

ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΚΟΠΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΑΡΚΟΕΙΔΩΣΗ

Μαρία Ζάκκα¹, Παναγιώτα Αρωνιάδα¹

Φοιτήτριες Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» με Ειδίκευση «Παθολογική Νοσηλευτική», Νοσηλευτική, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

DOI: 10.5281/zenodo.13208301

Cite as: Zakka, M., & Aroniada, P. (2023). FATIGUE IN PATIENTS WITH SARCOIDOSIS. *Perioperating Nursing (GORNA)*, 12(4), 330–337. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13208301>

Περίληψη

Εισαγωγή: Η σαρκοείδωση είναι μια πολυσυστηματική νόσος άγνωστης αιτιολογίας που χαρακτηρίζεται από σχηματισμό κοκκιωμάτων σε διάφορα όργανα. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι υψηλή στις Σκανδιναβικές χώρες και επίπτωσή της είναι μέγιστη στην 3^η έως 5^η δεκαετία ζωής. Η κόπωση αποτελεί ένα υποκειμενικό σύμπτωμα, το οποίο παρέχει πληροφόρηση σχετικά με την πορεία της νόσου, τα επίπεδα λειτουργικότητας και την ποιότητα ζωής των ασθενών. **Σκοπός** της παρούσας ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της κόπωσης που βιώνουν οι ασθενείς με σαρκοείδωση. **Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών που δημοσιεύτηκαν στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus. Η γλώσσα αναζήτησης ήταν η αγγλική και μελετήθηκαν δημοσιεύσεις από το 2011 έως το 2023. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: «Fatigue, Clinical manifestations, Diagnosis». **Αποτελέσματα:** Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, το 50-80% ασθενών με σαρκοείδωση, βιώνουν κόπωση που αφορά στη σωματική και ψυχική διάσταση. Η αιτιολογία αυτού του δυσάρεστου, υποκειμενικού συμπτώματος παραμένει ασαφής και είναι συνήθως πολυπαραγοντική. Η κόπωση αποτελεί συνέπεια της ίδιας της θεραπείας, συμπεριλαμβανομένης της αγωγής με κορτικοστεροειδή. Εξίσου σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εκδήλωση της κόπωσης είναι οι συννοσηρότητες, οι ψυχικές διαταραχές (άγχος, κατάθλιψη) και οι αλλαγές στα πρότυπα του ύπνου. Η ένταση και η διάρκεια της κόπωσης ποικίλλει ανάλογα με την προσβολή των οργάνων από την κοκκιωματώδη διαδικασία. Οι ασκήσεις μυϊκής ενδυνάμωσης αυξάνουν έως ένα βαθμό τα επίπεδα ενέργειας των ασθενών. Στην πλειοψηφία των διεθνών ερευνητικών μελετών για την μέτρηση της κόπωσης χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα «The Fatigue Assessment Scale (FAS)». Η αντιμετώπιση της κόπωσης που σχετίζεται με τη σαρκοείδωση απαιτεί εκτεταμένη και συστηματική διερεύνηση για την εκτίμηση και τη θεραπεία πιθανών αναστρέψιμων αιτιών. **Συμπεράσματα:** Η κόπωση είναι ένα υποκειμενικό πολυδιάστατο σύμπτωμα με ποικίλες προσωπικές, σωματικές και συναισθηματικές προεκτάσεις. Παρόλα αυτά, ο αριθμός των διαθέσιμων ερευνητικών δεδομένων για τη θεραπεία της κόπωσης σε ασθενείς με σαρκοείδωση είναι περιορισμένα.

Λέξεις κλειδιά Σαρκοείδωση -κόπωση- συσχετιζόμενοι παράγοντες

Υπεύθυνος Αλληλογραφίας: Ζάκκα Μαρία, e-mail: acn23003@uniwa.gr

REVIEW ARTICLE

FATIGUE IN PATIENTS WITH SARCOIDOSIS

Maria Zakka¹, Panagiota Aroniada²

Students in MSc in "Applied Clinical Nursing. Nursing" in specialization "Pathological Nursing" Nursing Department, University of West Attica

