

RHSCIR

A Canadian
SCI Registry

Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un portrait des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2019



Merci aux 7 857 individus ayant subi une lésion médullaire traumatique qui ont donné généreusement de leur temps et partagé leurs expériences avec le RHSCIR. Nous aimerions aussi remercier les dévoués cliniciens, chercheurs et coordonnateurs qui recueillent, analysent et entrent les données dans le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR). Les contributions de toutes les personnes impliquées sont la clé pour pouvoir améliorer la capacité de fournir des soins aux personnes ayant des lésions médullaires et pour maximiser le potentiel de ces individus et d'autres à atteindre le meilleur niveau de récupération possible.

Ce rapport peut être librement diffusé et reproduit avec l'accord de sa source.

Un généreux soutien a été fourni 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 :

Praxis Spinal Cord Institute. Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry - A look at traumatic spinal cord injury in Canada in 2019. Vancouver, BC: Praxis; 2021.

LES CENTRES HOSPITALIERS RHSCIR SONT SITUÉS DANS 15 VILLES
À TRAVERS LE CANADA





Le **Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires** est un regard détaillé sur les données cliniques et démographiques recueillies auprès de 655 nouveaux participants au RHSCIR en 2019.

Dans ce rapport, vous retrouverez de l'information sur le type de lésion, les informations démographiques des patients, le cheminement clinique, la durée de l'hospitalisation, les complications secondaires et les impacts sociaux après une lésion médullaire traumatique (LMT).

Il s'agit d'un petit sous-groupe des données recueillies par le RHSCIR; d'autres informations incluent les détails des chirurgies et autres interventions, des renseignements détaillés sur les diagnostics, les issues fonctionnelles comme l'efficacité à la marche, l'autonomie et les services fournis aux participants. L'objectif premier de ce rapport est de servir de témoignage descriptif, sans promouvoir et sans offrir de recommandations sur les politiques et programmes.

Toutefois, ces données peuvent soutenir la recherche et les pratiques cliniques, ainsi que la planification des politiques et programmes. Les données contenues dans ce rapport fournissent des connaissances aux chercheurs, fournisseurs de soins de santé et décideurs pouvant supporter les stratégies mises de l'avant pour améliorer les services de soins en LM au sein de leurs institutions.

Toute rétroaction sur le contenu de ce rapport est la bienvenue. Veuillez communiquer avec nous au RHSCIR@praxisinstitute.org.

Pour plus d'information sur le RHSCIR, voyez le <http://praxisinstitute.org/research-care/key-initiatives/national-sci-registry/>.

Certains termes apparaissent en caractères gras dans ce rapport. Pour voir les définitions, consultez le lexique à la page 14.

¹ Noonan 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 une condition complexe, invalidante et coûteuse. Il n'y a pas deux lésions exactement semblables et ce type de blessure peut arriver à n'importe qui, à n'importe quel moment. Pour plusieurs, une lésion médullaire peut aussi mener à une perte d'autonomie, à un état de pauvreté, et à l'isolement social. Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une LM (43 974 avec une LM traumatique). Bien qu'elles affectent moins d'individus comparées à d'autres conditions chroniques, le fardeau financier des lésions médullaires est quasi-catastrophique. Les lésions qui résultent de traumatismes (aussi appelées lésions médullaires traumatiques ou LM traumatiques), comme un accident de voiture ou une chute, génèrent un coût moyen à vie de 2 millions \$ par personne. Pour les 1 389 personnes subissant une lésion médullaire chaque année, le coût annuel des soins est estimé à 2,7 milliards \$ (en dollars canadiens de 2015).¹ Ceci inclut les coûts directs comme un séjour en centre hospitalier et les coûts indirects comme la perte de productivité en cas de décès précoce.

