

佛教大林慈濟綜合醫院

門診衛教記錄表

- 一、主辦單位：過敏免疫風濕中心
- 二、衛教主題：修格連氏症候群的新療法-3
- 三、衛教日期：96 年 6 月 4 日
- 四、衛教時間：9：30 ~ 10：00
- 五、主講者/記錄者：黃光永醫師/陳秀蓉

內容摘要

修格連氏症候群

- 修格連氏症候群 (Sjogren's syndrome) 又被稱為乾燥症。台語發音比較不容易，因為大家聽這名字不知道是什麼又太難記，所以用一個比較通俗易懂的名字叫乾燥症。

全民健康保險Pilocarpine規範

使用於修格蘭氏症候群(Sjogren's syndrome)病人：

- 使用對象：需符合修格蘭氏症候群之診斷標準。
- 使用時機：原發性或續發性修格蘭氏症候群病人具有口乾燥症狀者。
- 治療期程及評量：使用後每半年需重新申請事前審查，申請時需檢附Salagen治療後症狀改善評量表(如附表十九)，證明治療有效。
- 使用劑量：每日三至四次，每次一錠(5mg/tab.)依病人反映，可做劑量調整參考。
建議有申請使用這個藥物的病人，能按照時間就診，因為這個藥須健保同意後才能處方，不容易申請。

症狀改善評量表

- 以前口腔乾燥的情形是否有改善？
- 以前晚上睡覺時，需要起來喝水的次數是否有改善？
- 以前隨身準備水的習慣是否有改善？
- 以前口渴的情況是否有改善？
- 以前吞東西困難的情況是否有改善？
- 以前說話困難的情況是否有改善？
- 以前舌頭燒灼的感覺是否有改善？
- 以前嘴唇乾燥，龜裂的症狀是否有改善？
- 以前感覺不到味覺的症狀是否有改善？
- 以前聲音沙啞或改變的情形是否有改善？

- 完全改善 (3) 明顯改善 (2) 輕微改善 (1)
- 沒有改善 (0) 更加嚴重 (-1)

- 總分大於十分(含)以上者，證明病人服用pilocarpine hydrochloride口服劑型的確有改善，可以繼續服用。若低於10分，則不建議服用。

免疫調節劑

- 奎寧(Hydroxychloroquine)
 - 最常用的免疫調節劑。
- 有的人覺得疑問，為什麼乾燥症要吃免疫調節劑。
事實上它是最溫和，最沒有副作用的藥。
至於什麼時候吃呢？
 - 可減少自體抗體的產生並降低免疫球蛋白過高的現象。
 - 長期服用患者乾燥症狀會有改善。
 - 服用半年以上約7成病人口腔唾液分泌明顯改善
- 關節痛、肌肉痛、疲憊或晨間僵硬感也會改善。
- 常使用在發炎指數升高或免疫球蛋白過高患者，沒什麼副作用。
- 類固醇與其他免疫調節劑
 - 通常保留於較嚴重的腺體外症狀或內臟器官侵犯。
 - 如肋膜炎、心包膜炎、溶血性貧血、血小板低下症、間質性肺炎、腎炎、血管炎等。
 - 常用者為高劑量類固醇、Imuran、MTX、Cyclophosphamide、Cyclosporine、和Leflunomide等。

生物製劑

目前尚未大量使用，因為須健保申請，同意才能用。

如果其他藥物都使用過，而效果不佳時，可以考慮增加使用生物製劑，但因健保限制還沒有很多人使用。

- Interferon- α (甲型干擾素)
 - 可增加唾液腺功能、改善乾口症
 - 可改善大多數乾燥症狀
 - 減少唾液腺淋巴球浸潤
 - 可減少anti-SSA/anti-SSB抗體
 - 可改善神經病變症狀
- Anti-CD20
 - 在乾燥症國外證實有治療效果

淚小管塞子

當眼睛乾澀時，且眼藥水又無法改善乾澀時，可以：

- 以淚小管塞子暫時阻塞淚小管，若可改善乾眼症，再考慮永久阻塞淚小管，讓眼睛保持濕潤，如效果不好就不要做。

藥物安全性

- 奎寧
 - 一般來說、安全性頗高
 - 偶有頭痛、胃腸不適、皮膚癢、皮膚色素沈著
 - 累積在眼睛：<1/1000>
 - 視網膜病變（服用二年以上）：少於1%
 - 若辨色力異常(無法辨識紅光)或視力模糊，則停止服用此藥，立刻至眼科檢查

- 否則，每一年至眼科檢查一次即可
 - 眼睛或肝腎有問題者，需3-6個月檢查一次
-
- 消炎止痛藥
必要時再吃，事實上它的危險性，並沒我們想的那麼恐怖，
 - 過敏反應
 - 腸胃道出血
 - 腎功能惡化
 - 肝毒性
 - 惡化高血壓或心衰竭
 - 增加心血管疾病的風險
-
- 類固醇大量使用常見副作用
 - 月亮臉、中心性肥胖、水腫
 - 糖尿病、高血壓、白內障、青光眼
 - 胃潰瘍或出血
 - 骨質疏鬆、皮膚脆弱、肌肉病變
 - 感染機會增加、傷口癒合不良
 - 下視丘、腦下垂體、腎上腺軸系被抑制
 - 長期使用者不能忽然停藥，以免腎上腺功能不足
-
- 免疫調節劑
 - 可能會抑制骨髓的造血功能
 - 大多數藥物要注意肝功能變化
 - 少數藥物，如環胞靈會有潛在的腎毒性
 - 免疫力降低而較易感染
 - 在有B肝或C肝或惡性腫瘤患者小心使用或避免使用

免疫力降低，盡量避免去公共場所，盡量不吃生食，遠離病患以免被傳染。

修格連氏症候群之關節炎/痛

- 可高達7成的患者有此症狀
- 疼痛位置類似類風濕性關節炎
 - 近側指間關節，掌骨指骨關節或手腕關節
 - 通常會有晨間僵硬感與疲憊感
 - 一般來說較類風濕性關節炎症狀輕微，絕少會發生關節破壞的現象
 - 對止痛藥、奎寧或低劑量類固醇治療反應佳
 - 療效差者可考慮使用Methotrexate等免疫調節劑

修格連氏症候群與惡性腫瘤

- 修格連氏症候群可從一良性的自體免疫發炎性疾病進展至淋巴腫瘤。
- 淋巴腫瘤在修格連氏症候群病患之發生率約為5-8%。
- 修格連氏症候群患者發生淋巴腫瘤之機會為同年齡層正常人之44倍。
- 在沒有感染的情況下，有淋巴結腫大、器官腫大、或持續性的唾液腺腫大，就要懷疑有淋巴腫瘤產生，必要時需要做切片檢查。

因為修格連氏症候群跟淋巴細胞很有關係，還是要注意，但不需要太恐慌，因為在台灣機率並不高。

總結

- 修格連氏症候群是一主要影響淚腺與唾液腺的全身性自體免疫疾病最常見，也最容易被忽略。
- 當有久病不癒的乾眼症或乾口症並合併其他不舒服或表現出腺體外症狀時，請洽詢您的醫師以安排適當的檢查。
- 一旦確診為修格連氏症候群，接受適當的治療不僅能大幅改善生活品質，並可避免此病的持續進展及其諸多併發症。

感恩！

不滿意請問醫師及察覺