Abstract

Introduction: Sarcoidosis is a multisystem disease of unknown etiology characterized by the formation of granulomas in various organs. The incidence of the disease is high in the Nordic countries and is maximum in the 3rd to 5th decade of life. Fatigue is a subjective symptom of patients, which provides information about the course of the disease, the levels of functioning and the quality of patients' life. The aim of the present review was to explore the fatigue experienced by patients with sarcoidosis. **Methodology:** A literature review was conducted of studies published in the online databases PubMed and Scopus. The search language was English and publications from 2011 to 2023 were studied. The keywords used were: "Fatigue, Clinical manifestations, Diagnosis". **Results:** According to the literature, 50-80% of patients with sarcoidosis experience physical and mental fatigue. The etiology of this bothersome, subjective symptom remains unclear and is usually multifactorial. Fatigue may be a consequence of the treatment itself, including corticosteroid therapy. Equally important factors that contribute to the manifestation of fatigue are comorbidities, mental disorders (anxiety, depression) and changes in sleep patterns. The intensity and duration of fatigue varies according to the granulomatous process. Muscle-strengthening exercises increase patients' energy levels to some extent. The Fatigue Assessment Scale (FAS) was used in the majority of international research studies to measure fatigue. The alleviation of sarcoidosis-related fatigue requires extensive and systematic investigation to assess and treat possible reversible causes. **Conclusions:** Fatigue is a subjective and multidimensional symptom with diverse personal, physical and behavioral dimensions. However, the number of available research data on the treatment of fatigue in patients with sarcoidosis is limited.

Keywords: Sarcoidosis- fatigue-associated factors

Corresponding author: Zakka Maria, e-mail: acn23003@uniwa.gr

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σαρκοείδωση είναι μια ετερογενής, κοκκιωματώδης διαταραχή αγνώστου αιτιολογίας που επηρεάζει σχεδόν κάθε όργανο του ανθρώπινου συστήματος. Η νόσος εκδηλώνεται συχνότερα στους πνεύμονες και το λεμφικό σύστημα ενώ η εκδήλωση και η συμπεριφορά της ποικίλλουν.^{1,2}

Ο εκτιμώμενος επιπολασμός της νόσου κυμαίνεται από 2,17 έως 160 ανά 100.000 άτομα.¹ Υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης της νόσου παρατηρείται στην Ευρώπη, και συγκεκριμένα στις Σκανδιναβικές χώρες, στους πληθυσμούς της Αφρικής και της Αμερικής, ενώ στη Βόρεια Ευρώπη ποικίλλει από 7 έως 19 στις 100.000 ετησίως.³ Αυτή η υψηλή μεταβλητότητα εξηγείται από τα διάφορα διαγνωστικά εργαλεία και από την εθνικότητα του δείγματος κάθε μελέτης.¹

Περίπου το 70% των περιπτώσεων εκδηλώνονται μεταξύ 25 και 40 ετών κατά την εμφάνιση, με δεύτερη αιχμή επίπτωσης σε ηλικίες άνω των 50 ετών.¹

Η σαρκοείδωση μπορεί να ακολουθήσει δύο διαφορετικές πορείες: μια σύντομη (στην οποία τα 2/3 των ασθενών εξελίσσονται μέσω μιας διαλείπουσας μορφής της νόσου εντός 12 έως 36 μηνών) και μια χρόνια (στην οποία το 10 έως 30% των ασθενών χρειάζονται παρατεταμένη θεραπεία).¹

Η βαρύτητα της νόσου κυμαίνεται ευρέως από ασυμπτωματικούς ασθενείς με τυχαία ακτινογραφικά ευρήματα (~50%) έως σοβαρή προσβολή οργάνων.⁴ Η νοσηρότητα στη σαρκοείδωση σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με τα προσβεβλημένα συστήματα οργάνων, με την πνευμονική, καρδιακή, ηπατική, νευρολογική και οφθαλμική προσβολή να έχει συχνά τις πιο σοβαρές συνέπειες.⁵

Η θνησιμότητα από σαρκοείδωση φαίνεται να έχει αυξηθεί τις τελευταίες τρεις δεκαετίες με την αναπνευστική ανεπάρκεια να είναι η πιο κοινή αιτία θανάτου. Η πνευμονική ίνωση, η εκτεταμένη νόσος στην αξονική τομογραφία θώρακος, η διαταραχή της πνευμονικής λειτουργίας και η πνευμονική υπέρταση είναι καθιερωμένοι προγνωστικοί παράγοντες κακής

κλινικής έκβασης.⁴ Σχεδόν το 25% των ασθενών καταλήγει από αιτίες που σχετίζονται με τη σαρκοείδωση. Στις ΗΠΑ και την Ευρώπη, ο θάνατος από σαρκοείδωση οφείλεται κυρίως σε αναπνευστική προσβολή, ενώ στην Ιαπωνία, αποδίδεται συνήθως σε καρδιακή προσβολή.⁵

Δεν απαιτείται συστηματική θεραπεία σε όλους τους ασθενείς με σαρκοείδωση, η οποία προορίζεται για επικίνδυνη για τη ζωή προσβολή οργάνων (προχωρημένη πνευμονική ίνωση, πνευμονική υπέρταση, σαρκοείδωση του κεντρικού νευρικού συστήματος, καρδιακή σαρκοείδωση, πυλαία υπέρταση) ή λειτουργική απειλή (σοβαρή δερματοπάθεια, προσβολή του λάρυγγα και/ή οπίσθια ραγοειδίτιδα).¹

