

**В. К. Гаврисюк, І. О. Меренкова, Я. О. Дзюблик, Г. Л. Гуменюк, Н. Д. Морська,
Н. В. Пендальчук, О. В. Страфун, О. В. Биченко**
**ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ У ВИЗНАЧЕННІ ПОКАЗАНЬ ТА ОПТИМАЛЬНИХ
ТЕРМІНІВ СПЕЦИФІЧНОЇ ТЕРАПІЇ ХВОРИХ НА САРКОЇДОЗ ЛЕГЕНЬ**

*ДУ «Національний науковий центр фтизіатрії, пульмонології та алергології
імені Ф. Г. Яновського Національної академії медичних наук України»*

**ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ У ВИЗНАЧЕННІ ПОКАЗАНЬ
ТА ОПТИМАЛЬНИХ ТЕРМІНІВ СПЕЦИФІЧНОЇ ТЕРАПІЇ ХВОРИХ
НА САРКОЇДОЗ ЛЕГЕНЬ**

**В. К. Гаврисюк, І. О. Меренкова, Я. О. Дзюблик, Г. Л. Гуменюк,
Н. Д. Морська, Н. В. Пендальчук, О. В. Страфун, О. В. Биченко**

Резюме

У 2021 році опубліковано Офіційний документ ERS «Clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis», в якому визначено абсолютно нові підходи до лікування хворих на саркоїдоз. В обґрунтуванні автори зазначають, що згодом відбулося зрушення акценту у питанні про те хто, коли і чим має лікувати пацієнтів із саркоїдозом. Рішення про те, кого з пацієнтів і коли необхідно лікувати від саркоїдозу, залежить від двох основних факторів: ризику смерті або органної недостатності та погіршення якості життя.

Основним принципом лікування пацієнтів із легенеvim саркоїдозом є досягнення балансу між: а) мінімізацією ризику інвалідності, смерті через ураження легень або зниження якості життя; і б) ризиком супутньої патології та зниженням якості життя внаслідок дії глюкокортикостероїдів та інших видів терапії. У настанові чітко визначено мету лікування хворих на саркоїдоз легень — мінімізація ризику інвалідності, смерті через ураження легень або зниження якості життя в балансі з ризиком супутньої патології та зниженням якості життя, зумовлених побічними ефектами терапії.

Сама по собі присутність саркоїдних гранулом у паренхімі легень ще не є показанням для призначення специфічної терапії, оскільки гранульоми при саркоїдозі, на відміну від інфекційних (наприклад, при туберкульозі), не є джерелом поширення патологічного процесу. Для того, щоб прийняти рішення про лікування конкретного пацієнта, необхідно визначити, чи належить він до групи високого ризику інвалідності, смертності від саркоїдозу або оцінити рівень зниження якості його життя. У настанові представлені основні критерії високого ризику (поширений інтерстиційний процес, виражений фіброз легень, легенева гіпертензія, клінічні симптоми, порушення легеневої вентиляції та дифузії).

Тривала специфічна терапія хворих на саркоїдоз асоційована зі значною токсичністю. Показано, що лікування системними глюкокортикостероїдами хворих на активний саркоїдоз протягом більше одного року в кожному третьому випадку ускладнюється серйозними побічними ефектами. Таким чином, питання визначення оптимальних термінів специфічної терапії хворих на саркоїдоз легень до теперішнього часу відносяться до категорії проблемних.

В останні роки переглядаються критерії оцінки результатів лікування хворих на саркоїдоз легень, саме поняття "клінічна ремісія", основу якого становила, перш за все, нормалізація показників комп'ютерної томографії легень. В даний час все частіше як первинна точка оцінки ефективності лікування використовуються показники якості життя, що включають рівень відновлення працездатності та нормалізації соціального статусу пацієнтів, які віддають пріоритет питанням якості життя перед більшістю об'єктивних клінічних тестів для оцінки свого захворювання.

Нові положення Настанови ERS 2021 року про важливе значення оцінки показників якості життя у веденні хворих на саркоїдоз легень, а також викладені в статті дані літератури, дають підстави авторам рекомендувати використання специфічних для саркоїдозу інструментів оцінки якості життя FAS і KSQ, а також характер динаміки їх результатів в процесі перебігу хвороби як додатковий інструмент у вирішенні питання про призначення чи припинення специфічного лікування хворих.

**QUALITY OF LIFE ASSESSMENT FOR DETERMINING INDICATIONS
AND OPTIMAL TERMS OF SPECIFIC THERAPY OF PULMONARY
SARCOIDOSIS PATIENTS**

**V. K. Gavrysiuk, I. O. Merenkova, Y. O. Dziublyk, G. L. Gumeniuk,
N. D. Morska, N. V. Pendalchuk, O. V. Strafun, O. V. Bychenko**

Abstract

In official ERS document «Clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis», published in 2021, the authors have determined absolutely new approaches for treatment of sarcoidosis patients. It was stated in the rationale that some accents regarding who, when and by which medicines should manage sarcoidosis have been changed. The decision to treat patients with sarcoidosis is based on two major factors: risk of death or organ failure and quality of life deterioration.

The cornerstone of pulmonary sarcoidosis treatment is an establishing of a balance between: a) minimization of risk of a disability due to lung disease or loss of quality of life and b) risk of concomitant conditions and affected quality of life due to glucocorticosteroid and other therapies effects. The guideline clearly states the aim of the therapy — minimization of risk for disability, death, or impairment of quality of life balanced over the concomitant conditions and impaired quality of life due side effects of the therapy.

The presence of sarcoid lesion itself in lung parenchyma is not enough to initiate the specific therapy, since sarcoid granuloma in contrast to infectious one (i.e. tuberculosis) is not a source of disease transition. To make a decision regarding the initiation of treatment in certain patient it is crucial to determine whether the patients belongs to high risk group for disability or death or has low quality of life. The guideline presents the main criteria for high risk assessment (extensive interstitial lesions or lung fibrosis, pulmonary hypertension, clinical symptoms, lung function or lung diffusion disturbances).

Long-term specific sarcoidosis therapy is associated with significant toxicity. It is demonstrated, that after more than 1 year or systemic glucocorticosteroid treatment 1/3 of all patients with active sarcoidosis report serious adverse effects. Accordingly, the determination of optimal duration of therapy in patients with pulmonary sarcoidosis remains challenging until now.

The outcomes assessment criteria are also currently updating, especially the term "clinical remission" previously considered as a resolution of chest computed tomography findings. Currently, quality of life scores, which include work capability restoration and normalization of patient's social status, are widely used as a primary endpoint of treatment response assessment to demonstrate the efficacy of therapeutic intervention in this disease.

New statements of ERS 2021 guideline highlighting the role of quality of life assessment in management of pulmonary sarcoidosis, as well as literature data presented here, give all the reasons to the authors to recommend the use of specific sarcoidosis quality of life assessment tools such as FAS and KSQ (change of the scores from baseline) for making a decision regarding the initiation or stop of specific therapy.

Key words: pulmonary sarcoidosis, indications and optimal terms of specific therapy, methods of quality of life assessment, FAS, KSQ.

© В. К. Гаврисюк, І. О. Меренкова, Я. О. Дзюблик, Г. Л. Гуменюк, Н. Д. Морська, Н. В. Пендальчук, О. В. Страфун, О. В. Биченко., 2025

www.search.crossref.org

DOI: 10.31215/2306-4927-2025-33-1-5-14

Ключові слова: саркоїдоз легень, показання та оптимальні терміни специфічної терапії, методи оцінки якості життя, FAS, KSQ.

Укр. пульмонолог. журнал. 2025;33(1):5–14.

Ukr. Pulmonol. J. 2025;33(1):5–14.

Гаврисяк Володимир Костянтинович
ДУ «Національний науковий центр фтизіатрії,
пульмонології та алергології імені Ф. Г. Яновського
Національної академії медичних наук України»
Завідувач відділення інтерстиційних захворювань легень
Член-кор. НАМН України,
доктор мед. наук, професор
10, вул. М. Амосова, Київ, 03038
Тел: +380 44 270 35 59, gavrysyuk@ukr.net

Volodymyr Gavrysyuk
SI "National scientific center of phthisiology,
pulmonology and allergology named after F. G. Yanovsky
of the National academy of medical sciences of Ukraine"
Chief of Department of Interstitial Lung Diseases
Corresponding member of NAMS of Ukraine
Doctor of medicine, professor
10, M. Amosova str., 03680, Kyiv, Ukraine
Tel./fax: 38 044270-35-59, gavrysyuk@ukr.net

Саркоїдоз — це системне захворювання невідомої етіології, яке характеризується формуванням в різних органах епітеліоїдноклітинних гранулом без казеозного некрозу. Захворювання найчастіше проявляється залученням внутрішньогрудних лімфатичних вузлів і легень, в деяких випадках виявляються клінічні ознаки ураження очей, шкіри, серця, печінки, селезінки, нирок, центральної нервової системи.

