

****

**Leczenie doustne PUVA**

Arkusz pytań i odpowiedzi dla pacjentów\*

*Niniejszy arkusz informacyjny odpowie na najczęstsze pytania dotyczące leczenia doustnego PUVA. W razie jakichkolwiek wątpliwości porozmawiaj ze swoją pielęgniarką lub lekarzem.*

**Co to jest leczenie doustne PUVA?**

Terapia PUVA to leczenie lekiem o nazwie psoralen (P) doustnie 2 godziny przed ekspozycją skóry na promienie światła ultrafioletowego A. Liczba przyjętych tabletek zależy od Twojego wzrostu i wagi. Otrzymasz lek ze szpitalnej apteki.

Psoralen wchodzi w skórze w reakcję ze światłem UVA. Efekty tej reakcji wywołują poprawę lub zanik różnych dolegliwości skóry. Lek powoduje również większą wrażliwość na światło UVA pochodzące ze światła słonecznego (promienie, które przechodzą przez chmury i szyby w oknach) podczas leczenia.

Lek nie posiada zatwierdzenia do obrotu rynkowego w Wielkiej Brytanii w żadnym wskazaniu. Oznacza to, że lek nie posiada pozwolenia. Innymi słowy, żadna firma handlowa nie uznała za opłacalne starać się o uzyskanie pozwolenia. To nie znaczy, że lek nie jest bezpieczny. Jest to bardzo bezpieczny lek. Częściowo ma to związek z tym, że ludzie wyewoluowali w taki sposób, żeby dobrze znosić psoraleny obecne w różnych warzywach, w ilościach mniejszych niż zawiera PUVA.

**Dlaczego otrzymam terapię doustną PUVA?**

Terapia doustna PUVA jest szczególnie skuteczna w leczeniu wielu dolegliwości skóry, w tym łuszczycy i na etapie plackowatym ziarniniaka grzybiastego. Jest także stosowana w innych dolegliwościach, kiedy terapia UVB jest nieskuteczna, np. w przypadku egzemy czy bielactwa nabytego. Leczenie doustne PUVA określa się jako leczenie farmakologiczne, w którym lek uaktywnia się pod wpływem działania światła UVA, a nie fototerapii. Sposób działania terapii bardzo różni się od leczenia UVB, dlatego może być skuteczna w przypadku, kiedy terapia UVB jest nieskuteczna.

**Co się wydarzy podczas mojej wizyty w klinice fototerapii?**

Podczas Twojej pierwszej wizyty pielęgniarka omówi z Tobą odpowiednią dokumentację leczenia. Pielęgniarka oprowadzi Cię po oddziale i wyjaśni Ci leczenie oraz wszystkie procedury.

Przed rozpoczęciem terapii zazwyczaj konieczna jest wizyta w celu pobrania serii małych próbek testowych w ramach badania o nazwie MPD (minimal phototoxic dose - minimalna dawka fototoksyczna). Dawki światła UVA zostaną skierowane na niewielkie kwadratowe odcinki Twoich pleców 2 godziny po przyjęciu przez Ciebie standardowej dawki tabletki psoralen. Naświetlanie potrwa około 30 minut a wynik zostanie odczytany 4 dni później. Wynik pozwoli ustalić, jaką dawkę UVA należy zastosować wstępnie podczas leczenia PUVA. Badanie pozwala także ustalić, czy przyjęta dawka psoralenu jest właściwa dla Ciebie, tzn. czy w Twojej skórze znajduje się dosyć psoralenu, żeby nastąpiła reakcja.

**Co to są psoraleny?**

Istnieją dwa rodzaje tabletek psoralen dostępnych w terapii PUVA. Nazywają się one 8-Metoksypsoralen (8-MOP) i 5-Metoksypsoralen (5-MOP). Nazwy dotyczą różnych struktur chemicznych: 8-MOP ***nie***jest silniejszy niż 5-MOP. Większość dolegliwości jest zwykle leczona za pomocą 8-MOP, gdyż mamy większe doświadczenie w używaniu tego środka. Najczęstszym powodem potrzeby zmiany leku na 5-MOP jest odczucie mdłości po zażyciu 8-MOP.