Τα κορτικοστεροειδή αποτελούν θεραπεία πρώτης γραμμής στη σαρκοείδωση ενώ οι αντιμεταβολίτες αντιπροσωπεύουν μια εναλλακτική λύση για ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στα κορτικοστεροειδή ή δεν μπορούν να τα ανεχθούν. Η θεραπεία με λήψη κορτικοστεροειδών συνεπάγεται τοξικές επιδράσεις που συσχετίζονται με την αθροιστική δόση και τη διάρκεια αυτής της φαρμακευτικής αγωγής. Η μονοθεραπεία με μεθοτρεξάτη συσχετίζεται με καλύτερη κατάσταση υγείας συγκριτικά με τη μονοθεραπεία με πρεδνιζόνη ή τη συνδυαστική θεραπεία με πρεδνιζόνη και μεθοτρεξάτη.⁴

Ο πόνος και η κόπωση αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο ως μείζονες συν νοσηρές καταστάσεις. Ο πόνος μπορεί να υποδηλώνει αρθρίτιδα, μυοπάθεια (σαρκοείδωση ή επαγόμενη από στεροειδή), νευροπάθεια μικρών ινών ή σύνδρομο ινομυαλγίας.⁵

Η κόπωση είναι παρούσα σε περισσότερο από το 80% των ασθενών και μπορεί να είναι ο κύριος παράγοντας που συμβάλλει στη μειωμένη ποιότητα ζωής. Οι αιτίες της κόπωσης είναι πολυπαραγοντικές και περιλαμβάνουν φλεγμονή, θεραπείες ή συννοσηρότητες.⁵ Παρότι, η παθοφυσιολογία της κόπωσης που βιώνουν οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα δεν έχει πλήρως κατανοηθεί, εντούτοις η κόπωση παραμένει ένα συχνό, δυσάρεστο σύμπτωμα που

συνοδεύεται από απώλεια ενέργειας έως και πλήρη εξάντληση.⁶⁻⁹

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της κόπωσης που βιώνουν οι ασθενείς με σαρκοειδωση.

Μεθοδολογία

Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών που δημοσιεύτηκαν από το 2011 έως και το 2023 σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus.

Τα κριτήρια ένταξης ενός άρθρου στην ανασκόπηση ήταν η συγγραφή στην αγγλική γλώσσα, η σχετικότητα με το θέμα, η ελεύθερη πρόσβαση στο άρθρο και το έτος δημοσίευσης. Στην αναζήτηση χρησιμοποιήθηκαν οι εξής λέξεις-κλειδιά: «Sarcoidosis, Fatigue, Patients' perceptions».

Αποτελέσματα

Η κόπωση είναι σημαντικό σύμπτωμα της σαρκοειδωσης που αφορά τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική διάσταση και μπορεί να επιμείνει για χρόνια, ακόμη και μετά από εμφανή ύφεση της ενεργού κοκκιωματώδους φλεγμονής. Η κόπωση συσχετίζεται με το γυναικείο φύλο, τις συννοσηρότητες, την εξωπνευμονική συμμετοχή και τη θεραπεία με στεροειδή.¹⁰⁻¹² Σημαντικοί παράγοντες πρόβλεψης της κόπωσης είναι η γνωστική εξασθένηση, το άγχος, η κατάθλιψη, τα συμπτώματα που υποδηλώνουν νευροπάθεια μικρών ινών και η δύσπνοια.¹³

Οι θεράποντες ιατροί γενικά αξιολογούν τη σοβαρότητα και εξέλιξη της νόσου με βάση λειτουργικούς περιορισμούς, συμπεριλαμβανομένων κλινικών εξετάσεων. Ωστόσο, οι αντικειμενικές κλινικές παράμετροι συσχετίζονται ελάχιστα με την υποκειμενική αίσθηση ευεξίας των ασθενών. Ως εκ τούτου, η κόπωση είναι συχνά δύσκολο να εκτιμηθεί, να ποσοτικοποιηθεί και επομένως να παρακολουθείται.¹³

Τα ερωτηματολόγια και τα τεστ απόδοσης έχουν σχεδιαστεί για να αξιολογούν την λειτουργικότητα των

