

English Abstract

Title Is resilience associated with self-care? A cross-sectional study in patients with Cystic Fibrosis.

Background Cystic Fibrosis (CF) is a life-threatening progressive genetic disease. Supporting and empowering patients in performing self-care, prevents exacerbations, improves well-being and decreases morbidity and mortality. The daily need to cope with CF and its adversities, might result in a strong sense of resilience among patients, but the association with self-care is unknown.

Aim The aim is to explore the association between resilience and self-care in patients with CF, aged 18 years or older.

Method A quantitative, cross-sectional study design was used. The study was conducted in the Netherlands, at the outpatient clinic of a tertiary (University) hospital. Data was collected between January 2020 – March 2020, with the use of questionnaires. The Resilience Evaluation Scale (RES) and the Self-Care of Chronic Illness Inventory (SC-CII) were used. Multiple regression analysis was used to quantify the association between resilience and self-care. Possible confounders were age, gender, education level, marital status, ppFEV₁ and depression.

Results 46 patients consented to participate and 40 patients returned the questionnaires. Mean age was 29 years (range 18-56) and 27 were female. Resilience was not significantly associated with the three self-care behaviours in univariate and multiple regression analysis ($p \geq .05$). After correcting for confounders, gender ($\beta = -.54$) and negative screening for depression ($\beta = .36$) were statistically significant associated with self-care monitoring and low education ($\beta = .63$) with self-care maintenance.

Conclusion The results of our study indicate that in patients with CF, resilience is not associated with self-care.

Recommendations This research is a start in identifying how resilience and self-care are associated. This association should be further researched, where self-care should be clearly defined and lack of continuity in self-care research should be prevented.

Keywords: Cystic fibrosis, self-care, cross-sectional, resilience, association.

Nederlandse samenvatting

Titel Is veerkracht geassocieerd met zelfzorg? Een cross-sectioneel onderzoek bij patiënten met Cystische Fibrose.

Achtergrond Cystische Fibrose (CF) is een levensbedreigende, progressieve, genetische ziekte. Met het ondersteunen van patiënten in het uitvoeren van zelfzorg, kunnen exacerbaties voorkomen worden, welzijn verhoogd en morbiditeit en mortaliteit verlaagd. Het

dagelijks omgaan met CF en bijbehorende tegenslagen, kunnen zorgen voor verhoogde veerkracht. Echter, de associatie met zelfzorg is niet bekend.

Doel Het doel is om de associatie te exploreren tussen veerkracht en zelfzorg bij patiënten met CF van 18 jaar of ouder.

Methode Een kwantitatief, cross-sectioneel design is gebruikt. Het onderzoek is uitgevoerd in een Nederlands tertiair (universitair) ziekenhuis, op de polikliniek. Dataverzameling vond plaats tussen januari 2020 - maart 2020, met gebruik van vragenlijsten. De 'Resilience Evaluation Scale' (RES) en de 'Self-Care of Chronic Illness Inventory' (SC-CII) werden gebruikt. Multipiele regressie analyse werd gebruikt om de associatie tussen veerkracht en zelfzorg te kwantificeren. Mogelijke confounders waren leeftijd, geslacht, educatie niveau, burgerlijke status, ppFEV₁ en depressie.

Resultaten 46 patiënten ondertekenden het toestemmingsformulier, 40 patiënten retourneerden de vragenlijst. De gemiddelde leeftijd was 29 jaar (range 18-56) en 27 waren vrouw. Veerkracht was niet significant geassocieerd met alle drie de zelfzorg gedragingen in de univariate en multivariate regressie analyse ($p \geq .05$). Na corrigeren voor confounders, waren geslacht ($\beta = -.54$) en negatieve screening op depressie ($\beta = .36$) statistisch significant geassocieerd met zelfzorg-monitoring en lage educatie ($\beta = .63$) met zelfzorg-behoud.

Conclusie De resultaten van deze studie laten zien dat bij patiënten met CF veerkracht niet geassocieerd is met zelfzorg.

Aanbevelingen Dit onderzoek is een start in het identificeren hoe veerkracht en zelfzorg geassocieerd zijn. Het wordt aanbevolen deze associatie verder te onderzoeken, waarbij zelfzorg duidelijk gedefinieerd wordt en gebrek in continuïteit in zelfzorg onderzoek voorkomen wordt.

Sleutelwoorden: Cystische Fibrose, zelfzorg, cross-sectioneel, veerkracht, associatie.