Саркоїдоз належить до достатньо розповсюджених захворювань — за узагальненими статистичними даними захворюваність на саркоїдоз у світі становить від 2,3 до 11 випадків на 100 000 осіб на рік [1]. З 70-х років минулого століття спостерігається неухильне зростання захворюваності на саркоїдоз та смертності хворих [2–4]. В Україні захворюваність на саркоїдоз легень становить у середньому від 1,1 до 2,6 на 100 000 дорослого населення, а поширеність — від 4,6 до 7,9 на 100 000, що відповідає рівню південноєвропейських країн [5].

Близько 5 % пацієнтів із саркоїдозом помирають від хвороби [6–9]. Легеневі та серцеві розлади є найчастішими причинами смерті від саркоїдозу [10].

Саркоїдоз відноситься до групи імунозалежних захворювань. Оскільки гранульоми при саркоїдозі містять велику кількість лімфоцитів, їх ще називають «імунинами», оскільки в них відбуваються імунні реакції, спрямовані на елімінацію невстановлених поки антигенів [11]. Продукти секреції активованих лімфоцитів і макрофагів впливають на синтетичну активність фібробластів, що має значення для результату запалення (обмеження вогнища запалення, фібротизація).

Гранульоми розглядаються як захисний механізм, спрямований на елімінацію невстановлених поки антигенів та обмеження вогнища запалення [11]. Тому сама по собі присутність саркоїдних гранулом у паренхімі легень ще не є показанням для призначення специфічної терапії, оскільки гранульоми при саркоїдозі, на відміну від інфекційних гранулом (наприклад, при туберкульозі), не є джерелом поширення патологічного процесу. Питання про призначення медикаментозного лікування має виникати при поширеному мікрівузликовому процесі, атипових ураженнях у вигляді утворень та консолидацій, коли з'являються клінічні симптоми та порушення легеневої вентиляції та дифузії, що у свою чергу зумовлює зниження якості життя.

Основними методами лікування хворих на саркоїдоз є глюкокортикостероїдна та імуносупресивна терапія.

При цьому не завжди враховується, що тривале застосування метилпреднізолону та метотрексату пов'язане не тільки з побічними ефектами, що купіруються симптоматичними засобами, але й може призвести до розвитку нової для хворого патології, яка завдає значно серйознішої, порівняно з саркоїдозом, шкоди здоров'ю пацієнта (остеопороз, переломи та асептичні некрози кісток, стероїдний діабет, стероїдні виразки шлунка та кишечника, метотрексат-індуковані пневмоніти, токсичні гепатити, активація туберкульозу, приєднання вторинної інфекції та ін.).

Тривала специфічна терапія хворих на саркоїдоз асоційована зі значною токсичністю [12, 13]. У дослідженні Baughman R.P. та ін. [14] було показано, що лікування системними кортикостероїдами хворих на активний саркоїдоз протягом більше одного року в кожному третьому випадку ускладнювалося серйозними побічними ефектами. Разом з тим, тривалість специфічної терапії саркоїдозу нині становить у середньому 2 роки в 25 % пацієнтів [15, 16].

Таким чином, питання визначення оптимальних термінів специфічної терапії хворих на саркоїдоз легень до теперішнього часу відносяться до категорії проблемних.

У 2021 році опубліковано нову настанову ERS [17], в якій визначено абсолютно нові підходи до лікування хворих на саркоїдоз.

В обґрунтуванні автори зазначають, що згодом відбулося зрушення акценту у питанні про те хто, коли і чим має лікувати пацієнтів із саркоїдозом. Рішення про те, кого з пацієнтів і коли необхідно лікувати від саркоїдозу, залежить від двох основних факторів: ризику смерті або органної недостатності та погіршення якості життя.

У керівництві надано 11 рекомендацій щодо лікування хворих на саркоїдоз, з них вісім — відносяться до екстраторакальних форм захворювання, три — присвячені саркоїдозу легень. До останніх відносяться:

1. Для нелікованих пацієнтів саркоїдозом з великим залученням легень, схильних до високого ризику майбутньої смертності або постійної інвалідності від саркоїдозу, ми рекомендуємо лікування глюкокортикостероїдами для поліпшення та/або збереження FVC та якості життя (сильна рекомендація, низька якість доказів).

2. Для пацієнтів з симптоматичним саркоїдозом легень, ризиком майбутньої смертності або постійної інвалідності від саркоїдозу, які лікувалися глюкокорти-

костероїдами і мають продовження захворювання або неприйнятні побічні ефекти глюкокортикостероїдів, ми пропонуємо лікування метотрексатом для поліпшення та/або збереження FVC та якості життя (умовна рекомендація, дуже низька якість доказів).

3. Для пацієнтів з симптоматичним саркоїдозом легень, ризиком смерті або постійної інвалідності від саркоїдозу в майбутньому, тих, хто лікувався глюкокортикостероїдами або іншими імунодепресантами та має продовження захворювання, ми пропонуємо лікування інфліксимабом для поліпшення та/або збереження FVC та якості життя (умовна рекомендація, низька якість доказів).

Основним принципом лікування пацієнтів із легенеvim саркоїдозом є досягнення балансу між: а) мінімізацією ризику інвалідності, смерті через ураження легень або зниження якості життя; і б) ризиком супутньої патології та зниженням якості життя внаслідок дії ГКС та інших видів терапії.

У настанові чітко визначено мету лікування хворих на саркоїдоз легень — мінімізація ризику інвалідності,

смерті через ураження легень або зниження якості життя в балансі з ризиком супутньої патології та зниженням якості життя, зумовлених побічними ефектами терапії.

Ураження легень само по собі не є показанням до лікування. Для того, щоб прийняти рішення про лікування конкретного пацієнта, необхідно визначити, чи належить він до групи високого ризику інвалідності, смертності від саркоїдозу або оцінити рівень зниження якості його життя.

У настанові представлені основні критерії високого ризику (поширений інтерстиційний процес, виражений фіброз легень, легенева гіпертензія, клінічні симптоми, порушення легеневої вентиляції та дифузії) та перелічені інструменти оцінки — легеневі функціональні тести, різні шкали оцінки якості життя, задишки, втоми та комп'ютерна томографія легень.

На рисунку 1 представлена схема, яка ілюструє нові підходи до лікування хворих на саркоїдоз легень. Ця схема є поєднанням рекомендацій настанови та описом сучасної практики членів цільової групи в ситуаціях, коли