ασθενών σε μια δεδομένη κατάσταση. Η κόπωση, εκτιμάται με αντικειμενικά και υποκειμενικά κριτήρια. Τα αντικειμενικά μέτρα επικεντρώνονται σε φυσιολογικές διεργασίες ή απόδοση, όπως ο χρόνος αντίδρασης ή ο αριθμός των σφαλμάτων. Ωστόσο, δεν είναι ευρέως διαθέσιμα και είναι γενικά μη πρακτικά για χρήση στην κλινική πράξη. Οι υποκειμενικοί τρόποι μέτρησης της κόπωσης περιλαμβάνουν καταγραφή ημερολογίου, συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία μπορούν εύκολα να εφαρμοστούν στην κλινική πράξη.¹³

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διαφαίνεται ότι, η Κλίμακα Αξιολόγησης Κόπωσης (Fatigue Assessment Scale, FAS) χρησιμοποιείται στην πλειοψηφία των ερευνητικών μελετών. Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας λαμβάνει ένα εύρος τιμών που κυμαίνεται από 10 έως 50, όπου η βαθμολογία > 22 υποδηλώνει κόπωση ενώ η βαθμολογία > 34 υποδηλώνει υπερβολική κόπωση. Οι επαγγελματίες υγείας χρησιμοποιούν την κλίμακα FAS για να αξιολογήσουν την κόπωση σε προγράμματα φροντίδας ασθενών και στην κλινική έρευνα.^{11,13}

Οι ασθενείς με σαρκοειδωση που βίωναν κόπωση υψηλής έντασης χαρακτήρισαν τις εμπειρίες τους ως «απογοητευτικές», «εξαντλητικές», «τρομακτικές» και λιγότερο «ευχάριστες». ¹⁴ Το σύμπτωμα της κόπωσης δεν αποκλείει τους ασθενείς από το να είναι σωματικά δραστήριοι, παρότι έχει υποκειμενική διάσταση.¹⁵

Μελέτη στη Δανία (2023) διερεύνησε την κόπωση με χρήση της κλίμακας FAS σε 150 ασθενείς με πρόσφατα διαγνωσθείσα σαρκοειδωση (59% άνδρες και μέση ηλικία δείγματος 47 έτη), εκ των οποίων το 26% διαγνώστηκε πριν από την ηλικία των 35 ετών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, το 51% ανέφερε σημαντική κόπωση, το 50% ανέφερε δύσπνοια, το 41% βήχα, το 64% δεν ήταν ποτέ καπνιστές και το 50% των ασθενών είχαν συννοσηρότητες, εκ των οποίων η αρτηριακή υπέρταση ήταν η πιο συχνή.¹⁰

Στην Γερμανία οι Bosse-Henck και συν.,¹⁶ (2017) διερεύνησαν την κόπωση και την ημερήσια υπνηλία σε

1.197 ασθενείς με σαρκοειδωση με την κλίμακα υπνηλίας Erworth (ESS) και την κλίμακα FAS. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι, το 16,5% (123 ασθενείς) είχαν υπνηλία (ESS \geq 16) και το 16,4% είχαν σοβαρή κόπωση (FAS \geq 35).

Μελέτη των Voortman και συν.,¹⁷ (2019) διερεύνησε την κόπωση με την κλίμακα FAS σε ασθενείς με σαρκοειδωση στη Δανία, τη Γερμανία και την Ολλανδία. Διερευνήθηκαν 1072 ασθενείς με σαρκοειδωση, εκ των οποίων 152 από τη Δανία, 532 από τη Γερμανία και 388 από την Ολλανδία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, σχεδόν όλοι οι ασθενείς (95%) ανέφεραν ότι είχαν συμπτώματα συσχετιζόμενα με τα όργανα καθώς και μη ειδικά, μη συσχετιζόμενα με τα όργανα. Από τα μη ειδικά, η κόπωση αναφέρθηκε από όλους σχεδόν τους ασθενείς με σαρκοειδωση και στις τρεις χώρες (περίπου 90%). Επίσης, αναφέρθηκαν μειωμένα επίπεδα ενέργειας (80,6%), προβλήματα συγκέντρωσης (54,0%), μνήμης (51%) και ύπνου (50,5%). Κανένα από αυτά τα συμπτώματα δεν διέφερε μεταξύ των τριών Ευρωπαϊκών χωρών. Μόνο τα προβλήματα μνήμης έτειναν να είναι περισσότερο διαδεδομένα στη Δανία (58,1%). Ποσοστό υψηλότερο από το 50% των ερωτηθέντων λάμβαναν θεραπεία με πρεδνιζόνη. Ωστόσο, διαπιστώθηκαν σημαντικές διαφορές όσον αφορά στη θεραπεία δεύτερης και τρίτης γραμμής. Η μεθοτρεξάτη χρησιμοποιήθηκε πιο συχνά στη Δανία και την Ολλανδία ενώ η αζαθειοπρίνη συνταγογραφήθηκε συχνότερα στη Γερμανία. Οι αναστολείς του παράγοντα νέκρωσης όγκων α (TNF- α) χρησιμοποιήθηκαν πιο συχνά στην Ολλανδία. Συνολικά, το 34,9% των ασθενών στη Δανία, το 32,7% των ασθενών στην Ολλανδία και το 20,3% των ασθενών στη Γερμανία λάμβαναν θεραπείες δεύτερης ή τρίτης γραμμής. Οι ασθενείς στην Ολλανδία και τη Δανία ανέφεραν κόπωση υψηλότερης έντασης (FAS > 34) συγκριτικά με τους ασθενείς στη Γερμανία.

