10 PANAS_11 PANAS_12 PANAS_13 PANAS_14 PANAS_15 PANAS_16  
PANAS_17 PANAS_18 PANAS_19 PANAS_20  
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL  
/MODEL=ALPHA.
```

**Estatísticas de
confiabilidade**

Alfa de Cronbach	N de itens
,768	20

RELIABILITY

```
/VARIABLES=PANAS_1 PANAS_3 PANAS_5 PANAS_8 PANAS_10 PANAS_11 PANAS_13  
PANAS_15 PANAS_17 PANAS_19  
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL  
/MODEL=ALPHA.
```

**Estatísticas de
confiabilidade**

Alfa de Cronbach	N de itens
,915	10

RELIABILITY

```
/VARIABLES=PANAS_2 PANAS_4 PANAS_6 PANAS_7 PANAS_9 PANAS_12 PANAS_14  
PANAS_16 PANAS_18 PANAS_20  
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL  
/MODEL=ALPHA.
```

**Estatísticas de
confiabilidade**

Alfa de Cronbach	N de itens
,918	10

RELIABILITY

```
/VARIABLES=RS_1 RS_2 RS_3 RS_4 RS_5 RS_6 RS_7 RS_8 RS_9 RS_10 RS_11 RS_12 RS_13  
RS_14 RS_15 RS_16  
RS_17 RS_18 RS_19 RS_20 RS_21 RS_22 RS_23  
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL  
/MODEL=ALPHA.
```

Estadísticas de confiabilidad

Alfa de Cronbach	N de itens
,911	23

RELIABILITY

```
/VARIABLES=PSS_1 PSS_2 PSS_3 PSS_4 PSS_5 PSS_6 PSS_7 PSS_8 PSS_9 PSS_10  
/SCALE('ALL VARIABLES') ALL  
/MODEL=ALPHA.
```

Estadísticas de confiabilidad

Alfa de Cronbach	N de itens
,904	10

Anexo 13: Output relativos às Correlações de Spearman.

			Correlações										
			PSS_TOTAL	PANAS_TOT L	Afecto_positiv o	Afecto_negati vo	SWLS_TOTA L	RS_TOTAL	RS_Persever ança	RS_Sentido_ vida	RS_Serenida de	RS_Auto_suf _conf	
rô de Spearman	PSS_TOTAL	Coefficiente de Correlação	1,000	,146	-,559**	,746**	-,509**	-,575**	-,541**	-,526**	-,487**	-,338**	
		Sig. (2 extremidades)	.	,092	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
PANAS_TOTAL	PANAS_TOTAL	Coefficiente de Correlação	,146	1,000	,564**	,527**	-,022	-,009	,014	,080	-,113	-,018	
		Sig. (2 extremidades)	,092	.	,000	,000	,804	,921	,875	,358	,195	,837	
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
Afecto_positivo	Afecto_positivo	Coefficiente de Correlação	-,559**	,564**	1,000	-,339**	,396**	,488**	,493**	,555**	,315**	,223**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,010
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
Afecto_negativo	Afecto_negativo	Coefficiente de Correlação	,746**	,527**	-,339**	1,000	-,440**	-,515**	-,470**	-,471**	-,471**	-,285**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,001
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
SWLS_TOTAL	SWLS_TOTAL	Coefficiente de Correlação	-,509**	-,022	,396**	-,440**	1,000	,540**	,497**	,619**	,398**	,233**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,804	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000	,007
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
RS_TOTAL	RS_TOTAL	Coefficiente de Correlação	-,575**	-,009	,488**	-,515**	,540**	1,000	,927**	,878**	,800**	,703**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,921	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
RS_Perseverança	RS_Perseverança	Coefficiente de Correlação	-,541**	,014	,493**	-,470**	,497**	,927**	1,000	,783**	,670**	,586**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,875	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000	,000
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
RS_Sentido_vida	RS_Sentido_vida	Coefficiente de Correlação	-,526**	,080	,555**	-,471**	,619**	,878**	,783**	1,000	,590**	,523**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,358	,000	,000	,000	,000	.	,000	,000	,000	,000
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
RS_Serenidade	RS_Serenidade	Coefficiente de Correlação	-,487**	-,113	,315**	-,471**	,398**	,800**	,670**	,590**	1,000	,435**	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,195	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	.	,000
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134
RS_Auto_suf_conf	RS_Auto_suf_conf	Coefficiente de Correlação	-,338**	-,018	,223**	-,285**	,233**	,703**	,586**	,523**	,435**	1,000	
		Sig. (2 extremidades)	,000	,837	,010	,001	,007	,000	,000	,000	,000	,000	.
		N	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134	134

** A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).