

*Informacja dla rodziców*

*W leczeniu wyprysku atopowego stosujemy kremy zawierające miejscowe glikokortykosteroidy (mGKS).*

*Jednak wielu ludzi niechętnie stosuje te kremy w obawie przed ich potencjalnymi działaniami niepożądanymi.*

*Ankieta (TOPICOP) została stworzona, aby lepiej zrozumieć przyczyny i pochodzenie tych obaw u pacjentów.*

*Prosimy Państwa o udział w tym badaniu, aby ocenić czy proponowana ankieta jest przystępna i zrozumiała.*

*Proszę wypełnić poniższe dane dotyczące:*

- Danych osobowych (wiek, płeć, zwód)*
- Ankieta TOPICOP (pomiar poziomu niechęci do stosowania miejscowych glikokortykosteroidów w leczeniu atopowego zapalenia skóry)*
- Pani/Pana niezależnej opinii dotyczącej tej ankiety.*

Dziękujemy za poniższe informacje.

Wiek rodzica wypełniającego ankietę:

Płeć rodzica wypełniającego ankietę:

Wiek dziecka z wypryskiem atopowym:

Wywiad rodzinny dotyczący wyprysku: ojciec: Tak/Nie, Matka: Tak/Nie, rodzeństwo: Tak/Nie

Kategoria zawodowo- społeczna:

Wyższe stanowisko kierownicze lub specjalistyczne np. dyrektor firmy, lekarz, nauczyciel	
Niższe stanowisko kierownicze lub specjalistyczne, np. pielęgniarka, policjant, żołnierz.	
Zawody pośrednie, np. sekretarka, instruktor jazdy, operator komputera	
Małe przedsiębiorstwa i pracownicy z własną działalnością gospodarczą np. celnik, rolnik, taksówkarz	
Niższy nadzorczy, rzemieślnicy i pokrewne zawody np. hydraulik, maszynista, rzeźnik	
Pół-rutynowe zajęcia, np. sprzedawca, fryzjer, kierowca autobusu	
Rutynowe zajęcia np. kelner, sprzątaczką, robotnik,	
Bezrobotny, nigdy niezatrudniony	

**TOPICOP**

**ANKIETA**

Lekarz zalecił Pani/Panu lub Pani/Pana dziecku stosowanie miejscowych preparatów zawierających sterydy na chorobowe zmiany skórne. Na podstawie tego formularza chcielibyśmy dowiedzieć się, jakie jest Pani/Pana stosunek do tego typu leczeniem.

Proszę odpowiedzieć na każde pytanie zaznaczając odpowiedź, która najbardziej odpowiada Pani/Pana odczuciom.

Zaznacz jeden kwadrat

**W ankiecie używamy skrótu „mGKS” dla określenia miejscowych kortykosteroidów, zwanych też miejscowymi sterydami np. hydrokortyzon.**

**TOPICOP**

mGKS penetrują do krwioobiegu.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

mGKS mogą prowadzić do infekcji.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

mGks powodują przyrost masy ciała.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

mGks mogą uszkodzić skórę.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

mGks wpłyną negatywnie na Pani/Pana przyszłe zdrowie

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

Stosowanie mGks może prowadzić do astmy.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  całkowicie  nie rozumiem pytania

Obawiam się stosowania mGKS na pewne obszary skóry jak np. okolice powiek.

absolutnie nie  nie bardzo  trochę  zdecydowanie tak  nie rozumiem pytania

Nie znam działań niepożądanych mGKS, ale obawiam się je stosować.

## TOPICOP FAC

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  zdecydowanie tak  nie rozumiem pytania

Obawiam się stosowania zbyt dużych ilości kremu z mGKS.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  zdecydowanie tak  nie rozumiem pytania

Czekam tak długo, jak to możliwe zanim zastosuję mGKS.

nigdy  czasami  często  zawsze  nie rozumiem pytania

Przestaję stosować mGKS tak szybko, jak to możliwe.

nigdy  czasami  często  zawsze  nie rozumiem pytania

Potrzebuję gwarancji co do stosowania mGKS.

w ogóle  nie bardzo  w pewnym stopniu  zdecydowanie tak  nie rozumiem pytania

## Dopuszczalność wykonalności

	W ogóle	Nie bardzo	Trochę	Bardzo trudna
Czy ta forma ankiety jest dla Pana/Pani trudna?				