**Jakie skutki niepożądane powodują psoraleny?**

Główne pożądane skutki stosowania psoralenu następują jedynie w reakcji ze światłem UVA. Psoraleny znajdują się w różnych warzywach, dlatego ludzki organizm jest do nich przyzwyczajony. Jedynym częstym skutkiem niepożądanym są mdłości. Prawie zawsze jest to skutek niepożądany 8-MOP, a nie 5-MOP.

**Jak długo będzie trwało moje leczenie PUVA?**

Długość leczenia zależy od pacjenta, ale najczęściej leczenie trwa przez 12 tygodni. Indywidualny zabieg trwa kilka minut, a cała wizyta maksymalnie pół godziny. Podczas każdej wizyty zbada Cię pielęgniarka. W razie potrzeby możesz odbyć konsultację z lekarzem.

**Co z moimi kremami?**

Podczas leczenia kontynuuj stosowanie swoich kremów nawilżających. Jeżeli używasz innych kremów leczniczych, pielęgniarka powie Ci, czy możesz ich dalej używać. Jeżeli masz egzemę, szczególnie ważne jest stosowanie kremów nawilżających przed i po leczeniu. Upewnij się, że używasz właściwych kremów nawilżających i staraj się utrzymywać ten sam odstęp czasu (ok. 1 godziny) między stosowaniem kremu nawilżającego a zabiegiem PUVA.

**Co z moimi lekami?**

Przed rozpoczęciem terapii PUVA lekarz zweryfikuje leki i naturalne suplementy, które przyjmujesz.

Jeżeli którekolwiek z Twoich leków (w tym wszelkie leki kupowane bez recepty) zmienią się podczas terapii PUVA, powiadom o tym pielęgniarkę przed wykonaniem następnego zabiegu. To dlatego, że niektóre tabletki mogą wchodzić w reakcje z psoralenami branymi doustnie i wpływać na działanie leczenia.

**Czego unikać**

* W dniu zabiegu unikaj perfumowanych produktów takich jak kosmetyki, perfumy oraz płyny po goleniu, gdyż mogą one wzmacniać wrażliwość Twojej skóry na światło.
* Nie używaj przed zabiegiem żadnych preparatów z kwasem salicylowym ani kremów nawilżających zawierających żółtą parafinę, ponieważ mogą zadziałać jak krem przeciw opalaniu i zablokować działanie leczenia.
* Nie planuj zajścia w ciążę podczas terapii PUVA. Chociaż nie stwierdzono żadnych problemów, dobrą zasadą jest unikanie terapii PUVA w trakcie ciąży. Jeżeli zajdziesz w ciążę, koniecznie zgłoś to swojemu lekarzowi prowadzącemu.
* W trakcie PUVA unikaj opalania się, solarium i tzw. samoopalaczy.
* Unikaj krótkiego strzyżenia włosów podczas terapii. Jeżeli potrzebujesz ostrzyc się na krótko, zaplanuj strzyżenie przed rozpoczęciem terapii lub w ciągu pierwszych dwóch tygodni.
* Stosowanie dezodorantów w spreju jest zabronione w klinice fototerapii.
* Jeżeli w trakcie zabiegu masz na sobie ubranie, koniecznie załóż to samo ubranie albo ubranie w dokładnie tym samym stylu na każdy zabieg terapii.
* Przed rozpoczęciem zabiegu poinformuj pielęgniarkę o wszelkich tymczasowych plastrach na skórę (np. plaster przeciwbólowy lub antykoncepcyjny).
* Nie pij alkoholu przed zabiegiem.

**Możliwe skutki w trakcie trwania terapii:**

* Prawdopodobnie podczas trwania terapii przynajmniej jeden raz nastąpi efekt lekkiego porażenia słonecznego.
* Podczas terapii może wystąpić ziarnista wysypka ze świądem (u ok. 1 na 10 pacjentów).
* W zależności od Twojego naturalnego koloru skóry i jeżeli Twoja skóra łatwo brązowieje na słońcu, możesz opalić się na ciemno.
* W przypadku brania 8-metoksypsoralenu (8-MOP) możesz poczuć mdłości po jego połknięciu. Można tego uniknąć dzięki zamianie leku na 5-metoksypsoralen (5-MOP).
* Kłucie lub ból na skórze.
* Tabletki psoralen mogą wzmocnić poziom kofeiny z kawy, herbaty i coli w Twojej krwi. Jeżeli w dni z zabiegami PUVA odczuwasz nadmiar energii, postaraj się pić mniej napojów z kofeiną.

Jeżeli odczujesz któreś z tych niepożądanych skutków lub jakieś inne zdarzenie, które może mieć związek z PUVA, porozmawiaj z pielęgniarką.

**Czy powtarzanie terapii może się wiązać z jakimś ryzykiem?**

* **Rak skóry**

Ludzie w częstym kontakcie ze słońcem mają podwyższone ryzyko wystąpienia raka skóry. Ryzyko związane z PUVA jest wyższe niż ryzyko słoneczne i zależy od ogólnej liczby zabiegów PUVA wykonanych na ciele.

Każdy zabieg posiada korzyści i zagrożenia. Zagrożenia należy rozważyć w porównaniu z wpływem Twojej leczonej dolegliwości na Twoje życie i zagrożeniami innych metod leczenia.

**Przegląd:** Jeżeli otrzymasz ponad 200 zabiegów PUVA, otrzymasz skierowanie do swojej lokalnej kliniki na roczne badanie pod kątem raka skóry.

* **Fotostarzenie**

Liczne zabiegi mogą także wywołać zmiany skórne związane z działaniem światła słonecznego, takie jak zmarszczki i zmiana koloru skóry, które są podobne do procesu starzenia lub efektów palenia papierosów.

**Szczególne wymagania dotyczące terapii PUVA**

Tabletki psoralen zwiększają wrażliwość skóry i oczu na światło na kilka godzin. Po wzięciu tabletek **musisz** nosić okulary ochronne podczas kontaktu ze światłem dziennym i światłem w pomieszczeniach zamkniętych do końca dnia, aby uniknąć ryzyka wystąpienia zaćmy (zmętnienia soczewki oka). Mogą wystąpić okoliczności podwyższonego ryzyka wystąpienia zaćmy, kiedy może Ci zostać zalecone noszenie okularów przez 24 godziny (z wyjątkiem spania i prowadzenia pojazdów w nocy). Podczas zabiegu musisz także nosić gogle ochronne i zasłonę na twarz, chyba że lekarz zaleci inaczej.

W trakcie terapii PUVA podejmuj szczególne starania, aby chronić skórę przed światłem. Światło UVA penetruje szkło, dlatego w ciągu dnia należy zachowywać ostrożność w budynkach i na zewnątrz.

**Uwagi końcowe**

* Przepisaną liczbę tabletek należy wziąć **2 godziny** przed przybyciem na zabieg i na podanie dawki testowej. Tabletki należy brać z małą ilością jedzenia, **nie** na pusty żołądek. Nie należy natomiast brać ich po pełnym posiłku, ponieważ mogą wtedy nie zadziałać.
* Przylegających gogli nie wolno zdejmować podczas pobytu w pokoju zabiegowym.
* Większość pacjentów podejmuje zabieg nago. Natomiast pacjenci płci męskiej powinni nosić ochraniacze na genitalia, np. ochraniacz sportowy lub skarpetę.
* Nie pij alkoholu przed zabiegiem.
* Ponosisz odpowiedzialność za swoje wartościowe przedmioty.
* Jeżeli masz częstą opryszczkę, zastosuj krem przeciwsłoneczny zgodnie z instrukcją na obszarze opryszczki przed każdym zabiegiem, jeśli nie zalecono Ci noszenia osłony na twarz podczas trwania zabiegu.
* Jeżeli przyjmujesz lek warfarin, wymaga to ścisłego monitorowania podczas trwania terapii.

**Jeśli potrzebujesz arkusza w innym formacie**, skontaktuj się z nss.equalitydiversity@nhs.scot, telefon: 0131 275 6000

**Brytyjski język migowy**, skontaktuj się ze Scotland BSL: [www.contactscotland-bsl.org](http://www.contactscotland-bsl.org)