

به نام خدا

پرسشنامه فارسی اندازه‌گیری میزان تأثیر بیماری و آسیب بر روی مشارکت و خود مختاری (IPA-p)

مقدمه: این پرسشنامه حاوی سؤالاتی می‌باشد که مربوط به فعالیت‌های روزانه شماست. ما می‌خواهیم نظرتان را در مورد اندازه تأثیر مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماری بر زندگی شما، آن هم به آن شکلی که شما دوست دارید زندگی نمایید، جویا شویم.

لطفاً به سؤالات زیر، بر اساس توانایی و تجربه شخصی از عملکرد کنونی خود پاسخ دهید. هیچ گونه پاسخ صحیح و غلطی وجود ندارد. تنها نکته مهم این است، پاسخی را انتخاب نمایید که وضعیت شما را به بهترین شکل ممکن توصیف می‌کند. لطفاً ابتداء سؤالات را با دقت بخوانید و سپس با علامت زدن در مربعات مربوطه، به آن‌ها پاسخ دهید.

به عنوان مثال:

- در یک ماه گذشته من به هر نقطه و محل از منزل که دوست داشتم رفتم و آمد نموده‌ام.

خیلی راحت ☒ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

لطفاً به تمامی سؤالات پاسخ دهید، حتی اگر پاسخ به سؤالی مشکل بوده و یا به نظر شما نامربوط و یا بی‌اهمیت می‌باشد.

- در پایان هر قسمت، شما می‌توانید در صورت تمایل، نقطه نظرات خود را بیشتر توضیح دهید.

- پاسخ‌های شما به صورت کاملاً محرمانه محفوظ خواهد ماند و نامی از شما بر روی پرسشنامه ذکر نخواهد شد.

- حدوداً 20 دقیقه از وقت شما برای پاسخ به تمامی سؤالات کافی می‌باشد.

- تحرک

رفت و آمد به هر مکان و در هر زمانی که شما دوست دارید (با کمک و یا بدون کمک گرفتن از وسایل). ما علاقه‌مندیم بدانیم آیا شما **خودتان (شخصاً)** آزادانه به هر جا و در هر زمانی که دوست دارید، رفت و آمد می‌نمایید؟
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

1 الف- در یک ماه گذشته من به هر نقطه و محل از منزل که دوست داشتم رفت و آمد نموده‌ام.

خیلی راحت □ راحت □ متوسط □ با مشکل □ به سختی □

1 ب- در یک ماه گذشته من در هر زمان که دوست داشتم به هر نقطه و محل از منزل رفت و آمد نموده‌ام.

خیلی راحت □ راحت □ متوسط □ با مشکل □ به سختی □

1 ج- در یک ماه گذشته من در هر زمان که دوست داشتم، جهت ملاقات اقوام و دوستان خود را به آن‌ها رسانده‌ام.

خیلی راحت □ راحت □ متوسط □ با مشکل □ به سختی □

1 د- در یک ماه گذشته من به هر گونه مسافرت (دور یا نزدیک) که دوست داشتم، رفته‌ام.

خیلی راحت □ راحت □ متوسط □ با مشکل □ به سختی □

1 ر- مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماری‌تان تا چه اندازه امکان رفت و آمد شما را به هر جا و در هر زمان که دوست داشته‌اید، تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ □ اندک □ زیاد و جدی □

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد وضعیت تحرک خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- مراقبت از خود: (با کمک و یا بدون کمک گرفتن از وسایل)

سؤالات زیر در رابطه با مراقبت‌های شخصی می‌باشد. لطفاً توجه نمائید که آیا خود شما در هر زمان و مکان که لازم بوده، این فعالیت‌ها را انجام داده‌اید؟
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

2 الف- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم لباس‌هایم را شسته‌ام (در صورت نیاز با دست یا ماشین لباسشویی) و پوشیده‌ام.

خیلی راحت □ راحت □ متوسط □ با مشکل □ به سختی □

2ب- در یک ماه گذشته من در هر زمان که دوست داشتم لباس‌هایم را شسته‌ام (در صورت نیاز با دست یا ماشین لباسشویی) و پوشیده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

2ج- در یک ماه گذشته من در هر زمان که دوست داشتم به تخت‌خواب وارد و یا از آن خارج شده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

2د- در یک ماه گذشته من هر زمان که دوست داشتم و یا احتیاج داشتم به دستشویی (توالت) رفته‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

2ر- در یک ماه گذشته من هر زمانی که دوست داشتم، خورده‌ام و آشامیده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

2ز- مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماری‌تان تا چه اندازه فعالیت‌های شخصی شما را تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد مراقبت از خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- فعالیت‌های داخل و یا اطراف منزل: (با کمک و یا بدون کمک از وسایل)
سؤالات زیر در مورد وظایف و مسئولیت‌های شما در منزل و میزان تأثیر بیماری شما در انجام آن‌ها می‌باشد. ما می‌خواهیم بدانیم که آیا شما شخصاً در مورد زمان و نحوه انجام فعالیت‌های داخل و یا اطراف منزل تصمیم می‌گیرید و اقدام می‌نمایید؟
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