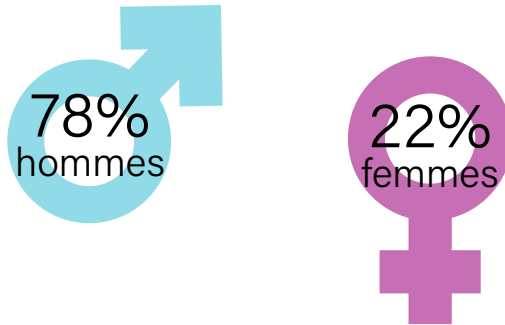
Afin de mieux comprendre les besoins complexes des individus ayant subi une LM traumatique, on a créé le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR) à partir de la vision de deux hommes : Rick Hansen, symbole canadien et athlète paralympique et le Dr Marcel Dvorak, chirurgien rachidien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

Avec 30 institutions participantes dans plusieurs grandes villes canadiennes, le RHSCIR compte plus de 7 800 participants, ce qui en fait la plus grande base de données compilant les expériences des individus vivant avec une LM traumatique au Canada.

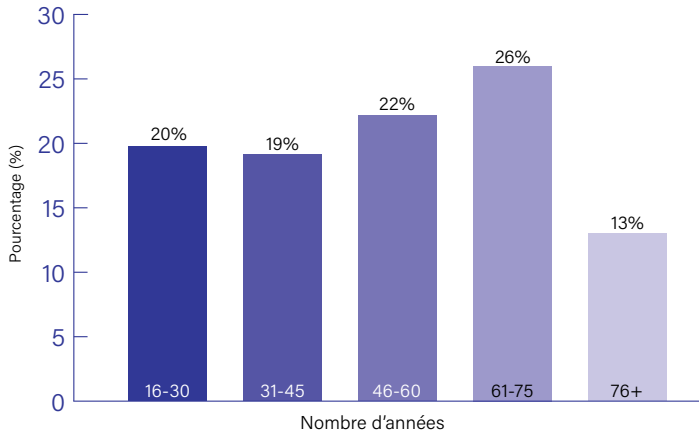
Le RHSCIR est une étude prospective observationnelle qui recueille des données cliniques et démographiques de centres de soins et de traitements aigus et de réadaptation en LM. De l'information sur les individus ayant une LM est aussi recueillie durant leur séjour en centre hospitalier et après leur retour en communauté.

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

L'âge moyen des participants au RHSCIR était de 52 ans en 2019. 78 % des participants étaient des hommes et 22 % étaient des femmes.



GROUPES D'ÂGE



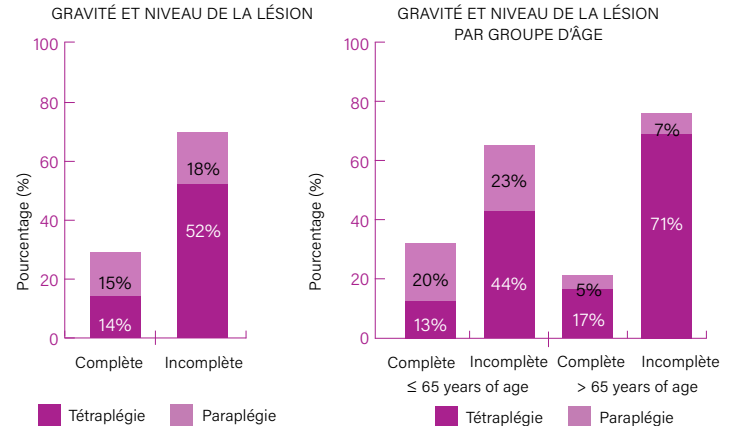
Une tétraplégie ou quadriplégie est une perte complète ou partielle de sensation et/ou mouvement au niveau des bras, et habituellement du tronc et des jambes.

La Paraplégie, en revanche, est une perte partielle ou complète de sensation et/ou de mouvement au niveau des jambes et souvent dans une partie, ou dans la totalité du tronc.

Les blessures où on conserve une partie de fonctions sensibles ou motrices sous le niveau de la lésion (**lésions incomplètes**), sont plus fréquentes que les **lésions complètes** avec une perte totale de fonctions sensibles et motrices sous le niveau de la blessure.

De plus, pour les individus ayant subi des lésions complètes, il y a une incidence semblable de tétraplégie et de paraplégie. Parmi les individus ayant subi une lésion incomplète, il y a une plus grande proportion de cas de tétraplégie.