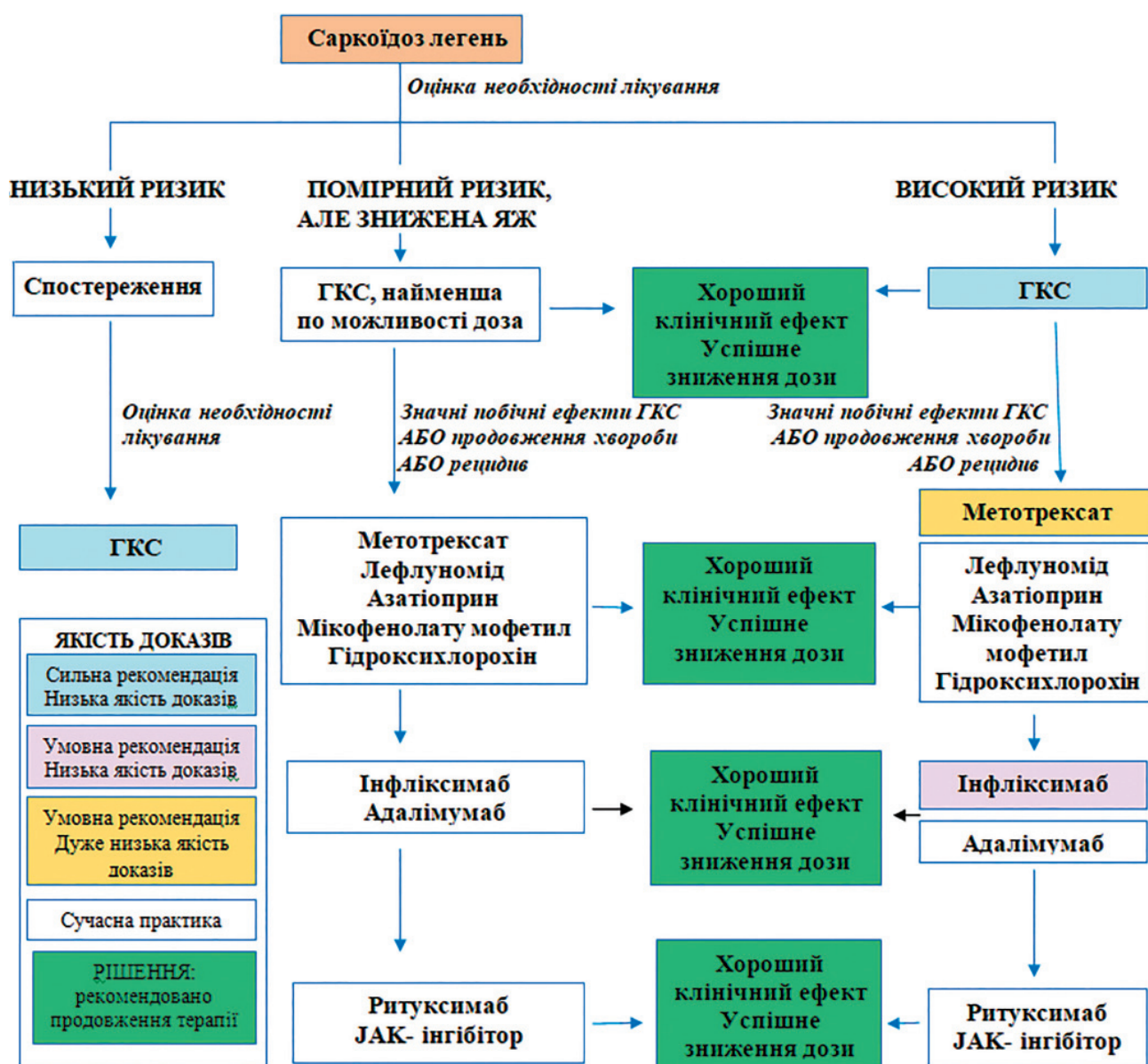


Рис.1. Нові підходи до лікування хворих на саркоїдоз легень

не було достатньо доказів, необхідних для створення рекомендацій, або з питань, з яких систематичний огляд літератури не проводився. Необхідно звернути увагу, що інформація, що відображається як поточна практика (білим кольором) не може розглядатися як рекомендація для клінічної практики. Аббревіатури: ГКС — глюкокортикостероїди, ЯК — Янус-кінази інгібітор.

Разом з тим у настанові відсутні кількісні критерії оцінки ступеня ризику при використанні показників легеневих функціональних тестів, показників кількісної оцінки задишки, якості життя. Крім того, настанова не дає чіткої відповіді щодо термінів специфічної терапії хворих.

В останні роки переглядаються критерії оцінки результатів лікування хворих на саркоїдоз легень, саме поняття «клінічна ремісія», основу якого становила, перш за все, нормалізація показників комп'ютерної томографії легень. В даний час все частіше як первинна точка оцінки ефективності лікування використовуються показники якості життя, що включають рівень відновлення працездатності та нормалізації соціального статусу пацієнтів [18].

Наявність гранульом може бути безсимптомною або викликати важку або небезпечну для життя дисфункцію органів, що призводить до множинних та різноманітних симптомів, які порушують фізичну функцію та психосоціальну сферу через прямий вплив захворювання або побічні ефекти лікування. Порушення, пов'язані з саркоїдозом, можуть перешкоджати повсякденній діяльності, порушують найважливіші сфери життя: роботу, сім'ю та спілкування, а також впливають на психологічний стан [18].

Якщо покладатися переважно на позитивні біомаркери, рентгенологічне та фізіологічне тестування для визначення тактики лікування, фізичні, психологічні та когнітивні порушення пацієнта внаслідок саркоїдозу часто можуть бути втрачені з поля зору клініцистами [19, 20]. Слід визнати, що пацієнти із саркоїдозом віддають пріоритет питанням якості життя перед більшістю об'єктивних клінічних тестів для оцінки свого захворювання [19, 20].

Оцінка якості життя є все більш використовуваною кінцевою точкою при саркоїдозі, яка оцінює вплив стану з погляду пацієнта [21].

Якість життя — це абстрактне і вельми суб'єктивне поняття. Це також динамічне поняття, оскільки якість життя змінюється з часом у відповідь на багато факторів, включаючи психологічне, соціальне, духовне, фізичне здоров'я, добробут, зайнятість, безпеку та свободу [22]. На ці фактори впливають культура та звичаї, за якими живуть люди [23, 24]. Опитувальники якості життя дозволяють пацієнту оцінити вплив стану хвороби та лікування на різні аспекти його життя. Ці аспекти включають його настрій, повсякденну діяльність та особисті стосунки.

Якість життя, що пов'язана зі здоров'ям (HRQoL — Health-related quality of life), та способи оцінки HRQoL

Саркоїдоз характеризується наявністю неказеозних гранульом і найчастіше вражає легені, а також

середостіння та прикореневі лімфатичні вузли, викликаючи симптоми кашлю та задишки. Захворювання може вражати будь-який орган в організмі і часто зачіпає очі, шкіру, серце, печінку, селезінку, нирки та нервову систему. Саркоїдоз також може викликати небезпечне для життя та тяжке ураження органів, яке включає кардіоміопатію, термінальну стадію захворювання легень та неврологічні порушення, включаючи дрібноволокнисту нейропатію. Це «органозалежні симптоми», що викликають рубцюванням органів та дисфункцією через гранульоматозне запалення, які можна виміряти об'єктивно. Саркоїдоз також має більш загальні або «неорганозалежні симптоми». Захворювання значно впливає на HRQoL пацієнта з потенційно виснажливими симптомами, такими як втома і зниження фізичної активності, депресія, неспокій і хронічний біль. Ці симптоми часто пов'язані з гранульоматозним запаленням чи дисфункцією органів. Вони суб'єктивні, але можуть бути виміряні за допомогою показників результату, які повідомляють пацієнти (PRO — patient-reported outcome). Оцінка HRQoL повинна розглядатися як доповнення до стандартних медичних об'єктивних досліджень [21].

Предиктори поганої якості життя при саркоїдозі включають підвищену тяжкість захворювання, чорну расу, низький дохід та поганий доступ до охорони здоров'я [25–27]. Інші фактори, які прямо чи опосередковано впливають на якість життя, включають депресію, мультисистемне залучення та побічні ефекти лікування [28].

Втома та зниження фізичної активності

Одним із найважливіших факторів, що викликають зниження якості життя у хворих на саркоїдоз, є стан втоми [29]. Втома є поширеною скаргою серед пацієнтів з саркоїдозом [30–35], частота цього симптому становить 50–70 % [29, 30] (за нашими даними — 53,7 %). Втома, пов'язана з саркоїдозом, визнана в усьому світі інвалідизуючим симптомом [29].

Причини цього симптому залишаються неясними і є багатофакторними. Втома може бути наслідком лікування, у тому числі як ускладнення прийому ГКС. Утворення гранульом та вивільнення певних цитокінів можуть мати значення. Однак, незважаючи на адекватне лікування саркоїдозу, багато пацієнтів продовжують відчувати втому. Коморбідні стани, пов'язані з саркоїдозом, включаючи депресію, тривогу, гіпотиреоз та зміну режиму сну — все це може сприяти втомі [29].

De Vries J. та ін. [34] було розроблено шкалу оцінки рівня втоми (FAS) у хворих на саркоїдоз, яка складається з 10 питань (рис. 2).

Оцінка результатів FAS

Загальний бал варіюється від 10 до 50, причому вищий бал вказує на більш сильну втому. Оцінка вище 22 означає значну втому [34].

Загальна оцінка втоми

- оцінка менше 22 вказує на «нормальний» (тобто здоровий) рівень втоми,
- від 22 до 34 вказує на легку чи помірну втому,
- 35 і більше вказують на сильну втому [35].

