

**FEDERICA PEZZUTO**

Università degli Studi di Torino

**ANTONELLA RIZZI**

Università degli Studi di Torino

**ALBERTO  
BORRACCINO**

Università degli Studi di Torino

e il Gruppo  
EduCare3:

**MARIA VITTORIA  
ACTIS**

Università degli Studi di Torino  
A.O.U Città della Salute  
e della Scienza di Torino

**ALBERTO  
BORRACCINO**

Università degli Studi di Torino

**ALESSIO CONTI**

Università degli Studi di Torino  
A.O.U Città della Salute  
e della Scienza di Torino

**VALERIO DIMONTE**

Università degli Studi di Torino

**LORENZA GARRINO**

Università degli Studi di Torino

**DONATELLA GRIFFA**

A.O.U Città della Salute  
e della Scienza di Torino

**SILVIA MOZZONE**

Università degli Studi di Torino  
A.O.U Città della Salute  
e della Scienza di Torino

**ANTONELLA RIZZI**

Università degli Studi di Torino

Corresponding Author:

**FEDERICA PEZZUTO**

Corso di Laurea in Infermieristica  
Università degli Studi di Torino; A.O.U.  
Città della Salute e della Scienza di Torino  
[federica.pezzuto94@gmail.com](mailto:federica.pezzuto94@gmail.com)

**Ringraziamenti**

Gli autori desiderano ringraziare i partecipanti ai Focus Group e i loro caregiver, i professionisti e gli esperti partecipanti alla Delphi per il tempo e la disponibilità profusa nel progetto, senza i quali non saremmo mai riusciti a completare il percorso. Inoltre, un sentito ringraziamento va ai responsabili e al personale dell'Unità Spinale Unipolare di Torino per aver creduto e reso possibile questo lavoro.

# I BISOGNI EDUCATIVI DELLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE E L'OFFERTA EDUCATIVA ELABORATA DAI PROFESSIONISTI DELLA SALUTE: DUE VISIONI A CONFRONTO

**ABSTRACT****INTRODUZIONE**

Le persone con lesione midollare sono ad alto rischio di sviluppare complicanze secondarie. Al fine di ridurre l'insorgenza delle principali complicanze, risulta fondamentale strutturare un percorso educativo che trasmetta alle persone le conoscenze e le competenze necessarie a gestire il nuovo stato di salute, considerando i bisogni e le priorità educative espresse dalla popolazione cui si rivolge.

**OBIETTIVO**

Identificare i bisogni educativi degli utenti e le aree educative considerate maggiormente rilevanti dai professionisti della riabilitazione al fine di sviluppare adeguate capacità di self-care; confrontare il punto di vista di assistiti ed esperti rispetto alle conoscenze e competenze ritenute fondamentali per la gestione della lesione midollare e agli strumenti educativi considerati più efficaci ai fini dell'apprendimento, con l'obiettivo di identificare eventuali gap presenti nell'offerta educativa dell'Unità Spinale di Torino.

**MATERIALI E METODI**

Quattro focus group sono stati utilizzati per esplorare la prospettiva di 22 persone con lesione midollare, mentre tre round di un processo Delphi sono stati condotti per indagare l'opinione di un gruppo di 16 esperti di lesione midollare. Successivamente, è stato realizzato un confronto delle tematiche sollevate dai due gruppi.

**RISULTATI**

Sono emerse alcune divergenze rispetto alle conoscenze e competenze considerate fondamentali dai due gruppi. Gli utenti, da una parte, ritengono prioritario acquisire gli strumenti utili a svolgere le attività della vita quotidiana; gli esperti, dall'altra, attribuiscono maggiore rilevanza ad aspetti più tecnici della

cura. Rispetto agli strumenti educativi è stata invece rilevata una sostanziale analogia nelle tematiche identificate dai due gruppi.

**CONCLUSIONE**

La ricerca ha contribuito da un lato ridefinire la domanda di salute delle PLM, dall'altro ad evidenziare importanti gap utili ad una riformulazione dell'offerta educativa all'interno delle strutture riabilitative.

**PAROLE CHIAVE**

Lesione midollare, offerta educativa, self-care, conoscenze, competenze, strumenti educativi, persone con lesione midollare, professionisti.