La tétraplégie incomplète est la forme la plus commune de LM traumatique subie par les participants au RHSCIR.

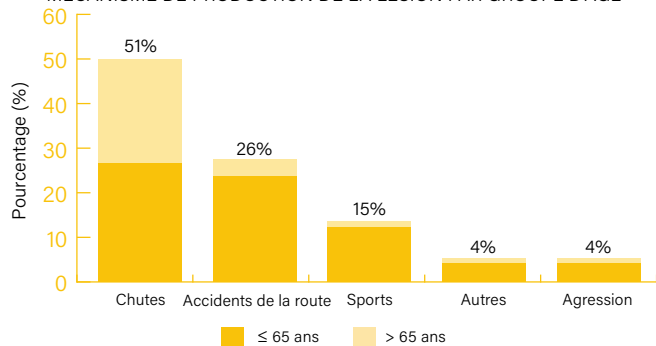


COMMENT SURVIENT LA LÉSION?



Le mécanisme de production de la blessure nous fournit un aperçu de comment les participants se sont blessés. Les chutes étaient le type de blessure le plus commun parmi les participants au RHSCIR. Une LM traumatique des suites d'une chute peut être causée par le fait de glisser sur un trottoir ou des circonstances plus graves, comme une chute du haut d'une galerie d'appartement. Les chutes sont suivies par les accidents de la route, les sports et les agressions, comme les blessures les plus communes. Le type de blessure est en lien avec l'âge. Par exemple, l'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 61 ans, alors que pour les blessures reliées aux sports ou aux accidents de la route/transport les âges moyens étaient de 41 et 43 ans, respectivement.

MÉCANISME DE PRODUCTION DE LA LÉSION PAR GROUPE D'ÂGE



Age moyen des individus ayant subi une lésion reliée aux accidents de la route/transport

43 ANS



Age moyen des individus ayant subi une chute

61 ANS

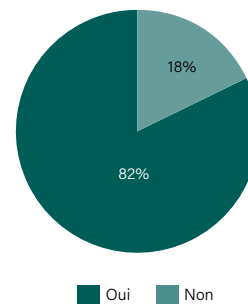
OÙ VONT LES PERSONNES APRÈS LEUR LÉSION POUR RECEVOIR DES TRAITEMENTS?

Les centres hospitaliers offrant des programmes spécialisés en soins de LM et participant au RHSCIR sont considérés comme étant les meilleurs centres de soins en LM dans leur région. Selon de récentes recherches, les individus qui sont admis tôt à un centre de soins spécialisés en LM et qui sont soignés par une équipe spécialisée en LM obtiennent de meilleurs résultats si on compare à ceux qui ne sont pas admis tôt (plus de 48 heures) à un centre spécialisé en LM et qui ne reçoivent pas de soins spécifiques.

Les données du RHSCIR démontrent que 82 % des participants au RHSCIR ont été admis à un centre de soins aigus RHSCIR en deçà de 24 heures après la lésion, bien qu'ils aient été initialement vus dans un centre de soins non-RHSCIR.

Vous verrez dans le cheminement clinique sur la page suivante que les participants inscrits au RHSCIR ont été initialement admis un peu moins de la moitié du temps à un centre de soins non-RHSCIR.

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



² 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.

QUEL EST LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE AYANT UNE LM?

Le cheminement clinique est le chemin que prend chaque individu, 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.

Le cheminement clinique idéal pour une personne ayant subi une lésion médullaire est d'être admise le plus rapidement possible à un centre de soins aigus RHSCIR, et puis, si nécessaire, d'être admise à un centre de réadaptation RHSCIR afin de continuer à recevoir les soins spécialisés requis.

