

****

**口服PUVA治疗**

患者问题与解答表\*

*此信息表旨在回答有关口服PUVA的最常见问题，但如您不确定时请随时询问您的护士或医生。*

**什么是口服PUVA?**

PUVA疗法是一种治疗方法，在该治疗中，在皮肤暴露于紫外线的光波长2小时之前，服用口服叫做补骨脂素（psoralen ；P）的药物。 您将服用的药片数量取决于您的身高和体重，您将获得医院药房给的这种药物。

补骨脂素与UVA在皮肤中反应，从而引起有助于改善或清除各种皮肤状况的作用。 它还使您对治疗过程中的阳光UVA（能通过云和窗玻璃的光线）更加敏感。

这种药物在英国没有针对任何病症有营销授权。也就是说，它是“无证照”。这意味着，没有任何商业公司认为为此获得许可证是值得的。这并不意味着它不安全，实际上这是一种非常安全的药物。这可能部分是因为人类已经进化能与补骨脂素“打交道”，相较存在于各种蔬菜中的量，PUVA是更少量的。

**为什么我使用口服PUVA的治疗？**

口服PUVA疗法对于许多皮肤疾病，包括牛皮癣和斑块期蕈样肉芽肿特别有效。。它偶尔会用于如果 UVB 治疗失败的其他情况，例如湿疹或白癜风。 口服 PUVA 最好被视为一种药物治疗，通过 UVA 激活药物，而不是“光疗法”。因为它的作用方式与单独使用 UVB 治疗相比有很大不同，所以它通常可以在 UVB 疗法不足时发挥作用。

**当我到达光疗門诊时会发生什么？**

在您第一次就诊时，光疗护理人员将检查所使用的护理文件。他们将向您展示整个设备，并向您解释治疗和所有程序。

在开始光疗之前，通常需要再次参加一系列小型测试剂量，称为MPD（最小光毒性剂量）测试。 服用标准剂量的补骨脂素片 2 小时后，将用一系列剂量的紫外线 A 照射您背部的小方格。这大约需要30分钟，结果将在4天后读取。 该结果将有助于确定PUVA治疗开始的UVA起始剂量。 它还确保给出的补骨脂素的剂量适合您，因为它能导致您的皮肤中有足够的补骨脂素来产生反应。

**什么是补骨脂素（psoralen）?**

可以用于PUVA的补骨脂素有两种。 有一个叫做8-甲氧基索拉伦（8- MOP），一个叫做5-甲氧基索拉伦（5- MOP）。名称是指不同的化学结构： 8-MOP***不***会比5-MOP更强效。 对于大多数情况，通常使用8-MOP，因为我们对其有最多的经验。 某些人需要切换到5-MOP的通常原因是因为在某些人中，8-MOP会引起麻烦的恶心（感到想吐）。

**补骨脂素的副作用是什么？**

我们想要的主要补骨脂素效果只是补骨脂素与UVA光反应的地方发生。 在各种蔬菜中含有补骨脂素，因此人体已经习惯与之打交道。 唯一常见的副作用是恶心。 这几乎总是8-MOP的副作用，而不是5-MOP的副作用。

**我将接受多长时间的PUVA治疗？**

随着个人的差异，平均疗程持续12周，每次治疗持续长达几分钟，总访问时间为半小时。护理人员每次预约時都会评估您； 如果您需要去看医生，我们可以安排。

**那我的药膏呢？**

在治疗期间，请继续使用常规保湿霜。 您使用任何其他治疗药膏，护理人员将告诉您是否应该继续使用它们。 如果您患有湿疹，则在治疗前后继续使用保湿霜特别重要。 请检查您是否正在使用合适的保湿霜，并尝试大概在PUVA治疗时间隔前后1个小时使用保湿霜。

**那我的药物呢？**

在开始PUVA治疗之前，医生将检查您要服用的药物和天然补充剂。

如果您要服用的任何药物（包括您正在服用的任何非处方药）会在PUVA治疗期间进行更改，请在开始下一次治疗之前让护理人员知道。 这是因为某些药片可以与口服补骨脂素相互作用并影响该治疗方法的作用方式。