**ABSTRACT****INTRODUCTION**

People affected by Spinal Cord Injury are at high risk to develop medical complications. In order to minimize the main complications, it is essential to create an educational pathway which consider the patients' needs and priorities and that can provide knowledge and skills useful to manage and preserve their new health condition.

**OBJECTIVES**

To identify the educational needs of patients and the educational areas considered essential by the healthcare professionals to develop self-care skills; to compare the healthcare professionals and patients' point of view, regarding the knowledge and skills deemed fundamental to manage the injury, along with the educational tools considered more effective in conveying these contents. The major aim was to identify any gaps in the educational offer of Turin Spinal Unit.

**MATERIALS AND METHODS**

Four focus groups were carried out to explore the perspective of 22 persons with spinal cord injury, while three rounds of a Delphi study were conducted to achieve the opinions of 16

experts in the fields of spinal cord injury. At the end, a comparison of the ideas expressed by these two groups was made.

**RESULTS**

The comparison of the results obtained from the two phases highlighted some differences about the knowledge and skills considered fundamental by the two groups.

People with SCI, on the one hand, consider a priority to acquire tools useful to carry out the activity of daily living. Experts, on the other hand, give greater relevance to technical aspects of the care. Finally, regarding the most effective educational tools, a substantial analogy was found about the themes identified by the two groups.

**CONCLUSION**

These findings could contribute to the redefinition of the health demand of people with SCI and highlighted important gaps useful to a proper reformulation of the educational offer within rehabilitative structures.

**KEY WORDS**

Spinal cord injury, educational offer, self-care, knowledge, skill, educational tool, patient, health care professional.

## ■ INTRODUZIONE

L'*International Perspectives on Spinal Cord Injury* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2013), evidenzia che i soggetti con lesione midollare sono ad alto rischio di sviluppare complicanze secondarie come ad esempio polmoniti, lesioni da pressione e infezioni vescico-uretrali. Tali problematiche condizionano negativamente la funzionalità e l'autonomia della persona, oltre ad avere importanti effetti sulla loro qualità di vita. L'insorgenza di complicanze nella persona con lesione midollare (PLM) può comportare, inoltre, la necessità di frequenti ospedalizzazioni, con ulteriori effetti anche sulla della spesa sanitaria. Si stima infatti che, ogni anno, circa il 60% delle PLM affronti una riospedalizzazione per complicanze dovute alla condizione di salute (Cardenas *et al.*, 2004; Middleton *et al.*, 2004). Complicanze che sarebbero in gran parte prevenibili, secondo Van Loo *et al.* (2010), attraverso una corretta autogestione della nuova condizione e del proprio comportamento. Occorrerebbe pertanto, investire su interventi educativi che consentano agli assistiti di sviluppare maggiori capacità di *self-care* e *self-management*.

Questa affermazione diventa particolarmente rilevante anche in considerazione dei nuovi trend epidemiologici nell'ambito della LM, i quali evidenziano un aumento dell'età media delle PLM e un importante aumento della sopravvivenza post-lesionale (CCM, 2015).

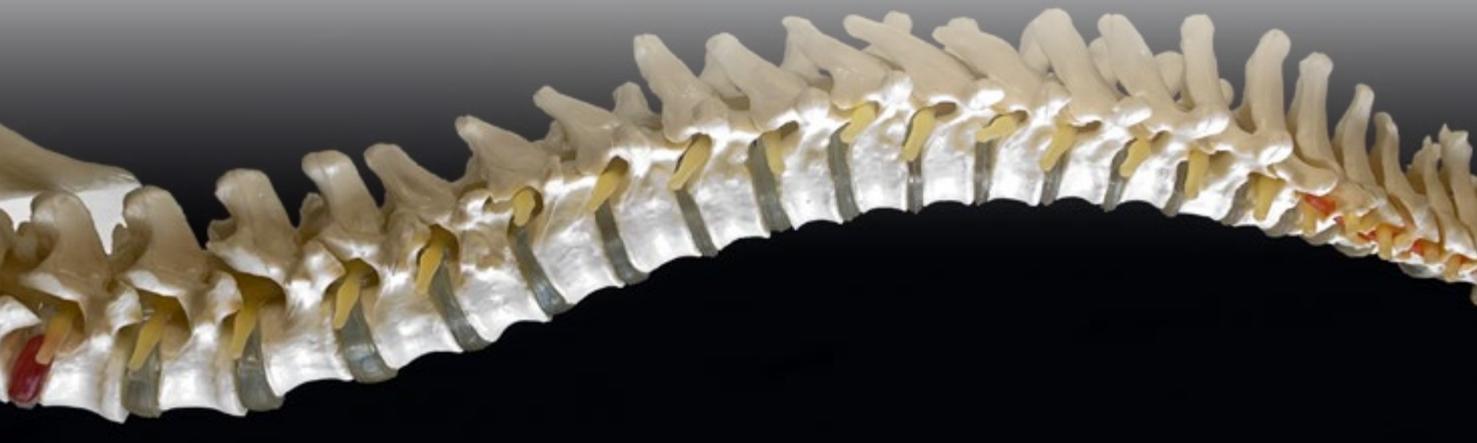
È all'interno delle Unità Spinali, quindi, che le persone, iniziando il percorso riabilitativo, manifestano la necessità di acquisire quelle conoscenze e competenze che saranno necessarie a prendersi cura di sé una volta dimessi al domicilio.

Purtroppo però i vincoli di turn-over dei pazienti, la spinta alla produttività e il rapporto costo-efficacia delle organizzazioni sanitarie, così come la suddivisione non definita delle competenze tra ospedale e territorio rappresentano un importante ostacolo alla piena implementazione di questi percorsi.

Hoffman *et al.* (2011), infatti, evidenziano che, sotto il profilo educativo, i soggetti mielolesi tendono ad essere dimessi troppo precocemente, prima di aver appreso e sviluppato quelle abilità sufficienti a prevenire le complicanze associate alla LM o comunque con informazioni ancora frammentate. In maniera analoga altri studi sottolineano che gli assistiti non sono soddisfatti delle conoscenze e delle competenze acquisite nel breve periodo riabilitativo, e per questo non si sentono preparati ad affrontare la vita reale. (Cott, 2004; McColl *et al.*, 2012).

Più recentemente, Munce *et al.*, (2016), hanno delineato una disgiunzione tra gli effettivi bisogni delle PLM e le priorità educative dei professionisti, responsabili della strutturazione del percorso riabilitativo. Gli stessi autori suggeriscono che per migliorare gli *outcome* riabilitativi sia necessario adottare un'offerta educativa capace di coniugare la prospettiva di entrambe le parti.

Sulla base di queste premesse il presente lavoro si è proposto di identificare e confrontare i bisogni educativi percepiti delle PLM e le aree educative considerate fondamentali dai professionisti per la gestione della LM. Il fine ultimo del lavoro è stato quello di fornire spunti utili a colmare i *gap* evidenziati tra la domanda di salute delle persone e l'offerta educativa erogata.



## ■ MATERIALI E METODI

È stato impiegato un disegno di ricerca strutturato in due fasi distinte, una rivolta alle PLM e l'altra ai professionisti della riabilitazione. L'intero progetto è stato condotto all'interno dell'Unità Spinale Unipolare della Città della Salute e della Scienza di Torino tra il 2016 e il 2017.

La prima fase del percorso ha esplorato la percezione degli utenti rispetto alla nuova condizione di salute e al self-management. Le PLM con almeno 6 mesi di esperienza di vita al domicilio sono state coinvolte all'interno di quattro diversi focus group omogenei per livello di autonomia ed eterogenei per variabili socio-demografiche.

Durante i gruppi di lavoro, le discussioni sono state audio-registrate e trascritte *verbatim*, quindi analizzate attraverso il metodo dell'analisi tematica, che ha permesso la categorizzazione dei testi in temi e sotto-temi (Braun & Clark, 2006).

Maggiori dettagli rispetto al percorso ed alla metodologia adottata sono recentemente stati pubblicati sulle pagine di questa rivista (De Vincenzi *et al.* 2018).

La seconda fase di lavoro ha visto invece la partecipazione dei professionisti della riabilitazione. Sono stati coinvolti medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi e assistenti sociali, che prestavano servizio presso le Unità Spinali del territorio italiano e utenti esperti (partecipanti attivi all'interno di associazioni di pazienti mielolesi).

È stato impiegato il metodo Delphi, un approccio d'indagine iterativo in cui i partecipanti, ritenuti esperti nella tematica oggetto di studio, vengono coinvolti individualmente e in modo anonimo, al fine di esprimere la loro opinione e di raggiungere il consenso intorno ad un tema specifico (Keeney *et al.*, 2006; Hasson *et al.*, 2000).

In accordo con la metodologia adottata, i dati sono stati raccolti via e-mail in tre *round* successivi sottoponendo al *panel* questionari semi-strutturati. L'intero processo ha avuto una durata complessiva di otto mesi.

Nel primo round, in linea con quanto suggerito dalla letteratura (Asselin *et al.*, 2014; Cowman *et al.*, 2012; Keeney *et al.*, 2006), sono state poste ai partecipanti due domande aperte, così da ottenere la più ampia gamma di opinioni rispetto all'argomento di indagine. (tabella 1).

Al termine del primo *round* le risposte testuali dei partecipanti sono state analizzate attraverso il metodo dell'analisi tematica, quindi sistematizzate in *item* e raccolte in macro categorie.

Il secondo e terzo *round* sono stati impiegati per raggiungere un accordo tra i partecipanti rispet-



to a quali *item*, tra quelli identificati nel precedente *round*, rappresentavano meglio il *core* delle conoscenze e delle competenze sulle quali lavorare sino al momento della dimissione.

I giudizi raccolti sono quindi stati rielaborati mediante le misure del *consensus* e dell'*agreement* per determinare quali *item* escludere e quali inserire all'interno di una check-list definitiva (Tastle W.J. *et al.* 2007; Tastle W.J. *et al.* 2010).

I risultati emersi da questi due momenti di ricerca sono poi stati oggetto di analisi, con l'obiettivo di identificare analogie e differenze tra i due percorsi.



## ■ RISULTATI

Un totale di 22 PLM (15 maschi e 7 femmine), con tetra o paraplegia hanno preso parte ai quattro focus group.

Dall'analisi delle discussioni di gruppo sono stati estrapolati tre temi principali, le modalità e le azioni con cui le PLM si prendono cura della salute, le conoscenze e le competenze considerate necessarie e da acquisire durante il percorso educativo e gli strumenti educativi ritenuti più efficaci per apprendere. Per una trattazione più dettagliata dei risultati di questa fase di lavoro si rimanda all'articolo di De Vincenzi *et al.* (2018). Tra le azioni che più frequentemente vengono messe in pratica nel quotidiano per la cura di sé sono emerse: esercizi di fisioterapia, alimentazione, adeguato utilizzo degli ausili e dei presidi sanitari, gestione dei dolori e degli spasmi muscolari, sessualità e affettività.

Per ciò che riguarda le conoscenze da apprendere e le competenze da sviluppare nel periodo di ricovero, emerge come la più importante la necessità di imparare a compiere le attività della vita quotidiana. Una delle partecipanti infatti, una donna di 57 anni racconta che *“Le terapisti occupazionali, alla fine, servono di più della palestra, perché cercano di insegnarti quello che poi sarà la vita quotidiana... vestirti in carrozzina... farti la lavatrice, cucinarti qualcosa, sa-*

*lire in macchina, prendere i mezzi pubblici...”*. I partecipanti si soffermano inoltre su bisogni differenti come, ad esempio, imparare a gestire la funzionalità vescicale e intestinale, oppure imparare a utilizzare la carrozzina, così come imparare a eseguire gli esercizi per il rinforzo muscolare. Emergono però altre competenze che si configurano come più individuali o intime, come per esempio quelle attinenti alla sfera sessuale. Tra gli strumenti che meglio sembrano contribuire all'apprendimento, le persone mettono in risalto soprattutto l'aiuto tra pari, lo sport, le uscite e i permessi fuori dall'Unità Spinale, confermando l'importanza che riveste il contatto con la vita quotidiana che li attenderà una volta usciti dalla struttura.

Nella seconda fase di lavoro, ha preso parte al processo Delphi un panel di 16 esperti. Nel primo *round* sono state raccolte 172 risposte successivamente classificate in 75 *item* riconducibili a 16 categorie; nel secondo e nel terzo *round* è stata invece operata una selezione degli *item*, basata sul consenso e sull'accordo dei partecipanti. Al termine del processo ne è definitivamente emersa una check list composta di 64 *item* appartenenti a 15 diverse categorie (*figura 1 e tabella 2*). Anche gli esperti, come le PLM, hanno discusso di strumenti educativi e della loro presunta efficacia all'interno del percorso riabilitativo. Questi ultimi sono però stati selezionati ed estrapolati

dalla Delphi in quanto estranei alla *check-list*. Le tematiche individuate dalle PLM e dagli esperti sono state quindi poste a confronto evidenziandone convergenze e divergenze rispetto alle prospettive dei due gruppi (figura 2). Nonostante emerga una rassicurante corrispondenza tra le tematiche emerse nei lavori dei due gruppi, appaiono comunque interessanti le aree di mancata sovrapposizione.

In particolare, nella *check-list* elaborata dagli esperti non figura il principale bisogno educativo evidenziato dalle persone: la necessità di acquisire competenze basilari utili a compiere le attività della vita quotidiana, come fare la lavatrice, cucinare, prendere i mezzi pubblici.

In questa prospettiva di concreta utilità, le persone non attribuiscono grande importanza ad alcuni elementi che vengono, invece, identificati unicamente dagli esperti. Tra questi emergono come più frequentemente citati: la cura della cute, la gestione dei trasferimenti (ad esempio tra ausili e letto, sedia oppure automobile), delle variazioni posturali, della gestione della disreflessia autonoma, o più semplicemente

l'acquisizione di conoscenze generali sulla mielolesione.

Dal confronto dei risultati dei due percorsi di indagine sono successivamente emerse alcune incongruenze soprattutto per quanto riguarda il supporto psicologico e il supporto alla sessualità. Infatti, nonostante i professionisti riconoscano l'importanza di offrire ai pazienti un adeguato supporto psicologico e di fornire informazioni utili alla gestione della loro sessualità, le persone invece riportano uno scarso soddisfacimento proprio di questi bisogni. Queste percepiscono, infatti, un ridotto impegno da parte degli operatori ad affrontare questi domini, sentiti come fondamentali per il benessere complessivo.

Per quanto riguarda gli strumenti educativi impiegabili all'interno del percorso riabilitativo, utenti e professionisti mostrano un più alto livello di accordo sui temi identificati. L'aiuto fra pari, lo sport, le uscite e i permessi fuori dall'Unità Spinale sono percepiti come maggiormente efficaci.

## ■ DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

Con lo scopo di contribuire al miglioramento degli *outcome* riabilitativi, oltre alle note attività di fisioterapia e più in generale di stabilizzazione delle condizioni del paziente, occorre anche considerare un'offerta educativa capace di coniugare la prospettiva del professionista e i bisogni delle PLM, nell'ottica di trasmettere le competenze utili per vivere la quotidianità. Con questo scopo, il lavoro ha indagato opinioni e percezioni intorno alle conoscenze e alle competenze ritenute più utili al momento del distacco dalla struttura. Uno degli aspetti più rassicuranti, emersi dall'analisi della sovrapposizione delle due fasi di lavoro, è la corrispondenza tra quello che i professionisti ritengono essere indispensabile e quello che le PLM percepiscono come necessaria ricaduta del percorso riabilitativo. L'aspetto che emerge come divergente non è il contenuto del percorso quanto piuttosto la diversa prospettiva rispetto alla *mission* della riabilitazione. Le persone, da un lato, tendono ad evidenziare quanto sia importante l'educazione per imparare di nuovo a "vivere nel quotidiano": il percorso ria-





bilitativo costituisce per loro un fondamento da cui ripartire per reinserirsi nella propria vita e nella società. Per questo insistono sulla necessità di inserire nell'offerta educativa più attività che, in modo particolare, consentano di sperimentare concretamente quelle che in letteratura internazionale vengono

classificate come "activity of daily living" (ADL) (Munce *et al.*, 2016). Uscire con la carrozzina nelle strade, prendere i mezzi pubblici, tornare a casa nel fine settimana aiuterebbe le persone a sperimentare le reali difficoltà legate alla quotidianità, a sviluppare nuove capacità, e ad identificare e risolvere problemi per loro non prevedibili, migliorando così la transizione dall'ambiente ospedaliero al domicilio.

Dall'altro lato gli esperti, dato anche il ruolo rivestito, si concentrano maggiormente su aspetti più tecnici, nell'ottica di garantire il mantenimento della salute nel lungo periodo ed evitare l'insorgenza di complicanze. Da qui il focus su ambiti educativi quali la cura della cute, la gestione dei trasferimenti, delle variazioni posturali, della disreflessia autonoma, o il trasferimento di conoscenze generali sulla mielolesione, ambiti non emersi come essenziali all'interno delle discussioni da parte delle PLM.

Questo risultato ci pone di fronte a diverse ipotesi: da una parte, le persone potrebbero non attribuire eccessiva rilevanza a questi aspetti del self-care in quanto ampiamente appresi e consolidati. In accordo con Moreno *et al.* (2017) i bisogni educativi delle PLM cambiano durante il continuum del percorso riabilitativo-educativo, per cui bisogni percepiti come prioritari in fase acuta, differiscono da bisogni informativi ed educativi rilevati nella fase di stabilizzazione una volta al domicilio. Dall'altra parte, tuttavia, rimane la possibilità che i professionisti non siano riusciti nell'intento di trasmettere l'importanza di sviluppare adeguate competenze nella gestione di questi ambiti della cura di sé. Un deficit educativo che, se presente, potrebbe essere correlato all'insorgenza delle numerose complicanze associate al rientro in struttura ospedaliera. Quale delle due ipotesi sia la più plausibile non emerge dai soli risultati dello studio, costituendone un limite che necessita di ulteriori approfondimenti. La disponibilità di un sistema di registrazione, conteggio e classificazione delle ri-ospedalizzazioni, sulla base dell'occorrenza delle diverse complicanze, potrebbe sicuramente offrire una prospettiva più chiara (CCM, 2015). Nonostante i suoi limiti, questo studio ha per-

messo di evidenziare alcuni importanti gap.

In primo luogo, sarebbe opportuno colmare quelle lacune percepite come esistenti tra le competenze apprese nell'ambiente riabilitativo e quelle successivamente richieste dal mondo reale (OMS, 2013; May *et al.*, 2006). Sia le PLM che gli esperti partecipanti a questo studio hanno infatti suggerito di utilizzare maggiormente strumenti educativi quali l'aiuto tra pari o le uscite e i permessi fuori dall'Unità Spinale, utili a migliorare le capacità di *problem-solving*, necessarie per identificare in fase precoce le eventuali difficoltà della vita quotidiana.

Inoltre, in linea con i dati riscontrati in letteratura (WHO, 2013; Kennedy *et al.*, 2010; Jannings *et al.* 2012; Esmail *et al.*, 2010), una delle mancanze più sentite dalle PLM riguarda la salute sessuale e quella psicologica, a cui i professionisti sembrano attribuire una minore rilevanza rispetto a quella data agli aspetti più fisici/corporei della salute. In tutti e quattro i focus group, indipendentemente dal livello di funzionalità, le PLM hanno raccontato come sia indispensabile il poter disporre di un adeguato e costante sostegno psicologico a cui fare riferimento durante tutto il percorso riabilitativo in Unità Spinale.

A questo bisogno si aggiunge, sempre dal loro punto di vista, la necessità di affrontare in modo puntuale anche quelle problematiche tipicamente legate alla gestione della sessualità. Questi ultimi due ambiti, inoltre, sembrano giocare un ruolo rilevante nell'ottica della riduzione delle complicanze associate alla mielolesione. Il mancato incontro di questi bisogni, infatti, si è dimostrato essere correlato sia a oggettivi peggioramenti funzionali e sia a una maggiore occorrenza di complicanze secondarie (Post *et al.*, 2012; Kennedy *et al.*, 2009).

I risultati di questo lavoro possono informare i professionisti della riabilitazione intorno alle priorità, portate dagli esperti come essenziali, e ai contenuti vissuti come prioritari dalle PLM. Un percorso educativo strutturato sulla base di tali indicazioni potrebbe, infatti, contribuire a migliorare le capacità di self-care e di self-management della PLM, incidendo positivamente sulla riduzione del rischio di insorgenza delle complicanze associate.