- Дві підшкали оцінки:
- 1. Ментальна втома (сума пунктів 3, 6, 7, 8 та 9, с помічених синьою зірочкою) — показник когнітивних наслідків втоми (наприклад, відсутність мотивації, проблеми із початком завдань, проблеми з мисленням).
 - 2. Фізична втома (сума пунктів 1, 2, 4, 5 та 10, помічених червоною зірочкою) — показник фізичної дії втоми

(наприклад, фізична стомлення, нестача енергії).

Способи оцінки якості життя, пов'язані з саркоїдозом, такі як інструмент оцінки якості життя при саркоїдозі (SAT — Sarcoidosis Assessment Tool) та опитувальник Госпіталю королівського університету в Лондоні (KSQ), включають до своїх модулів пункти втоми. Але все ж таки залишається надійним і перевіреним інструментом для оцінки втоми, пов'язаної з саркоїдозом, і якості

Шкала оцінки рівня втоми:
Fatigue Assessment Scale (FAS)

Наступні десять тверджень стосуються Вашого звичного щоденного самопочуття. За кожним твердженням ви можете обрати одну з п'яти можливих категорій відповідей, що змінюються від Ніколи до Завжди. Будь ласка, зробіть помітку навпроти кожного питання відповідно до Вашого самопочуття. Дайте відповідь на кожне питання, будь ласка, навіть якщо ви не маєте жодних скарг на даний момент.

1. Ніколи

2. Інколи (не частіше одного разу на місяць)

3. Регулярно (приблизно декілька разів на місяць)

4. Часто (приблизно щотижня)

5. Завжди (майже щоденно)

ПІБ пацієнта

Код

Вік

Дата дослідження

	Ніколи	Інколи	Регулярно	Часто	Завжди
1. * Мене турбує втома	1	2	3	4	5
2. * Я втомлююсь дуже швидко	1	2	3	4	5
3. * Я не можу зробити багато протягом дня	1	2	3	4	5
4. * У мене достатньо енергії для повсякденного життя	5	4	3	2	1
5. * Фізично я відчуваю виснаження	1	2	3	4	5
6. * У мене проблеми з тим, щоб щось почати	1	2	3	4	5
7. * У мене проблеми з ясністю мислення	1	2	3	4	5
8. * У мене немає бажання будь-що робити	1	2	3	4	5
9. * Розумово я відчуваю виснаження	1	2	3	4	5
10. * Коли я щось роблю, я можу добре сконцентруватись	5	4	3	2	1

Загальна втома

Ментальна втома

Фізична втома

Лікар

Оцінка результатів: загальний бал варіюється від 10 до 50, причому вищий бал вказує на більш сильну втому. Оцінка вище 22 означає значну втому (De Vries et al., (2004).
Загальна оцінка втоми: оцінка менше 22 вказує на нормальний рівень втоми, від 22 до 34 - на легку чи помірну втому, 35 і більше - на сильну втому (Hendricks et al., 2018).

Дві підшкали оцінки: 1. Ментальна втома (сума пунктів 3, 6, 7, 8 та 9) - показник когнітивних наслідків (наприклад, відсутність мотивації, проблеми із початком завдань, проблеми з мисленням);
Фізична втома (сума пунктів 1, 2, 4, 5 та 10) - показник фізичної дії втоми (наприклад, фізичне стомлення, нестача енергії).

1. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. Eur Respir J 2012; 40: 255–263. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441750>

2. Kleijn WPE, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. Respir Med 2011; 105: 1388-95. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700440>

3. De Vries, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS). Br J Health Psychol 2004; 9: 279-91. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15296678>

4. Hendricks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. Curr Opin Pulm Med 2018; 24 (5): 495-503. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29889115>

Рис. 2. Шкала оцінки рівня втоми

Український пульмонологічний журнал. 2025, № 1

життя [21, 36]. Він доступний 21 мовою, в тому числі й українською (Г. Л. Гуменюк — сайт WASOG), простий, зручний для заповнення і не вимагає багато часу.

Фізична неактивність, як і втома, є багатофакторною та знижується у пацієнтів із саркоїдозом [37].

В одному дослідженні 29 пацієнтів (15 пацієнтів із саркоїдозом проти 14 здорових осіб того ж віку) фізична неактивність була пов'язана зі зниженням функціональної фізичної працездатності з використанням тесту 6-хвилинної ходьби (6MWT). Не було виявлено жодного зв'язку між зниженням фізичної активності та HRQoL, хоча слід зазначити невеликий розмір вибірки [38]. В іншому невеликому дослідженні ($n = 18$) пацієнтів із запущеним саркоїдозом фізичні вправи покращили такі параметри, як функціональна працездатність, м'язова сила та оцінка HRQoL з використанням респіраторного опитувальника St. George's (SGRQ) [39]. Необхідні подальші дослідження для визначення факторів, що викликають фізичну неактивність при саркоїдозі, та для кращого розуміння того, які втручання можуть покращити довгострокові результати.

Задишка та кашель

Після втоми задишка і кашель є наступними симптомами, що найчастіше зустрічаються при саркоїдозі, з поширеністю приблизно 70 % і 50 % відповідно [40]. Як і багато симптомів при саркоїдозі, задишка може бути навіть тоді, коли інші маркери захворювання в нормі [41].

Модифікована шкала задишки Медичної дослідницької ради (mMRC — Modified Medical Research Council) є інструментом, що широко використовується в медицині. Вона була перевірена при ХОЗЛ і часто використовувалася як засіб оцінки задишки у пацієнтів із саркоїдозом [42, 43]. Вона оцінює задишку від 0 до 4, де 4 є найважчою. Пацієнт вирішує, яке з п'яти тверджень найкраще описує його задишку. Її швидко та легко використовувати.

Шкала задишки Борга — це шкала від 0 до 10, за якою пацієнт може оцінити інтенсивність своєї задишки до, під час та після фізичних вправ. Вона використовувалася як PRO при саркоїдозі.

В цілому, шкала задишки mMRC і шкала задишки Борга є корисними інструментами для оцінки задишки, але вони неспецифічні і не дозволяють оцінити обсяг зусиль, необхідних для виконання завдання або надійно відстежувати зміни задишки з часом у пацієнтів з хронічними респіраторними захворюваннями [44].

Базовий індекс задишки (BDI — Baseline Dyspnoea Index) та транзиторий індекс задишки (TDI — Transitional Dyspnoea Index) також були вивчені у пацієнтів із саркоїдозом [45]. BDI оцінює задишку пацієнта на початковому рівні, тоді як TDI оцінює зміну задишки порівняно з вихідним рівнем. Ці PRO оцінюють задишку за трьома доменами: рівень задіяних функціональних порушень, величина завдання та величина зусилля, що викликає задишку. Отже, вони більш специфічні та потенційно корисніші для виявлення значних змін порівняно зі шкалою задишки mMRC або оцінкою задишки Борга. В одно-

му дослідженні вивчалось використання BDI та TDI у 387 пацієнтів з Реєстру з прогресуючого саркоїдозу [26]. Бали BDI корелювали з легеневою функцією, 6MWD та показниками HRQoL (всі домени KSQ). Вони мали сильну кореляцію з FAS. TDI потребує подальшої оцінки, оскільки він не корелював з цими вимірами і не показав жодних суттєвих середніх змін. Подібність між компонентами BDI та шкали задишки mMRC може пояснити її кореляцію у цьому дослідженні.

BDI може бути кориснішим, оскільки він є багатовимірним PRO і може виявляти зміни в повідомленій пацієнтом задишці після лікування.

Вплив саркоїдозу на психічне здоров'я

Вплив хронічних захворювань на психічне здоров'я є загальноновизнаним. Наприклад, при саркоїдозі дослідження оцінюють, що приблизно 60 % пацієнтів матимуть симптоми депресії [46, 47]. Це можна порівняти з поширеністю близько 14–48 % при такому стані, як ревматоїдний артрит, залежно від PRO, який використовується для оцінки [48]. Поширеність депресії у загальній популяції становить біля 5 % людей [49].

Було показано, що депресія пов'язана з поганішими результатами для здоров'я з часом у пацієнтів із хронічним захворюванням [50]. Висока поширеність симптомів депресії при саркоїдозі може також зв'язуватися з супутніми симптомами втоми, болю та задишки, а також з впливом звичайних ліків, таких як глюкокортикостероїди. У дослідженні CHANG та ін. [51] депресія була більш поширена у пацієнтів з низьким доходом та жіночої статі. Необхідні подальші дослідження для розуміння впливу соціально-економічних факторів та супутніх захворювань на депресію, пов'язану із саркоїдозом.