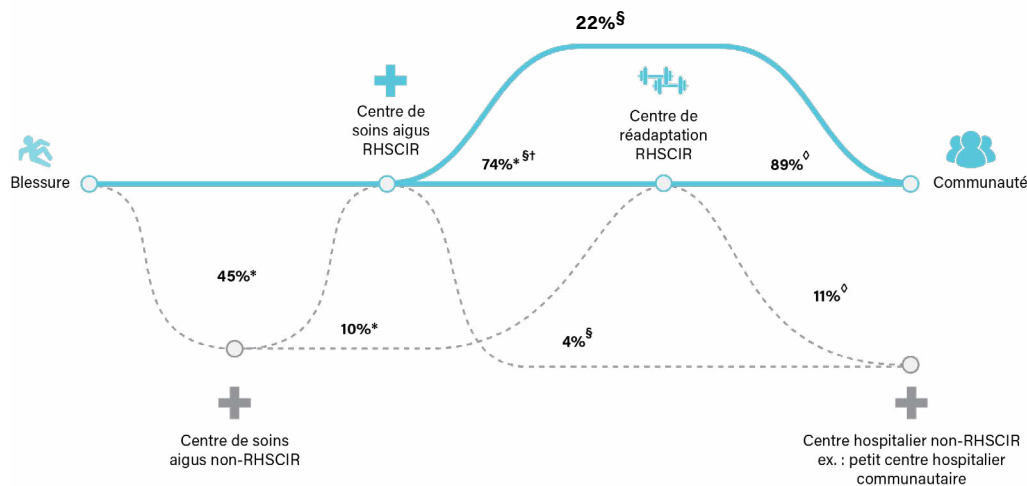
Parmi les données de 2019 du RHSCIR, presque la moitié des personnes ont été admises à un centre de soins aigus RHSCIR directement après que la lésion soit survenue. Indépendamment de leur cheminement de soins, 80 % des individus ont subi une chirurgie.

Pour les individus admis à un centre de soins aigus RHSCIR, 74 % ont séjourné en centre de réadaptation RHSCIR avant de retourner dans la communauté. Les personnes qui ne sont pas directement admises à un centre de soins aigus RHSCIR finissent souvent par emprunter un chemin plus sinueux à travers le système de santé.

Au moment de l'obtention du congé d'un centre RHSCIR, 45 % des individus peuvent marcher de manière autonome ou sans aide.

Le taux de mortalité au cours d'un séjour initial en centre de soins aigus RHSCIR était de 10 %. Seuls les individus ayant survécu à leur blessure en soins aigus sont inclus dans le parcours de soins décrit ci-dessous.

REPRÉSENTATION DU CHEMINEMENT DE SOINS



* Tous les patients

§ Tous les patients qui ont séjourné dans un centre de soins aigus RHSCIR

◇ Tous les patients qui ont séjourné dans un centre de réadaptation RHSCIR

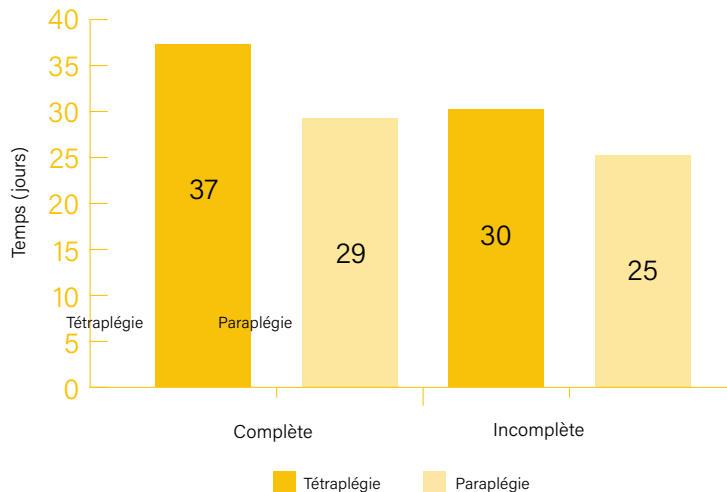
† Du nombre de patients qui sont passés d'un centre de soins aigus RHSCIR à un centre de réadaptation RHSCIR, 8 % sont retournés en communauté en attendant leur réadaptation RHSCIR.

QUELLE EST LA DURÉE DU SÉJOUR À L'HÔPITAL?



Le RHSCIR inscrit la durée de séjour lors de l'admission en soins aigus et en réadaptation. En 2019, le nombre moyen de journées passées en soins aigus après une LM traumatique était de 25 jours pour les individus ayant une paraplégie incomplète, 29 jours pour les individus ayant une paraplégie complète, 30 jours pour les individus ayant une tétraplégie incomplète, et 37 jours pour les individus ayant une tétraplégie complète.

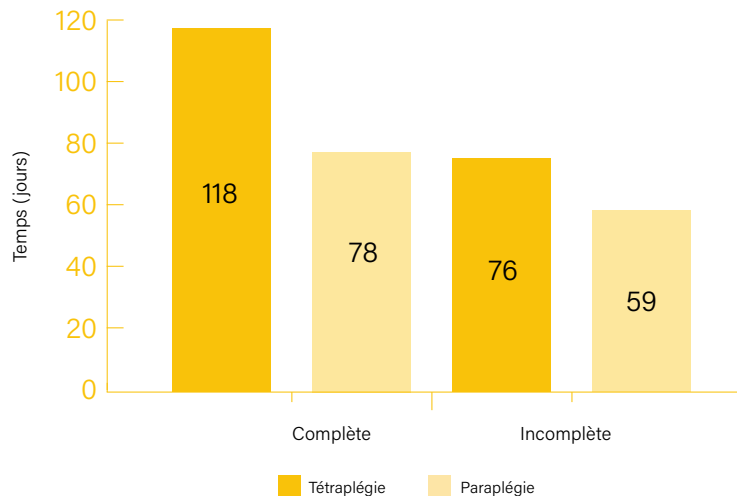
DURÉE (MOYENNE) DU SÉJOUR EN SOINS AIGUS EN TERMES DE JOURNÉES



La durée moyenne de séjour pour les personnes admises à un centre de réadaptation RHSCIR était de 59 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète, 78 jours pour celles ayant une paraplégie complète, 76 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète et 118 jours pour celles ayant une tétraplégie complète.

La durée moyenne du séjour pour les lésions incomplètes en soins aigus et en réadaptation est moins élevée, comparée aux lésions complètes, pour les cas de paraplégie et tétraplégie.

DURÉE (MOYENNE) DU SÉJOUR EN CENTRE DE RÉADAPTATION EN TERMES DE JOURNÉES



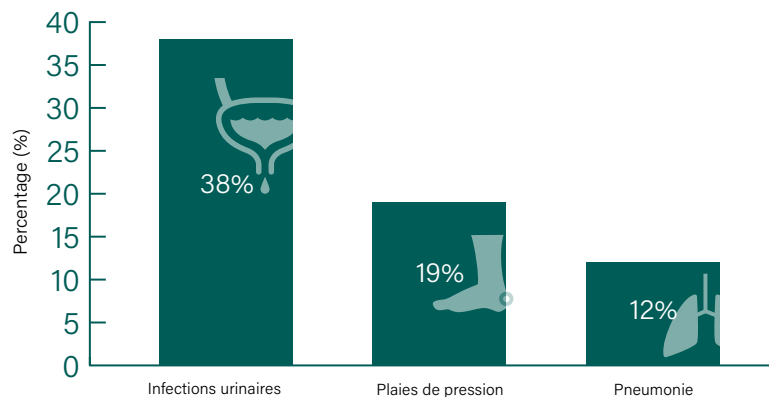
QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES COMPLICATIONS SECONDAIRES EN SOINS AIGUS ET/ OU DE RÉADAPTATION?

Les complications secondaires sont un ensemble de conditions qui peuvent survenir après avoir subi une lésion médullaire initiale. Parmi les complications secondaires les plus communes chez les personnes hospitalisées ayant subi une LM traumatique, il y a la pneumonie, les plaies de pression et les infections urinaires (IU). Ces complications peuvent prolonger la durée de l'hospitalisation et réduire la qualité de vie en communauté. Les complications qui surviennent en cours d'hospitalisation ont été associées à un risque accru de complications secondaires lors du retour à la communauté et peuvent provoquer une réadmission à l'hôpital ou un décès³.

Selon les données de 2019 du RHSCIR, les IU étaient la complication secondaire la plus commune à l'hôpital, suivies des plaies de pression (stades II/III, IV ou blessures tissulaires profondes soupçonnées selon la définition du US National Pressure Ulcer Advisory Panel)⁴, suivies des pneumonies. Dans les données de 2019 du RHSCIR, 49 % des participants ont rapporté au moins une incidence de ces complications secondaires au cours de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation.

Environ 22 % des individus ayant subi une LM traumatique rapportent de multiples complications secondaires.

COMPLICATIONS SECONDAIRES PENDANT UN SÉJOUR EN SOINS AIGUS ET/OU EN RÉADAPTATION



³ Jaglal SB, Munce SE, Guilcher SJ, Couris CM, Fung K, Craven BC, Verrier M. Health system factors associated with rehospitalizations after traumatic spinal cord injury: a population-based study. *Spinal Cord*. 2009 Aug;47(8):6049. doi:10.1038/sc.2009.9. Epub 2009 Mar 10. PubMed PMID:19274059.

⁴ Stage 1 pressure injuries were not included in this analysis because the pressure injury is not considered severe enough to affect outcomes.

QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION?

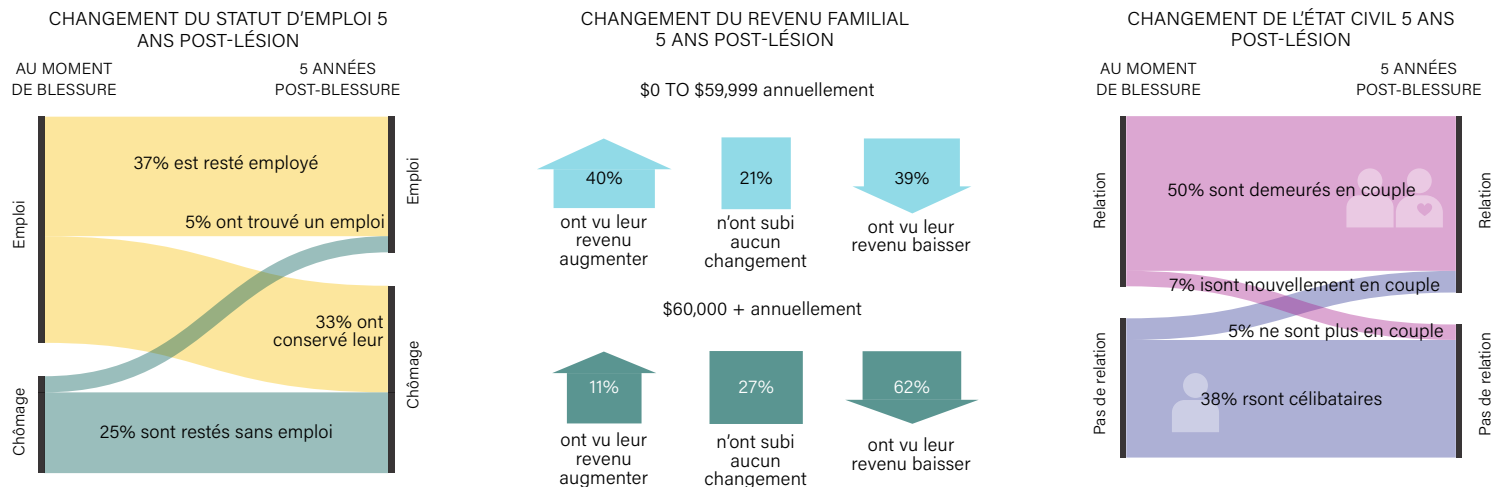


Un individu ayant subi une LM traumatique peut s'attendre à plusieurs changements dans sa vie, incluant dans son emploi, son revenu familial et ses relations. L'information qui suit présente les réponses des participants lors d'entrevues de suivi 5 ans après la lésion, complétées de 2016 à 2019.