Προηγούμενη μελέτη στη Γερμανία που εκπονήθηκε από τους Hinz και συν.,¹⁸ (2011) έδειξε κόπωση στο 70% του δείγματος ασθενών με σαρκοειδωση (μέση

βαθμολογία FAS: 26,3).

Στην Πολωνία (2019) δείγμα 17 ασθενών με σαρκοειδωση (μέση ηλικία 46,8 \pm 8,8 έτη) συμπλήρωσε την κλίμακα ποιότητας ζωής (SF-36), την κλίμακα δύσπνοιας Borg και την κλίμακα FAS. Τα αποτελέσματα έδειξαν συσχέτιση της κόπωσης και της δύσπνοιας με την ποιότητα ζωής.¹⁹

Η έρευνα που εκπονήθηκε από τους Fleischer και συν.,²⁰ (2014) σε συνεργασία με τη Γερμανική Εταιρεία Σαρκοειδωσης, διερεύνησε την κόπωση σε δείγμα 1.197 ατόμων που διαγνώστηκαν με σαρκοειδωση με την κλίμακα FAS και την κλίμακα Multidimensional Fatigue Inventory. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, οι ασθενείς που έλαβαν πρεδνιζολόνη εμφάνισαν αυξημένα επίπεδα κόπωσης. Ωστόσο, η συσχέτιση μεταξύ της διάρκειας της θεραπείας με πρεδνιζολόνη και της κόπωσης δεν ήταν ισχυρή. Οι συννοσηρότητες, η πνευμονική υπέρταση και η υπνική άπνοια, έδειξαν μεγαλύτερη επίδραση στην αύξηση της κόπωσης. Στην ανάλυση παλινδρόμησης, η συννοσηρότητα ήταν σημαντικός προγνωστικός παράγοντας κόπωσης.

Στην Γερμανία, η έρευνα των Kettenbach και συν.,²¹ (2021) διερεύνησε 30 ασθενείς με σαρκοειδωση χρησιμοποιώντας την κλίμακα Multidimensional Fatigue Inventory. Τα αποτελέσματα έδειξαν χρόνια κόπωση σε 19 ασθενείς, οι οποίοι εμφάνισαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους και χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Οι ασθενείς με σαρκοειδωση συχνά παραπονιούνται για κόπωση, ακόμη και όταν η νόσος είναι σε κλινική ύφεση. Στην Ολλανδία, οι Korenromp και συν.,²² (2019) που διερεύνησαν 75 ασθενείς με σαρκοειδωση σε κλινική ύφεση έδειξαν υψηλή κόπωση. Ο διάμεσος χρόνος από τη διάγνωση ήταν 9 έτη. Η κόπωση συσχετίστηκε με κατάθλιψη, άγχος, μειωμένη κατάσταση υγείας και χαμηλά επίπεδα σωματικής δραστηριότητας. Η μυϊκή δύναμη, ιδιαίτερα η χειρολαβή και η δύναμη του τετρακέφαλου συσχετίστηκαν σημαντικά με την κόπωση.

Σύμφωνα με τους Bosse-Henck και συν.,²³ η κόπωση

και η υπερβολική ημερήσια υπνηλία είναι κοινά συμπτώματα σε ασθενείς με σαρκοειδωση. Σε ένα δείγμα με περισσότερους από 1100 ασθενείς με σαρκοειδωση, το 27% παρουσίασε σοβαρή κόπωση ή σοβαρή ημερήσια υπνηλία χρησιμοποιώντας ως εργαλεία μέτρησης την κλίμακα υπνηλίας Erworth (ESS) και την κλίμακα FAS. Οι ίδιοι ερευνητές επισημαίνουν ότι, υπάρχει επικάλυψη μεταξύ της κόπωσης και της υπερβολικής υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας όπως επίσης ότι, αυτοί οι όροι περιγράφουν διαφορετικά συμπτώματα. Ένας ασθενής με υπερβολική υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας δύναται να αποκοιμηθεί σε κάποιες καταστάσεις, ενώ ένας ασθενής με κόπωση μπορεί να εκφράσει αισθήματα απάθειας ή μειωμένης ενέργειας αντί να αποκοιμηθεί.