Тривожність також була виявлена у пацієнтів із саркоїдозом із поширеністю 33–37 % пацієнтів [52, 53]. У дослідженні SHARP та ін. [52] із 112 пацієнтів, ті, у кого були помірні чи тяжкі симптоми депресії або тривоги, з більшою ймовірністю відвідували відділення невідкладної допомоги в останні 6 місяців (у вісім та 13 разів вищі шанси відвідування відділення невідкладної допомоги). Пацієнти зі значною тривогою або депресією мали найгірше HRQoL, оцінене за допомогою KSQ та SGRQ.

Оцінка впливу саркоїдозу на психічне здоров'я, таким чином, відіграє важливу роль в оцінці HRQoL при саркоїдозі, і такі інструменти, як інвентаризація депресії Бека, шкала тривоги та депресії в лікарні (HADS — Hospital Anxiety and Depression Scale) використовувалися в дослідженнях саркоїдозу. KSQ та SAT також мають компоненти психічного здоров'я. Розпізнавання симптомів депресії є важливим і вимагає подальшої оцінки в клініці; відповідне лікування може покращити HRQoL та результати у пацієнтів з хронічними респіраторними захворюваннями [53].

Вплив саркоїдозу на кар'єру, сім'ю та стосунки

Саркоїдоз може значно впливати на кар'єру пацієнта. Дослідження шведських пацієнтів із саркоїдозом показало більше днів хвороби порівняно з контрольною групою на рік постановки діагнозу (57 проти 31 дня) та через 5 років після постановки діагнозу (45 проти 34

днів) із втратою 8 % річного доходу [54]. Схожа картина втрати роботи спостерігалася у пацієнтів із комерційним страхуванням із саркоїдозом у США (16 проти 11 днів) і була пов'язана зі значними витратами на охорону здоров'я [55]. Ці фактори можуть впливати на кар'єрне зростання та потенційний дохід, а згодом можуть бути непрямими причинами тривоги та депресії, посилюючи раніше обговорюваний зв'язок [56]. Усі ці фактори створюють потенційно високу тяжкість симптомів і можуть призвести до впливу на соціальне життя пацієнтів, відносини з сім'єю та близькими та підтримці інтимних відносин, як це може статися за будь-якого хронічного захворювання [18].

Вплив лікування саркоїдозу

В лікуванні саркоїдозу найчастіше використовують глюкокортикостероїди. Ці препарати зазвичай ефективні та призводять до кращого управління симптомами, але вони не позбавлені потенційно серйозних та шкідливих побічних ефектів [57]. Збільшення ваги, вплив на настрій, психоз, зміни шкіри, міопатія, гіперглікемія, гіпертонія та подальший підвищений серцево-судинний ризик є добре відомими проблемами при тривалому використанні глюкокортикостероїдів [58]. Хоча деякі дослідження повідомляли про погіршення HRQoL у пацієнтів, які приймають високі дози глюкокортикостероїдів, важко встановити внесок побічних ефектів ліків у загальне HRQoL, оскільки у цих пацієнтів часто тяжче захворювання з більшим ураженням органів [59].

Стероїдозберігаючі препарати та біологічна терапія, що використовуються в окремих пацієнтів із саркоїдозом, за рахунок побічних дій також можуть погіршувати HRQoL.

Інструменти оцінки HRQoL при саркоїдозі

Інструменти, специфічні для легень: SGRQ

SGRQ - це опитувальник HRQoL, специфічний для легень. Він широко використовувався у дослідженнях саркоїдозу [60, 61]. Опитувальник був розроблений на початку 1990-х років, спочатку як PRO при ХОЗЛ. Він фокусується на трьох сферах здоров'я: частоті та тяжкості симптомів, видах діяльності, на які можуть впливати ці симптоми, та впливі, який це чинить на фізичний та психологічний стан пацієнта. Усього в опитувальнику 50 питань [62]. Цей PRO був перевірений для використання при широкому спектрі легеневих захворювань, включаючи астму, ХОЗЛ, бронхоектази та саркоїдоз [63, 64, 65].

Обмеження використання SGRQ при саркоїдозі полягають у тому, що це довгий опитувальник, він не оцінює деякі проблеми зі здоров'ям, які стосуються саркоїдозу, він містить пункти, які не такі важливі для саркоїдозу [21].

SAT — Sarcoidosis Assessment Tool

SAT був розроблений у США у 2015 році. Автори спочатку розробили Опитувальник здоров'я при саркоїдозі (SHQ — Sarcoidosis Health Questionnaire) у 2003 році, і він був добре вивчений при саркоїдозі. Однак він не був розділений на домени або модулі, і тому його не можна

King's Sarcoidosis Questionnaire (KSQ)
Опитувальник Госпіталю Королівського університету Лондона
(розділи «Загальний стан здоров'я» та «Легені»)

Цей опитувальник був розроблений для оцінки впливу саркоїдозу на різні аспекти Вашого життя. Уважно прочитайте кожне запитання та виберіть відповідь, яка найкраще пасує Вам. Будь-ласка, відповідайте на питання якомога більш чесно. Цей опитувальник є конфіденційним. Всі запитання мають відношення до того, як САРКОІДОЗ впливає на Ваше здоров'я.

ПІБ пацієнта _____ Вік _____
Код _____ Дата дослідження _____

1. Загальний стан здоров'я
Впродовж останніх 2 тижнів...

	Весь час	Більшу частину часу	Значну частину часу	Деякий час	Невелику частину часу	Майже ні	Зовсім ні
1 У мене було відчуття безвиході	1	2	3	4	5	6	7
2 У мене були труднощі з концентрацією	1	2	3	4	5	6	7
3 У мене було недостатньо мотивації	1	2	3	4	5	6	7
4 У мене було відчуття втоми	1	2	3	4	5	6	7
5 У мене було відчуття тривоги	1	2	3	4	5	6	7
6 У мене були болі у м'язах/суглобах	1	2	3	4	5	6	7
7 У мене було відчуття нійковості	1	2	3	4	5	6	7
8 У мене було хвилювання щодо моєї ваги	1	2	3	4	5	6	7
9 У мене було хвилювання щодо мого саркоїдозу	1	2	3	4	5	6	7
10 Вдома заважала мій звичайний соціальний активності (як, наприклад, вихід кудись із друзями або родиною)	1	2	3	4	5	6	7

Загальний бал _____ Лікар _____

Оцінка результатів (на основі консенсусної думки експертів)
Саркоїдоз впливає на Ваше здоров'я:
від 60 до 70 балів — дуже мало чи зовсім ні;
від 30 до 60 балів — мало чи помірно;
від 10 до 30 балів — сильно або дуже сильно.

2. Легені

Чи шкодить саркоїдоз Вашим легеням?

	Весь час	Більшу частину часу	Значну частину часу	Деякий час	Невелику частину часу	Майже ні	Зовсім ні
11 Мій кашель викликав біль/дискомфорт	1	2	3	4	5	6	7
12 Я відчував (відчувала) задишку під час підйому сходами або рухаючись угору із невеликим укланом	1	2	3	4	5	6	7
13 Мені необхідно було робити глибокі вдихи, або «бракувало повітря»	1	2	3	4	5	6	7
14 У мене було відчуття стиснення грудної клітини	1	2	3	4	5	6	7
15 У мене були епізоди задишки	1	2	3	4	5	6	7
16 У мене був біль у грудній клітині	1	2	3	4	5	6	7

Загальний бал _____ Лікар _____

Оцінка результатів (на основі консенсусної думки експертів)

Саркоїдоз шкодить Вашим легеням:
від 36 до 42 балів — дуже мало чи зовсім ні;
від 18 до 36 балів — мало чи помірно;
від 6 до 18 балів — сильно або дуже сильно.

Література

- Patel AS, et al. The development and validation of the King's Sarcoidosis Questionnaire for the assessment of health status. *Thorax*. 2013;68:57-65.
- Baughman RP, et al. Evaluating the Minimal Clinically Important Difference of the King's Sarcoidosis Questionnaire in a Multicenter Prospective Study. *Ann Am Thorac Soc*. 2021;18(3):477-485.

Рис. 3. Опитувальник якості життя (King's Sarcoidosis Questionnaire (KSQ))

було адаптувати до органу, наприклад, до шкіри. Опитувальник не оцінював побічні ефекти лікування, що є важливим аспектом оцінки HRQoL при саркоїдозі [21]. Домени здоров'я включали фізичну функцію, втому, біль, сон та перешкоди у діяльності та ролях. Важливо, що опитувальник розглядав конкретні проблеми, пов'язані зі шкірою та легеньми.