3الف- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم در انجام کارهای (سبک یا سنگین) منزل همکاری نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3ب- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم فعالیت‌های سبک در منزل را (مثلاً) درست نمودن چای یا قهوه) با و یا بدون کمک از دیگران انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3ج- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم فعالیت‌های سنگین در منزل را (مثلاً) تمیز نمودن منزل) با و یا بدون کمک دیگران انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3د- در یک ماه گذشته من در هر زمانی که دوست داشتم کارهای درون منزل را، با و یا بدون کمک دیگران انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3ر- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم تعمیرات مختصر درون منزل را در صورت نیاز (درون ساختمان و یا خارج از ساختمان) با و یا بدون کمک دیگران انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3ز- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم وظایف خود را در منزل را به طور کلی انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

3و- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماری‌تان تا چه اندازه فعالیت‌های شما را در داخل و یا خارج از منزل تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد انجام فعالیت‌های داخل و خارج از منزل خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- استفاده و مراقبت از پول خود

سؤالات زیر در مورد تأثیر بیماری بر نحوه کنترل شما بر خرج کردن و استفاده از پولتان می‌باشد.
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

4الف- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم پول خود را خرج نموده‌ام (خواه مقدار زیاد یا مقدار کم).

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

4ب- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه کنترل شما در خرج نمودن پولتان را، تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد استفاده و مراقبت از پول خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- تفریح

سؤالات زیر در رابطه با اینکه آیا زمان تفریح خود را به صورت دلخواه می‌گذرانید، می‌باشد.
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

5الف- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم از زمان تفریح خود استفاده نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

5ب- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه امکان استفاده از زمان تفریح شما را تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد تفریح خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- زندگی و ارتباط اجتماعی

سؤالات زیر در ارتباط با کیفیت (رضایت بخش بودن) و کمیت (تعداد) ارتباطات اجتماعی می باشد. ما می خواهیم بدانیم که آیا وضعیت سلامتی شما ، ارتباطات اجتماعی شما را تحت تأثیر قرار داده است یا خیر.

(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده اید)

6الف- در یک ماه گذشته من هر زمان که دوست داشتم با نزدیکان (خانواده و اقوام) خود صحبت نموده ام (حضور یا تلفنی).

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6ب- در چند روز گذشته من با نزدیکان (خانواده و اقوام) خود ارتباط کافی (از نظر مدت ارتباط) برقرار نموده ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6ج- در یک ماه گذشته من احترام لازم را از نزدیکان (خانواده و اقوام) خود دریافت نموده ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6د- در یک ماه گذشته من با آشنایان (دوستان و کسانی که شما را می شناسند) خود ارتباط کافی (از نظر مدت ارتباط) برقرار نموده ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6ر- در یک ماه گذشته من احترام لازم را از آشنایان (دوستان و کسانی که شما را می شناسند) خود دریافت نموده ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6ز- در یک ماه گذشته من روابط صمیمانه با دیگران (همه) برقرار نموده ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6ن- در یک ماه گذشته من در هر زمانی که دوست داشتم دیگران (همه) را ملاقات نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

6و- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه روابط و زندگی اجتماعی شما را تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد زندگی و ارتباط اجتماعی خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

شغل رسمی و یا مشاغل داوطلبانه : (با و یا بدون کمک از وسایل)
سؤالات زیر در ارتباط با شغل رسمی و مشاغل داوطلبانه می‌باشد. ما می‌خواهیم درباره عملکرد شما در انجام شغل خود و یا پرداختن به مشاغل داوطلبانه، حتی اگر با وضعیت شما در حال حاضر مرتبط نباشد، بدانیم.
(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

7الف- در روزها و ماه‌های گذشته من در شغل خود و یا مشاغل داوطلبانه‌ای را که دوست داشتم، مشغول بوده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

*لطفاً بقیه سؤالات این قسمت را در صورتی که شما در یک شغل (حتی داوطلبانه) شاغل می‌باشید، پاسخ دهید. در غیر این صورت به سؤالات 8 به بعد پاسخ دهید.

7ب- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم شغل خود و یا شغل داوطلبانه را انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

7ج- در یک ماه گذشته من با افرادی که همکارم (در رابطه با شغل) هستند، همکاری مناسبی داشتم.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

7د- در حال حاضر من موقعیت شغلی مورد نظرم را دارم و آن را حفظ نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

7ن- با توجه به شرایطم و در صورت نیاز من شغل دیگری را به غیر از شغل خود خواهم یافت.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

7و- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه موقعیت شما را در حفظ و یا یافتن شغل دیگر تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد شغل رسمی و یا مشاغل داوطلبانه خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- آموزش و پرورش : (با کمک و یا بدون کمک از وسایل)

سؤالات زیر در رابطه با تأثیر مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان بر عملکرد شما در دریافت آموزش‌های لازم به آن صورتی که شما دوست دارید، می‌باشد. اگر به نظرتان این سؤالات ربطی به موقعیت کنونی شما ندارد و یا نیاز به دریافت آموزش ندارید، می‌توانید مربع (نا مربوط) را علامت بزنید.

(لطفاً، بر اساس آن‌چه که تجربه کرده‌اید)

8الف- با توجه به شرایطم، من آن‌طور که دوست داشته‌ام، پس از بروز بیماری آموزش و پرورش لازم (از جمله آموزش هنگام خدمت در رابطه با شغل، مراقبت‌های مربوط به بیماری و آموزش‌های اجتماعی) را دریافت نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐ نامربوط ☐

8ب- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه قدرت شما را در یادگیری آموزش‌های لازم تحت تأثیر خود قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد آموزش و پرورش خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- کمک و حمایت دیگران

سؤالات زیر در رابطه با عملکرد شما در دریافت کمک و حمایت از دیگران (خانواده، همسایه و دوستان) می‌باشد.

(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

9الف- در یک ماه گذشته من هر گونه کمک و حمایت (حمایت معنوی مانند حس همدردی و همدلی، حمایت مادی مانند کمک در رفت و آمد فیزیکی) لازم را از دیگران دریافت نموده‌ام (در صورت نیاز).

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

9ب- به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیمارتان تا چه اندازه توانایی شما را در دریافت کمک و حمایت (حمایت معنوی مانند حس همدردی و همدلی، حمایت مادی مانند کمک در رفت و آمد فیزیکی) از طرف دیگران تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد کمک و حمایت دیگران نسبت به خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

- ایفای نقش در امور مذهبی

سؤالات زیر در مورد توان شما در انجام امور مذهبی (واجب یا مستحب) خود (در صورت تمایل) می‌باشد. در این قسمت مذهب خاصی مد نظر نمی‌باشد. منظور "آن گونه که مشخص شده است"، حدود و احکام تعیین شده در مذهب شما می‌باشد.

(لطفاً، بر اساس آنچه که تجربه کرده‌اید)

10الف- در یک ماه گذشته من هر زمان که دوست داشتم امور مذهبی‌ام (مانند نماز و روزه) را (در زمان مشخص شده) انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

10ب- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم امور مذهبی ام (مانند نماز و روزه) را (در زمان مشخص شده) انجام داده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

10ج- در یک ماه گذشته من هر زمان که دوست داشتم و در صورت تمایل در انجام امور مذهبی جمعی (مانند نماز جماعت یا جمعه) شرکت نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

10د- در یک ماه گذشته من آن طور که دوست داشتم در انجام امور مذهبی جمعی (مانند نماز جماعت یا جمعه) شرکت نموده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

10ه - به نظر شما مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان تا چه اندازه انجام امور مذهبی شما را تحت تأثیر قرار داده است؟

هیچ ☐ اندک ☐ زیاد و جدی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد انجام تکالیف خود در امور مذهبی خود را در قسمت زیر یادداشت نمایید:

در این پرسشنامه شما به سؤالاتی در ارتباط با تأثیر مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان بر زندگی شخصی و اجتماعی خود پاسخ دادید. با توجه به تمامی قسمت‌های ذکر شده در پرسشنامه، به طور کلی نظر خود را در رابطه با سؤال زیر بیان نمایید؟

10الف- به طور کلی در یک یا چند ماه گذشته (ماه‌های بعد از بروز بیماری) من به آن شکلی که دوست داشتم، زندگی کرده‌ام.

خیلی راحت ☐ راحت ☐ متوسط ☐ با مشکل ☐ به سختی ☐

- لطفاً در صورت تمایل، توضیحات بیشتر در مورد میزان نحوه عملکرد خود را در تمامی جوانب زندگی در قسمت زیر یادداشت نمایید:

11- در پایان، لطفاً 3 مورد از مهمترین بخش‌های زندگی شما که بیشتر تحت تأثیر مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان قرار گرفته را علامت‌گذاری کنید. (منظور ما بخش‌های گوناگون پرسش‌نامه است. تنها با گزارش عدد 1 تا 3 به ترتیب اهمیت، در جلوی آنها مشخص نمایید).

- | | |
|---|--|
| ☐ 1- تحرک | ☐ 6- زندگی و ارتباط اجتماعی |
| ☐ 2- مراقبت از خود | ☐ 7- شغل رسمی و داوطلبانه |
| ☐ 3- فعالیت‌های درون منزل | ☐ 8- آموزش و پرورش |
| ☐ 4- مراقبت و استفاده از پول | ☐ 9- کمک و حمایت دیگران |
| ☐ 5- تفریح | ☐ 10- امور مذهبی |

12- در این پرسش‌نامه، تعداد زیادی سؤال در مورد تأثیر مشکلات جسمی و روحی ناشی از بیماریتان بر بخش‌ها و جنبه‌های مختلف زندگی شما در زندگی شخصی و اجتماعی پرسیده شده است. آیا به نظر شما هیچ جنبه دیگری از زندگی شما وجود دارد که باید در مورد آن سؤال شود؟ لطفاً بنویسید.

از اینکه وقت خود را صرف پاسخ به سؤالات این پرسش‌نامه نمودید بسیار متشکرم.