Οι De Kleijn και συν.,²⁴ ταξινομούν την κόπωση σε τρεις ομάδες: α) ήπια κόπωση: ασθενείς με ήπια ή καθόλου παράπονα κόπωσης, β) διαλείπουσα κόπωση: ασθενείς με παράπονα κόπωσης που διέφεραν κατά τη διάρκεια της ημέρας και γ) συνεχή κόπωση όλη την ημέρα: ασθενείς που ένιωθαν κουρασμένοι στο σύνολο της ημέρας. Η προσεκτική εξέταση για την κατηγοριοποίηση των ασθενών με σαρκοειδωση στους τρεις τύπους κόπωσης θα βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν αυτοί οι ασθενείς.

Η κόπωση μπορεί να εξηγηθεί από τη μυϊκή αδυναμία και τη δυσανεξία στην άσκηση, λόγω της σαρκοειδωσης που εντοπίζεται στους σκελετικούς μυς, της μειωμένης πνευμονικής λειτουργίας και του αρνητικού φαύλου κύκλου της απεξάρτησης και της μυοπάθειας που προκαλείται από κορτικοστεροειδή.²⁵ Στην κλινική πράξη, χρησιμοποιούνται διάφορα τεστ για την αξιολόγηση της ικανότητας άσκησης, όπως η δοκιμασία βάδισης 6 λεπτών (6-Minute Walking Distance Test, 6MWD), η οποία αξιολογεί το υπομέγιστο επίπεδο λειτουργικής ικανότητας. Δεδομένου ότι οι περισσότερες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής επιτελούνται σε υπομέγιστα επίπεδα προσπάθειας, η απόσταση 6 λεπτών με τα πόδια αντικατοπτρίζει με

μεγαλύτερη ακρίβεια το επίπεδο άσκησης για την καθημερινή φυσική δραστηριότητα.²⁵

Το ερώτημα που τίθεται στη βιβλιογραφία είναι οι τρόποι αντιμετώπισης της κόπωσης. Τόσο η συσχετιζόμενη με τη σαρκοειδωση κόπωση, ένα σύμπτωμα που όπως προαναφέρθηκε, δεν αποτελεί εκδήλωση ενός συγκεκριμένου οργάνου, όσο και τα συμπτώματα από τη νευροπάθεια μικρών ινών συναντώνται σε σημαντικό αριθμό ασθενών, καθιστώντας τη θεραπεία ως υψηλή προτεραιότητα.²⁶

Ένα εποπτευόμενο πρόγραμμα σωματικής άσκησης 12 εβδομάδων, 2 φορές την εβδομάδα και διάρκειας 60 λεπτών ανά προπόνηση, το οποίο περιείχε: α) αερόβια προπόνηση αντοχής, στάσιμη ποδηλασία και διάδρομο και β) ασκήσεις ενδυνάμωση μυών άνω και κάτω κορμού σώματος βελτίωσε την ικανότητα άσκησης και την κόπωση των ασθενών με σαρκοειδωση. Τα αποτελέσματα ήταν ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο, τον χρόνο από τη διάγνωση, την αρχική πνευμονική λειτουργία, τη φλεγμονώδη κατάσταση ή την φαρμακευτική αγωγή.²⁷

Ο αντίκτυπος οποιασδήποτε ασθένειας εξαρτάται από την αντίληψη της νόσου και τις στρατηγικές αντιμετώπισης του ασθενούς. Διάφορες πτυχές της σαρκοειδωσης, όπως η απρόβλεπτη και χρόνια φύση της νόσου, η αβεβαιότητα για την αιτία και το ευρύ φάσμα των επίμονων συμπτωμάτων, όπως η κόπωση έχουν επιβαρυντική επίδραση στη ζωή των ασθενών.²⁸ Αναμφίβολα, η στήριξη των ασθενών από το περιβάλλον τους (οικογενειακό, κοινωνικό) είναι «πολύτιμο εργαλείο» για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της νόσου, όπως η κόπωση.²⁹⁻³²

Αξίζει να σημειωθεί ότι, η σαρκοειδωση έχει σημαντικό αντίκτυπο όχι μόνο στη ζωή των ασθενών αλλά και των συντρόφων τους. Η πλειοψηφία των ασθενών και των συντρόφων αυτών νιώθουν «παρεξηγημένοι» λόγω της άγνοιας του γενικού πληθυσμού για τη σαρκοειδωση. Οι ασθενείς επιθυμούν περισσότερη προσοχή και υποστήριξη για τα ψυχολογικά τους προβλήματα.²