KSQ — King's Sarcoidosis Questionnaire

KSQ (опитувальник Госпіталю королівського університету в Лондоні) — це інший специфічний для саркоїдозу HRQoL PRO. Він був розроблений у 2012 році у дослідженні 207 пацієнтів із саркоїдозом з ураженням різних органів [21, 66]. KSQ також складається з модулів: загальний стан здоров'я, легені, ліки, шкіра та очі. Можна розрахувати загальні бали, включаючи комбіновані бали, що дозволяє оцінювати пацієнтів із ураженням одного або кількох органів. До модуля загального стану здоров'я включено пункт про втому. Цей модуль дуже корелює з FAS ($r^2 = 0,74$).

На наш погляд, для хворих на саркоїдоз легень найбільш прийнятним є King's Sarcoidosis Questionnaire (KSQ) [67, 68]. На рис. 3 представлені два розділи («Загальний стан здоров'я» та «Легені»). KSQ включає ще короткий розділ «Медикаменти», що складається з 3 питань, одне з яких відноситься виключно до кортикостероїдів, а також розділи, що мають відношення до саркоїдозу шкіри та очей.

KSQ отримав позитивну оцінку спеціалістів у галузі саркоїдозу, перш за все, як зручний, короткий, що не займає багато часу у пацієнтів [67]. На думку Moor C.C. та співавт. (2023), KSQ може бути використаний як стандарт

в оцінці якості життя у хворих на саркоїдоз легень [69]. Водночас, на відміну від FAS, у літературі відсутня сумарна бальна оцінка результатів опитування загалом за розділами опитувальника. У зв'язку з цим сумарна оцінка балів для формування відповідей на запитання «Саркоїдоз впливає на Ваше здоров'я?» і «Саркоїдоз шкодить Вашим легеням?» було проведено на підставі консенсусного висновку спеціалістів відділення інтерстиційних захворювань легень ННЦ ФПА НАМН України.

Підсумок

Оцінка якості життя є важливим аспектом лікування пацієнтів із саркоїдозом. Поліпшення якості життя було як найбільш важливий результат терапії для пацієнта. Значного прогресу було досягнуто в цій галузі за останні два десятиліття. Були розроблені та перевірені інструменти оцінки, специфічні для саркоїдозу. Клініцисти тепер знаходяться в положенні, коли ці інструменти оцінки можуть надійно використовуватися як основні показники результату в клінічних випробуваннях при саркоїдозі і можуть відігравати більш важливу роль у лікуванні саркоїдозу в клінічній практиці.

Зважаючи на нові положення настанови ERS 2021 року про важливе значення оцінки показників якості життя у веденні хворих на саркоїдоз легень, а також враховуючи вищевикладені дані літератури, на наш погляд, можна рекомендувати використання результатів FAS і KSQ, а також характер їх динаміки в процесі перебігу хвороби як додатковий інструмент у вирішенні питання про призначення або припинення специфічного лікування хворих.

ЛІТЕРАТУРА

1. Arkema EV, Cozier YC. Epidemiology of sarcoidosis: current findings and future directions. *Ther Adv Chronic Dis*. 2018;9(11):227–240. doi:10.1177/2040622318790197
2. Swigris JJ, Olson AL, Huie TJ, et al. Sarcoidosis-related mortality in the United States from 1988 to 2007. *Am. J. Respir. Crit. Care Med*. 2011;183(11):1524–1530.
3. Duncan ME, Goldacre MJ. Mortality trends for tuberculosis and sarcoidosis in England. *Int. J. Tuberc. Lung Dis*. 2012;16(1):38–42.
4. Erdal BS, Clymer BD, Yildiz VO, et al. Unexpectedly high prevalence of sarcoidosis in a representative U.S. Metropolitan population. *Respir. Med*. 2012;106(6):893–899.
5. Гаврисюк ВК, та ін. Саркоїдоз органів дихання: епідеміологія, структура больных, результати лічення. *Укр. терапевтичний журнал*. 2014(2):95–100.
6. Rahaghi FF, Baughman RP, Saketkoo LA, et al. Delphi consensus recommendations for a treatment algorithm in pulmonary sarcoidosis. *Eur Respir Rev*. 2020;29(155):190146.
7. Kirkil G, Lower EE, Baughman RP. Predictors of Mortality in Pulmonary Sarcoidosis. *Chest*. 2018;153(1):105–113.
8. Rossides M, Kullberg S, Asklund J, et al. Sarcoidosis mortality in Sweden: a population-based cohort study. *Eur Respir J*. 2018;51(2):51–52.
9. Parikh KS, Dahhan T, Nicholl L, et al. Clinical Features and Outcomes of Patients with Sarcoidosis-associated Pulmonary Hypertension. *Sci Rep*. 2019;9(1):4061.
10. Swigris JJ, Olson AL, Huie TJ, et al. Sarcoidosis-related mortality in the United States from 1988 to 2007. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011; 183(11):1524–1530.
11. Crouser ED, Maier LA, Wilson KC, et al. Diagnosis and Detection of Sarcoidosis. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201(8):e26–e51.
12. Baughman RP, Lower EE. Steroid-sparing alternative treatments for sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 1997;18:853–864.
13. Paramothayan S, Jones PW. Corticosteroid therapy in pulmonary sarcoidosis: a systematic review. *JAMA*. 2002;287:1301–1307.
14. Baughman RP, Iannuzzi MC, Lower EE, et al. The use of fluticasone for acute symptomatic pulmonary sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2002;19:198–204.
15. Hunninghake GW, Gilbert S, Pueringer R, et al. Outcome of the treatment for sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1994;149:893–898.
16. Rizzato G, Montemurro L, Colombo P. The late follow-up of chronic sarcoid patients previously treated with corticosteroids. *Sarcoidosis*. 1998;15:52–58.
17. Valeyre D, Korsten P, et al. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2021. In press (<https://doi.org/10.1183/13993003.04079-2020>).

REFERENCES

1. Arkema EV, Cozier YC. Epidemiology of sarcoidosis: current findings and future directions. *Ther Adv Chronic Dis*. 2018;9(11):227–240. doi:10.1177/2040622318790197
2. Swigris JJ, Olson AL, Huie TJ, et al. Sarcoidosis-related mortality in the United States from 1988 to 2007. *Am. J. Respir. Crit. Care Med*. 2011;183(11):1524–1530.
3. Duncan ME, Goldacre MJ. Mortality trends for tuberculosis and sarcoidosis in England. *Int. J. Tuberc. Lung Dis*. 2012;16(1):38–42.
4. Erdal BS, Clymer BD, Yildiz VO, et al. Unexpectedly high prevalence of sarcoidosis in a representative U.S. Metropolitan population. *Respir. Med*. 2012;106(6):893–899.
5. Gavrisyuk VK, et al. *Sarkoidoz organov dykhaniya: epidemiologiya, struktura bolnykh, rezultaty lecheniya* (Sarcoidosis of the respiratory organs: epidemiology, structure of patients, treatment results). *Ukr. terapevichnyi zhurnal*. 2014(2):95–100.
6. Rahaghi FF, Baughman RP, Saketkoo LA, et al. Delphi consensus recommendations for a treatment algorithm in pulmonary sarcoidosis. *Eur Respir Rev*. 2020;29(155):190146.
7. Kirkil G, Lower EE, Baughman RP. Predictors of Mortality in Pulmonary Sarcoidosis. *Chest*. 2018;153(1):105–113.
8. Rossides M, Kullberg S, Asklund J, et al. Sarcoidosis mortality in Sweden: a population-based cohort study. *Eur Respir J*. 2018;51(2):51–52.
9. Parikh KS, Dahhan T, Nicholl L, et al. Clinical Features and Outcomes of Patients with Sarcoidosis-associated Pulmonary Hypertension. *Sci Rep*. 2019;9(1):4061.
10. Swigris JJ, Olson AL, Huie TJ, et al. Sarcoidosis-related mortality in the United States from 1988 to 2007. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011; 183(11):1524–1530.
11. Crouser ED, Maier LA, Wilson KC, et al. Diagnosis and Detection of Sarcoidosis. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201(8):e26–e51.
12. Baughman RP, Lower EE. Steroid-sparing alternative treatments for sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 1997;18:853–864.
13. Paramothayan S, Jones PW. Corticosteroid therapy in pulmonary sarcoidosis: a systematic review. *JAMA*. 2002;287:1301–1307.
14. Baughman RP, Iannuzzi MC, Lower EE, et al. The use of fluticasone for acute symptomatic pulmonary sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2002;19:198–204.
15. Hunninghake GW, Gilbert S, Pueringer R, et al. Outcome of the treatment for sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1994;149:893–898.
16. Rizzato G, Montemurro L, Colombo P. The late follow-up of chronic sarcoid patients previously treated with corticosteroids. *Sarcoidosis*. 1998;15:52–58.
17. Valeyre D, Korsten P, et al. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2021. In press (<https://doi.org/10.1183/13993003.04079-2020>).

18. Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, et al. Health-Related Quality of Life (HRQoL) in Sarcoidosis: Diagnosis, Management, and Health Outcomes. *Diagnostics*. 2021;11(6):1089. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11061089>.
19. Baughman, RP, Barriuso R, Beyer K, et al. Sarcoidosis: Patient Treatment Priorities. *ERJ Open Res*. 2018;4:00141–02018.
20. Drent, M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-Associated Fatigue. *Eur. Respir. J.* 2012;40:255–263.
21. Tully T, Judson MA, Patel AS, et al. Quality-of-life assessment. In: Bonella F, Culver DA, Israel-Biet D, eds. *Sarcoidosis (ERS Monograph)*. Sheffield, European Respiratory Society, 2022;337–349. <https://doi.org/10.1183/2312508X.10033720>.
22. Carr A. Measuring quality of life: is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*. 2001;322:1240–1243.
23. Swigris J. Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review. *Thorax*. 2005;60:588–594.
24. Skevington S, Lotfy M, O'Connell K. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Qual. Life Res*. 2004;13:299–310.
25. Rabin D. Sarcoidosis: social predictors of severity at presentation. *Eur Respir J*. 2004;24:601–608.
26. Harper L, Gerke A, Wang X, et al. Income and other contributors to poor outcomes in U.S. patients with sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201:955–964.
27. Judson M, Preston S, Hu K. Quantifying the relationship between symptoms at presentation and the prognosis of sarcoidosis. *Respir Med*. 2019;152:14–19.
28. Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, et al. Health-related quality of life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and health outcomes. *Diagnostics (Basel)*. 2021;11:1089.
29. Drent, M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-Associated Fatigue. *Eur. Respir. J.* 2012;40:255–263.
30. Sharma OP, Mihailovic-Vucinic V. Lesions of sarcoidosis: a problem solving approach. Jayuppee Brothers Medical Publishers. 2014:187p.
31. Marcellis RG, Lensen AF, Elferich MD, et al. Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2011;38:628–634.
32. Hinz A, Fleischer M, Braehler E, et al. Fatigue in patients with sarcoidosis, compared with the general population. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011;33:462–468.
33. de Kleijn WP, Elferich MD, De Vries J, et al. Fatigue in sarcoidosis: American versus Dutch patients. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2009;26:92–97.
34. De Vries J, Michielsen HJ, Van Heck G, et al. Measuring fatigue in sarcoidosis: the fatigue assessment scale (FAS). *British Journal of Health Psychology*. 2004;9(3):279–291.
35. Hendriks C, Drent M, Elfersch M, et al. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med*. 2018;24(5):495–503.
36. de Kleijn WP, de Vries J, Lower EE, et al. Fatigue in sarcoidosis: a systematic review. *Curr Opin Pulm Med* 2009;15:499–506.
37. Vasudevan, S, Maddocks, M, Chamberlain SM, et al. P197 physical inactivity in sarcoidosis. *Thorax*. 2013;68:A165.
38. Cho PSP, Vasudevan S, Maddocks M, et al. Physical inactivity in pulmonary sarcoidosis. *Lung*. 2019;197:285–293.
39. Naz I, Ozalevi S, Ozkan S, et al. Efficacy of a structured exercise program for improving functional capacity and quality of life in patients with stage 3 and 4 sarcoidosis: a randomized controlled trial. *J Cardiopulm Rehabil Prev*. 2018;38:124–130.
40. Wirsberger RM, de Vries J, Wouters EF, et al. Clinical presentation of sarcoidosis in The Netherlands: an epidemiological study. *Neth J Med*. 1998;53:53–60.
41. Gvozdenovic BS, Mihailovic-Vucinic V, Ilic-Dudvarski A, et al. Differences in symptom severity and health status impairment between patients with pulmonary and pulmonary plus extrapulmonary sarcoidosis. *Respir Med*. 2008;102:1636–1642.
42. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999;54:581–586.
43. Thunold RF, Lökke A, Cohen AL, et al. Patient reported outcome measures (PROMs) in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 2017;34:2–17.
44. Crisafulli E, Cini EM. Measures of dyspnea in pulmonary rehabilitation. *Multidiscip Respir Med*. 2010;5:202–210.
45. Obi ON, Judson MA, Siring SS, et al. Assessment of dyspnea in sarcoidosis using the Baseline Dyspnea Index (BDI) and the Transition Dyspnea Index (TOI). *Respir Med*. 2022;191:106436.
46. Drent M, Wirsberger RM, Breteler MH, et al. Quality of life and depressive symptoms in patients suffering from sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 1998;15:59–66.
47. Chang B, Steimel J, Moller DR, et al. Depression in sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163:329–334.
48. Matcham F, Rayner L, Steer S, et al. The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:2136–2148.
49. Waraich P, Goldner EM, Somers JM, et al. Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry*. 2004;49:124–138.
50. Matcham F, Norton S, Scott DL, et al. Symptoms of depression and anxiety predict treatment response and long-term physical health outcomes in rheumatoid arthritis: secondary analysis of a randomized controlled trial. *Rheumatology (Oxford)*. 2016;55:268–278.
51. Sharp M, Brown T, Chen E, et al. Psychological burden associated with worse clinical outcomes in sarcoidosis. *BMJ Open Respir Res*. 2019;6:e000467.
52. Ireland J, Wilsher M. Perceptions and beliefs in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 2010;27:36–42.
53. Borson S, McDonald GJ, Gayle T, et al. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychosomatics*. 1992;33:190–201.
54. Arkema EV, Eklund A, Grunewald J, et al. Work ability before and after sarcoidosis diagnosis in Sweden. *Respir Med*. 2018;144:57–512.
55. Rice JB, White A, Lopez A, et al. Economic burden of sarcoidosis in a commercially-insured population in the United States. *J Med Econ*. 2017;20:1048–1055.
56. Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, et al. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Ann Am Thorac Soc*. 2017;14(Suppl. 6):S421–S428.
57. Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, et al. Health-Related Quality of Life (HRQoL) in Sarcoidosis: Diagnosis, Management, and Health Outcomes. *Diagnostics*. 2021;11(6):1089. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11061089>.
58. Baughman, RP, Barriuso R, Beyer K, et al. Sarcoidosis: Patient Treatment Priorities. *ERJ Open Res*. 2018;4:00141–02018.
59. Drent, M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-Associated Fatigue. *Eur. Respir. J.* 2012;40:255–263.
60. Tully T, Judson MA, Patel AS, et al. Quality-of-life assessment. In: Bonella F, Culver DA, Israel-Biet D, eds. *Sarcoidosis (ERS Monograph)*. Sheffield, European Respiratory Society, 2022;337–349. <https://doi.org/10.1183/2312508X.10033720>.
61. Carr A. Measuring quality of life: is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*. 2001;322:1240–1243.
62. Swigris J. Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review. *Thorax*. 2005;60:588–594.
63. Skevington S, Lotfy M, O'Connell K. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Qual. Life Res*. 2004;13:299–310.
64. Rabin D. Sarcoidosis: social predictors of severity at presentation. *Eur Respir J*. 2004;24:601–608.
65. Harper L, Gerke A, Wang X, et al. Income and other contributors to poor outcomes in U.S. patients with sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201:955–964.
66. Judson M, Preston S, Hu K. Quantifying the relationship between symptoms at presentation and the prognosis of sarcoidosis. *Respir Med*. 2019;152:14–19.
67. Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, et al. Health-related quality of life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and health outcomes. *Diagnostics (Basel)*. 2021;11:1089.
68. Drent, M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-Associated Fatigue. *Eur. Respir. J.* 2012;40:255–263.
69. Sharma OP, Mihailovic-Vucinic V. Lesions of sarcoidosis: a problem solving approach. Jayuppee Brothers Medical Publishers. 2014:187p.
70. Marcellis RG, Lensen AF, Elferich MD, et al. Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2011;38:628–634.
71. Hinz A, Fleischer M, Braehler E, et al. Fatigue in patients with sarcoidosis, compared with the general population. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011;33:462–468.
72. de Kleijn WP, Elferich MD, De Vries J, et al. Fatigue in sarcoidosis: American versus Dutch patients. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2009;26:92–97.
73. De Vries J, Michielsen HJ, Van Heck G, et al. Measuring fatigue in sarcoidosis: the fatigue assessment scale (FAS). *British Journal of Health Psychology*. 2004;9(3):279–291.
74. Hendriks C, Drent M, Elfersch M, et al. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med*. 2018;24(5):495–503.
75. de Kleijn WP, de Vries J, Lower EE, et al. Fatigue in sarcoidosis: a systematic review. *Curr Opin Pulm Med* 2009;15:499–506.
76. Vasudevan, S, Maddocks, M, Chamberlain SM, et al. P197 physical inactivity in sarcoidosis. *Thorax*. 2013;68:A165.
77. Cho PSP, Vasudevan S, Maddocks M, et al. Physical inactivity in pulmonary sarcoidosis. *Lung*. 2019;197:285–293.
78. Naz I, Ozalevi S, Ozkan S, et al. Efficacy of a structured exercise program for improving functional capacity and quality of life in patients with stage 3 and 4 sarcoidosis: a randomized controlled trial. *J Cardiopulm Rehabil Prev*. 2018;38:124–130.
79. Wirsberger RM, de Vries J, Wouters EF, et al. Clinical presentation of sarcoidosis in The Netherlands: an epidemiological study. *Neth J Med*. 1998;53:53–60.
80. Gvozdenovic BS, Mihailovic-Vucinic V, Ilic-Dudvarski A, et al. Differences in symptom severity and health status impairment between patients with pulmonary and pulmonary plus extrapulmonary sarcoidosis. *Respir Med*. 2008;102:1636–1642.
81. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999;54:581–586.
82. Thunold RF, Lökke A, Cohen AL, et al. Patient reported outcome measures (PROMs) in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 2017;34:2–17.
83. Crisafulli E, Cini EM. Measures of dyspnea in pulmonary rehabilitation. *Multidiscip Respir Med*. 2010;5:202–210.
84. Obi ON, Judson MA, Siring SS, et al. Assessment of dyspnea in sarcoidosis using the Baseline Dyspnea Index (BDI) and the Transition Dyspnea Index (TOI). *Respir Med*. 2022;191:106436.
85. Drent M, Wirsberger RM, Breteler MH, et al. Quality of life and depressive symptoms in patients suffering from sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 1998;15:59–66.
86. Chang B, Steimel J, Moller DR, et al. Depression in sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163:329–334.
87. Matcham F, Rayner L, Steer S, et al. The prevalence of depression in rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:2136–2148.
88. Waraich P, Goldner EM, Somers JM, et al. Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry*. 2004;49:124–138.
89. Matcham F, Norton S, Scott DL, et al. Symptoms of depression and anxiety predict treatment response and long-term physical health outcomes in rheumatoid arthritis: secondary analysis of a randomized controlled trial. *Rheumatology (Oxford)*. 2016;55:268–278.
90. Sharp M, Brown T, Chen E, et al. Psychological burden associated with worse clinical outcomes in sarcoidosis. *BMJ Open Respir Res*. 2019;6:e000467.
91. Ireland J, Wilsher M. Perceptions and beliefs in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vase Diffuse Lung Dis*. 2010;27:36–42.
92. Borson S, McDonald GJ, Gayle T, et al. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychosomatics*. 1992;33:190–201.
93. Arkema EV, Eklund A, Grunewald J, et al. Work ability before and after sarcoidosis diagnosis in Sweden. *Respir Med*. 2018;144:57–512.
94. Rice JB, White A, Lopez A, et al. Economic burden of sarcoidosis in a commercially-insured population in the United States. *J Med Econ*. 2017;20:1048–1055.
95. Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, et al. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Ann Am Thorac Soc*. 2017;14(Suppl. 6):S421–S428.