Les changements les plus significatifs sont survenus au niveau de l'emploi et du revenu familial : 33 % des individus ayant un emploi au moment de la lésion étaient sans emploi 5 ans plus tard, et environ la moitié des participants ont vu leur revenu décliner au cours de la même période.

Plus d'un tiers des participants ayant un revenu familial de moins de 60 000\$ par année ont vu leur revenu baisser au cours de la même période, alors que près des deux-tiers des participants ayant un revenu de 60 000\$ et plus ont vu leur revenu baisser.

Cependant, 5 ans après la lésion, l'état civil ne semblait pas avoir été affecté de manière significative par la lésion





1. LE VIEILLISSEMENT A UN EFFET SUR LES SOINS POUR LES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES

En raison du vieillissement de la population, les chutes demeurent la forme la plus commune de lésions médullaires. Bien que les individus plus âgés soient plus susceptibles de subir des blessures moins graves, lorsqu'ils subissent une blessure plus grave, leurs besoins en matière de soins de santé sont plus complexes.

2. LES CHEMINEMENTS CLINIQUES CHANGENT

Les données nous démontrent qu'il semble y avoir une légère augmentation du nombre d'individus en centres de réadaptation offrant des soins spécialisés, au cours des trois dernières années.

De plus, on remarque une tendance décroissante du séjour en centre de soins aigus pour les individus ayant subi une tétraplégie, et une augmentation notable dans la durée de leur séjour en réadaptation. Outre les tétraplégies complètes, la durée de séjour en soins aigus et en réadaptation est demeurée relativement stable au cours des trois dernières années. Ces observations reposent sur des données descriptives seulement et peuvent être influencées par d'autres facteurs qui devraient être étudiés plus en profondeur.

3. LES COMPLICATIONS SECONDAIRES SONT UN FARDEAU SIGNIFICATIF

Réduire l'incidence et la sévérité des complications secondaires peut éliminer les soins excédentaires en santé et améliorer la qualité de vie. Présentement, environ la moitié des participants au RHSCIR ont des complications secondaires au cours de leur séjour en centre hospitalier. Les trois complications secondaires les plus fréquentes en 2019 sont encore les IU, les plaies de pression et la pneumonie.

4. LES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES ENTRAÎNENT DES CHANGEMENTS DE VIE SIGNIFICATIFS

Chez les individus ayant subi une LM traumatique, il peut y avoir des changements au niveau de l'emploi, des revenus et de l'état civil. Deux aspects présentant des changements de vie significatifs sont l'emploi et le revenu familial. Les deux ont décliné chez les participants 5 ans après la lésion, et pour ceux ayant un revenu moins élevé, le taux d'individus ayant connu une réduction de revenu après une LM semble avoir augmenté dans les deux dernières années. Cependant, les données du RHSCIR ont également révélé que la grande majorité des états civils sont demeurés inchangés au cours de la même période.

LES DONNÉES DU RHSCIR INDIQUENT COMMENT AMÉLIORER LES SOINS

Le RHSCIR continuera de rassembler les cliniciens, chercheurs, administrateurs en soins de santé et personnes vivant avec une LM afin de faciliter la traduction des résultats de recherche vers la pratique, et de promouvoir les pratiques basées sur les preuves afin d'améliorer les issues pour les personnes vivant avec une LM. En plus de ce rapport, le RHSCIR produit des rapports continus pour les cliniciens des centres RHSCIR participants.

À mesure que nous avançons, le RHSCIR continuera d'évoluer pour faciliter une recherche de niveau international, promouvoir l'excellence en matière de soins et répondre aux besoins des personnes vivant avec une LM. Puisque les LM traumatiques ne représentent qu'une partie de la population totale, le RHSCIR a commencé à recueillir des données sur les lésions médullaires non-traumatiques en 2020 afin d'obtenir un portrait plus complet de l'incidence des LM au Canada. Praxis partagera ces données dans de futurs rapports.

Note: le RHSCIR recueille des données de base (ensemble de données restreintes pour les participants ayant donné leur consentement et n'ayant pas donné leur consentement), et des données élargies seulement pour les participants ayant donné leur consentement.