Παρά το γεγονός ότι, η χρόνια κόπωση σε ασθενείς με σταθερή σαρκοειδωση περιγράφεται ήδη από το 1993, εντούτοις παραμένει ένα ελάχιστα κατανοητό πρόβλημα υγείας.³² Η διαχείριση του μη ειδικού συμπτώματος της κόπωσης στην σαρκοειδωση αποτελεί πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα διαθέσιμα στοιχεία για την κόπωση σε ασθενείς με σαρκοειδωση είναι περιορισμένα. Η παρούσα μελέτη αναδεικνύει τους παράγοντες που συσχετίζονται με την κόπωση που βιώνουν οι ασθενείς με σαρκοειδωση. Η γνώση που απορρέει από τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης αναμένεται να ευαισθητοποιήσει τους επαγγελματίες υγείας για τη συστηματική εκτίμηση της κόπωσης με αξιόπιστα εργαλεία μέτρησης, τον

προγραμματισμό δραστηριοτήτων ανάλογα με τα επίπεδα ενέργειας των ασθενών και άλλες παρεμβάσεις, όπως αντιμετώπιση διαταραχών ύπνου, της κατάθλιψης, της επιπλοκής της θεραπείας με κορτικοστεροειδή, κ.ά.

Η διάγνωση της κόπωσης που συσχετίζεται με τη σαρκοειδωση απαιτεί εκτεταμένη αξιολόγηση για την ανεύρεση και θεραπεία πιθανών αναστρέψιμων αιτιών. Είναι σπουδαίο να αναγνωρισθεί, η κλινική σημασία της ενσωμάτωσης της κόπωσης στη διεπιστημονική διαχείριση αυτής της νόσου, η οποία θα πρέπει να επικεντρώνεται σε σωματικές καθώς και ψυχοκοινωνικές πτυχές και στην επιβάρυνση των συνοδών συμπτωμάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Sève P, Pacheco Y, Durupt F, Jamilloux Y, Gerfaud-Valentin M, Isaac S, Boussel L, Calender A, Androdias G, Valeyre D, El Jammal T. Sarcoidosis: A Clinical Overview from Symptoms to Diagnosis. *Cells*. 2021;10(4):766.
2. Moor CC, van Manen MJG, van Hagen PM, Miedema JR, van den Toorn LM, Gür-Demirel Y, Berendse APC, van Laar JAM, Wijsenbeek MS. Needs, Perceptions and Education in Sarcoidosis: A Live Interactive Survey of Patients and Partners. *Lung*. 2018;196(5):569-575.
3. Sikjær MG, Hilberg O, Ibsen R, Løkke A. Sarcoidosis: A nationwide registry-based study of incidence, prevalence and diagnostic work-up. *Respir Med*. 2021;187.
4. Spagnolo P, Rossi G, Trisolini R, Sverzellati N, Baughman RP, Wells AU. Pulmonary sarcoidosis. *Lancet Respir Med*. 2018;6(5):389-402.
5. Gerke AK. Morbidity and mortality in sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2014;20(5):472-478.
6. Polikandrioti M, Kalafatakis F, Koutelekos I, Kokoularis D. Fatigue in heart failure outpatients: levels, associated factors, and the impact on quality of life. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2019;4:e103-e112.
7. Polikandrioti M, Tzirogiannis K, Zyga S, Gerogianni G, Stefanidou S, Tsami A, Panoutsopoulos G. Assessment of fatigue in patients with a permanent cardiac pacemaker: prevalence and associated factors. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2018;3:e166-e173.
8. Polikandrioti M, Tzirogiannis K, Zyga S, Koutelekos I, Vasilopoulos G, Theofilou P, Panoutsopoulos G. Effect of anxiety and depression on the fatigue of patients with a permanent pacemaker. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2018;3:e8-e17.
9. Polikandrioti M. Cancer related fatigue. *Health science journal*. 2009;3(2):64-65.
10. Møller J, Hilberg O, Bendstrup E. Fatigue in Patients with Sarcoidosis in Denmark. *Lung*. 2023;201(1):103-110.
11. Vucinić V, Stojković M, Milenković B, Videnović-Ivanov J, Skodrić-Trifunović V, Žugić V, Gvozdenović B, Milovanović A, Filipović S. Fatigue in sarcoidosis: detection and treatment. *Srp Arh Celok Lek*. 2012;140(1-2):104-109.
12. Mihailović-Vučinić V, Gvozdenović B, Stjepanović M, Vuković M, Marković-Denić L, Milovanović A, Videnović-Ivanov J, Žugić V, Škodrić-Trifunović V, Filipović S, Omčikus M. Administering the Sarcoidosis Health Questionnaire to sarcoidosis patients in Serbia. *J Bras Pneumol*. 2016;42(2):99-105.
13. Hendriks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale: quality and availability in sarcoidosis

