



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



INSTRUKCJA

Ocena efektywności programu treningowego Aktywnej Rehabilitacji

Opracowanie: Tomasz Tasiemski, Dawid Feder, Piotr Urbański

Grant PFRON Nr BEA/000067/BF/D

SPIS TREŚCI

1. INTER-PEER – MIĘDZYNARODOWY PROTOKÓŁ BADAŃ EFEKTYWNOŚCI PROGRAMU AKTYWNEJ REHABILITACJI (AR).....	3
1.1. Kryteria włączenia do badań.....	3
1.2. Główne narzędzia badawcze.....	3
1.3. Dodatkowe narzędzia badawcze.....	4
2. WSKAZÓWKI DO PROCESU ZBIERANIA DANYCH.....	8
2.1. Przed obozem AR.....	8
2.2. W trakcie obozu AR.....	8
2.3. Po obozie AR.....	9
3. DOBRE PRAKTYKI BADAWCZE.....	12
3.1. Kwestionariusz badawczy Inter-PEER.....	12
3.2. Tworzenie indywidualnych linków dla uczestników badań za pomocą SurveyMonkey.....	12
3.3. Ocena umiejętności korzystania z wózka inwalidzkiego QEWS.....	23
4. KWESTIONARIUSZ BADAWCZY INTER-PEER.....	30

1. INTER-PEER – MIĘDZYNARODOWY PROTOKÓŁ BADAŃ EFEKTYWNOŚCI PROGRAMU AKTYWNEJ REHABILITACJI (AR)

Metodologia niniejszego projektu oparta jest o protokół badań międzynarodowych Inter-PEER, wyznaczający standardy postępowania badawczego w zakresie oceny efektywności programów Aktywnej Rehabilitacji (AR) dla osób po urazie rdzenia kręgowego (URK), opublikowany jako OPEN ACCESS w czasopiśmie BMC Neurology.¹ Procedury niżej opisane mogą być replikowane w całości lub w części w odniesieniu do innych grup osób niepełnosprawnych (np. przepuklina oponowo-rdzeniowa, mózgowo porażenie dziecięce, stwardnienie rozsiane).

1.1. Kryteria włączenia do badań

Wszyscy uczestnicy obozów AR pod warunkiem spełnienia następujących kryteriów włączenia: (1) URK (nabyty urazowy i nieurazowy oraz wrodzony, np. rozszczep kręgosłupa); (2) korzystanie z manualnego wózka inwalidzkiego jako głównego środka przemieszczania się, (3) ukończone 16 lat; (4) umiejętność rozumienia i odpowiadania na pytania sformułowane pisemnie. Z technicznego punktu widzenia, przeprowadzenie badań według protokołu Inter-PEER na obozach AR wymaga dostępu do Internetu. Elektroniczny kwestionariusz Inter-PEER można wypełnić korzystając z różnych narzędzi elektronicznych (laptopy, tablety, smartfony).

1.2. Główne narzędzia badawcze

1) Pomiar Niezależności Funkcjonalnej Osób po Urazie Rdzenia Kręgowego (ang. Spinal Cord Independence Measure III-Self Report; SCIM-SR)²

Poziom funkcjonalny badanych po URK zostanie oceniony przy pomocy kwestionariusza SCIM-SR.² SCIM-SR jest najczęściej stosowanym narzędziem do pomiaru stopnia niezależności osób po URK, charakteryzującym się wysoką trafnością i rzetelnością². Składa się z 17 pozycji podzielonych na trzy sekcje: dbałość o siebie, kontrola oddechu i zwieraczy oraz mobilność. Każda sekcja oceniana jest w odniesieniu do subiektywnej wartości czynności, poziomu trudności wykonania zadania oraz czasu wymaganego na wykonanie zadania.² Wyniki mieszczą się w zakresie od 0 do 100, przy czym wyższe wyniki wskazują na wyższy poziom funkcjonalny badanego.

2) Ocena Umiejętności Korzystania z Wózka Inwalidzkiego 'Queensland' (ang. Queensland evaluation of wheelchair skills; QEWS)³

QEWS służy do oceny umiejętności przemieszczania się na wózkiem inwalidzkim (pokonywania przeszkód terenowych). QEWS został pierwotnie zaprojektowany do stosowania w grupie osób po URK, a jego zaletą jest brak konieczności wykorzystania specjalistycznego sprzętu badawczego.³ Kwestionariusz jest krótki (5 pozycji), prosty (łatwy do przeprowadzenia) i dostosowany do kontekstu

AR (można go łatwo wpleść w harmonogram obozu AR). Dotychczasowe badania wykazały, że QEWS jest narzędziem wiarygodnym, trafnym i wystarczająco czułym, aby oceniać umiejętności przemieszczania się wózkem inwalidzkim, nawet pomiędzy krótkimi odstępami czasu w procesie rehabilitacji.³ Przeprowadzanie badania z wykorzystaniem QEWS opisane jest w DOBRYCH PRAKTYKACH BADAWCZYCH.

3) Kwestionariusz Testu Techniki Jazdy Wózkiem (ang. Wheelchair Skills Test Questionnaire v.4.3; WST-Q)⁴

WST-Q w wersji 4.3 wykorzystywany jest w badaniu użytkowników manualnych wózków inwalidzkich, w czterech obszarach: możliwości („Czy potrafisz to zrobić?”), pewność siebie („Jak pewny jesteś?”), wydajności („Jak często to robisz?”) i osiągnięcia celu („Czy to był cel treningowy?”).⁴ Skala WST-Q wykazała wysoką trafność i rzetelność w odniesieniu do osób po URK oraz wysoką korelację z wersją skali, w której oceny dokonuje obserwator.⁵ W badaniach planujemy wykorzystanie 24 z 34 umiejętności i tylko pytania dotyczące możliwości i pewności siebie.⁴ Łączna suma możliwych do uzyskania punktów dla każdej domeny (tj. możliwości i pewność siebie) jest przeliczana na wynik od 0 do 100, gdzie wyższy wynik oznacza lepszy rezultat, tzn. wyższe umiejętności związane z korzystaniem z wózka inwalidzkiego.

4) Skala Samoskuteczności Mooronga (ang. Moorong Self-Efficacy Scale; MSES)⁶

Poczucie własnej skuteczności ocenione zostanie przy wykorzystaniu skali MSES⁶. MSES to 16-elementowa skala oceny pewności siebie oparta na 7-punktowej skali Likerta (1 = bardzo niepewna, 7 = bardzo pewna).⁶ Skala opracowana została dla osób po URK i jest wysoko skorelowana z innymi narzędziami oceniającymi stan zdrowia.⁶ Skala składa się z trzech czynników, tj. poczucia własnej skuteczności w wymiarze: 1) osobistym (np. umiem utrzymać higienę osobistą z pomocą lub bez), 2) społecznym (np. umiem spędzać czas z przyjaciółmi) oraz 3) ogólnym (np. większość rzeczy, które sobie zaplanowałem, mogę zrealizować)⁶. MSES oceniony został jako narzędzie trafne, rzetelne i spójne.^{6,7} Całkowity wynik jest sumą wszystkich odpowiedzi, gdzie wyższa suma oznacza wyższe poczucie skuteczności lub silniejsze przekonanie o zdolności osoby do kontrolowania swojego zachowania.⁶

1.3. Dodatkowe narzędzia badawcze

1) Kwestionariusz Satysfakcji Życiowej (ang. Life Satisfaction Questionnaire-11; LiSat-11)⁸

Poziom satysfakcji życiowej oceniony zostanie przy pomocy Kwestionariusza Satysfakcji z Życia-11.⁸ LiSat-11 to szeroko rozpowszechnione narzędzie stosowane w różnych kontekstach badawczych. Składa się z 11 pytań, które obejmują ogólną satysfakcję z życia (1 pozycja) oraz satysfakcję z życia w

10 innych sferach oceniających: sytuację zawodową, finansową, sposób spędzania czasu wolnego, kontakty ze znajomymi/przyjaciółmi, życie seksualne, relacje z mężem/partnerem, życie rodzinne, ocena własnego wizerunku oraz zdrowie fizyczne i psychiczne. Każda sfera oceniana jest w 6-punktowej skali od 1 (bardzo niezadowolony) do 6 (bardzo zadowolony). Wyższe wyniki wskazują na wyższy poziom zadowolenia z życia. LiSat-11 jest uznawany za narzędzie rzetelne dla populacji ogólnej, wykazało również zadowalającą rzetelność w odniesieniu do osób po URK.^{8,9}

2) Skala Utrecht Udziału w Procesie Rehabilitacji (ang. Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation; USER-Participation)¹⁰

Poziom uczestnictwa w rehabilitacji oceniony zostanie za pomocą Utrechckiej Skali Oceny Uczestnictwa w Rehabilitacji.¹⁰ Narzędzie to oparte jest na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) i obejmuje 32 elementy, które są podzielone na trzy domeny: 1) częstotliwość uczestnictwa, 2) ograniczenia uczestnictwa oraz 3) satysfakcja z uczestnictwa. Całkowita suma dla każdej domeny jest przeliczana na wynik od 0 do 100, przy czym wyższy wynik oznacza wyższą częstotliwość, mniej ograniczeń i wyższą satysfakcję. Narzędzie to zostało zweryfikowane psychometrycznie w heterogenicznej grupie pacjentów uczestniczących w procesie rehabilitacji.¹¹

3) Kwestionariusz Aktywności Fizycznej o Charakterze Rekreacyjnym dla Osób po Urazie Rdzenia Kręgowego (ang. Leisure Time Physical Activity Questionnaire for people with SCI; LTPAQ-SCI)¹²

LTPAQ-SCI służy do oceny poziomu aktywności fizycznej (AF) świadomie podejmowanej w czasie wolnym. Narzędzie przygotowane zostało z myślą o populacji osób po URK. Dane uzyskiwane są na podstawie deklaratywnej oceny czasu (dni i minut) poświęconego na podejmowanie niskiej, umiarkowanej i wysokiej AF przez badanego w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie. Badany określa czas i intensywność AF podejmowanej w czasie wolnym. Wykorzystuje przy tym tabelę klasyfikującą rodzaj intensywności AF, wybierając czynności zaliczające się do aktywności czasu wolnego, np. sport, gimnastyka, spacer. Poziom intensywności AF podejmowanej w czasie wolnym określany jest m.in. na podstawie poziomu zmęczenia, koncentracji, odczuwanej temperatury ciała towarzyszącym podczas wysiłku. Wynik badania stanowi iloczyn liczby dni i minut poświęconych na podejmowanie określonej AF, dzięki czemu otrzymuje się liczbę minut poświęconych na każdy rodzaj AF podejmowanej w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie. Opierając się na wymogu osiągnięcia co najmniej umiarkowanego natężenia LTPA w celu uzyskania korzyści zdrowotnych oraz na podstawie informacji zwrotnych od respondentów podczas pilotażu, zdecydowano nie gromadzić danych na niskiego poziomu LTPA. Pomimo, że ocena poziomu AF w opisywanym narzędziu opiera się w pewnej części na kryteriach trudnych do określenia przez osobę po URK (np. ocenie tętna, które ze względu na

zaburzenia związane z URK nie zawsze zmienia się proporcjonalnie do wysiłku), narzędzie uznane zostało za trafne i rzetelne i jest rekomendowane do prowadzenia badań nad poziomem AF wśród osób po URK. Rzetelność kwestionariusza mierzona metodą powtórnego pomiaru (ang. test-retest) w grupie osób po URK była wysoka.¹³

4) Skala Elastyczności Psychiczej Connora-Davidsona 10 (ang. Connor-Davidson Resilience Scale; CD-RISC 10)¹⁴

Do pomiaru poziomu prężności wykorzystana zostanie Skala Pomiaru Prężności Connora-Davidsona. CD-RISC składa się z 10 pozycji, które oceniają deklarowaną zdolność radzenia sobie z przeciwnościami losu.¹⁴ Respondenci oceniają każdą pozycję na pięciopunktowej skali Likerta od 0 (całkowita nieprawda) do 4 (całkowita prawda), przy czym wyższe wyniki odzwierciedlają wyższy poziom prężności.¹⁴ CD-RISC 10 wykazał bardzo dobre właściwości psychometryczne dla osób po URK oraz wysoką trafność i rzetelność w porównaniu z poprzednimi wersjami narzędzia. Suma uzyskanych punktów przeliczana jest na wynik od 0 do 100 (na podstawie liczby poprawnych odpowiedzi), przy czym wyższy wynik oznacza wyższą odporność.