	W ogóle	Częściowo	Tak	Zdecydowanie tak
Czy pytania są jasno sformułowane?				

## Jak dużo czasu zabrało Panu/Pani wypełnienie ankiety?

Mniej niż 5 min.	
5-10 min.	
Ponad 10 min.	

**Dodatkowe uwagi:**

## TOPICOP FAC

<b>Czy trudno było odpowiedzieć na któreś z poniższych pytań:</b>	<b>W ogóle nie trudno</b>	<b>Trochę trudno</b>	<b>Dość trudno</b>	<b>Bardzo trudno</b>
mGKS przenikają do krwiobiegu				
mGKS mogą prowadzić do infekcji				
mGKS powodują przyrost masy ciała				
mGKS niszczą skórę				
mGKS wpłyną na przyszłe zdrowie				
mGKS prowadzą do astmy				
Obawiam się stosowania mGKS na pewne obszary skóry jak np. okolice powiek.				
Nie znam działań niepożądanych mGKS, ale obawiam się je stosować				
Obawiam się stosować zbyt dużych ilości mGKS				
Czekam tak długo, jak to możliwe zanim zastosuję mGKS.				
Przestaję stosować mGKS tak szybko, jak to możliwe.				
Potrzebuję gwarancji co do stosowania mGKS				

## Informacja o badaniu i zgoda na udział w badaniu

### INFORMACJE DLA PACJENTÓW BIORĄCYCH UDZIAŁ W OCENIE ANKIETY.

Został Pan/Pani zaproszony do udziału w międzynarodowym badaniu klinicznym, którego celem jest, ocena przydatności sporządzonej wcześniej ankiety jako narzędzia pomiaru i charakterystyki lęków, przekonań i zachowań pacjentów chorych na atopowe zapalenie skóry wobec leczenia miejscowymi glikokortykosteroidami. Badanie ma również na celu zbadanie przyczyn tych lęków, przekonań i zachowań oraz ich wpływu na codzienne leczenie.

Jak Państwo wiedzą, atopowe zapalenie skóry jest częstą chorobą, która leczona jest głównie miejscowymi glikokortykosteroidami. Pacjenci i ich rodzice często są zaniepokojeni skutkami stosowania miejscowych glikokortykosteroidów zarówno u siebie, jak i u swoich dzieci. Obawy te mogą prowadzić do trudności w przestrzeganiu określonych, zaleconych przez lekarza schematów terapeutycznych.

Celem tego badania jest obiektywna analiza tych obaw i przekonań pacjentów po to, aby lepiej zrozumieć punkt widzenia pacjentów i ich rodzin.

W pierwszej części naszego badania opracowaliśmy ankietę oceny lęków, przekonań i zachowań pacjentów w odniesieniu do stosowania miejscowych glikokortykosteroidów. W tym celu przeprowadziliśmy wcześniej wywiad z licznymi pacjentami, lekarzami i farmaceutami (ankieta TOPICOP ). Obecna ankieta ma za zadanie pomóc lekarzom/opiece medycznej zidentyfikować obawy pacjenta wobec stosowania miejscowych glikokortykosteroidów i dzięki temu pomóc w ich rozwiązaniu, a tym samym przyczynić się do poprawy wyników leczenia pacjentów z atopowym zapaleniem skóry. Zanim jednak będziemy mogli korzystać z tej ankiety musi ona być zatwierdzona przez większą liczbę pacjentów, dlatego też zwracamy się do Państwa z prośbą o udział w tej dwustopniowej ankiecie.

Jeśli zgadzają się Państwo na udział w tym badaniu należy odpowiedzieć na pytania zawarte w ankiecie i podpisać zgodę na udział w badaniu.

Badanie jest anonimowe, a wszystkie informacje pozostaną poufne.

Uwaga : Odmowa udziału w badaniu nie wpłynie w jakikolwiek sposób na opiekę, którą otrzymacie Państwo w tutejszej Klinice Dermatologii.

Po zakończeniu badania będzie można uzyskać dostęp do globalnych wyników tego badania.

Przeczytałem informację dotyczącą badania oceniającego fobię leczenia miejscowymi glikokortykosteroidami w atopowym zapaleniu skóry i zrozumiałem jego treść.

Zgadzam się na udział w tym badaniu.

Data:

Podpis pacjenta :

Podpis lekarza: