



Rick Hansen Institute
Institut Rick Hansen

Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2015



Nous aimerions remercier les cliniciens, chercheurs et coordonnateurs dévoués qui recueillent, analysent et saisissent les données dans le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR). Nous aimerions aussi remercier les 5 400 personnes ayant une lésion médullaire traumatique qui ont **généreusement offert de leur temps et de leurs expériences au RHSCIR**.

Les contributions de toutes les personnes impliquées sont vitales à l'amélioration de notre capacité à fournir des soins aux personnes ayant une lésion médullaire, et à maximiser le potentiel de ces individus à obtenir la récupération la plus complète possible.

Ce rapport peut être librement distribué et reproduit en citant sa source.

Un généreux soutien est fourni pour ce projet par le gouvernement du Canada via la Diversification économique de l'Ouest, Santé Canada, et les gouvernements de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, et de l'Ontario.

Comment citer ce document :

Institut Rick Hansen. Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires – Un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2015. Vancouver, CB: RHI; 2017.

LES INSTITUTIONS RHSCIR SONT SITUÉES DANS 15 VILLES À TRAVERS LE CANADA





Le **Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2015**, est un aperçu détaillé de certaines données démographiques et cliniques recueillies auprès de **681 nouveaux participants au RHSCIR en 2015**.

Dans ce rapport, vous trouverez de l'information sur le type de blessure, les renseignements démographiques du patient, le cheminement clinique, la durée de séjour, les complications secondaires, et les impacts sociaux après une lésion médullaire traumatique (LMT). Il s'agit d'un petit sous-ensemble de données recueillies par le RHSCIR; d'autres informations incluent les détails sur la chirurgie et sur d'autres interventions, de l'information détaillée sur les diagnostics, les résultats fonctionnels comme l'efficacité à la marche, l'autonomie, et les services offerts aux participants. Le but premier du rapport est de servir de récit descriptif sans endossement ni recommandations sur les politiques ou programmes. Toutefois, les données peuvent contribuer à la recherche et à la pratique clinique, ainsi qu'en termes de planification pour les politiques et programmes. Les données provenant de ce rapport fournissent des connaissances aux chercheurs, fournisseurs de soins de santé et décideurs et pourraient soutenir les stratégies mises en place afin d'améliorer les soins et services en LM au sein de leurs institutions.

Nous encourageons votre rétroaction ou vos questions sur tout aspect de ce rapport.

Veuillez communiquer avec nous au : RHSCIR@rickhanseninstitute.org.

Pour plus d'information sur le RHSCIR, visitez notre site Internet au : rickhanseninstitute.org.

Certains éléments sont en caractères gras dans ce rapport. Pour obtenir les définitions, vous référer au glossaire en page 13.

La **lésion médullaire (LM)** est une condition à la fois complexe, handicapante et coûteuse. Il n'y a pas deux lésions identiques et ça peut arriver à n'importe qui, à tout moment. Pour plusieurs, une lésion médullaire veut dire perte d'autonomie, pauvreté et isolement social. Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une LM (43 974 avec une LM traumatique). Bien que les LM affectent moins d'individus si on compare avec d'autres conditions chroniques, le fardeau économique est quasi-catastrophique. Les lésions résultant d'un traumatisme (aussi appelées **lésions médullaires traumatiques** ou **LM** traumatiques) comme un accident de voiture grave ou une chute génèrent des coûts à vie d'environ 2 millions \$ par personne.

En vue de mieux comprendre les besoins complexes des individus ayant subi une LM traumatique, le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR) a été créé à partir de la vision de deux hommes : Rick Hansen, symbole canadien et athlète paralympique, et le Dr Marcel Dvorak, chirurgien rachidien de renommée.

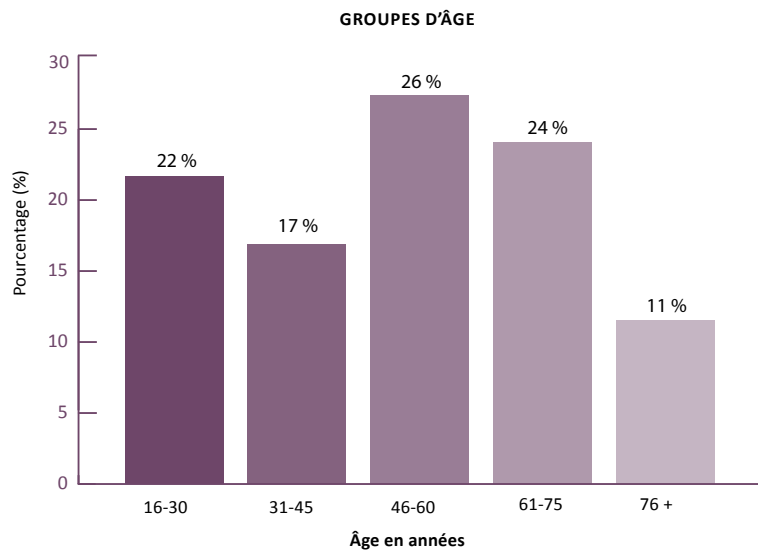
Avec 31 centres participants dans plusieurs des principales villes canadiennes, le RHSCIR compte plus de 5 400 participants, ce qui en fait la plus importante base de données suivant l'expérience d'individus vivant avec une LM traumatique au Canada.

Le RHSCIR est une **étude observationnelle prospective** qui recueille des données cliniques et démographiques de centres canadiens de soins aigus et de réadaptation en soins et traitement des LM.

La composante la plus vitale et fondamentale du RHSCIR est ses contributeurs – les personnes ayant une LM traumatique. Leur participation continue détermine la valeur et le succès du RHSCIR.

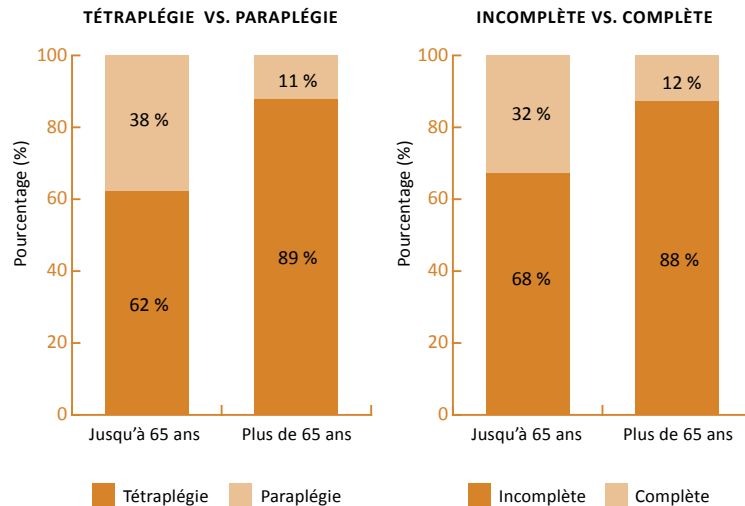
À QUOI RESSEMBLE LA POPULATION?

L'âge moyen des participants au RHSCIR était de 50.8 ans en 2015.
76 % des participants étaient des hommes et 24 % étaient des femmes.



SÉVÉRITÉ ET NIVEAUX DE LA LÉSION?

La tétraplégie ou **la quadriplégie** est une perte complète ou incomplète de sensation et/ou mouvement dans les bras, et typiquement dans le torse et les jambes. C'est la forme la plus commune de LM traumatique subie parmi les participants de tous les groupes d'âge. Par contre, la **paraplégie** c'est la perte complète ou incomplète de sensation et/ou mouvement dans les jambes et souvent dans une partie de, ou dans tout le tronc.



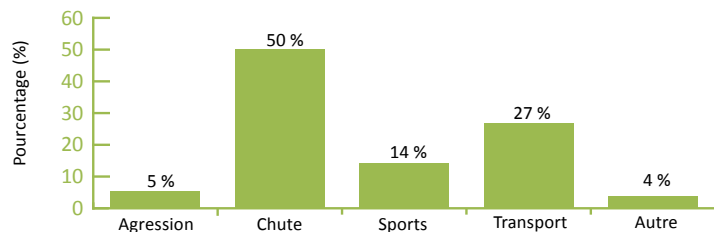
De plus, les lésions où on conserve un certain niveau de fonctions motrices ou sensibles sous le niveau de la blessure (**lésion incomplète**), sont plus communes que les **lésions complètes** qui présentent une absence totale de fonctions motrices et sensibles sous le niveau de la lésion. Lorsqu'on compare les deux graphiques ci-haut, on voit que la **tétraplégie incomplète** est plus prévalente chez les individus de 65 ans et plus. Ceci pourrait être dû à la nature de la lésion (comme une chute de moindre hauteur).

CIRCONSTANCES DE LA LÉSION?



Le mécanisme de production de la lésion nous donne un aperçu de comment les participants ont été blessés. Les chutes sont le type de lésion la plus commune chez les participants au RHSCIR. Une LM traumatique peut être causée lorsqu'on glisse sur un trottoir, ou par un événement plus grave comme de tomber d'un balcon du troisième étage d'un bloc appartement. Les chutes sont suivies de près par les accidents de la route, les sports, et les agressions comme type de lésion les plus communes. Le type de lésion est lié à l'âge; par exemple, l'âge moyen des individus ayant subi une agression était de 33 ans, et l'âge moyen des individus ayant subi une chute était de 59 ans.

MÉCANISME DE PRODUCTION DE LA LÉSION



La moyenne d'âge pour les personnes ayant subi une agression était de

35 ANS



La moyenne d'âge pour les personnes ayant subi une chute était de

60 ANS

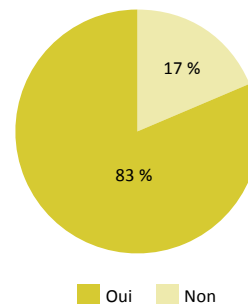
OÙ SONT DIRIGÉS LES INDIVIDUS APRÈS LEUR BLESSURE POUR RECEVOIR DES SOINS?



Les centres hospitaliers qui ont des programmes spécialisés pour les lésions médullaires et participent au RHSCIR sont considérés comme les principaux centres de soins en lésions médullaires de leur région. Selon de récentes études, les individus qui sont admis tôt dans un centre spécialisé en soins de LM et qui sont pris en charge par une équipe spécialisée en LM ont de meilleurs résultats que les personnes qui ne sont pas admises tôt (plus de 48 heures) à un centre de soins spécialisés en LM et qui ne reçoivent pas les soins appropriés.

Dans environ la moitié des cas, les participants inscrits au RHSCIR ont d'abord été admis dans un **centre de soins non-RHSCIR**. Toutefois, les données du RHSCIR de 2015 démontrent que la grande majorité des participants au RHSCIR ont été admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient d'abord été admis à un **centre hospitalier non-RHSCIR** ou autre.¹

ADMISSION À UN CENTRE DE SOINS AIGUS RHSCIR EN DEÇÀ DE 24 HEURES (%)

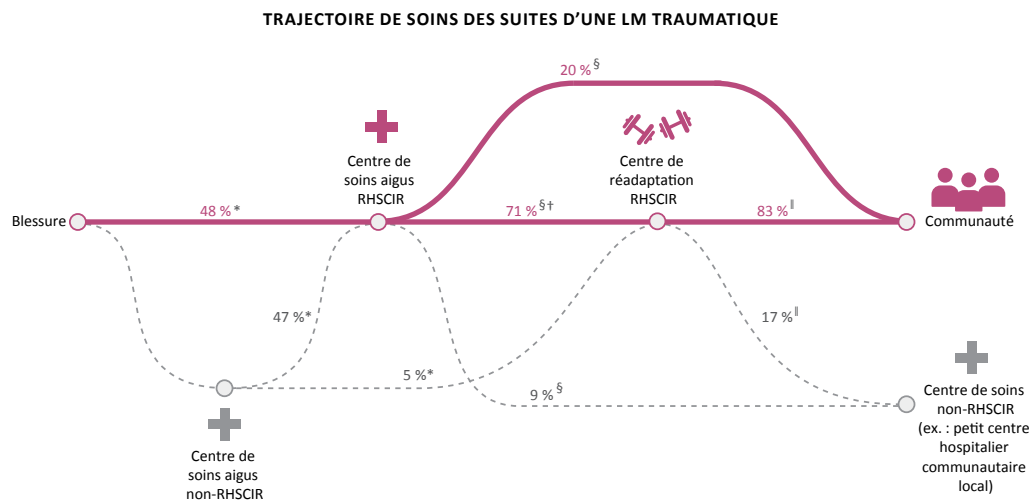


¹ Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature. Journal of Neurotrauma. 2011;28(8):1363-1370.

Le cheminement clinique trace la voie que prend un individu à partir du moment où il subit la blessure, jusqu'à ce qu'il retourne à la communauté ou est transféré dans un centre de soins plus près de chez lui. Le cheminement clinique idéal pour une personne ayant subi une lésion médullaire est une admission immédiate à un **centre de soins aigus RHSCIR**, et par la suite, si nécessaire, à un **centre de réadaptation RHSCIR** afin d'y recevoir des soins spécialisés. Parmi les données 2015 du RHSCIR, un peu moins de la moitié des individus ont été admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** immédiatement au moment de la blessure.

La majorité (71 %) des individus admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** ont été transférées dans un **centre de réadaptation RHSCIR** avant de retourner à la communauté. Les individus qui ne sont pas admis immédiatement dans un **centre de soins aigus RHSCIR** suivent souvent un chemin plus tortueux à travers le système de santé.

Le taux de mortalité au cours du séjour initial en **centre de soins aigus RHSCIR** était de 7 %. Seuls les individus ayant survécu à leur blessure et à leur séjour en centre de soins aigus sont inclus dans les cheminements cliniques énumérés ci-dessous.



* Tous les patients

§ Tous les patients ayant été admis dans un centre de soins aigus RHSCIR

‡ Tous les patients ayant été admis dans un centre de réadaptation RHSCIR

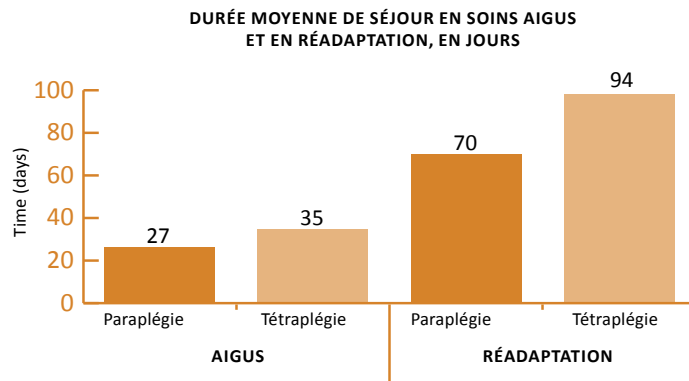
† Parmi les patients ayant été transférés d'un centre de soins aigus RHSCIR vers un centre de réadaptation RHSCIR, 7 % ont été admis dans un centre hospitalier communautaire ou autre en attendant une place dans un centre de réadaptation RHSCIR

QUELLE EST LA DURÉE DE SÉJOUR?



Le RHSCIR capte la durée de l'hospitalisation lors de l'admission en soins aigus et en réadaptation. En 2015, la durée moyenne en termes de jours en soins aigus après une lésion traumatique aiguë était de 27 jours pour les individus ayant une paraplégie, et de 39 jours pour les individus ayant une tétraplégie.

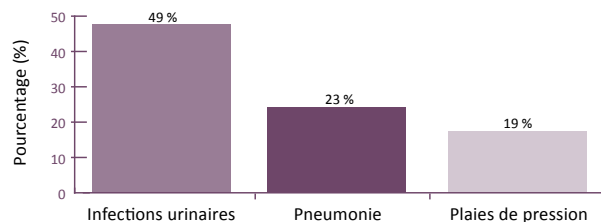
La durée d'hospitalisation moyenne pour les individus admis dans un **centre de réadaptation RHSCIR** était de 70 jours pour les cas de paraplégie, et de 98 jours pour les cas de tétraplégie.



Les complications secondaires sont une variété de conditions qui peuvent survenir après la lésion principale. Les individus ayant une lésion médullaire peuvent s'attendre à avoir de multiples complications après leur blessure initiale. Quelques-unes des complications les plus communes chez les personnes hospitalisées des suites d'une LM traumatique sont **la pneumonie, les plaies de pression et les infections urinaires (IU)**. Ces complications peuvent réduire la qualité de vie, avoir un effet négatif sur la vie en société et, si non-traitées, peuvent conduire à une ré-hospitalisation en soins d'urgence, ou au décès.

Selon les données du RHSCIR, les IU étaient les complications secondaires les plus communes dans les cas d'hospitalisation, suivies par la pneumonie, et les plaies de pression (Stades² II, III, IV ou indication de blessure profonde des tissus, telle que définie par le Comité consultatif sur les plaies de pression). Dans les données de 2015 du RHSCIR, 57 % des participants ont rapporté au moins une apparition d'une de ces complications secondaires au cours des hospitalisations en soins aigus ou en réadaptation. Environ 27 % des individus ayant subi une LM traumatique ont rapporté de multiples complications secondaires.

COMPLICATIONS SECONDAIRES LORS DES SOINS AIGUS ET/OU EN RÉADAPTATION



² Les plaies de pression de Stade 1 ne sont pas incluses dans cette analyse puisque dans ces cas, la plaie n'est pas considérée comme étant assez grave pour avoir un effet sur les résultats.

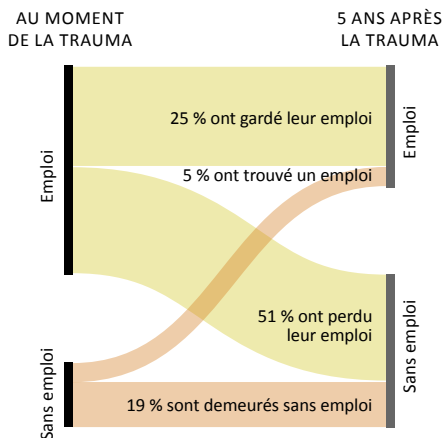
QUEL SONT LES COÛTS SOCIAUX POST-TRAUMA?



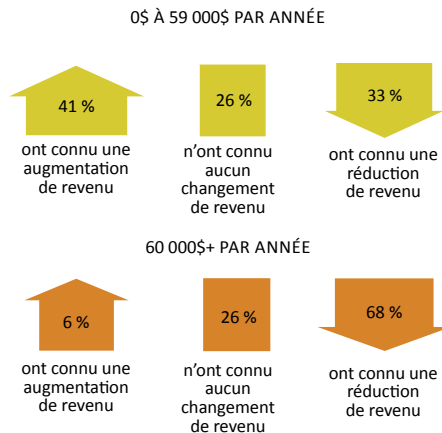
Un individu ayant subi une LM traumatique peut s'attendre à un certain nombre de changements dans sa vie, incluant des modifications au niveau de son emploi, de son revenu familial, et de ses relations interpersonnelles. L'information suivante nous fournit les réponses des participants lors des entrevues réalisées au suivi cinq ans après la blessure. Le changement le plus significatif est survenu au niveau de l'emploi et du revenu familial :

un peu plus de la moitié des individus qui avaient un emploi au moment de la lésion, se retrouvent sans emploi cinq ans après. Plus de la moitié des participants qui gagnaient 60 000\$ et plus/année avant la lésion ont subi une réduction de revenu au cours de la même période. Par contre, cinq ans après la lésion, les relations interpersonnelles ne semblent pas avoir été affectées de manière significative par la blessure.

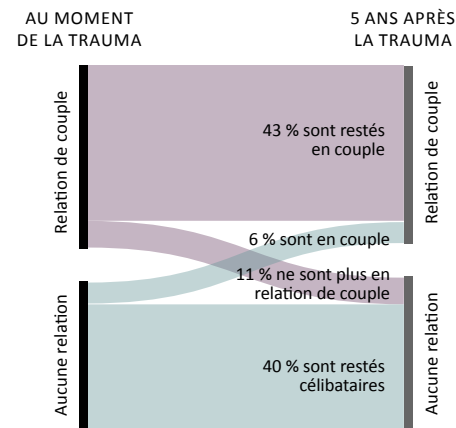
CHANGEMENT DU STATUT D'EMPLOI CINQ ANS POST-TRAUMA



CHANGEMENT AU NIVEAU DU REVENU FAMILIAL CINQ ANS POST-TRAUMA



CHANGEMENT D'ÉTAT CIVIL CINQ ANS POST-TRAUMA





Note : le RHSCIR recueille un ensemble de données de base (ensemble de données restreintes pour les participants ayant donné leur consentement et n'ayant pas donné leur consentement) et un ensemble de données étendues pour les participants ayant donné leur consentement seulement. Les données du RHSCIR contenues dans ce rapport ont été extraites le 28 juin 2017.

Données recueillies (nombre de nouvelles lésions) en 2015

681 (394 ensemble de données étendues, 58 %)

Nombre de participants représentés dans chaque synthèse de données :

Âge : 679

Sexe : 679

Paraplégie vs. tétraplégie : 483

Complète vs incomplète : 514

Mécanisme de production de la blessure : 621

Mécanisme de production de la blessure selon l'âge : 621

Temps avant l'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures : 567

Cheminement de soins : 619

Durée du séjour en soins aigus : 431

Durée des soins en réadaptation : 347

Complications secondaires – Pneumonie, IU, plaies de pression : 631

Nombre d'entrevues de suivi communautaire cinq ans post-trauma, effectuées entre :

Emploi : 229

Revenu : 178

Situation de couple : 253

Lésion complète

Il s'agit d'une blessure où il n'y a plus de fonctions sensibles et motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) au niveau des derniers nerfs de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés). Ceci conduit généralement à une absence totale de fonction sensitive et motrice sous le niveau de la lésion.

Lésion incomplète

Il s'agit d'une blessure où il reste un peu de fonctions sensibles ou motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) sous le niveau de la lésion. Ceci doit inclure les derniers nerfs de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés).

Centre de réadaptation RHSCIR

Un centre de réadaptation offrant un programme spécialisé en lésions médullaires et participant au RHSCIR.

Centre de soins aigus RHSCIR

Un centre de traumatologie offrant un programme spécialisé en lésions médullaires et participant au RHSCIR.

Étude observationnelle prospective

Une étude prospective vise à recueillir des données sur une base progressive; dans le cas présent, les coordonnateurs du RHSCIR recueillent de l'information à partir du moment de la lésion jusqu'à l'obtention du congé des centres de soins RHSCIR et font des entrevues de suivi à un, deux, cinq et dix ans d'intervalle afin de recueillir des données démographiques et cliniques des participants. Le terme « observationnelle » indique qu'il n'y a aucune action ou traitement d'inclus dans l'étude. Il s'agit plutôt d'une observation des conditions existantes telles que rapportées par le participant et recueillies à partir des dossiers médicaux par le coordonnateur du RHSCIR et qui peut être utilisée lors de certaines prises de décisions à venir en recherche et en soins cliniques.

Indication de blessure profonde des tissus

Région de peau décolorée qui semble avoir des tissus sous-jacents qui auraient pu être endommagés par la pression et/ou le frottement.

Infection urinaire (IU)

Infection bactérienne des voies urinaires.

Lésion médullaire (LM)

Déficiences des fonctions sensibles et/ou musculaires due à des dommages aux nerfs de la moelle épinière.

Lésion médullaire traumatique (LM traumatique)

Une lésion médullaire qui survient des suites d'un traumatisme comme un accident de la route ou une chute du haut d'un bâtiment, contrairement à une blessure non-traumatique qui arrive des suites d'une maladie (ex. : cancer) ou d'une anomalie congénitale.

Paraplégie

Perte partielle ou complète de sensation et/ou mouvement dans les jambes et parfois dans une partie du, ou dans tout le tronc. Causée par une blessure à la moelle épinière au niveau du tronc ou dessous.

Plaies de pression

Tissu endommagé par pression et/ou frottement.

Pneumonie

Infection des poumons.

Tétraplégie ou quadriplégie

Perte complète de sensation et/ou de mouvement dans les bras, et typiquement dans le torse et les jambes. Cette perte est causée par une blessure à la moelle épinière ou au cou.

Institut Rick Hansen


Blusson Spinal Cord Centre
6400 – 818 West 10th Avenue
Vancouver BC V5Z 1M9


T: 604.827.2421

F: 604.827.1669

E: info@rickhanseninstitute.org

W: rickhanseninstitute.org

 RickHansenInstitute

 @rhinstitute

© Septembre 2017 Institut Rick Hansen

L'Institut Rick Hansen est fier d'être accrédité par

