

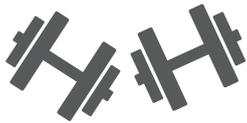


Rick Hansen Institute
Institut Rick Hansen

RHSCIR

Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2016



VERSION 2.0 SEPTEMBRE 2018

Nous aimerions remercier les cliniciens, chercheurs, et coordonnateurs impliqués qui analysent et fournissent des données au Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR). Nous aimerions également remercier les plus de 6 000 individus ayant des lésions médullaires, qui ont ***généreusement fourni de leur temps et de leur expérience au RHSCIR***. Les contributions de toutes les personnes impliquées sont essentielles pour l'amélioration des soins offerts aux personnes ayant une lésion médullaire, et pour maximiser le potentiel de ces individus et des autres vers la meilleure récupération possible.

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

Ce projet est généreusement supporté par le gouvernement du Canada via Diversification de l'économie de l'Ouest Canada, 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 2016. 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 2016** est un rapport détaillé sur certaines données cliniques et démographiques recueillies auprès de **660 nouveaux participants au RHSCIR en 2016**.

Vous trouverez dans ce rapport de l'information sur le type de lésion, les informations démographiques du patient, la trajectoire clinique, les durées de séjour, les complications secondaires, ainsi que l'impact aux niveaux social et économique après une lésion médullaire traumatique (LMT). Il s'agit d'un petit échantillon de données recueillies par le RHSCIR; d'autres informations incluent les détails sur la chirurgie et les autres interventions, de l'information détaillée sur les diagnostics, les résultats fonctionnels comme les compétences à la marche, l'autonomie et les services fournis aux participants. L'objectif premier du rapport est de servir de compte rendu détaillé, sans promouvoir ni fournir de recommandations sur les politiques ou programmes. Toutefois, les données peuvent servir à la recherche et à la pratique clinique, ainsi qu'à l'élaboration de politiques et programmes. Les données contenues dans ce rapport sont une source de connaissances pour les chercheurs, fournisseurs de soins de santé, et décideurs, afin de supporter les stratégies pour améliorer les services de soins en LM au sein de leurs institutions.

N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires et questions sur toute partie de ce rapport, en communiquant avec nous au RHSCIR@rickhanseninstitute.org.

Pour obtenir plus d'information au sujet du RHSCIR, veuillez visiter le rickhanseninstitute.org.

Certains termes sont en caractères gras dans ce rapport. Reportez-vous au glossaire à la page 15 pour les définitions.

¹Noonan VK, Fingas M, Farry A, Baxter D, Singh A, Fehlings MG, Dvorak MF. Incidence and Prevalence of Spinal Cord Injury in Canada: A National Perspective. *Neuroepidemiology*. 2012;38:219–226.

Krueger H, Noonan VK, Trenaman LM, Joshi P, Rivers CS. The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. *Chronic Diseases and Injuries Canada*. 2013;33(3):113-112.

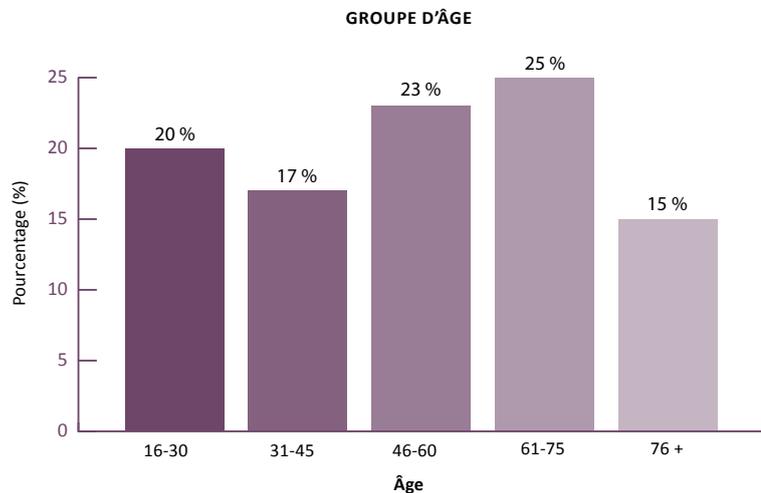
Une **lésion médullaire (LM)** est un état complexe, incapacitant, et coûteux. Chaque blessure est unique et peut arriver à n'importe qui, n'importe quand. Pour plusieurs, une lésion médullaire conduit aussi à une perte d'autonomie, à un état de pauvreté, et à un isolement social. Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une LM (43 974 avec une LM traumatique). Bien que cette condition affecte moins de personnes que d'autres conditions chroniques, le fardeau économique est quasi catastrophique. Les blessures résultant d'un trauma (aussi connues sous l'appellation de **lésion médullaire traumatique** ou **LM traumatique**), tels que les accidents de voiture graves ou les chutes, génèrent un coût moyen de 2 millions \$ par individu, à vie. Pour les 1 389 personnes subissant une LM chaque année, le coût annuel est estimé à 2.7 milliards \$ (en dollars canadiens de 2015).¹ Ceci inclut les frais directs tels que le séjour à l'hôpital, et les frais indirects comme la perte de productivité due au décès prématuré.

Afin 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 : symbole canadien et athlète paralympique Rick Hansen, et chirurgien orthopédique et chercheur de renommée, le Dr Marcel Dvorak. Avec l'implication de 31 institutions situées dans des villes majeures au Canada, le RHSCIR compte plus de 6 000 participants, ce qui en fait la plus grande base de données de suivi des individus vivant avec une LM traumatique au Canada.

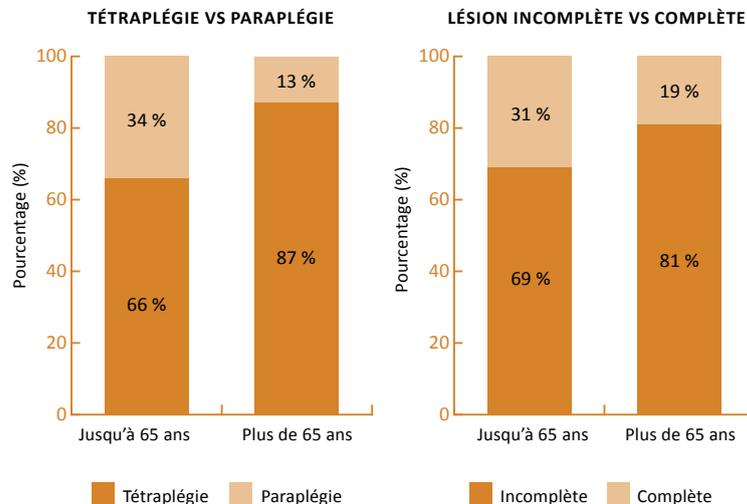
Le RHSCIR est une **étude observationnelle prospective** qui recueille des données cliniques et démographiques initiales des centres de soins aigus et de réadaptation spécialisés en LM. Au cours des dernières années, le RHSCIR s'est étendu jusqu'en Chine, en Nouvelle-Zélande et en Israël, ce qui en fait une étude véritablement mondiale reliant la recherche internationale en LM et les communautés de soins cliniques.

Les composantes les plus cruciales et fondamentales du RHSCIR sont ses contributeurs – les individus ayant une LM. Leur participation continue est garante de la valeur et du succès du RHSCIR.

La moyenne d'âge des participants au RHSCIR en 2016 était de 53.0 ans, à la hausse comparée aux années précédentes (en 2013, l'âge moyen des participants au RHSCIR était de 49.6 ans). Cette tendance se poursuivra alors que l'âge moyen de la population canadienne continue de grimper.²



La tétraplégie ou **quadriplégie** est la perte complète ou partielle de sensation et/ou mouvement dans les bras, le tronc et les jambes. Il s'agit de la lésion traumatique la plus fréquente parmi les participants du RHSCIR de tous les groupes d'âge. La **paraplégie** est la perte complète ou partielle de sensation et/ou mouvement dans les jambes et souvent d'une partie ou de la totalité du tronc.



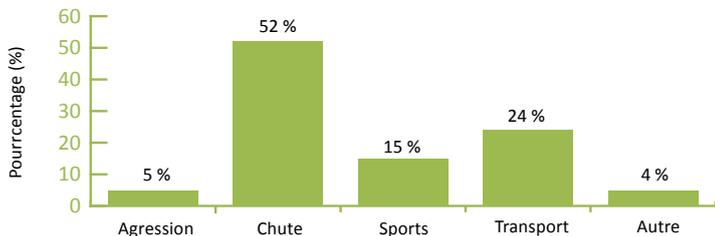
De plus, les blessures où on conserve une certaine fonction motrice ou sensitive sous le niveau de la lésion (**lésions incomplètes**), étaient plus fréquentes que les **lésions complètes** qui présentent une perte totale de fonction motrice et sensitive sous le niveau de la lésion. En comparant les deux graphiques ci-dessus, on observe que **la tétraplégie incomplète** est plus prévalente chez les individus âgés de 65 ans et plus; ceci pourrait être dû à la nature de la blessure (comme par exemple une chute de moindre hauteur).

² Le 1er juillet 2015, les premiers estimés de Statistique Canada démontrent que près d'un Canadien sur six (16.1 %) – soit un nombre record de 5 780 900 Canadiens – étaient âgés d'au moins 65 ans. Selon les plus récentes projections populationnelles, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus continuera de grimper, atteignant 20.1 % de la population le 1er juillet 2024. <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/150929/dq150929b-eng.htm>



Le mécanisme de lésion nous donne un aperçu de la façon dont les participants se sont blessés. Les chutes représentent la cause la plus fréquente de blessure chez les participants au RHSCIR. Une LM traumatique des suites d'une chute peut être aussi banale que le fait de glisser sur un trottoir glacé, allant jusqu'à une chute d'un balcon du troisième étage d'un édifice. Après les chutes, les mécanismes de blessure les plus fréquents sont les accidents de la route, les sports et les agressions. Le type de blessure est lié à l'âge; par exemple, l'âge moyen des personnes ayant subi une agression était de 33 ans, et l'âge moyen des personnes ayant fait une chute était de 61 ans.

MÉCANISME DE PRODUCTION DE LA BLESSURE



L'âge moyen pour les personnes ayant été victimes d'agression était de **33 ANS**



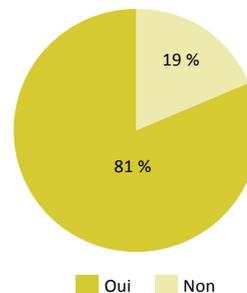
L'âge moyen pour les personnes ayant fait une chute était de **61 ANS**



Les centres de soins aigus offrant de soins spécialisés en lésions médullaires et participant au RHSCIR sont considérés comme les centres de référence pour les différentes régions géographiques. Selon des études récentes, les individus qui sont admis précocement dans un centre spécialisé en LM et qui reçoivent des soins d'une équipe spécialisée en LM obtiennent de meilleurs résultats, comparés aux individus qui y sont admis plus tardivement (plus de 48 heures) et qui ne reçoivent pas de soins spécialisés.

Dans environ la moitié des cas, les participants inscrits au RHSCIR ont d'abord été dirigé vers un **centre de soins non-RHSCIR**. Toutefois, les données 2016 du RHSCIR démontrent que la vaste majorité des participants ont été admis à un **centre de soins aigus RHSCIR** en deçà de 24 heures post-trauma, même s'ils ont d'abord été admis à un **centre de soins non-RHSCIR**.³

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



³Parent 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.

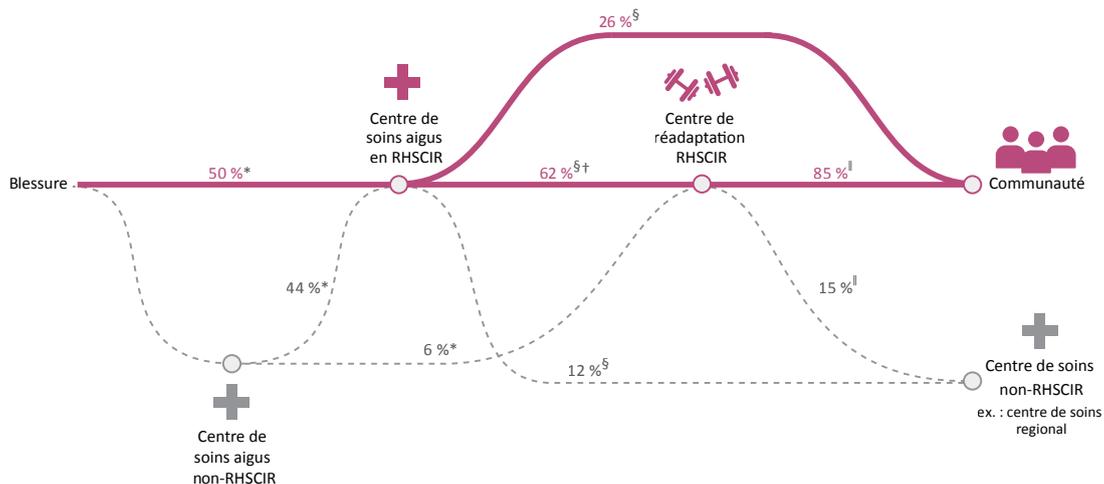
QUELLE EST LA TRAJECTOIRE DE SOINS D'UN INDIVIDU?

La trajectoire de soins est le chemin que parcourt un individu à partir du moment de la blessure, jusqu'à ce qu'il retourne dans la communauté ou dans un centre de soins plus près de chez lui. La trajectoire idéale pour un individu ayant subi une lésion médullaire est d'être immédiatement admis à un **centre de soins aigus RHSCIR**, et ensuite, si nécessaire, être admis en **centre de réadaptation RHSCIR** afin de recevoir des soins spécialisés. Selon les données 2016 du RHSCIR, la moitié des individus ont été admis à un **centre de soins aigus RHSCIR** immédiatement après la lésion.

La majorité (62 %) des individus admis à un **centre de soins aigus RHSCIR** ont ensuite été admis à un **centre de réadaptation RHSCIR** avant de retourner à la communauté. Les individus qui ne sont pas directement admis à un **centre de soins aigus RHSCIR** connaissent un parcours souvent plus complexe à travers le système de santé.

Le taux de mortalité au cours de l'hospitalisation initiale en **centre de soins aigus RHSCIR** était de 8 %. Seuls les individus ayant survécu à leur lésion et à leur séjour en centre de soins aigus sont inclus dans le parcours de soins présenté ci-dessous.

TRAJECTOIRE DE SOINS DES SUITES D'UNE LM TRAUMATIQUE



* Tous les patients

§ Tous les patients admis à un centre de soins aigus RHSCIR

|| Tous les patients admis à un centre de réadaptation RHSCIR

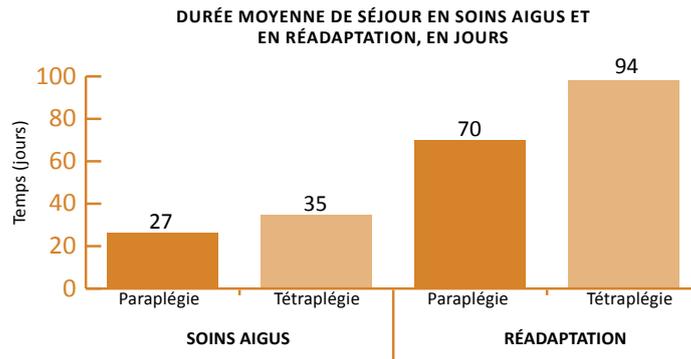
† De tous les patients qui sont passés d'un centre de soins aigus RHSCIR à un centre de réadaptation RHSCIR, 10 % étaient retournés dans la communauté ou dans un autre centre de soins en attendant d'être admis en centre de réadaptation RHSCIR

QUELLE EST LA DURÉE DE SÉJOUR?

8

Le RHSCIR isole la durée de séjour en soins aigus et en réadaptation. En 2016, la durée moyenne de séjour en soins aigus des suites d'une LM traumatique était de 24 jours pour les individus ayant une paraplégie, et de 34 jours pour les individus ayant une tétraplégie.

