

## Informazioni per i genitori

L'eczema viene trattato con creme al cortisone (TCS).

Molte persone si mostrano però riluttanti ad usare queste creme a causa dei loro supposti effetti secondari.

È stato creato pertanto un questionario (TOPICOP) col fine di meglio comprendere queste paure.

Vi chiediamo di prendere parte allo studio col fine di stabilire quanto facile e comprensibile esso sia.

Per favore, compili i seguenti moduli:

- i. Profilo personale;
- ii. Scala TOPICOP (che misura il livello di riluttanza all'uso di creme cortisoniche);
- iii. I vostri commenti relativi a questa scala

Vi ringraziamo per le seguenti informazioni:

- i. Età del genitore che compila il questionario;
- ii. Sesso del genitore che compila il questionario;
- iii. Età del bambino con l'eczema;
- iv. Storia familiare di eczema: Padre (Si/No) Madre (Si/No) Fratello e/o sorella (Si/No)
- v. Categoria socio-professionale: specificare.

Occupazioni manageriali e professionali di maggiore responsabilità, ad esempio, direttore di una società, medico, insegnante.	
Occupazioni manageriali e professionali di minore responsabilità, ad esempio, infermiere, poliziotto, soldato.	
Professioni intermedie, ad esempio segretario, istruttore di guida, operatore di computer	
Impiegati semplici e lavoratori autonomi ad esempio barista, agricoltore, tassista	
Occupazioni a basso grado di supervisione, artigianato e professioni connesse, ad esempio idraulico, macchinista di treno, macellaio	
Occupazioni semi-routine, ad esempio assistente di negozio, parrucchiere, autista di autobus	
Occupazioni di routine ad esempio cameriere, addetto alle pulizie, operaio edile	
Disoccupati di lunga durata / mai occupati	

## TOPICOP

Il vostro medico vi ha prescritto o vi sta per prescrivere un trattamento per voi o per il vostro bambino, che consiste nell'applicazione di una crema contenente al cortisone da applicare sulla cute malata. Attraverso questo questionario, vorremmo conoscere le vostre sensazioni relative al fatto di seguire questo trattamento.

Per ciascuna domanda, siete invitati a rispondere scegliendo l'opzione che meglio corrisponde alle vostre sensazioni.

Barrare **una sola** casella ⊗ per ogni riga

Nel seguente questionario, facciamo uso della sigla TCS per indicare i Corticosteroidi Topici, detti anche dermocorticosteroidi o creme al cortisone.

### **1. I TCS passano nel sangue**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì   E) Non comprendo la domanda;

### **2. I TCS possono causare infezioni**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda

### **3. TCS fanno ingrassare**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

### **4. TCS danneggiano la pelle**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

### **5. TCS produrranno effetti negativi in futuro sulla vostra salute**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

### **6. L'uso dei TCS può portare all'asma**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

### **7. Ho paura di applicare creme al cortisone su certe aree come le palpebre**

- A) Assolutamente no   B) Forse no   C) In qualche misura sì   D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

**8. Non sono a conoscenza di effetti collaterali di alcun tipo ma ho comunque paura dei TCS**

- A) Assolutamente no B) Forse no C) In qualche misura sì D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

**9. Ho paura di applicare una eccessiva quantità di TCS**

- A) Assolutamente no B) Forse no C) In qualche misura sì D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

**10. Aspetto più che posso prima di usare le creme al cortisone**

- A) Mai B) talvolta C) spesso D) sempre E) Non comprendo la domanda;

**11. Interrompo il trattamento con i TCS quanto prima possibile**

- A) Mai B) talvolta C) spesso D) sempre  
E) Non comprendo la domanda;

**12. Ho bisogno di rassicurazioni riguardo l'uso dei TCS**

- A) Assolutamente no B) Forse no C) In qualche misura sì D) Certamente sì  
E) Non comprendo la domanda;

### **FATTIBILITA' E ACCETTABILITA'**

**Ritiene che questa scheda sia difficile da compilare?**

- A) Per nulla difficile B) Non troppo difficile C) Abbastanza difficile D) Molto difficile

**Ritiene che le domande siano chiare?**

- A) Per nulla chiare B) Non troppo chiare C) Abbastanza chiare D) Molto chiare

**Quanto tempo ha impiegato per compilare il questionario?**

- A. Meno di 5 minuti;  
B. Tra 5 e 10 minuti;  
C. Più di 10 minuti;

**Commenti liberi:**

<b>E' stato difficile per voi a rispondere ad una di queste domande:</b>	<b>per nulla difficile</b>	<b>un poco difficile</b>	<b>abbastanza difficile</b>	<b>molto difficile</b>
I TCS passano nel sangue				
TCS possono portare ad infezioni				
TCS fanno ingrassare				
TCS danneggiano la pelle				
TCS comprometteranno la salute futura				
TCS possono portare all'asma				
Ho paura di mettere la crema al cortisone in certe zone come le palpebre				
Anche se non conosco alcun effetto collaterale, ho paura delle creme al cortisone				
Ho paura di applicare troppa crema al cortisone				
Aspetto più che posso prima di usare le creme al cortisone				
Smetto le creme al cortisone appena posso				
Ho bisogno di essere riassicurato riguardo alle creme al cortisone				

#### **APPENDICE 4: CONSENSO INFORMATO**

##### **Informazione ai pazienti che partecipano alla compilazione del questionario**

A chi possa interessare

Lei è stata invitata a partecipare ad uno studio di ricerca clinica internazionale il cui scopo è di avvalorare una scala che misura e caratterizza le credenze, le paure ed il comportamento dei pazienti con Dermatite Atopica riguardo all'uso di trattamenti steroidei locali. Lo studio si pone anche l'obiettivo di investigare le cause di tali paure, credenze e comportamenti ed il loro impatto sul trattamento quotidiano.

Come sa, l'eczema atopico è una patologia comune, che viene trattata principalmente utilizzando cortisonici locali. Pazienti e genitori sono frequentemente preoccupati dalle conseguenze che le creme al cortisone possono avere per loro o sui loro bambini. Tali preoccupazioni possono condurre a difficoltà nell'adesione ai trattamenti prescritti. Lo scopo di questo studio è di analizzare in modo obiettivo queste paure e credenze così da comprendere meglio il punto di vista di pazienti e famiglie.

Nella prima parte del nostro studio, abbiamo progettato un questionario per valutare le paure, le credenze ed il comportamento dei pazienti in relazione all'uso delle creme al cortisone. Per fare ciò, abbiamo intervistato numerosi pazienti, medici e farmacisti (questionario TOPICOP). Questo questionario aiuterà i sanitari ad individuare le paure dei pazienti e a guidarli, così da migliorare i risultati della cura dei pazienti con dermatite atopica.

Prima di poter utilizzare questo stesso questionario, occorre validarlo su un ampio numero di pazienti. Vi chiediamo pertanto di partecipare a questa seconda fase, rispondendo al questionario.

Se accetta di partecipare a questo studio, deve rispondere alle domande contenute nel questionario e sottoscrivere il consenso. Questo studio è anonimo e tutte le informazioni restano riservate.

Attenzione: può rifiutarsi di partecipare allo studio senza influenzare in alcun modo la cura che riceverà dal dipartimento dal centro ospedaliero.

Al termine dello studio potrà avere accesso a tutti i risultati.

*Ho letto il foglio informativo riguardante lo studio finalizzato alla comprensione della corticofobia nel trattamento della Dermatite Atopica e ne ho compreso il contenuto.*

*Accetto di partecipare allo studio.*

LUOGO,

DATA,

FIRMA DEL PAZIENTE.

FIRMA DEL MEDICO