Les données du RHSCIR incluses dans ce rapport ont été extraites le March 12, 2020.

Données recueillies (nombre de nouvelles blessures) en 2019

655 (284 données élargies, 43.4%)

Nombre de participants représentés dans chaque résumé :

Âge : 654

Sexe: 655

Gravité et niveau de la lésion : 317

Gravité et niveau de la lésion selon l'âge : 317

Mécanisme de production de la lésion : 402

Mécanisme de production de la lésion selon l'âge : 402

Temps d'admission au RHSCIR en-deçà de 24 heures : 358

Cheminement clinique : 292

Chirurgie : 309

Autonomie pour la marche : 200

Durée de séjour en soins aigus: 274

Durée de séjour en réadaptation : 167

Complications secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression: 437

Nombre d'entrevues de suivi après 5 ans complétées entre 2016 et 2019 :

Emploi : 416

Revenu : 262

État civil : 414

**Lésion complète**

Une lésion où il ne subsiste plus de fonctions sensibles et motrices (capacité de ressentir, toucher ou bouger) préservées dans les nerfs rattachés à la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés). Cet état produit une absence totale de fonctions sensibles et motrices sous le niveau de la lésion.

Lésion incomplète

Une lésion où il reste un peu de fonctions sensibles et motrices (capacité de ressentir, toucher ou bouger) sous le niveau de la lésion. Cet état doit inclure les nerfs rattachés à la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés).

Lésion médullaire non-traumatique (LM non-traumatique)

Lésion médullaire ou dommage résultant d'une cause autre qu'un traumatisme (ex. : dégénérescence spinale, infection, etc.). Aussi appelée myélopathie. Pour les besoins du RHSCIR, les personnes souffrant de sclérose en plaques (SP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) sont exclues de ce groupe.

Paraplégie

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

Pneumonie

Infection des poumons.

Plaie/lésion de pression

Dommage à la peau et aux tissus sous-jacents en raison de pression et/ou friction.

Étude observationnelle prospective

Une étude prospective vise à recueillir des données avec une perspective future. Pour cette étude, les coordonnateurs du RHSCIR recueillent de l'information à partir du moment où la lésion survient, jusqu'à l'obtention du congé des centres de soins RHSCIR, et ils démographiques et cliniques

sur les participants. L'aspect « observationnel » indique qu'il n'y a pas d'action ou de traitement inclus dans l'étude, qu'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. Cette information peut être utilisée pour informer de futures décisions en recherche et en soins cliniques.

Centre de soins aigus RHSCIR

Un centre de soins aigus ayant un programme spécialisé en soins de lésions médullaires et participant au RHSCIR.

Centre de réadaptation RHSCIR

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

Lésion médullaire (LM)

Déficiences des fonctions sensibles et/ou motrices résultant de dommages aux nerfs de la moelle épinière.

Souçon de lésion médullaire profonde

Une région décolorée sur la peau qui semble présenter des tissus endommagés par pression et/ou friction, en-dessous.

Tétraplégie ou quadriplégie

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

Lésion médullaire traumatique (LM traumatique)

Une lésion médullaire qui survient des suites d'un traumatisme comme un accident d'automobile ou une chute d'un bâtiment, plutôt qu'une lésion non-traumatique, qui survient des suites d'une maladie (ex. : cancer ou infection), de changements dégénératifs ou d'une anomalie congénitale.

Infection urinaire (IU)

Une infection bactérienne des voies urinaires.



Praxis Spinal Cord Institute

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

T 604.827.2421


F 604.827.1669


E info@praxisinstitute.org

W praxisinstitute.org

 [PraxisSpinalCordInstitute](https://www.facebook.com/PraxisSpinalCordInstitute)

 [praxis_sci](https://twitter.com/praxis_sci)

 [praxis-sci](https://www.linkedin.com/company/praxis-sci)

 [PraxisSpinalCordInstitute](https://www.youtube.com/PraxisSpinalCordInstitute)

© January 2021 Praxis Spinal Cord Institute

Praxis Spinal Cord Institute
is proudly accredited by