**要避免的事情**

* 在治疗当天，请避免使用诸如化妆品，香水或须后水等香水产品，因为它们会使您的皮肤对光更敏感。
* 在治疗前，您不应使用任何水杨酸制剂或含黄色软石蜡的保湿剂，因为它们有防晒霜的效果并会停止治疗的作用。
* 您不应在PUVA治疗期间计划怀孕。虽然没有任何问题被报告出来，但在怀孕时避免PUVA是一个很好的规则。如果确实怀孕了，则必须告诉您的监督医生。
* 在PUVA过程中，您应该避免晒日光浴，日光浴床和使用无阳光晒黑（“假晒黑”）产品。
* 在治疗过程中，您应该避免过度剪发。 如有必要，请在开始治疗之前或在治疗开始的前两周内剪发。
* 不得在光疗治疗区域使用喷雾除臭剂。
* 如果您在治疗过程中穿衣服，那么对于疗程中的每一次治疗，都必须穿相同的衣服或完全相同的款式 。
* 在开始治疗之前，您应该通知工作人员任何临时皮肤覆盖物（例如止痛贴、避孕贴等）
* 您应该在治疗前避免饮酒。

**在您的疗程中可能发生的效果：**

* 在疗程中，您可能至少会有一次轻度的晒伤反应。
* 在疗程中，您可能会出现斑点，发痒的皮疹（大约有10个人中有一个）。
* 根据您的自然肤色，如果您的皮肤在阳光下很容易变成棕色，则您可能会产生深棕色的皮膚。
* 如果服用8-甲氧基索拉伦（8- MOP），您可能会在吞咽药物后感到想吐。 可以通过帮您将药物换成5-甲氧基索拉伦（5-MOP）来避免这种情况。
* 皮肤的刺痛或皮膚痛的感觉。
* 补骨脂素可以增加血液中咖啡，茶和可乐饮料的咖啡因水平。如果您在PUVA治疗天时感到“抖动”，请尝试减少含咖啡因饮料的摄取量。

如果您发生任何这些副作用或任何其他事情您认为可能与PUVA相关，请与护理人员交谈。

**进行很多疗程有任何风险吗？**

* **皮肤癌**

暴露在大量阳光下的人患皮肤癌的风险增加。 PUVA的风险比阳光高，并且与您所接受过的整个身体PUVA治疗的数量有关。

所有治疗都带有风险和好处。 需要权衡这种风险与您所治疗的状况如何影响您以及任何替代治疗的风险。

**审查：** 如果您接受多于200次的PUVA治疗，您将被要求参加当地门诊进行的年度特定的皮肤癌审查

* **光照性皮肤老化**

如果您需要多次治疗，则可能会产生阳光引起的皮肤变化如皱纹和皮肤变色，类似于衰老过程或吸烟产生的作用。

**PUVA治疗的特殊要求**

补骨脂素药片辉使皮肤和眼睛会对光线敏感几个小时。您**必须**在白天和曝露在室内光线期间戴防护眼镜，直到服用药片后那一天结束，以避免增加白内障风险（眼睛水晶体的阴影）。 在某些情况下，当人们可能会更担心可能的白内障风险，则建议您戴眼镜24小时（除非在晚上睡觉或夜间开车时）。 您还必须在治疗期间戴着提供的保护性护目镜和面罩，除非医生告诉您不需要。

在PUVA治疗过程中，您需要格外小心，保护皮肤免受光线的侵害。 UVA光可以穿透玻璃，因此在白天时的室内和室外都需要保护。

**最后要点**

* 规定的片剂数量应在参加治疗和测试剂量之前**2小时**服用。 它们**不**应空腹服用，而应该与少量的食物一起服用。 但是，不要将它们与全量的餐点一起服用，因为这样会阻止它们产生效果。
* 在小隔间中，不应摘除所提供的近距离护目镜。
* 大多数接受全身治疗的患者在小隔间是没有穿衣服来进行治疗的。 但是，男性患者应在治疗过程中佩戴生殖器的保护設備，例如运动支持或袜子。
* 您应该在治疗前避免喝酒。
* 您有责任保管自己的贵重物品。
* 如果您有频繁的唇疱疹（cold sores）病史，且不建议您在治疗期间戴脸部保护罩，则在每次治疗期前都应依照指示使用“防晒霜”在被影响的区域上。
* 如果您在服用华法林（warfarin），则应在治疗过程中密切监视。

**如果您需要其它的格式**，请联系[nss.equalitydiversity@nhs.scot](%E9%82%AE%E4%BB%B6%E5%AF%84%E5%88%B0%3Anss.equalitydiversity%40nhs.scot), 电话：0131 275 6000

**英国手语**，请联系苏格兰BSL：[www.contactscotland-bsl.org](http://www.contactscotland-bsl.org)