57. Drent M, Proesmans VU, Elfferich MOP, et al. Ranking self-reported gastrointestinal side effects of pharmacotherapy in sarcoidosis. *Lung*. 2020;198:395–403.
58. Khan NA, Donatelli CV, Tonelli AR, et al. Toxicity risk from glucocorticoids in sarcoidosis patients. *Respir Med*. 2017;132:9–14.
59. Judson MA, Chaudhry H, Louis A, et al. The effect of corticosteroids on quality of life in a sarcoidosis clinic: the results of a propensity analysis. *Respir Med*. 2015;109:526–531.
60. Lo KH, Donohue J, Judson MA, et al. The St. George's respiratory questionnaire in pulmonary sarcoidosis. *Lung*. 2020;198:917–924.
61. McLeod LD, Coon CD, Martin SA, et al. Interpreting patient-reported outcome results: US FDA guidance and emerging methods. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2011;11:163–169.
62. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's respiratory questionnaire. *Respir Med*. 1991;85(Suppl. B):25–31.
63. Cox C, Donohue J, Brown C, et al. Health-related quality of life of persons with sarcoidosis. *Chest*. 2004;125:997–1004.
64. Chang JA, Curtis JR, Patrick DL, et al. Assessment of health-related quality of life in patients with interstitial lung disease. *Chest*. 1999;116:1175–1182.
65. Wilson, CB, Jones, PW, O'Leary, CJ, et al. Validation of the St. George's Respiratory Questionnaire in bronchiectasis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156:536–541.
66. Gustin A. Shared decision-making. *Anesthesia. Clin*. 2019;37:573–580.
67. Patel AS, et al. The development and validation of the King's Sarcoidosis Questionnaire for assessment of health status. *Thorax*. 2013;68:57–65.
68. Baughman, RP, et al. Evaluation the Minimal Clinically Important Difference of the King's Sarcoidosis Questionnaire in a Multicenter Study. *Ann Am Thorac Soc*. 2021;18(3):477–485.
69. Moor CC, Obi ON, Kahlmann V, et al. Quality of life in sarcoidosis. *Journal of Autoimmunity*. 2023. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2023.103123>
57. Drent M, Proesmans VU, Elfferich MOP, et al. Ranking self-reported gastrointestinal side effects of pharmacotherapy in sarcoidosis. *Lung*. 2020;198:395–403.
58. Khan NA, Donatelli CV, Tonelli AR, et al. Toxicity risk from glucocorticoids in sarcoidosis patients. *Respir Med*. 2017;132:9–14.
59. Judson MA, Chaudhry H, Louis A, et al. The effect of corticosteroids on quality of life in a sarcoidosis clinic: the results of a propensity analysis. *Respir Med*. 2015;109:526–531.
60. Lo KH, Donohue J, Judson MA, et al. The St. George's respiratory questionnaire in pulmonary sarcoidosis. *Lung*. 2020;198:917–924.
61. McLeod LD, Coon CD, Martin SA, et al. Interpreting patient-reported outcome results: US FDA guidance and emerging methods. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2011;11:163–169.
62. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's respiratory questionnaire. *Respir Med*. 1991;85(Suppl. B):25–31.
63. Cox C, Donohue J, Brown C, et al. Health-related quality of life of persons with sarcoidosis. *Chest*. 2004;125:997–1004.
64. Chang JA, Curtis JR, Patrick DL, et al. Assessment of health-related quality of life in patients with interstitial lung disease. *Chest*. 1999;116:1175–1182.
65. Wilson, CB, Jones, PW, O'Leary, CJ, et al. Validation of the St. George's Respiratory Questionnaire in bronchiectasis. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156:536–541.
66. Gustin A. Shared decision-making. *Anesthesia. Clin*. 2019;37:573–580.
67. Patel AS, et al. The development and validation of the King's Sarcoidosis Questionnaire for assessment of health status. *Thorax*. 2013;68:57–65.
68. Baughman, RP, et al. Evaluation the Minimal Clinically Important Difference of the King's Sarcoidosis Questionnaire in a Multicenter Study. *Ann Am Thorac Soc*. 2021;18(3):477–485.
69. Moor CC, Obi ON, Kahlmann V, et al. Quality of life in sarcoidosis. *Journal of Autoimmunity*. 2023. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2023.103123>