Piśmiennictwo

1. Divanoglou A, Tasiemski T, Jörgensen S. INTERnational Project for the Evaluation of “activE Rehabilitation” (inter-PEER) – a protocol for a prospective cohort study of community peer-based training programmes for people with spinal cord injury. *BMC Neurology* 2020,(14).
2. Fekete C, Eriks-Hoogland I, Baumberger M, Catz A, Itzkovich M, Luthi H, et al. Development and validation of a self-report version of the spinal cord Independence measure (SCIM III). *Spinal Cord*. 2013;51(1):40–7.
3. Gollan EJ, Harvey LA, Simmons J, Adams R, McPhail SM. Development, reliability and validity of the Queensland evaluation of wheelchair skills (QEWS). *Spinal Cord*. 2015;53(10):743–9.
4. Kirby R, Rushton P, Smith C, Routhier F, Best KL, Cowan R, et al. The Wheelchair Skills Program Manual Published electronically at Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada. Dalhousie University.
5. Rushton PW, Kirby RL, Miller WC. Manual wheelchair skills: objective testing versus subjective questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012;93(12):2313–8.
6. Middleton JW, Tran Y, Lo C, Craig A. Reexamining the validity and dimensionality of the Moorong self-efficacy scale: improving its clinical utility. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(12):2130–6.
7. Middleton JW, Tate RL, Geraghty TJ. Self-efficacy and spinal cord injury: psychometric properties of a new scale. *Rehabil Psychol*. 2003;48(4):281–8.
8. Fugl-Meyer AR, Bränholm I-B, Fugl-Meyer KS. Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern swedes. *Clin Rehabil*. 1991;5(1):25–33.
9. Post MW, van Leeuwen CM, van Koppenhagen CF, de Groot S. Validity of the life satisfaction questions, the life satisfaction questionnaire, and the satisfaction with life scale in persons with spinal cord injury. *Arch*

Phys Med Rehabil. 2012;93(10):1832–7.

10. Post MW, van der Zee CH, Hennink J, Schafrat CG, Visser-Meily JM, van Berlekom SB. Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disabil Rehabil.* 2012;34(6):478–85.
11. van der Zee CH, Baars-Elsinga A, Visser-Meily JM, Post MW. Responsiveness of two participation measures in an outpatient rehabilitation setting. *Scand J Occup Ther.* 2013;20(3):201–8.
12. Martin Gnis K, Latimer A, Hicks L, Craven B. (2005). Development and evaluation of an activity measure for people with spinal cord injury. *Medicine and science in sports and exercise*, 37 (7), 1099-1111
13. Martin Gnis K, Phang S, Latimer A, Arbour–Nicitopolous K. (2012). Reliability and Validity Tests of the Physical Activity Recall Assessment for People with Spinal Cord Injury (PARA–SCI) Short Form. Tekst udostępniony przez autorkę.
14. Campbell-Sills L, Stein MB. Psychometric analysis and refinement of the Connor-davidson resilience scale (CD-RISC): validation of a 10-item measure of resilience. *J Trauma Stress.* 2007;20(6):1019–28.
15. Fekete C, Post MW, Bickenbach J, Middleton J, Prodinge B, Selb M, et al. A structured approach to capture the lived experience of spinal cord injury: data model and questionnaire of the international spinal cord injury community survey. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017;96.
16. Augutis M, Akesson E, Samuelsson K, Antepohl W, Wahman K, editors. A useful process of translation and validation of the ISCoS international basic data sets. 57th International Spinal Cord Society Meeting; 2018; Sydney, Australia.
17. Sperber AD, Devellis RF, Boehlecke B. Cross-cultural translation: methodology and validation. *J Cross-Cult Psychol.* 1994;25(4):501–24.
18. Cohen JW. *Statistical power analysis for the behavioral sciences.* Hillsdale: Erlbaum; 1988.
19. Imai H, Furukawa TA, Kasahara Y, Ishimoto Y, Kimura Y, Fukutomi E, et al. Ipsative imputation for a 15-item geriatric depression scale in community-dwelling elderly people. *Psychogeriatrics.* 2014;14(3):182–7.

2. WSKAZÓWKI DO PROCESU ZBIERANIA DANYCH

2.1. Przed obozem AR

- Uczestnicy obozu AR otrzymują korespondencję (tradycyjną lub email) zawierającą informację o badaniach w trakcie obozu oraz dokumenty, z którymi powinni się zapoznać: ARKUSZ INFORMACYJNY i FORMULARZ ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIACH.
- Instruktorzy AR otrzymują informację o zasadach prowadzenia testu QEWS. Przed każdym obozem AR trzeba upewnić się, że na miejscu będzie odpowiedni sprzęt do przeprowadzenia testu QEWS (jeśli nie, to trzeba przywieźć brakujące elementy).
- Przed każdym obozem instruktorzy AR otrzymują (lub sami generują) zindywidualizowane linki do kwestionariusza internetowego w MonkeySurvey.
- Upewnić się, że w obiekcie – miejscu organizacji obozu AR – jest sala (np. konferencyjna, stołówka, kawiarnia) z darmowym dostępem do Internetu bezprzewodowego, gdzie można będzie przeprowadzić badania kwestionariuszowe za pośrednictwem tabletów.

2.2. W trakcie obozu AR

- Badania prowadzimy w pierwszym i ostatnim dniu obozu AR. Ważne jest, aby wypełnić kwestionariusz i przeprowadzić test QEWS przed rozpoczęciem programu treningowego na obozie.
- W pierwszym dniu należy przygotować i rozdać uczestnikom wydrukowany ARKUSZ INFORMACYJNY i FORMULARZ ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIACH, a potem zebrać podpisane FORMULARZE ZGODY (przykłady tych dokumentów zamieszczono na końcu tego rozdziału). Koordynator badania na miejscu powinien porozmawiać z każdym uczestnikiem przed wypełnieniem kwestionariusza, odpowiedzieć na wszelkie pytania dotyczące badania i poprosić uczestników o udzielenie świadomej zgody na udział w badaniach.
- Podpisane FORMULARZE ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIACH koordynator powinien zeskanować.
- W programie obozu trzeba przewidzieć czas na badania i wpisać to w program obozu. Na wypełnienie elektronicznego kwestionariusza w pierwszym dniu obozu AR badany potrzebuje maksymalnie 1 godzinę, a podczas badania w ostatnim dniu maksymalnie 30 minut (krótsza wersja kwestionariusza).
 - W odniesieniu do LTPAQ-SCI uczestnicy potrzebują wyjaśnienia, jak dokonać obliczeń. W przeciwnym razie podane przez nich wartości nie są dokładne. Koordynator badania na miejscu powinien udzielić takich informacji.
 - Uczestnicy mogą również zmagać się z niektórymi pytaniami z SCIM-SR, szczególnie dotyczącymi pęcherza moczowego i wypróżniania. Bardzo ważne jest, aby informacje te były dokładne, ponieważ SCIM-SR jest jednym z głównych narzędzi badawczych.

- W odniesieniu do WST-Q, pytanie, które pyta o zaufanie, odnosi się do zaufania uczestnika do wykonania danego zadania.
- Na przeprowadzenie testu QEWS potrzebna jest sala sportowa, a czas potrzebny na przeprowadzenie 5 elementów testu zależy od liczby badanych. Mając kilkunastu uczestników powinien wystarczyć jeden blok zajęć (1,5 godziny) w pierwszym i ostatnim dniu obozu. Koordynator powinien wykonać zdjęcia wszystkich stanowisk testowych (zwłaszcza tych, które odbiegają od oryginalnych wymagań).

2.3. Po obozie AR

- Przed trzecim terminem badania (3 miesiące po obozie) należy wygenerować indywidualne linki dla każdego uczestnika (badanie końcowe), a Koordynator badania powinien przekazać (np. mailowo) te linki uczestnikom obozu AR i zachęcić do udzielenia odpowiedzi.
- Badanie końcowe obejmuje tylko wypełnienie kwestionariusza internetowego na własnym urządzeniu (laptopie, smartfonie itp.). Ze względów logistycznych (znacznie zróżnicowanie miejsc zamieszkania uczestników tego samego obozu) w trzecim terminie badań nie wykonuje się praktycznego testu umiejętności jazdy wózkiem (QEWS).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



PRZYKŁAD

ARKUSZ INFORMACYJNY

Ocena efektywności programu Aktywnej Rehabilitacji dla osób po urazie rdzenia kręgowego

Drogi Uczestniku,

Zapraszamy Cię do wzięcia udziału w badaniu, którego celem jest ocena efektywności programu rehabilitacyjnego dla osób po urazie rdzenia kręgowego (URK), realizowanego w trakcie obozów Aktywnej Rehabilitacji (AR) w Polsce. Badania te zostały zatwierdzone przez Zarząd Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR) i są współfinansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Grant nr BEA/000067/BF/D). Projekt jest realizowany przez pracowników naukowych Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu.

Zostaniesz poproszony o wyrażenie pisemnej zgody na udział w badaniach. Jeśli wyrazisz zgodę, zostaniesz poproszona/y o wypełnienie kwestionariusza w wersji elektronicznej (za pośrednictwem tabletu z dostępem do Internetu) oraz udział w praktycznym teście techniki jazdy wózkem inwalidzkim. Badanie będzie przeprowadzone trzykrotnie, tj. na początku i na końcu obozu AR oraz trzy miesiące po zakończeniu obozu. Wyniki badań będą służyć doskonaleniu oferty rehabilitacyjnej FAR dla osób po URK w Polsce.

Twoje dane osobowe pozostaną poufne i będą traktowane zgodnie z Ustawą o ochronie danych osobowych. Wyniki badań zostaną przedstawione w formie zbiorczej w celu zapewnienia anonimowości. Twoje dane osobowe NIE będą ujawnione w żadnej publikacji ani innym materiale rozpowszechniającym wyniki badań. Możesz zdecydować, że nie weźmiesz udziału w tym projekcie lub zrezygnować z udziału w nim dowolnym momencie bez podania przyczyny. Twój udział lub brak uczestnictwa w tym badaniu nie wpłynie na Twój udział w programie AR ani w innym projekcie FAR.

Bardzo liczymy na Twój udział w niniejszym projekcie badawczym!
Z góry dziękujemy za Twoje zaangażowanie i poświęcony czas!

Dodatkowe informacje

W przypadku dodatkowych pytań proszę kontaktować się z wykonawcami projektu:

-
-



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



PRZYKŁAD

FORMULARZ ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIACH

Ocena efektywności programu Aktywnej Rehabilitacji dla osób po urazie rdzenia kręgowego

Wyrażam zgodę na udział w ocenie programu i potwierdzam, że:

1. Przeczytałem i zrozumiałem „Arkusze informacyjny”, który otrzymałem.
2. Informacje zawarte w „Arkuszu informacyjnym” oraz dodatkowe wyjaśnienia ustne stanowiły satysfakcjonującą odpowiedź na wszelkie pytania dotyczące tego projektu.
3. Rozumiem, że mój udział lub brak uczestnictwa w tym projekcie nie wpłynie na mój udział w programie Aktywnej Rehabilitacji ani w innym projekcie Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR).
4. Rozumiem, że mam prawo do wycofania się z tego projektu w dowolnym momencie bez podania przyczyny.
5. Rozumiem, że wyniki badań tego projektu mogą być publikowane w czasopiśmie naukowych oraz rozpowszechniane za pomocą innych metod (np. podczas konferencji naukowych).
6. Rozumiem, że w celu zachowania anonimowości i poufności w odniesieniu do uczestników badań, w publikacjach dotyczących tego projektu będą prezentowane wyniki jedynie w formie zbiorczej.
7. Wiem, że podsumowanie wyników badań będzie dostępne pod adresem internetowym FAR: www.far.org.pl.
8. Oświadczam, że udzielam świadomej zgody na uczestnictwo w badaniach, które obejmuje kwestionariusz elektroniczny w dniu rozpoczęcia programu, w dniu jego zakończenia, trzy miesiące po jego zakończeniu oraz test techniki jazdy wózkiem inwalidzkim.

Podpis _____

Data _____

Imię i Nazwisko (DRUKOWANYMI) _____

3. DOBRE PRAKTYKI BADAWCZE

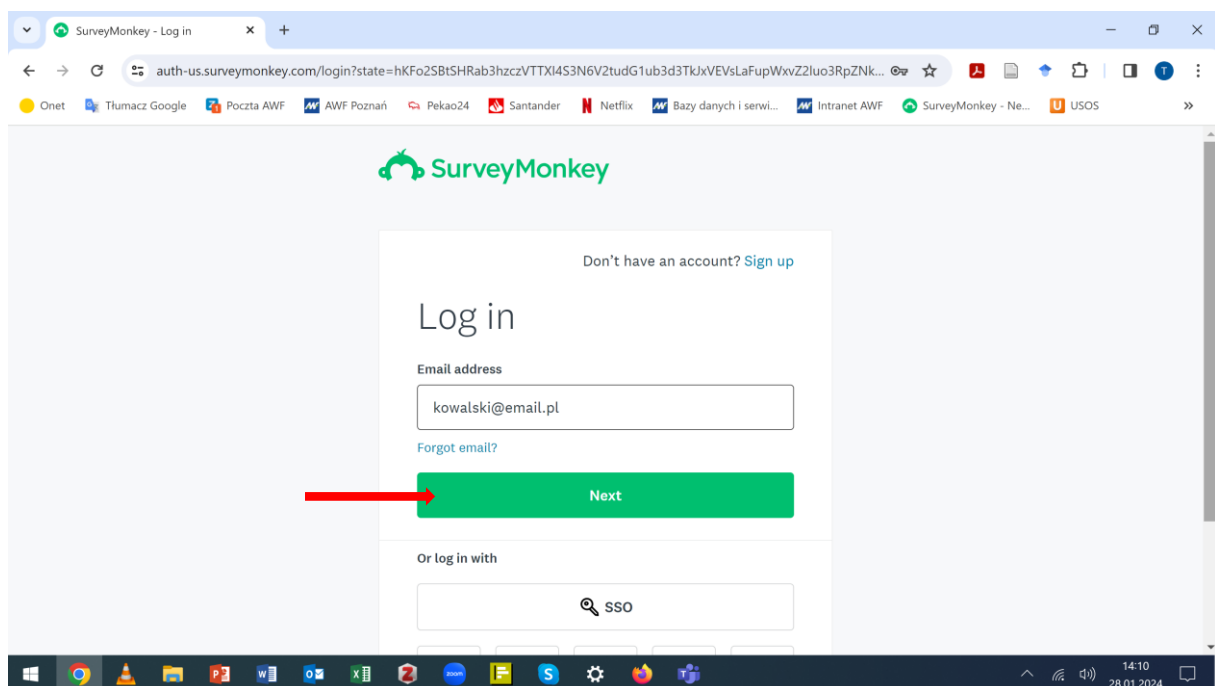
3.1. Kwestionariusz badawczy Inter-PEER

Badania Inter-PEER przeprowadzono za pomocą narzędzia SurveyMonkey, ponieważ zespół badawczy realizujący ten projekt miał wcześniejsze doświadczenia w prowadzeniu badań z wykorzystaniem tego narzędzia, oferującego możliwość tworzenia ankiet online. SurveyMonkey umożliwia tworzenie dowolnego rodzaju kwestionariusza badawczego w szybki i łatwy sposób, nawet dla mało zaawansowanych użytkowników, dzięki przejrzystemu interfejsowi i łatwości obsługi. Dodatkowo, SurveyMonkey pozwala na dostęp do raportów i statystyk na temat przeprowadzonych ankiet. Kwestionariusz badawczy stworzony w SurveyMonkey na potrzeby badań Inter-PEER może być udostępniony bezpłatnie innym podmiotom planującym realizację takich badań w grupie osób po URK lub innych osób niepełnosprawnych (załącznik). Korzystanie natomiast z SurveyMonkey na potrzeby takich lub podobnych badań wymaga zakupienia licencji (www.surveymonkey.com). Producent narzędzia nie oferuje interfejsu w języku polskim, dlatego poniżej opisany jest proces postępowania przy tworzeniu indywidualnych linków badawczych na przykładzie wersji anglojęzycznej.

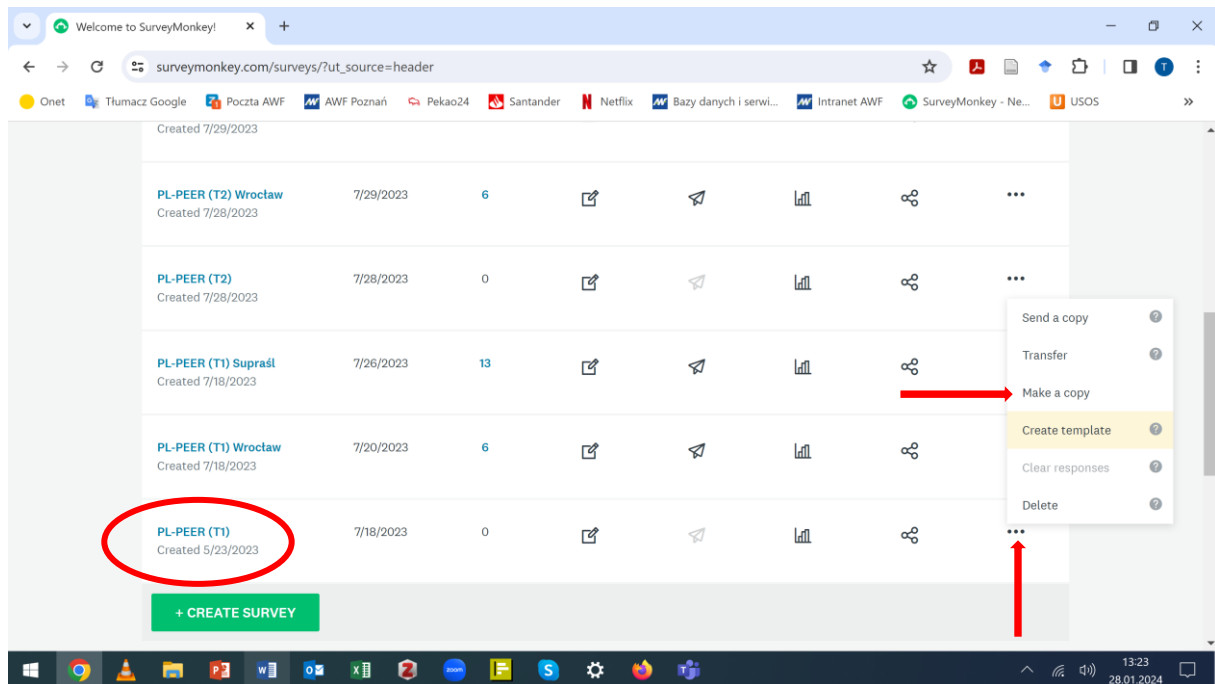
3.2. Tworzenie indywidualnych linków dla uczestników badań za pomocą SurveyMonkey

Aby stworzyć indywidualne linki internetowe dla uczestników badań w poszczególnych terminach (T1, T2, T3) należy wykonać następujące czynności w MonkeySurvey:

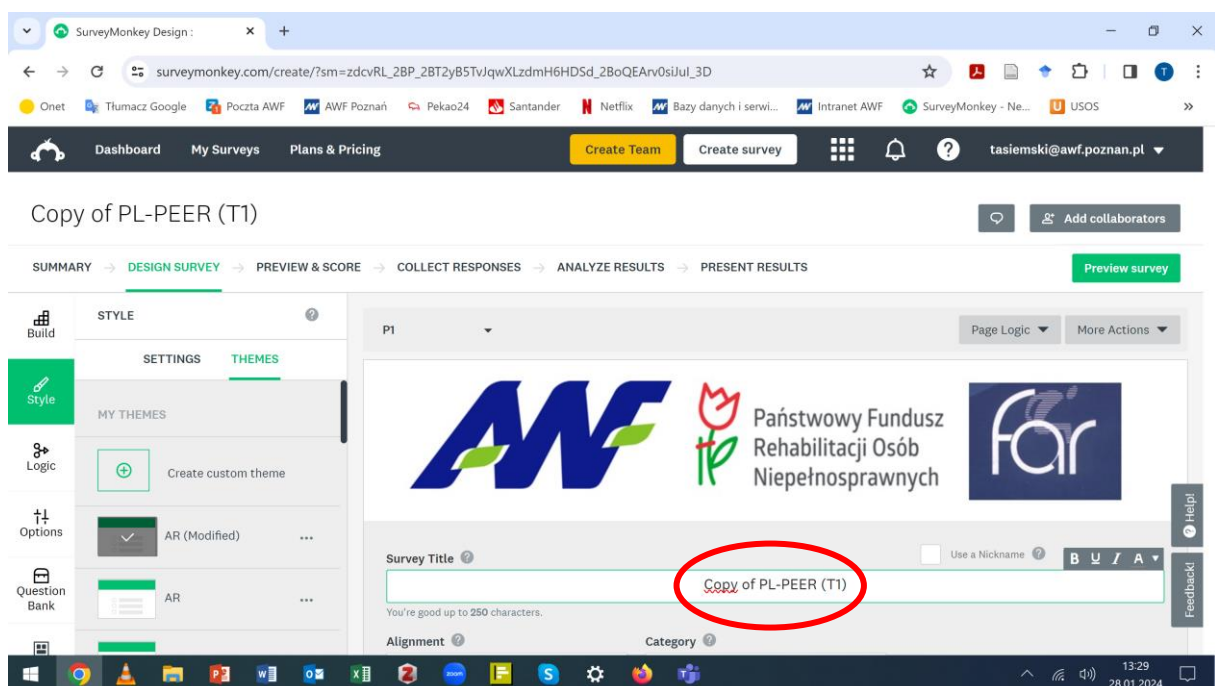
- 1) Zalogować się w portalu MonkeySurvey używając swojego adresu email i hasła, a następnie kliknąć przycisk *Next (Dalej)*.



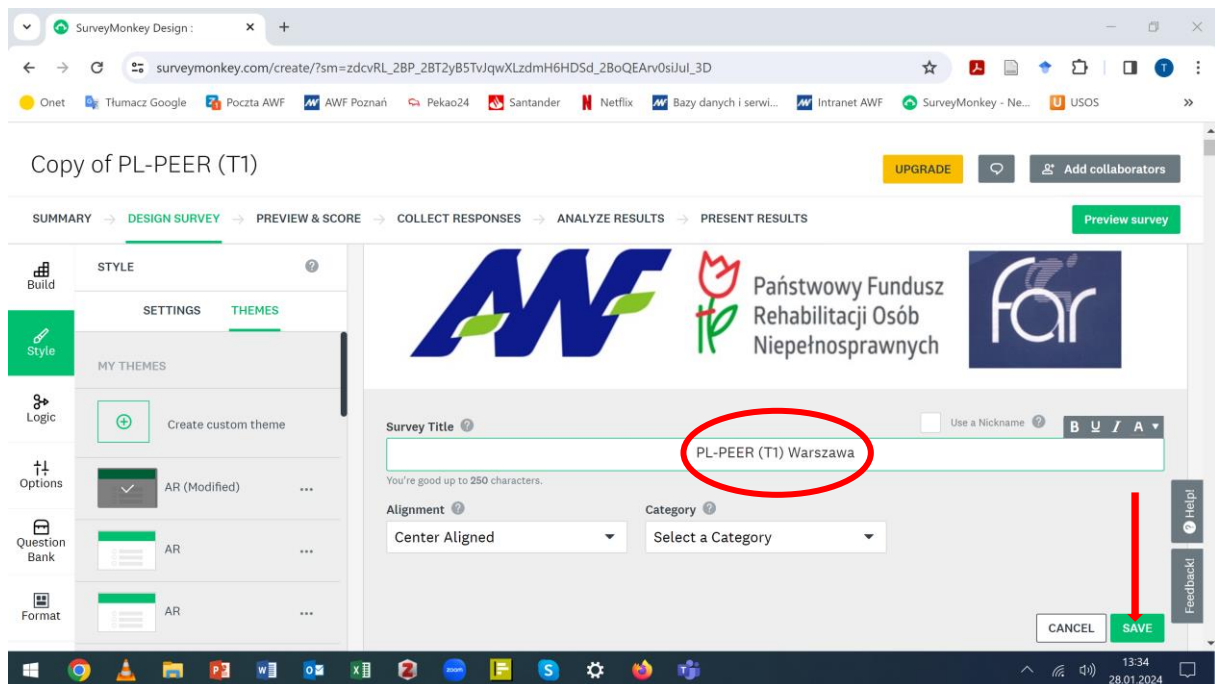
- 2) Po kliknięciu przycisku *Next (Dalej)* otworzy się strona z zapisanymi wcześniej kwestionariuszami badawczymi dla terminów T1, T2, T3. Następnie należy odszukać interesujący nas kwestionariusz, np. *PL-PEER (T1)*, kliknąć na trzy kropki w tym samym wierszu (w prawej części ekranu), co z kolei otworzy listę dostępnych czynności. Z listy należy wybrać opcję *Make a copy (Wykonaj kopię)*.



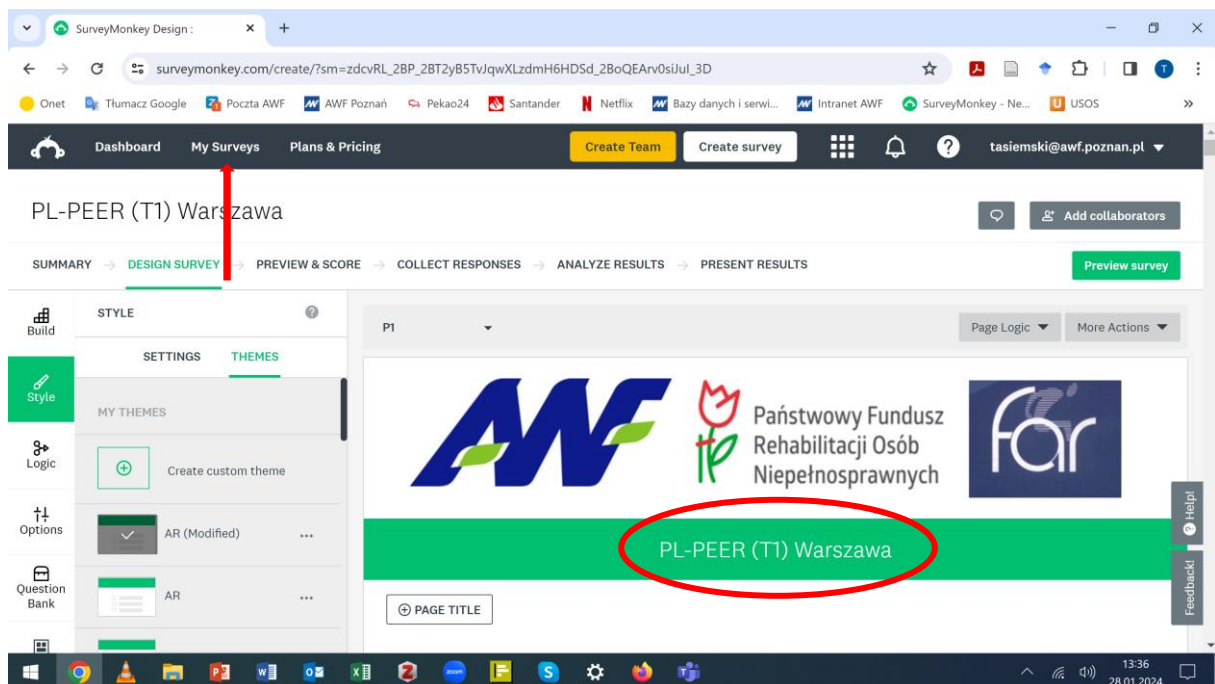
- 3) Po kliknięciu opcji *Make a copy (Wykonaj kopię)* otworzy się strona z kopią wybranej wersji kwestionariusza. Następnie należy zmienić nazwę skopiowanego kwestionariusza *Copy of PL-PEER (T1)* odpowiednio do miejsca badania, np. w Warszawie.



- 4) Po zmianie nazwy kwestionariusza na właściwą dla miejsca prowadzenia badań, np. *PL-PEER (T1) Warszawa* należy kliknąć przycisk *SAVE (ZAPISZ)*.

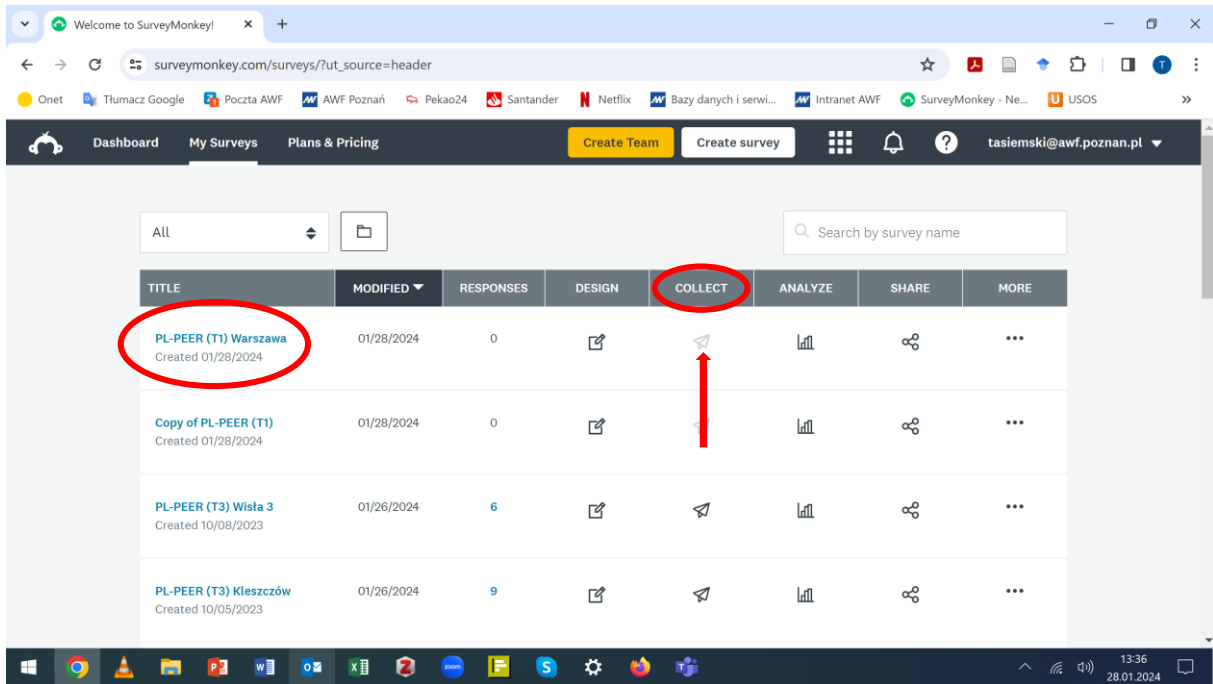


- 5) Po zapisaniu nowej nazwy kwestionariusza *PL-PEER (T1) Warszawa* należy kliknąć na hyperlink *My Surveys (Moje Ankiety)*

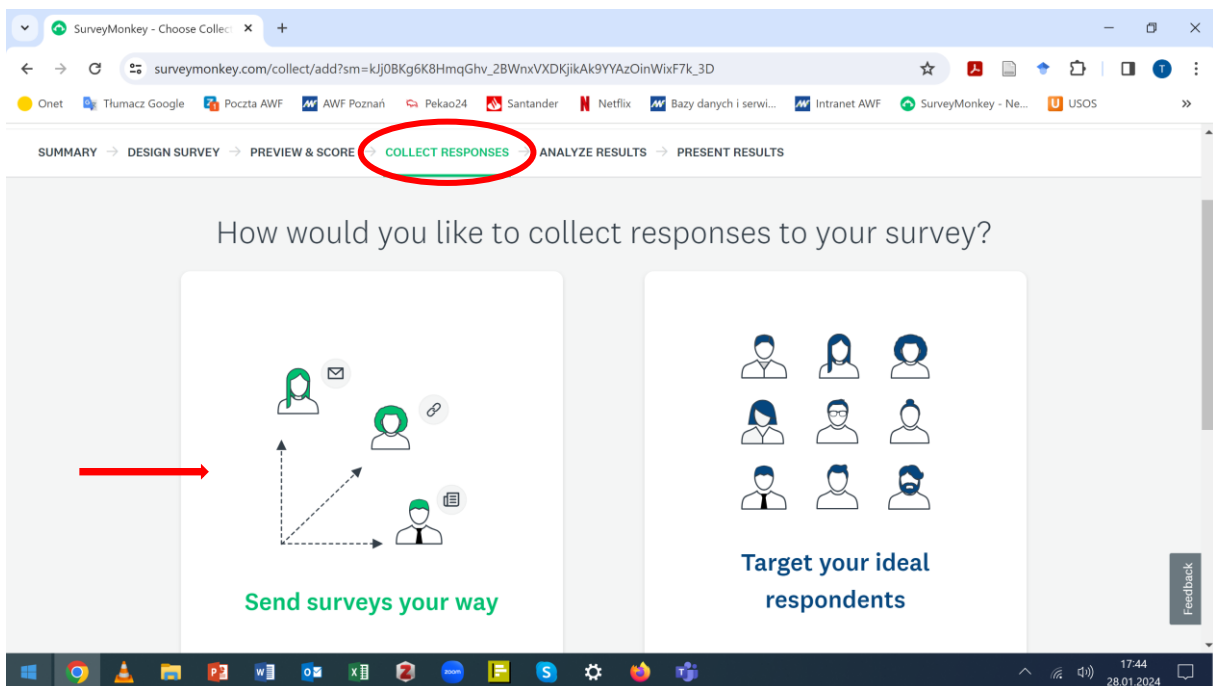


- 6) Po kliknięciu hyperlinku *My Surveys (Moje Ankiety)* otworzy się strona z utworzonym kwestionariuszem badawczym w pierwszym terminie badań *PL-PEER (T1) Warszawa*. Następnie

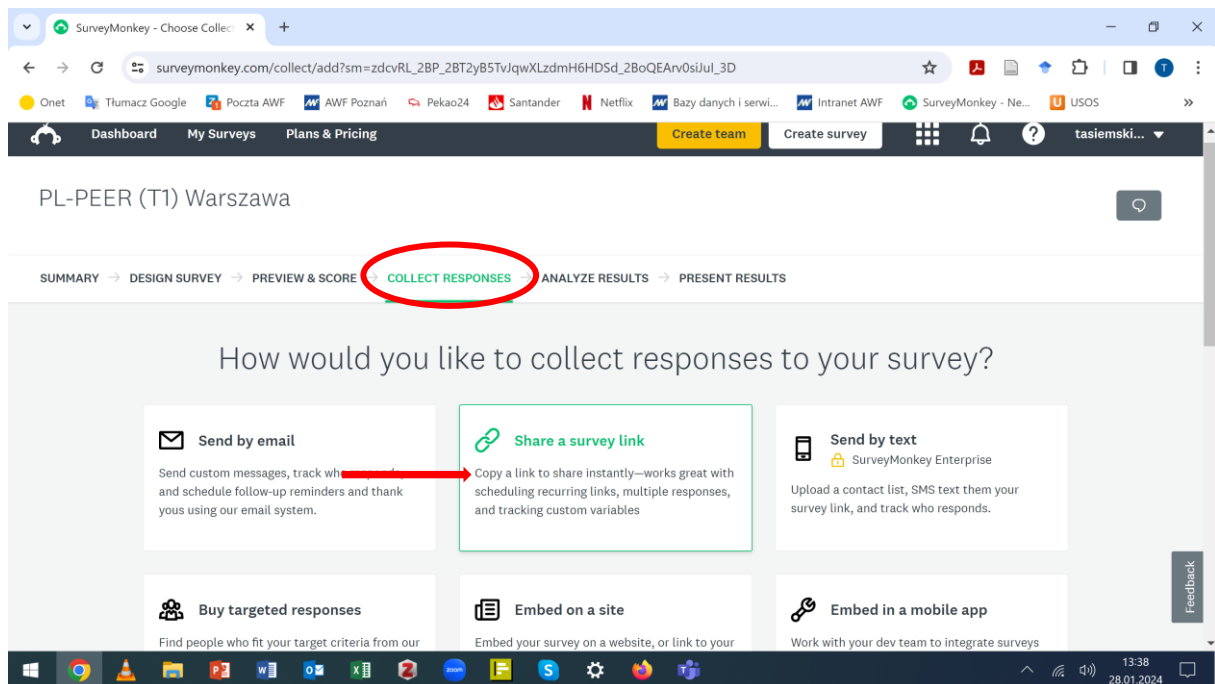
należy kliknąć w tym samym wierszu w ukośną strzałkę symbolizującą opcję gromadzenia danych **COLLECT (ZBIERAĆ)**.



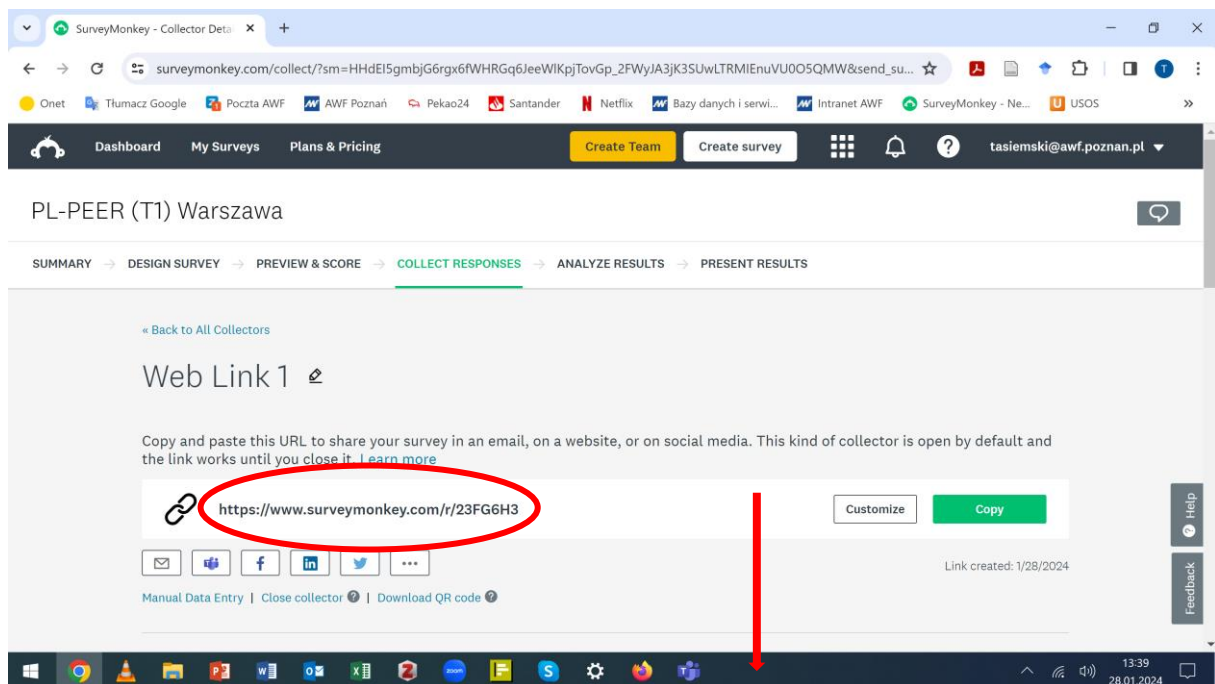
7) Po kliknięciu opcji **COLLECT (ZBIERAĆ)** otworzy się zakładka **COLLECT RESPONSES (ZBIERZ ODPOWIEDZI)**. Następnie należy kliknąć w okno *Send surveys your way (Wysyłaj ankiety na swój sposób)*.



- 8) Po kliknięciu w okno *Send surveys your way (Wysyłaj ankiety na swój sposób)* otworzy się strona z różnymi opcjami zbierania danych, z których należy wybrać (kliknąć) w okno *Share a survey link (Udostępnij link do ankiety)*.

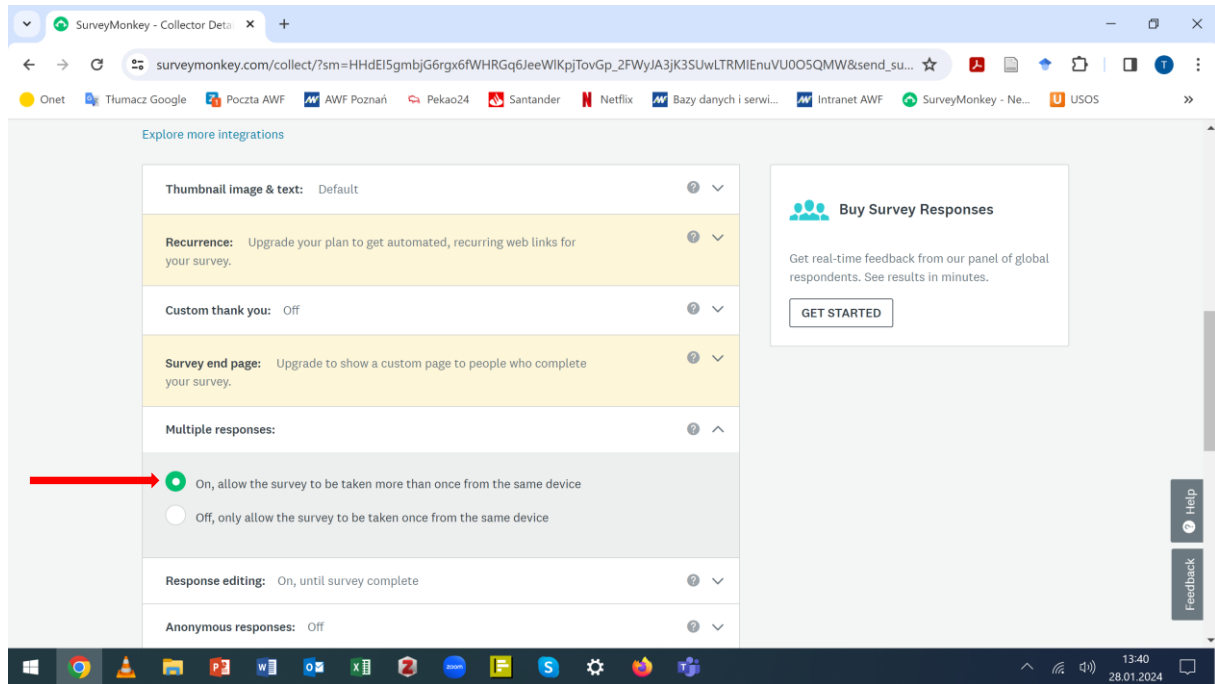


- 9) Po kliknięciu w okno *Share a survey link (Udostępnij link do ankiety)* zostanie wygenerowany ogólny link do kwestionariusza badawczego (<https://www.surveymonkey.com/r/23FG6H3>), po czym należy przesunąć ekran w dół.

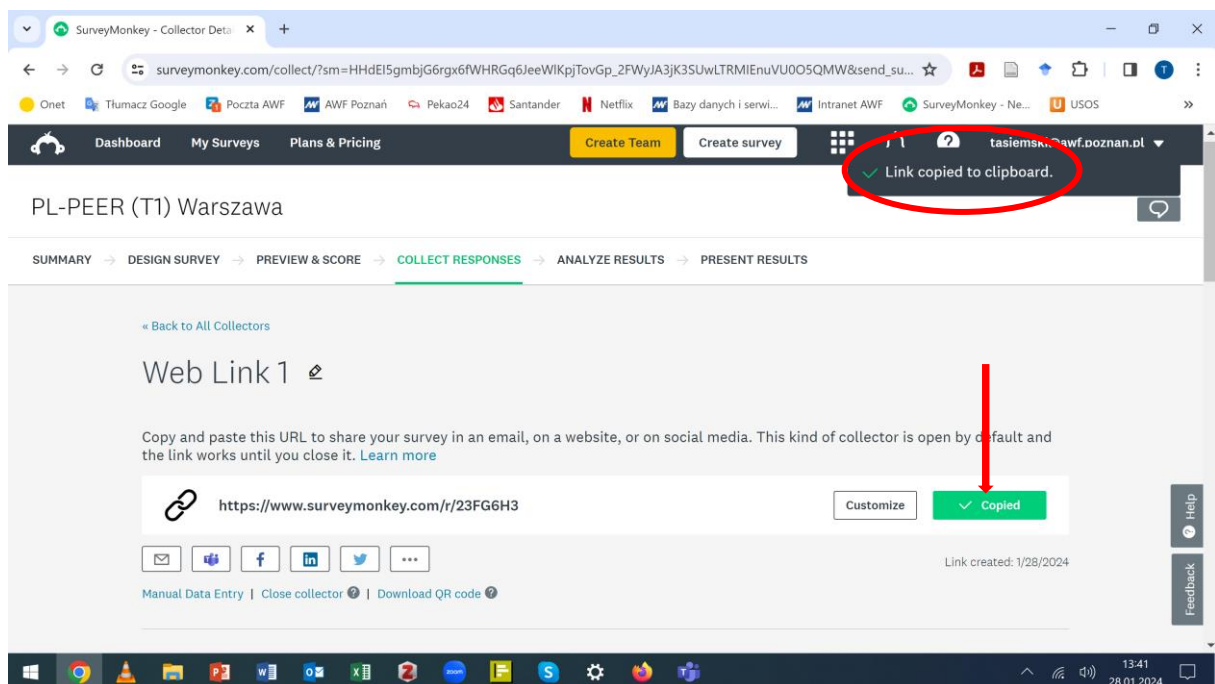


- 10) Po przesunięciu ekranu w dół należy wybrać opcję szczegółową: *On, allow the survey to be taken more than once from the same device (Włącz, zezwalaj na ponowne wypełnienie ankiety na tym*

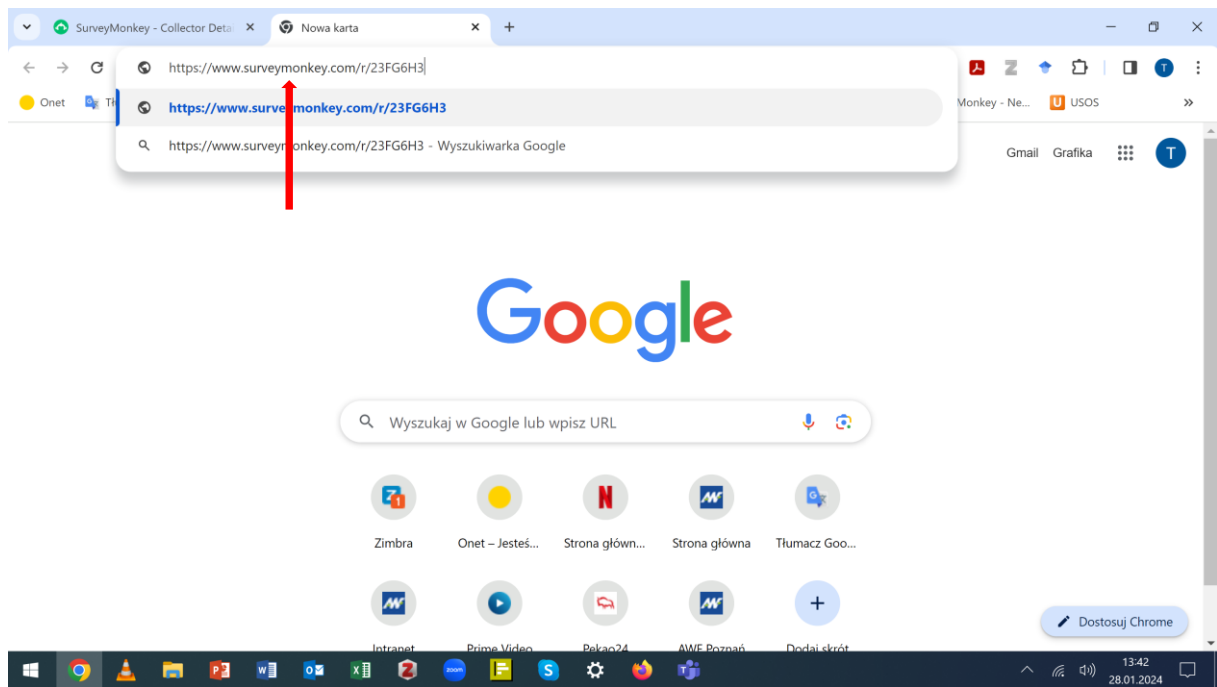
samym urządzeniu), aby można było wykorzystywać to samo narzędzie (np. tablet, laptop) do gromadzenia danych od więcej niż jednej osoby.



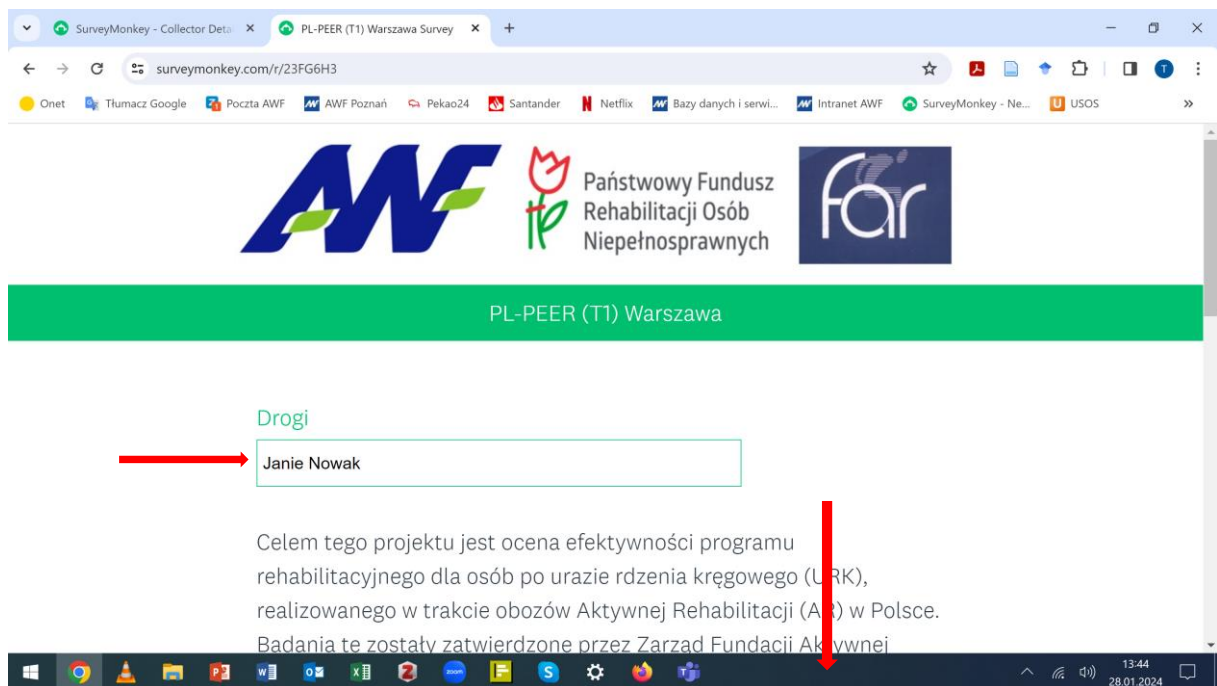
11) Po zaznaczeniu opcji szczegółowej: *On, allow the survey to be taken more than once from the same device (Włącz, zezwalaj na ponowne wypełnienie ankiety na tym samym urządzeniu)*, należy przesunąć ekran w górę i kliknąć przycisk *Copied (Skopiowano)*, co zostanie potwierdzone w nowym oknie u góry ekranu: *Link copied to clipboard (Link skopiowany do schowka)*.



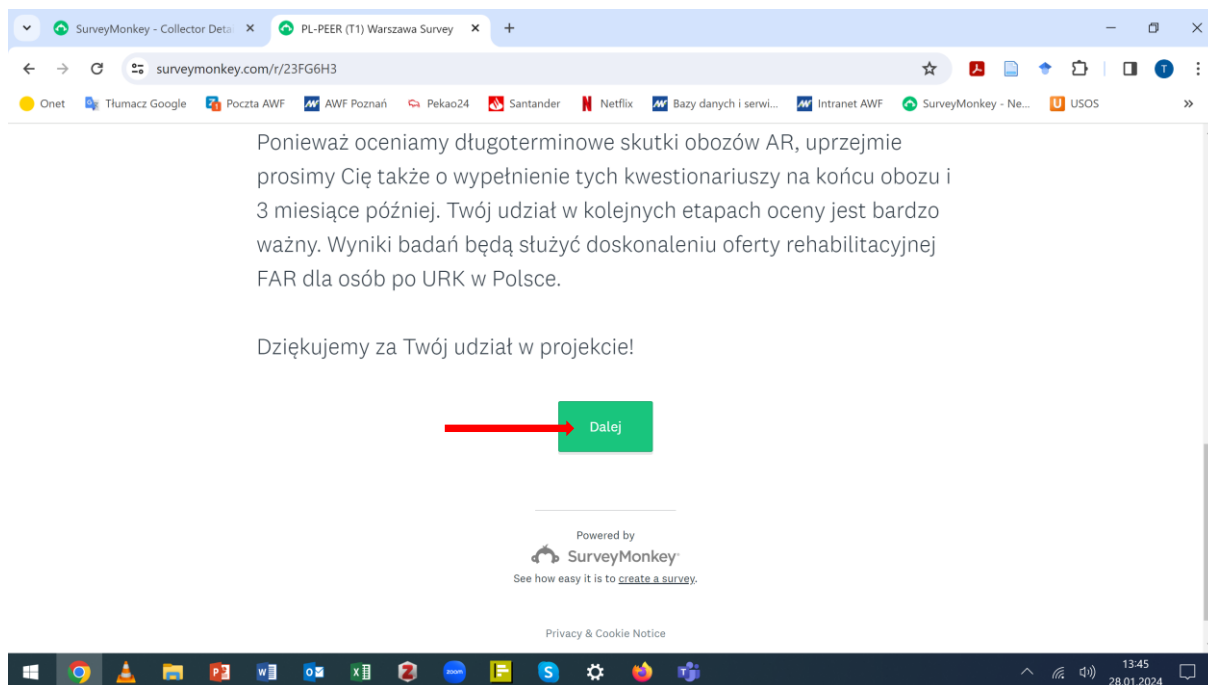
12) Aby spersonalizować ogólny link do kwestionariusza badawczego trzeba najpierw wkleić skopiowany link do okna przeglądarki internetowej.



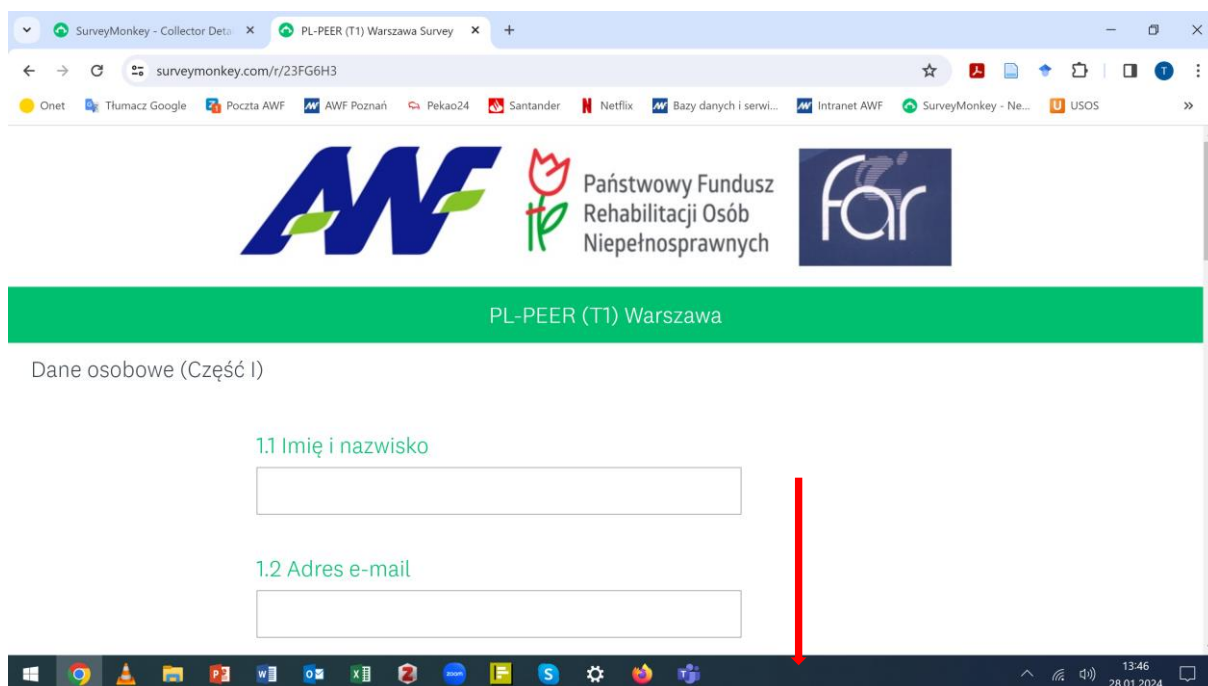
13) Po uruchomieniu (kliknięciu) w skopiowany link otworzy się kwestionariusz badawczy, w którym należy wpisać imię i nazwisko badanej osoby (np. Jan Nowak) w odpowiednim miejscu (oknie), a następnie przesunąć ekran w dół.



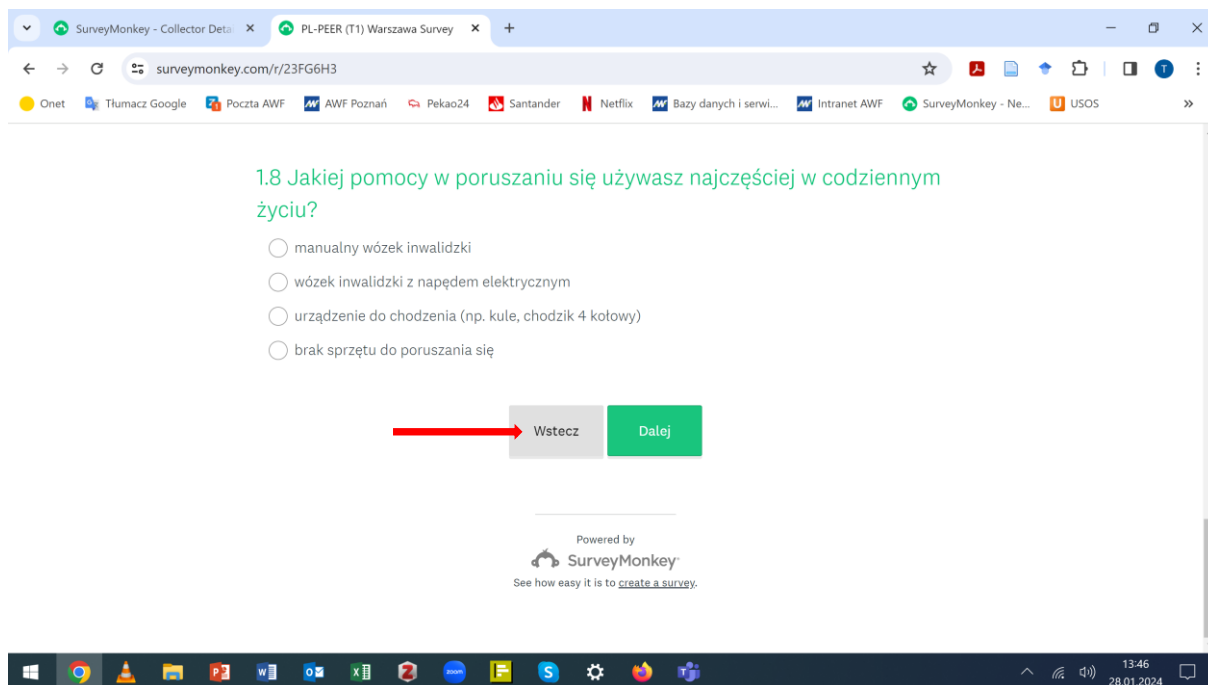
14) Po przesunięciu ekranu w dół należy kliknąć okno *Dalej*, aby portal MonkeySurvey wygenerował indywidualny link dla badanej osoby (np. Jana Nowaka).



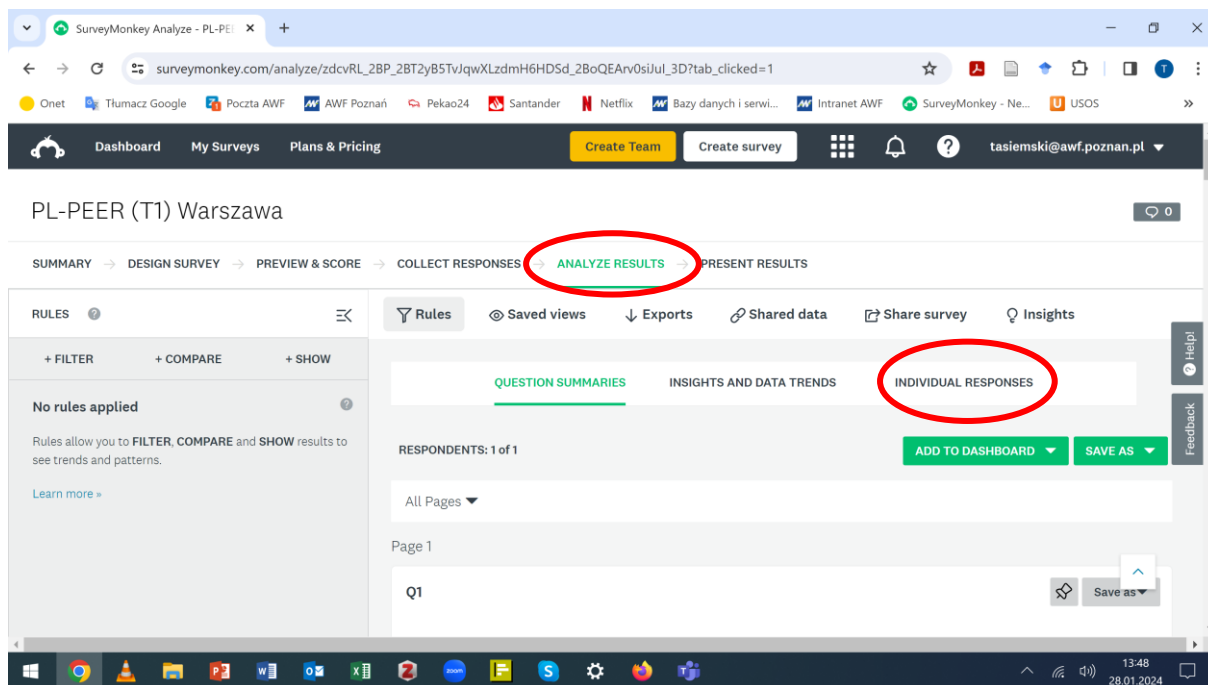
- 15) Po kliknięciu przycisku *Dalej* otworzy się druga strona kwestionariusza badawczego (rozpoczęcie badania przez konkretną osobę), co powoduje automatyczne wygenerowanie indywidualnego (spersonalizowanego) linku do kwestionariusza. Na tym etapie link jest niewidoczny (w tle). Następnie należy przesunąć ekran w dół.



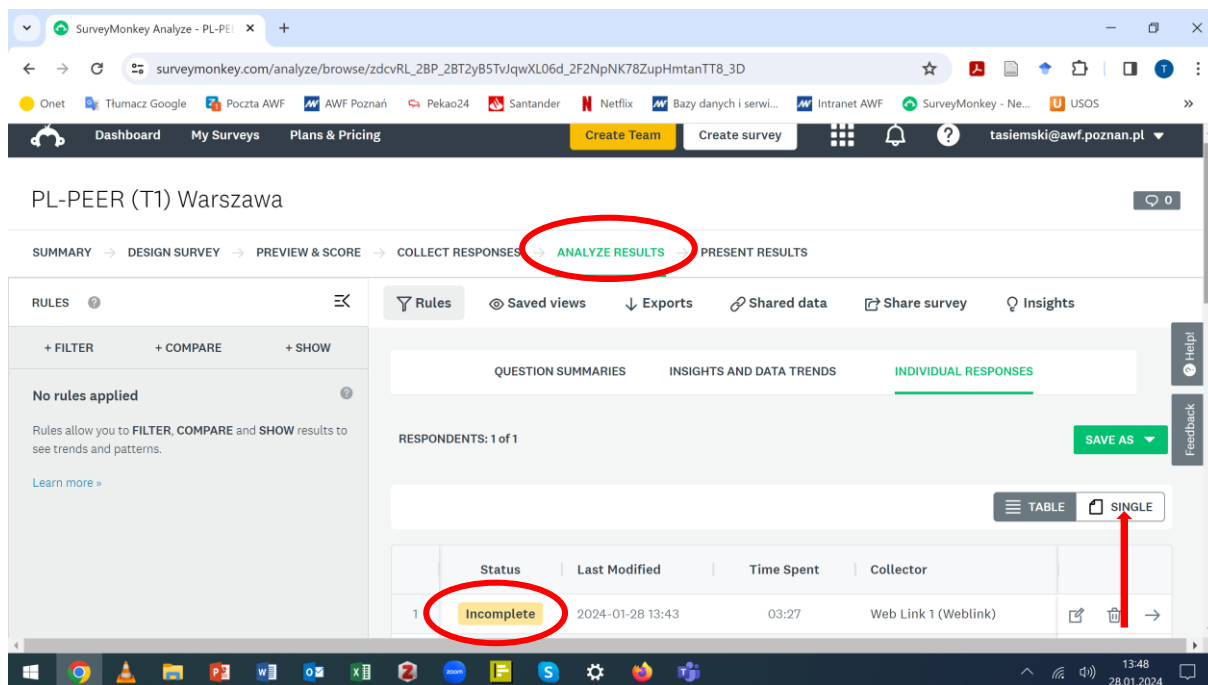
- 16) Po przesunięciu ekranu w dół należy kliknąć przycisk *Wstecz*, aby wrócić do strony początkowej kwestionariusza, po czym można zamknąć kwestionariusz. Jest to konieczne, aby osoba badana po otrzymaniu indywidualnego linku otworzył/a kwestionariusz od pierwszej (a nie drugiej) strony.



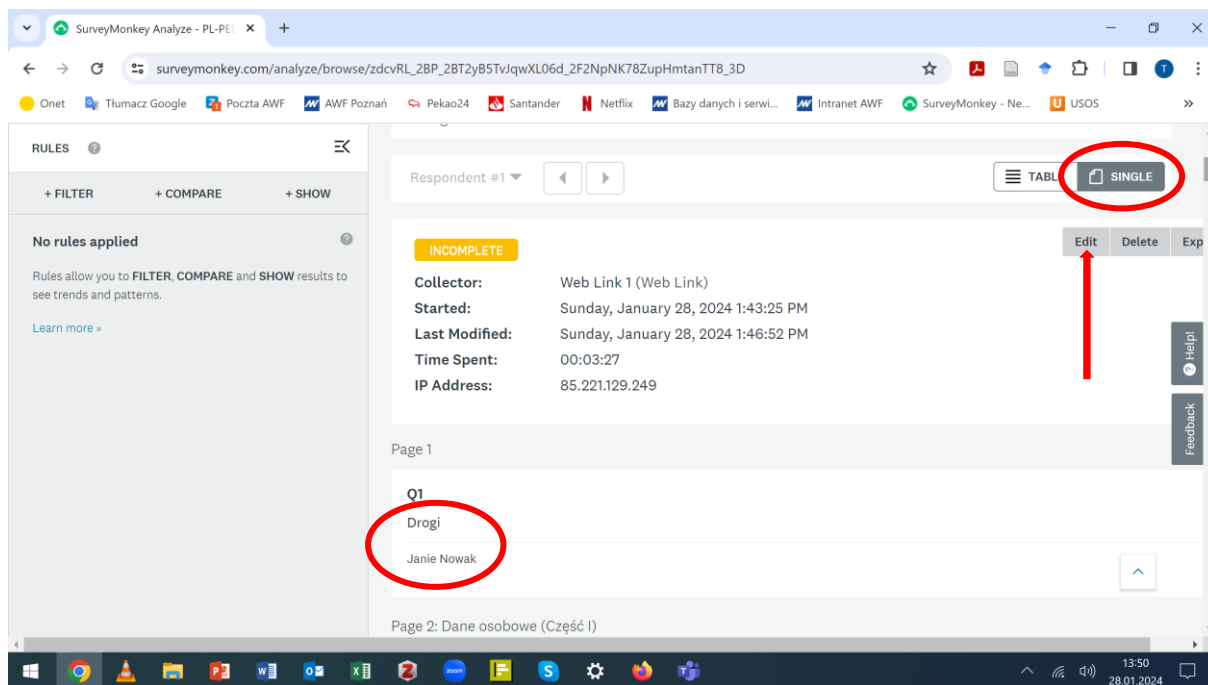
17) Aby pozyskać indywidualny link badawczy należy kliknąć na hyperlink *ANALYZE RESULTS (ANALIZUJ WYNIKI)*, a następnie hyperlink *INDIVIDUAL RESPONSES (ODPOWIEDZI INDYWIDUALNE)*.



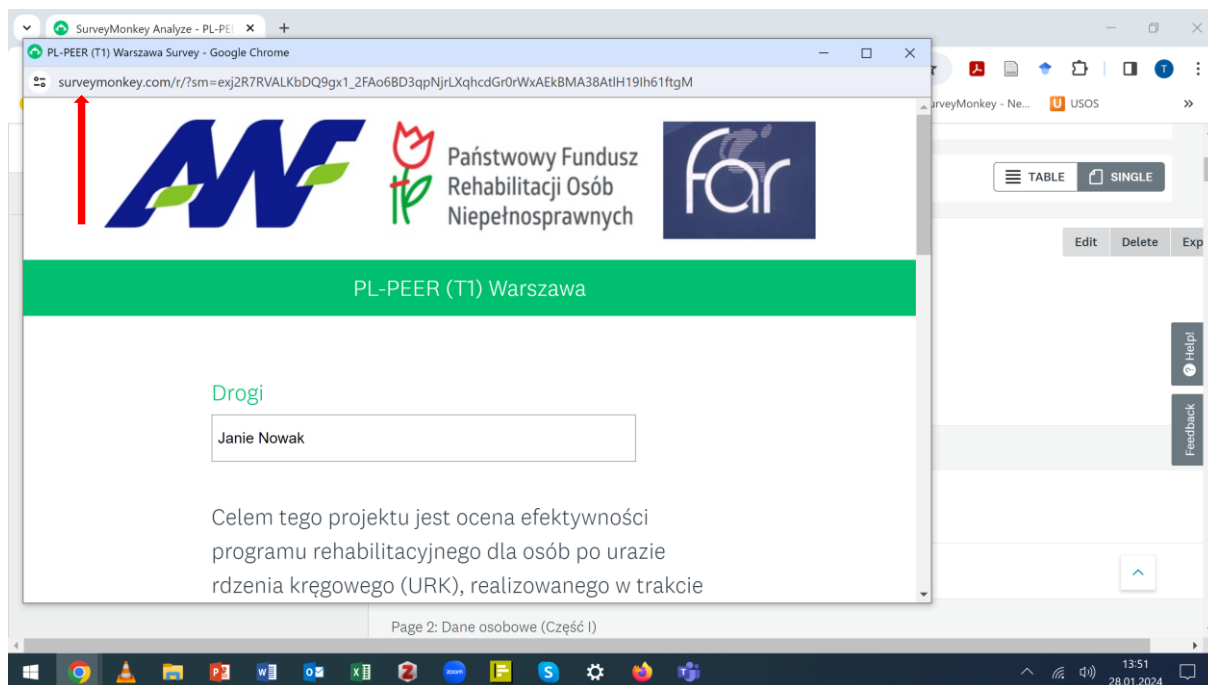
18) Po kliknięciu w hyperlink *INDIVIDUAL RESPONSES (ODPOWIEDZI INDYWIDUALNE)* u dołu ekranu pojawi się informacja o statusie kwestionariusza badanej osoby: *Incomplete (Niekompletny)*, po czym należy kliknąć przycisk *SINGLE (POJEDYNCZY)*.



19) Po kliknięciu przycisku *SINGLE (POJEDYNCZY)* u dołu strony pojawią się wpisane wcześniej dane (imię i nazwisko) badanej osoby (np. Jan Nowak), po czym należy kliknąć przycisk *Edit (Edytuj)*.



20) Po kliknięciu przycisku *Edit (Edytuj)* pojawi się w nowym oknie pierwsza strona kwestionariusza badawczego danej osoby (np. Jana Nowaka) z indywidualnym długim linkiem badawczym, który dopiero teraz jest widoczny. Niniejszy link należy skopiować i udostępnić badanej osobie, aby mogła odpowiedzieć na zdefiniowane w kwestionariuszu pytania.



Czynności opisane w punktach 12-20 należy wykonać odrębnie dla każdej badanej osoby i w każdym z terminów badania.

UWAGA

Podczas pracy w portalu SurveyMonkey trzeba bardzo uważać, aby nie usunąć przypadkowo potrzebnego pliku, ponieważ nie ma możliwości jego odzyskania! Nawet jeśli wykonano kopie zapasowe danego pliku (np. wypełnionego kwestionariusza badawczego), to usuwając jeden plik automatycznie zostają usunięte wszystkie jego kopie, ponieważ wszystkie są połączone wspólnym, indywidualnym linkiem.

3.3. Ocena umiejętności korzystania z wózka inwalidzkiego QEWS

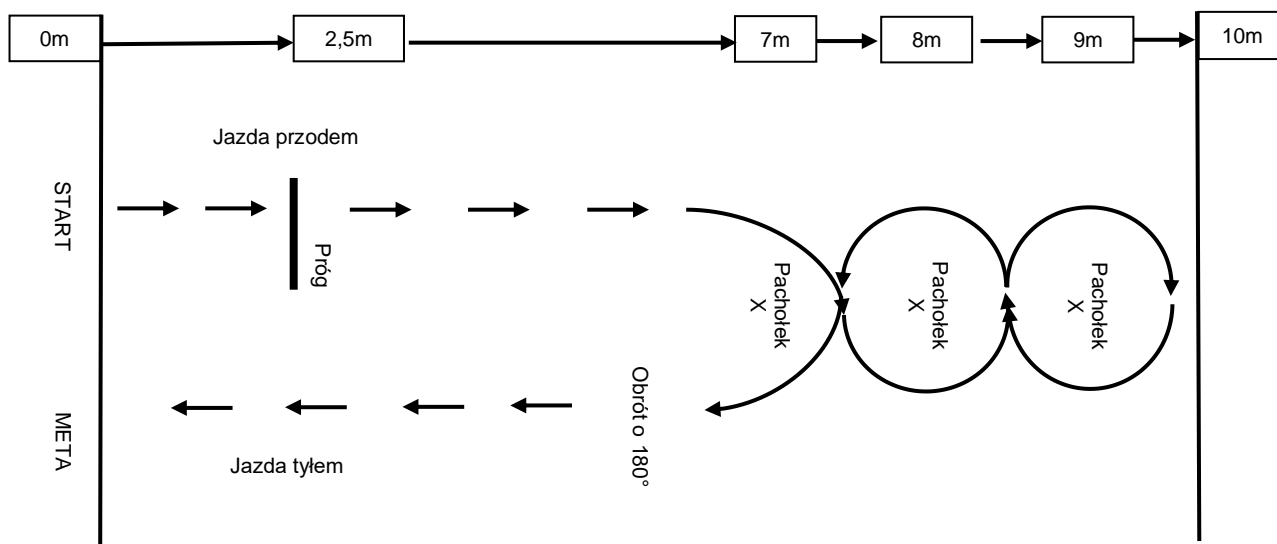
- QEWS używany jest do pomiaru umiejętności przemieszczania się manualnym wózkiem inwalidzkim dla osób po urazie rdzenia kręgowego.
- Uczestnikowi należy udzielić instrukcji oraz zademonstrować zadanie, aby upewnić się, że każdy element testu jest wykonywany bezpiecznie.
- Uczestnik nie może być uznany za samodzielnego, jeśli wymagana jest pomoc fizyczna, ustne sygnały dotyczące bezpieczeństwa lub nadzór.
- Możliwa jest więcej niż jedna próba wykonania każdego elementu testu, aby dokładnie określić poziom umiejętności uczestnika.
- Oceniać należy tylko elementy testu, które uważane są za bezpieczne.
- Urządzenia pomocnicze obejmują hamulce, koła z napędem elektrycznym, wykorzystanie poręczy.

Przed wykonaniem testu QEWS należy

- Wytypować i przeszkolić do nadzorowania każdego zadania dwie osoby z kadry
- Przygotować i wydrukować tabelkę z imieniem, nazwiskiem, miejscem na ocenę i opisem zadania
- Przeprowadzić rozgrzewkę dla uczestników badań

Element 1: Pokonywanie slalomu w hali/sali

- 10-metrowy slalom wytyczony na podłodze w sali gimnastycznej lub podobnym obiekcie (tzn. na płaskiej i twardej powierzchni wewnątrz obiektu). Ustaw slalom zgodnie z rysunkiem 1.
- Wynik jest ustalany na podstawie liczby elementów (wymienionych poniżej), które uczestnik może wykonać samodzielnie:
 - (1) Jazda przodem z linii startu
 - (2) Kontynuacja jazdy przodem przez próg (wymiar użytego kawałka drewna: długość 100 cm, szerokość 4,5 cm i wysokość 2 cm), który ma być umieszczony 2,5 m od linii startu
 - (3) Kontynuacja jazdy przodem, manewrując wokół trzech pachołków oddalonych od siebie o 1 metr (tj. wykonać cyfrę 8 wokół pachołków)
 - (4) Wykonanie obrotu o 180 stopni
 - (5) Jazda tyłem do linii końcowej
- Czas pokonania slalomu należy zmierzyć stoperem i odnotować w dokumentacji z badań.
- Cztery zadania wykonywane są w tym samym czasie, aby zmieścić się w czasie 1,5 godziny. Osobno wykonywany jest 6 minutowy test jazdy, w którym jednocześnie bierze udział tylu uczestników ilu zmieści się na wytyczonym polu jazdy. Jeżeli jest taka potrzeba test przeprowadza się w 2 lub 3 turach.



Rysunek 1. Ustawienie slalomu w hali/sali

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik potrzebuje pomocy, aby ukończyć wszystkie 5 elementów slalomu w hali/sali
1	Uczestnik potrzebuje pomocy, aby ukończyć 4 elementy slalomu w hali/Sali
2	Uczestnik potrzebuje pomocy, aby ukończyć 3 elementy slalomu w hali/Sali
3	Uczestnik potrzebuje pomocy, aby ukończyć 2 elementy slalomu w hali/Sali
4	Uczestnik potrzebuje pomocy, aby ukończyć 1 element slalomu w hali/Sali
5	Uczestnik potrafi samodzielnie ukończyć slalom w hali/Sali

Element 2: Zjazd i wjazd po pochylni

- Należy zastosować pochylnię o długości 6 m i z nachyleniem 1:14.
- Uczestnik jest poinstruowany jak zjechać i wjechać po pochylni.
- Jeśli uczestnik jest w stanie samodzielnie zjechać i wjechać po pochylni, wówczas należy odnotować czas wjazdu na pochylnię.

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik wymaga pomocy fizycznej podczas wjazdu / zjazdu z pochylni 1:14
1	Uczestnik wymaga urządzenia pomocniczego w celu wjazdu / zjazdu z pochylni 1:14
2	Uczestnik może samodzielnie wjechać na pochylnię 1:14 w czasie przekraczającym 25,0 s
3	Uczestnik może samodzielnie wjechać na pochylnię 1:14 w czasie pomiędzy 15,0 a 25,0 s
4	Uczestnik może samodzielnie wjechać na pochylnię 1:14 w czasie pomiędzy 5,0 a 15,0 s
5	Uczestnik może samodzielnie wjechać na pochylnię 1:14 w czasie krótszym niż 5,0 s

Czas wjazdu po pochylni (minuty /sekundy): _____

Element 3: Utrzymanie balansu na tylnych kołach

- Ten element ma skalę rosnącą.
- Uczestnik instruowany jest na bieżąco zgodnie z wykonywaną umiejętnością.
- Aby przejść do kolejnego (wyższego) etapu, uczestnik musi mieć kontrolę nad wózkiem inwalidzkim w każdej pozycji.
- Umiejętność ta jest oceniana na płaskiej powierzchni (punkty od 0 do 4). Aby uzyskać 5 pkt. wykorzystuje się pochylnię o długości 6 m i z nachyleniem 1:14.

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik wymaga pomocy fizycznej podczas utrzymywania balansu na tylnych kołach
1	Uczestnik może samodzielnie utrzymać balans na tylnych kołach w pozycji stacjonarnej przez co najmniej 5 sekund
2	Uczestnik może samodzielnie utrzymać balans na tylnych kołach i jechać przodem przez co najmniej 2 m
3	Uczestnik może samodzielnie utrzymać balans na tylnych kołach podczas obrotu o 90 stopni w lewo lub w prawo
4	Uczestnik może samodzielnie utrzymać balans na tylnych kołach podczas obrotu o 360 stopni w lewo lub w prawo
5	Uczestnik może samodzielnie utrzymać balans na tylnych kołach podczas zjazdu z pochylni o nachyleniu 1:14

Element 4: Wjazd i zjazd z krawężnika

- Element 4 ma skalę rosnącą i składa się z dwóch części. Część A: wjazd na 15 cm krawężnik i część B: zjazd z 15 cm krawężnika.
- Uczestnik instruowany jest na bieżąco zgodnie z wykonywaną umiejętnością.
- Uczestnik jest oceniany oddzielnie w każdej części elementu 4.
- Wyniki części A i części B dodaje się i dzieli przez 2, uzyskując średnią ocenę dla elementu 4.

Część A: Wjazd na 15 cm krawężnik

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik wymaga pomocy fizycznej podczas wjazdu na 15 cm krawężnik
1	Uczestnik może podnieść koła przednie na 15 cm krawężnik, ale wymaga pomocy w pokonaniu krawężnika
2	Uczestnik wymaga nadzoru podczas wjazdu na 15 cm krawężnik z wykorzystaniem urządzenia pomocniczego
3	Uczestnik potrafi samodzielnie wjechać na 15 cm krawężnik z wykorzystaniem urządzenia pomocniczego
4	Uczestnik potrafi samodzielnie wjechać na 15 cm krawężnik bez wykorzystania urządzenia pomocniczego, ale wymaga to więcej niż jednej próby
5	Uczestnik potrafi samodzielnie wjechać na 15 cm krawężnik bez wykorzystania urządzenia pomocniczego w pojedynczej próbie

Część B: Zjazd z 15 cm krawężnika

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik wymaga pomocy podczas zjazdu z 15 cm krawężnika
1	Uczestnik wymaga nadzoru podczas zjazdu z 15 cm krawężnika tyłem z wykorzystaniem lub bez urządzenia pomocniczego
2	Uczestnik potrafi samodzielnie zjechać z 15 cm krawężnika tyłem z wykorzystaniem urządzenia pomocniczego
3	Uczestnik potrafi zjechać z 15 cm krawężnika przodem będąc pod nadzorem
4	Uczestnik potrafi samodzielnie zjechać z 15 cm krawężnika przodem lub tyłem
5	Uczestnik potrafi samodzielnie zjechać z dwóch lub więcej 15 cm stopni następujących po sobie z wykorzystaniem lub bez urządzenia pomocniczego

Punkty dla elementu 4
Punkty części A (/5) =
Punkty części B (/5) =
Część A + Część B /10) =
Punkty /10 dzielone przez 2 =

Element 5: Sześciominutowy test jazdy przodem

- Test należy przeprowadzić na twardej, płaskiej powierzchni z co najmniej 30-metrowym odcinkiem prostym.
- Instrukcja dla uczestników badań:

„Teraz weźmiesz udział w sześciominutowym teście jazdy przodem. Celem tego testu jest pokonanie jak najdłuższego dystansu w czasie sześciu minut (jadąc tam i z powrotem po wyznaczonym torze). W razie potrzeby możesz zwolnić. Jeśli przystaniesz, chcę, abyś kontynuował/a jazdę przodem tak szybko, jak to będzie możliwe. Będziesz regularnie informowany o pozostałym czasie, a także będziesz zachęcany do tego, aby zrobić wszystko, co w Twojej mocy. Twoim celem jest pokonanie jak najdłuższego dystansu wózkem w czasie sześciu minut. Kiedy minie sześć minut, poproszę cię o zatrzymanie się tam, gdzie jesteś. Czy masz jakieś pytania?”

Całkowita odległość pokonana w czasie sześciu minut (metry): _____

Punkty	Opis umiejętności
0	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 150 m lub krótszy
1	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 151-300 m
2	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 301-450 m
3	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 451-600 m
4	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 601-750 m
5	Uczestnik samodzielnie pokonuje dystans 751 m lub dłuższy

Na zdjęciach 1-6 przedstawiono przykładowe, praktyczne rozwiązania przeprowadzenia testu QEWS.



Zdjęcie 1. Ustawienie slalomu w hali/sali (Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 2. Wjazd na 15 cm krawężnik z wykorzystaniem urządzenia pomocniczego

(Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 3. Krawężnik 15 cm zbudowany z dwóch podestów lub pojedynczy (Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 4. Krawężnik 15 cm składany
(Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 5. Sześciominutowy test jazdy przodem
(Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 6. Utrzymanie balansu na tylnych kołach (Fot. Anna Kowalik)



Zdjęcie 7. Zjazd i wjazd po pochylni (Fot. Anna Kowalik)