La durée moyenne de séjour admis en **centre de réadaptation RHSCIR** était de 72 jours pour la paraplégie et de 83 jours pour la tétraplégie.

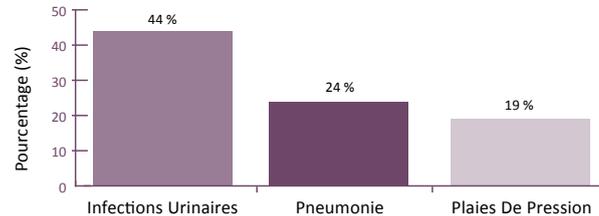




Les complications secondaires font référence à l'ensemble des conditions qui peuvent survenir suite à la lésion initiale. Les personnes ayant une lésion médullaire peuvent s'attendre à développer de multiples complications secondaires après la lésion. Les complications secondaires les plus fréquentes chez les personnes ayant une LM traumatique, lors de leur hospitalisation, 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 communauté et, si non-traitées, peuvent conduire à une ré-hospitalisation d'urgence ou à un décès.

Selon les données 2016 du RHSCIR, les IU étaient la complication secondaire la plus fréquente lors de l'hospitalisation, suivies par la pneumonie, et les plaies de pression (Stades 4 II, III, IV ou **lésion profonde des tissus mous suspectée**, telle que définie par US National Pressure Ulcer Advisory Panel). Toujours selon les données 2016 du RHSCIR, 58 % des participants ont rapporté au moins un épisode de ces complications secondaires en cours de séjour en soins aigus et/ou de réadaptation. Environ 20 % des individus ayant subi une LM traumatique rapportent de multiples complications secondaires.

COMPLICATIONS SECONDAIRES LORS DES SOINS AIGUS ET/OU EN RÉADAPTATION



⁴ Les plaies de pression de stade 1 ne sont pas incluses dans cette analyse, puisque la plaie n'est pas considérée comme étant assez sévère pour avoir un effet sur les issues médicales des patients.



EN 2016

45 %

DES PARTICIPANTS AU RHSCIR
ONT EU UNE IU, UNE PNEUMONIE,
ET/OU DES PLAIES DE PRESSION AU
COURS DE LEUR HOSPITALISATION

LES COÛTS DES TROIS COMPLICATIONS SECONDAIRES LES PLUS FRÉQUENTES POUR
499 PARTICIPANTS EN 2016 DANS LES CENTRES DE SOINS RHSCIR⁵

~1 MILLION \$

IU

~3.4 MILLIONS \$

PNEUMONIES

~3 MILLIONS \$

PLAIES DE PRESSION



Tous ces chiffres sont en dollars canadiens et calculés sur un échantillon de 499 participants pour qui nous avons des données complètes de complications aiguës.

⁵ Chan, B, Ieraci L, Mitsakakis, N, Pham B, Krahn M. Net costs of hospital-acquired and pre-admission PUs among older people hospitalised in Ontario. Journal of Wound Care. 2013;22(7):341-2, 344-6.

Hellsten EK, Hanbidge MA, Manos AN, Lewis SJ, Massicotte EM, Fehlings MG, Coyte PC, Rampersaud YR. An economic evaluation of perioperative adverse events associated with spinal surgery. Spine Journal. 2013;13(1):44-53.

Wardle G, Wodchis WP, Laporte A, Anderson GM, Ross Baker G. The sensitivity of adverse event cost estimates to diagnostic coding error. Health Services Research. 2012;47(3 Pt 1):984-1007.

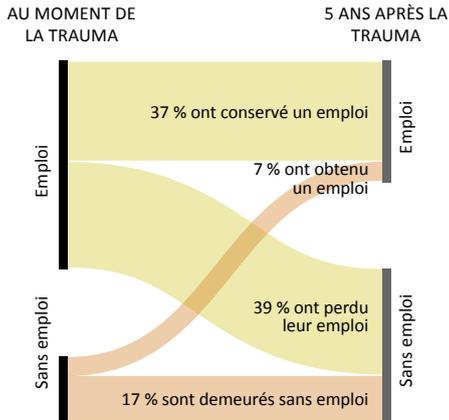
QUEL SONT LES COÛTS SOCIAUX POST-TRAUMA?



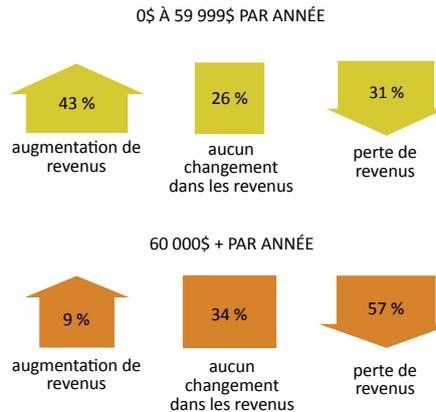
Un individu ayant subi une LM traumatique peut s'attendre à des changements de vie significatifs au niveau de l'emploi, du revenu familial, et de la situation de vie conjugale. L'information suivante provient des réponses recueillies auprès des participants au cours des entrevues de suivi communautaire effectuées cinq ans post-trauma. Les changements les plus significatifs sont survenus au niveau de l'emploi et du revenu familial : un

peu moins de la moitié des individus qui avaient un emploi au moment de la blessure se sont retrouvés sans emploi après cinq ans. Un peu plus du tiers des participants ont subi une baisse de revenu au cours de la même période. Toutefois, cinq ans post-trauma, la lésion ne semble pas avoir eu un effet significatif sur la vie de couple.

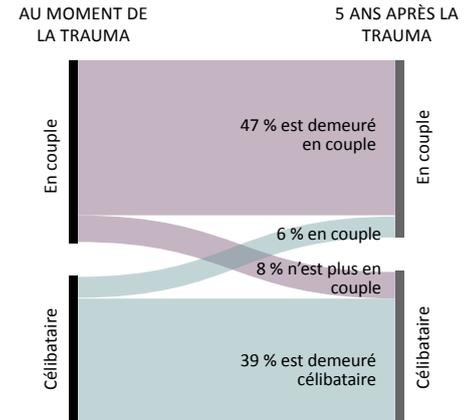
CHANGEMENT DU STATUT D'EMPLOI CINQ ANS POST-TRAUMA



CHANGEMENT AU NIVEAU DU REVENU FAMILIAL CINQ ANS POST-TRAUMA



CHANGEMENT D'ÉTAT CIVIL CINQ ANS POST-TRAUMA



1. LES PERSONNES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE TRAUMATIQUE VIEILLISSENT

La population canadienne vieillit rapidement, ce qui fait augmenter l'âge moyen des personnes ayant subi une lésion traumatique. La population vieillissante rend les chutes de plus en plus fréquentes. Bien que les personnes plus âgées soient plus susceptibles de subir des blessures moins graves, leurs besoins en soins sont plus complexes lorsqu'ils subissent des blessures plus graves.

2. LES COMPLICATIONS SECONDAIRES SONT UN FARDEAU SIGNIFICATIF

Le fait de réduire l'incidence et la gravité des complications secondaires peut éliminer les frais excédentaires en soins de santé et améliorer la qualité de vie. Actuellement, plus de la moitié des participants au RHSCIR ont des complications secondaires au cours de leur hospitalisation.

3. LES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES CONDUISENT À DES CHANGEMENTS DE VIE SIGNIFICATIFS

Les personnes ayant une LM traumatique et ayant participé au RHSCIR connaissent un certain nombre d'impacts sur leur vie sociale, tels que des changements de statut d'emploi, de leur niveau de revenu, ainsi que de leur état civil. Les revenus d'emploi et familial connaissent une baisse significative chez les participants, cinq ans après la lésion. Toutefois, les données du RHSCIR démontrent aussi que pour la grande majorité des participants, l'état civil demeure inchangé au cours de la même période.

LES DONNÉES DU RHSCIR FOURNISSENT DE L'INFORMATION POUR AMÉLIORER LES SOINS

Le RHSCIR continuera de réunir les cliniciens, chercheurs, gestionnaires en soins de santé et personnes vivant avec une LM afin de faciliter le transfert des résultats de recherche vers la pratique clinique, et de promouvoir les pratiques basées sur les données probantes et améliorer les résultats pour les personnes vivant avec une LM.

Avec le temps, le RHSCIR continuera d'évoluer afin de faciliter la recherche au niveau mondial, de promouvoir l'excellence en soins, et de satisfaire aux besoins des personnes vivant avec une LM.

Note: Le RHSCIR recueille des données de base (un ensemble restreint de données pour les participants ayant donné ou non leur consentement) et un ensemble étendu de données seulement pour les participants ayant donné leur consentement. Les données du RHSCIR utilisées pour ce rapport ont été extraites le 24 avril 2017.

Données recueillies (nombre de nouvelles blessures) en 2016

660 (357 ensembles de données élargies, 54 %)

Nombre de participants représentés pour chacune des synthèses de données :

Âge : 658

Sexe : 658

Paraplégie vs tétraplégie : 402

Lésion complète vs incomplète : 469

Mécanisme de lésion : 520

Mécanisme de lésion selon l'âge : 520

Délai d'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures : 492

Trajectoire clinique : 569

Durée du séjour en soins aigus : 341

Durée du séjour en réadaptation : 267

Complications secondaires – Pneumonie, IU, Plaies de pression : 570

Nombre d'entrevues de suivi communautaire cinq ans post-trauma, effectuées entre 2013 et 2016 :

Emploi : 235

Revenu : 178

État civil : 271

Lésion complète

Une lésion où il n’y a plus de fonctions sensibles ou motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) de préservées au niveau des dernières fibres nerveuses partant de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés). Ce genre de blessure provoque habituellement une absence totale de fonctions sensibles ou motrices sous le niveau de la lésion.

Lésion incomplète

Une lésion où il reste encore un peu de fonctions sensibles ou motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) sous le niveau de la lésion. Ceci doit inclure les dernières fibres nerveuses partant de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés).

Paraplégie

Perte de sensation et/ou de mouvement complète ou partielle dans les jambes et souvent dans une partie, ou dans la totalité du tronc. Ceci est causé par une blessure à la moelle épinière au niveau du thorax, ou en-dessous.

Pneumonie

Infection des poumons.

Plaies de pression

Tissus blessés par pression et/ou cisaillement.

Étude observationnelle prospective

Une étude prospective vise à recueillir des données de façon continue; à cet effet, les coordonnateurs du RHSCIR recueillent de l’information à partir du moment de la blessure jusqu’au moment de l’obtention du congé des centres RHSCIR, et effectuent des entrevues de suivi à un, deux, cinq et dix ans, afin de recueillir les données démographiques et cliniques des participants. L’aspect « observationnel » indique qu’il n’y a pas d’action ni de traitement inclus dans l’étude. Il s’agit plutôt d’une observation des

conditions existantes rapportées par le participant et recueillies à partir des dossiers médicaux par le coordonnateur du RHSCIR, et pouvant servir à informer de futures décisions en recherche et soins cliniques.

Centre de soins aigus RHSCIR

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

Centre de réadaptation RHSCIR

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

Lésion médullaire (LM)

La détérioration de fonctions sensibles et/ou musculaires des suites de dommages subies à la moelle épinière.

Lésion profonde des tissus mous suspectée

Une décoloration de la peau qui semble présenter du tissu sous-jacent qui aurait été endommagé par pression et/ou cisaillement.

Tétraplégie ou Quadriplégie

Perte partielle ou complète de sensation et/ou mouvement dans les bras, au niveau du tronc et dans les jambes. Cette perte est causée par une lésion à la moelle épinière au niveau du cou.

Lésion médullaire traumatique (LM traumatique)

Une blessure médullaire est le résultat d’un traumatisme comme un accident de voiture ou une chute du haut d’un édifice, alors qu’une lésion non-traumatique survient des suites d’une maladie (ex. : cancer) ou d’une malformation congénitale.

Infection urinaire (IU)

Infection bactérienne de l’appareil urinaire.

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

© Juin 2017 Institut Rick Hansen

L'Institut Rick Hansen est fièrement accrédité par

