

## **Szülői tájékoztató**

*Az ekcémát kortikoszteroid (TCS) tartalmú krémekkel kezeljük.*

*A feltételezett mellékhatások miatt azonban sokan félnek a krémek használatától.*

*A TOPICOP-kérdőívet azért állítottuk össze, hogy kiderítsük, mi áll a szülők félelmének hátterében.*

*A kérdések megválaszolása után kérjük, értékelje a kérdések nehézségét és érthetőségét!*

*Kérjük, töltsse ki a következő nyomtatványokat!*

- *Személyes adatok*
- *TOPICOP-kérdőív (a kortizon tartalmú krémek használatától való félelemről)*
- *Egyéb megjegyzések*

### **Köszönjük válaszait!**

A kérdőívet kitöltő szülő életkora:

A kérdőívet kitöltő szülő neme:

Az ekcémás gyermek kora:

Van-e ekcémás a családban? Karikázza be a megfelelőt!

Apuka: igen/nem, anyuka: igen/nem, testvérek: igen/nem

Foglalkozása:

Magas beosztású vezető és/vagy értelmiségi, például igazgató, orvos, tanár.	
Vezető és/vagy értelmiségi, például nővér, rendőr, katona.	
Egyéb munkavállaló, például titkárnő, gépjárműoktató, számítógépkezelő	
Magánvállalkozó, szabadúszó, például újságíró, mezőgazdasági termelő, taxisofőr	
Szakmunkás, például vízvezetékszerelő, vonatvezető, hentes	
Betanított munkás, például eladó, fodrász, buszvezető	
Segédmunkás, például pincér, takarító, építőmunkás	
Hosszú ideje munkanélküli/ soha nem volt munkája	

## TOPICOP- kérdőív

Kezelő orvosa Önnek vagy gyermekének az ekcémás bőr kezelésére kortikoszteroid tartalmú krémet írt fel. Az alábbi kérdőív segítségével szeretnénk megtudni, mi a véleménye erről a kezeléstről.

Kérem, tegyen X-jelet a véleményéhez legközelebb álló válaszhoz!

**A kérdőívben a TCS rövidítés a helyi kortikoszteroid tartalmú krémet jelöli, amit még dermatokortikoidnak vagy kortizon krémnek is nevezünk.**

## TOPICOP-kérdőív

1. A TCS bejut a véráramba

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

2. TCS használata fertőzésekre hajlamosít

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

3. A TCS használata elhízáshoz vezet

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

4. A TCS károsítja a bőrt

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

5. A TCS káros hatással van jövőbeli egészségi állapotára

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

6. A TCS használata asztma kialakulásához vezethet

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

7. A TCS-t nem merem használni olyan érzékenyebb helyeken, mint például a szemhéjakon

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

8. A TCS mellékhatásairól nem hallottam, ennek ellenére nem merem használni

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

9. Félek, hogy túl sok TCS-krémet használok

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

10. Ameddig csak lehet, nem használok TCS-t

soha  néha  gyakran  mindig  Nem értem a kérdést

11. Amilyen hamar csak lehet, abbahagyom a TCS alkalmazását

soha  néha  gyakran  mindig  Nem értem a kérdést

12. Szükségem van arra, hogy megnyugtassanak a TCS alkalmazása miatt

Egyáltalán nem  Nem igazán  Bizonyos mértékben  Teljes mértékben  Nem értem a kérdést

### Megvalósíthatóság Elfogadhatóság

	Egyáltalán nem volt nehéz	Nem igazán volt nehéz	Egy kicsit nehéz volt	Nagyon nehéz volt
Mennyire volt nehéz kitölteni a kérdőívet?				

	Egyáltalán nem voltak érthetőek	Nem igazán voltak érthetőek	Egészen érthetőek voltak	Teljesen érthetőek voltak
Mennyire voltak érthetőek a kérdések?				

### Mennyi időt vett igénybe a kérdőív kitöltése?

Kevesebb, mint 5 percet	
5 és 10 perc között	
Több, mint 10 percet	

### Egyéb megjegyzések:

<b>Mennyire volt nehéz az alábbi kérdésekre válaszolni?</b>	<b>Egyáltalán nem volt nehéz</b>	<b>Egy kicsit nehéz volt</b>	<b>Meglehetősen nehéz volt</b>	<b>Nagyon nehéz volt</b>
TCS bejut a véráramba				
TCS használata fertőzésekre hajlamosít				
A TCS használata elhízáshoz vezet				
A TCS károsítja a bőrt				
A TCS káros hatással van jövőbeli egészségi állapotára				
A TCS használata asztma kialakulásához vezethet				
A TCS-t nem merem használni olyan érzékenyebb helyeken, mint például a szemhéjakon				
A TCS mellékhatásairól nem hallottam, ennek ellenére nem merem használni				
Félek, hogy túl sok TCS krémet használok				
Ameddig csak lehet, nem használok TCS-t				
Amilyen hamar csak lehet abbahagyom a TCS alkalmazását				
Szükségem van arra, hogy megnyugtassanak a TCS alkalmazása miatt				

## Tájékoztató a kérdőív validálásában résztvevő szülők számára

Tisztelt Hölgyem/Uram!

Arra kérjük Önt, hogy vegyen részt egy nemzetközi klinikai kutatásban, melyben az atópiás dermatitises gyermekek szüleinek lokális kortikoszteroid kezeléssel szembeni hiedelemeit, félelmeit és viselkedését vizsgáljuk és mérjük. A kutatás célja a szülői félelmek, téveszmék és viselkedések okainak feltárása, és ezek napi kezelésre gyakorolt hatásának feltérképezése.

Amint azt Ön is tudja, az atópiás ekcéma gyakori betegség, amelyet elsősorban helyi kortizonnal kezelnek. A betegek és a szülők azonban gyakran félnek a dermatokortikoid krémek mellékhatásaitól, ezért a krémet nem szívesen használják. A kutatás célja a félelmek és hiedelmek objektív felmérése azért, hogy minél jobban megértsük a szülők és hozzátartozók aggodalmát.

Kutatásunk első részében a dermatokortikoid kezeléssel kapcsolatos félelmekről, téveszmékről és szülői viselkedésről állítottuk össze a kérdéseket. A kérdések összeállításánál több beteg, orvos és gyógyszerész véleményét (TOPICOP-kérdőív) megkérdeztük. A kérdőív segíteni fog a kezelőorvosoknak a szülői félelmek felkutatásában, amely az atópiás ekcémás betegek sikeresebb kezeléséhez nyújt majd segítséget.

Használat előtt a kérdőívet nagy betegszámmal validáltatni kell. Ezért kérjük Önt, hogy a kérdések megválaszolásával vegyen részt ebben a második lépésben is.

Ha részt kíván venni ebben a kutatásban, kérjük válaszoljon a kérdőívben szereplő kérdésekre, és írja alá ezt a tájékoztatót. A kutatás név nélkül történik, minden információt bizalmasan kezelünk.

Fontos információ: a kutatásban való részvétel elutasítása semmilyen formában nem befolyásolja gyermekének kezelését.

Végül a kutatás befejeztével lehetősége lesz a végleges eredmények megtekintésére is.

*Eloolvastam és megértettem a kortikoszteroid-fóbia mértékének meghatározásáról szóló kutatás tájékoztatóját.*

*Belegyezem, hogy részt veszek a kutatásban.*

Hely, dátum:

A beteg/szülő aláírása:

orvos aláírása: