

# Improving Rehabilitation Care and Services for Persons with Spinal Cord Injury

## RESEARCH PROJECT ON SPINAL CORD INJURY

### WHAT IS THE STUDY ABOUT?

Sara Ahmed, researcher at McGill University and her team are working on a project to develop, implement and evaluate an online electronic patient-reported outcome system (SCI-CORE EDCR) for people with spinal cord injury receiving rehabilitation care.

### WHAT IS THE SCI-CORE EDCR SYSTEM?

It is an online system where you will fill out questionnaires about your health status. The system will allow:

- Better communication with your health care Professionals
- Better monitoring and self-management of your health
- Reduced number of health-related questionnaires patients have to complete
- Treatment plans that better address the patients' needs

### WHAT IS REQUIRED?

Participation in a Delphi consensus in order to identify a set of physical, social and mental health domains of quality of life to be included in the online system.

You will kindly be asked to fill out an online questionnaire where you will rate the relative importance of different areas of spinal cord injury (SCI) symptoms and impacts on health related quality of life.

Each questionnaire will take a max of 45 minutes to complete; with a maximum of 3 consensus rounds.

### WHY SHOULD I PARTICIPATE?

The team needs your opinion to develop the system and evaluate to what extent the system can successfully be implemented and used in spinal cord injury programs.



### WILL I BE COMPENSATED FOR MY TIME?

10\$ per Delphi round completed.

### WHERE?

Online, via a secure website.

### WHO CAN PARTICIPATE?

If you have experienced a spinal cord injury, 19 years and older and fluent in English or French, you may be eligible to participate in this study.

For more information, please contact the local clinical coordinator:

**Marie Thérèse Laramée:**

514 340 2111 ext 4214  
marietherese.laramee.irglm@ssss.gouv.qc.ca

This project is led by Sara Ahmed Ph.D., from McGill University and a team of other researchers across Canada and has been funded by the Craig H. Neilsen Foundation.

# Améliorer les Soins et les Services de Réadaptation pour les Personnes Atteintes d'une Lésion Médullaire

## PROJET DE RECHERCHE SUR LÉSION MÉDULLAIRE

### EN QUOI CONSISTE L'ÉTUDE?

Sara Ahmed, chercheuse à l'université McGill et son équipe travaillent sur un projet qui vise à élaborer, mettre en oeuvre et évaluer un système en ligne de mesure de résultats rapportés par les patients pour les personnes atteintes de lésion médullaire (SCI-CORE EDCR) en soin de réadaptation.

### QU'EST-CE QUE LE SYSTÈME SCI-CORE EDCR?

C'est un système en ligne où vous allez remplir des questionnaires concernant votre état de santé, le système vous aidera à:

- Mieux communiquer avec vos professionnels de la santé
- Mieux suivre et gérer votre santé
- Remplir un nombre moins élevé de questionnaires concernant votre état de santé
- Avoir des plans de traitement qui répondent mieux à vos besoins

### CE QUI EST REQUIS?

Participation à un consensus Delphi afin d'identifier un ensemble de domaines de la qualité de vie liés à la santé physique, sociale et mentale à inclure dans le système en ligne.

On vous demandera de remplir un questionnaire en ligne dans lequel vous évaluerez l'importance relative des différents symptômes liés à votre lésion de la moelle épinière (LME) et leurs effets sur votre qualité de vie liée à la santé.

Chaque questionnaire prendra au maximum 45 minutes à remplir; avec un maximum de 3 tours pour l'obtention d'un consensus

### POURQUOI DEVRAIS-JE PARTICIPER?

L'équipe a besoin de votre avis pour développer le système et évaluer dans quelle mesure le système peut être mis en oeuvre avec succès et utilisé dans les programmes de réadaptation pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire.



### EST-CE QUE JE VAIS ÊTRE COMPENSÉ POUR MON TEMPS?

10 \$ par tour Delphi (questionnaire) complété.

### OÙ?

En ligne, via un site Web sécurisé.

### QUI PEUT PARTICIPER?

Si vous avez subi une lésion médullaire et vous avez 19 ans et plus et parlez français ou anglais, vous pourriez être admissible à participer.

Pour plus d'informations, veuillez communiquer avec la coordonnatrice clinique.

#### Marie Thérèse Laramée:

514 340 2111 ext 4214  
marietherese.laramée.irglm@ssss.gouv.qc.ca

### À PROPOS DE NOUS

Ce projet est mené par Sara Ahmed Ph.D., de l'Université McGill et une équipe de chercheurs autour du Canada et a été financé par la fondation Craig H. Neilsen.