In conclusione, attraverso l'incontro di due percorsi di ricerca differenti, questo lavoro è riusci-



to nell'intento di evidenziare alcuni importanti *gap*, che se considerati in un eventuale riformulazione dell'offerta educativa, potrebbero contribuire al miglioramento delle fasi di rientro nella quotidianità post-dimissione e potrebbero impattare positivamente sul tasso di riospedalizzazione con vantaggi anche di ordine economico per l'intero sistema.

## ■ BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Asselin M, Harper M. (2014). Revisiting the Delphi Technique: Implications for Nursing Professional Development. *Journal for Nurses in Professional Development*. 30(1):11-5.
- Braun V, Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 3(2): 77-101
- Cardenas D.D, Hoffman J.M, Kirshblum S, McKinley W. (2004). Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(11): 1757-1763.
- Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie. Lesioni midollari e presa in carico: risultati preliminari dello studio CCM 2012. Atti del Convegno Nazionale, Roma 10 aprile 2015. <http://www.ccm-network.it/pagina.jsp?id=node/1944>

- Cott C. Client-centred rehabilitation: client perspectives. (2004). *Disability and Rehabilitation*, 26(24): 1411-1422.
- Cowman S, Gethin G, Clarke E, Moore Z, Craig G, Jordan-O'Brien J. (2012). An international eDelphi study identifying the research and education priorities in wound management and tissue repair: eDelphi study on education and research priorities in wound management. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4):344-53.
- De Vincenzi S, Rizzi A, Borraccino A, Actis M.V, Conti A, Dimonte V, Garrino L, Griffa D, Mozzone S. (2018). Vivere con la lesione midollare: narrazioni di gruppo sulla condizione di salute delle persone con lesione midollare. *NEU*, 4: 5-7.
- Esmail S, Darry K, Walter A, Knupp H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14): 1148-1155.
- Hasson F, Keeney S, McKenna H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*, 32(4):1008-1015.
- Hoffman J, Salzman C, Garbaccio C, Burns SP, Crane D, Bombardier C. (2011). Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*, 34(4): 404-409.
- Jannings W, Pryor J. (2012). The experiences and needs of persons with spinal cord injury who can walk. *Disabil Rehabil*, 34(21):1820-6.
- Keeney S, Hasson F, McKenna H. (2006). Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *Journal of advanced nursing*, 53(2):205-212.
- Kennedy P, Evans M, Sandhu N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: the contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology Health and Medicine*, 14:17-33.
- Kennedy P, Sherlock O, McClelland M, Short D, Royle J, Wilson C. (2010). A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 48(1): 15-20.
- McColl M.A, Aiken A, McColl A, Sakakibara B, Smith K. (2012). Primary care of people with spinal cord injury. *Canadian Family Physician*, 58(11): 1207-1216.
- May L, Day R, Warren S. (2006). Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil*, 28(7):405-13.
- Middleton J.W, Lim K, Taylor L, Soden R, Rutkowski S. (2004). Patterns of morbidity and rehospitalisation following spinal cord injury. *Spinal cord*, 42(6): 359.
- Moreno A, Zidarov D, Raju C, Boruff J, Ahmed S. (2017). Integrating the perspectives of individuals with spinal cord injuries, their family caregivers and healthcare professionals from the time of rehabilitation admission to community reintegration: protocol for a scoping study on SCI needs. *BMJ Open*, 7(8).
- Munce S.E, Webster F, Fehlings M.G, Straus S.E, Jang E, Jaglal S.B. (2016). Meaning of self-management from the perspective of individuals with traumatic spinal cord injury, their caregivers, and acute and rehabilitation managers: an opportunity for improved care delivery. *BMC Neurology*, 16:11
- Post M.W.M, Van Leeuwen C.M.C. (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 50:382-389.
- Tastle W.J, Wierman, M.J. (2007). Consensus and dissent: A measure of ordinal dispersion. *International Journal of Approximate Reasoning*, 45(3): 531-545
- Tastle W.J, Abdullat A, Wierman M.J. (2010). A new approach in requirements elicitation analysis. *Journal of Emerging Technologies in Web Intelligence*, 2(3): 221-231.
- Van Loo M.A, Post M.W.M, Bloemen J.H.A, Van Asbeck F.W.A. (2010). Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord*, 48(5): 423-428.
- WHO, & International Spinal Cord Society. (2013). *International Perspectives on Spinal Cord Injury*: World Health Organization.