- and other diseases. *Curr Opin Pulm Med.* 2018;24(5):495-503.
14. Bloem AEM, Mostard RLM, Stoot N, Vercoulen JH, Peters JB, Spruit MA. Perceptions of fatigue in patients with idiopathic pulmonary fibrosis or sarcoidosis. *J Thorac Dis.* 2021;13(8):4872-4884.
 15. Bahmer T, Watz H, Develaska M, Waschki B, Rabe KF, Magnussen H, Kirsten D, Kirsten AM. Physical Activity and Fatigue in Patients with Sarcoidosis. *Respiration.* 2018;95(1):18-26.
 16. Bosse-Henck A, Koch R, Wirtz H, Hinz A. Fatigue and Excessive Daytime Sleepiness in Sarcoidosis: Prevalence, Predictors, and Relationships between the Two Symptoms. *Respiration.* 2017;94(2):186-197.
 17. Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Bonella F, Møller J, De Vries J, Costabel U, Drent M. The Burden of Sarcoidosis Symptoms from a Patient Perspective. *Lung.* 2019;197(2):155-161.
 18. Hinz A, Fleischer M, Brähler E, Wirtz H, Bosse-Henck A. Fatigue in patients with sarcoidosis, compared with the general population. *Gen Hosp Psychiatry.* 2011;33(5):462-468.
 19. Pilzak K, Żebrowska A, Sikora M, Hall B, Łakomy O, Kostorz S, Ziara D, Jastrzębski D. Physical Functioning and Symptoms of Chronic Fatigue in Sarcoidosis Patients. *Adv Exp Med Biol.* 2018;1040:13-21.
 20. Fleischer M, Hinz A, Brähler E, Wirtz H, Bosse-Henck A. Factors associated with fatigue in sarcoidosis. *Respir Care.* 2014;59(7):1086-1094.
 21. Kettenbach S, Radke S, Müller T, Habel U, Dreher M. Neuropsychobiological Fingerprints of Chronic Fatigue in Sarcoidosis. *Front Behav Neurosci.* 2021;15:633005.
 22. Korenromp IHE, Heijnen CJ, Vogels OJM, van den Bosch JMM, Grutters JC. Characterization of chronic fatigue in patients with sarcoidosis in clinical remission. *Chest.* 2011;140(2):441-447.
 23. Bosse-Henck A, Koch R, Wirtz H, Hinz A. Fatigue and Excessive Daytime Sleepiness in Sarcoidosis: Prevalence, Predictors, and Relationships between the Two Symptoms. *Respiration.* 2017;94(2):186-197.
 24. De Kleijn WP, Drent M, Vermunt JK, Shigemitsu H, De Vries J. Types of fatigue in sarcoidosis patients. *J Psychosom Res.* 2011;71(6):416-422.
 25. Strookappe B, De Vries J, Elfferich M, Kuijpers P, Knevel T, Drent M. Predictors of fatigue in sarcoidosis: The value of exercise testing. *Respir Med.* 2016;116:49-54.
 26. Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts WA, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, Culver DA, Bonella F, Antoniou K, Martone F, Quadder B, Spitzer G, Nagavci B, Tonia T, Rigau D, Ouellette DR. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J.* 2021;58.
 27. Strookappe B, Swigris J, De Vries J, Elfferich M, Knevel T, Drent M. Benefits of Physical Training in Sarcoidosis. *Lung.* 2015;193(5):701-708.
 28. Voortman M, Hendriks CMR, Lodder P, Drent M, De Vries J. Quality of Life of Couples Living with Sarcoidosis. *Respiration.* 2019;98(5):373-382.
 29. Laopoulou F, Kelesi M, Fasoï G, Vasilopoulos G, Polikandrioti M. Perceived Social Support in Individuals With Diabetic Foot Ulcers: A Cross-sectional Survey. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2020;47(1):65-71.
 30. Theodoritsi A, Aravantinou ME, Gravani V, Bourtsi E, Vasilopoulou C, Theofilou P, Polikandrioti M. Factors Associated with the Social Support of Hemodialysis Patients. *Iran J Public Health.* 2016;45(10):1261-1269.
 31. Polikandrioti M. Perceived Social Isolation in Heart Failure. *J Innov Card Rhythm Manag.* 2022;13(6):5041-5047.
 32. Atkins C, Wilson AM. Managing fatigue in sarcoidosis - A systematic review of the evidence. *Chron Respir Dis.* 2017;14(2):161-173.