

КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ И МУКОВИСЦИДОЗА

Г. Петрова

QUALITY OF LIFE AND CYSTIC FIBROSIS

G. Petrova

Резюме: Муковисцидозата (МВ) е най-честото автозомно-рецесивно, летално заболяване на бялата раса. Тя засяга целия организъм, има прогресивен ход, свързана е с болезнени манипулации и чести хоспитализации и води до преждевременна смърт. С развитието на медицината и въвеждането на нови терапии става възможно значително удължаване на живота на страдащите от МВ. В другите страни от Европейския съюз средната продължителност на живота на болните от МВ е около 30-35 години, а в България тя е най-кратка средно 14 години. Освен адекватна терапия е нужно и психо-социален комфорт, за да се добавят не само години към живота на пациентите, но и живот към тези години. Всички съвременни подходи за мениджмънт на МВ включват и оценка на качеството на живот (QoL). В статията се обобщава многопластния аспект на QoL и био-психо-социалните аспекти на МВ, които повлияват измерването на QoL. За България определянето на QoL при деца е все още неизследвана област, заслужаваща активно внимание в бъдеще.

Ключови думи: качество на живот, муковисцидоза.

Summary: Cystic fibrosis (CF) is the most common lethal inherited autosomal recessive disease in Caucasians. CF affects the entire body, causing progressive disability and is connected with painful manipulations, frequent hospitalizations and often early death. With the medicine progress and implementation of new therapies a significant prolongation of the CF patients' life is possible. Average life expectancy of CF patient in other EU countries varies around 30 years, but Bulgaria has the shortest life expectancy about 14 years. Beside adequate therapy also psychosocial comfort is need for adding not only years to life, but also life to the added years. All contemporary management strategies for CF include evaluation of the Quality of life (QoL). This short review discusses the multidimensional aspect of QoL, the biopsychosocial implications of CF and its factors complicating QoL measurement. QoL measurement in children is still unexplored area in Bulgaria, and it deserves active attention in future.

Key words: quality of life, cystic fibrosis.
