

Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un portrait des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2017



Rick Hansen Institute
Institut Rick Hansen

RHSCIR

Merci aux dévoués cliniciens, chercheurs et coordonnateurs qui recueillent, analysent et entrent les données dans le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR). Nous remercions aussi les 6 800 individus ayant subi une lésion médullaire traumatique qui ont donné généreusement de leur temps et partagé leurs expériences avec le 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 maximiser le potentiel de ces individus 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 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 portrait des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2017 – Vancouver, BC : RHI; 2018.

CENTRES HOSPITALIERS RHSCIR DANS 15 VILLES À TRAVERS LE CANADA



À PROPOS DE CE RAPPORT

Le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : un regard détaillé sur les données cliniques et démographiques recueillies auprès de 663 nouveaux participants au RHSCIR en 2017.

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 et économiques après une lésion médullaire traumatique (LMT). Il s'agit d'un sous-groupe des données recueillies par le RHSCIR puisque celui-ci comprend d'autres informations non présentées au présent rapport telles des détails sur les 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. Le but 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 lésion médullaire (LM) au sein de leurs institutions.

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

Pour plus d'information sur le RHSCIR, voyez le rickhanseninstitute.org.

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

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.s

LÉSIONS MÉDULLAIRES ET LE REGISTRE

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 individus, une lésion médullaire peut aussi mener à une perte d'autonomie, à un état de pauvreté et à de 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

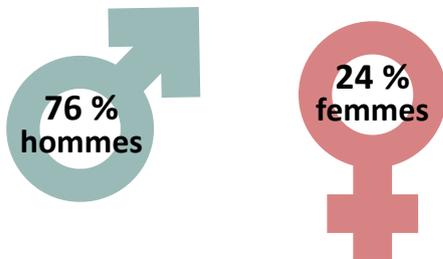
Ceci inclut les coûts directs comme un séjour en centre hospitalier et les coûts indirects comme la perte de productivité en cas de décès précoce.

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 31 institutions participantes dans plusieurs grandes villes canadiennes, le RHSCIR compte plus de 6 800 participants, ce qui en fait la plus grande base de données compilant les expériences des individus vivant avec une LM traumatique au Canada.

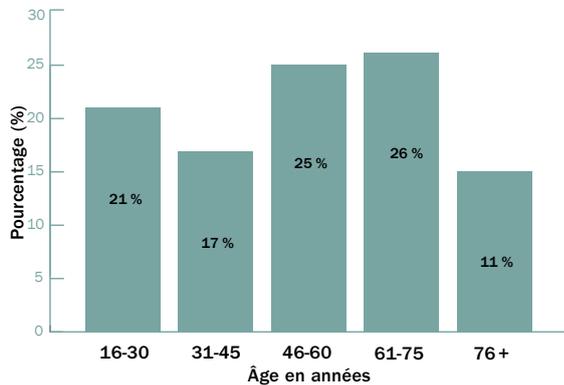
Le RHSCIR est une étude prospective observationnelle qui recueille des données cliniques et démographiques de centres de soins et de traitements aigus et de réadaptation en LM d'individus ayant subi une LM au cours de leur vie après être retournés en communauté. Au cours des dernières années, le RHSCIR s'est étendu à la Chine, la Nouvelle-Zélande et en Israël, ce qui en fait une étude vraiment internationale, reliant les projets de recherche au niveau mondial en LM et les communautés de soins cliniques. 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.

À QUOI RESSEMBLE CETTE POPULATION?

L'âge moyen des participants au RHSCIR était de 51.2 ans en 2017. 76 % des participants étaient des hommes et 24 % étaient des femmes.



GROUPES D'ÂGE



QUELLE EST LA GRAVITÉ ET LE NIVEAU DE LA LÉSION?

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.

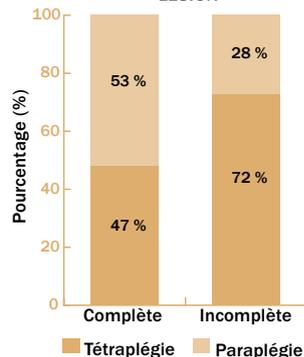
La **Paraplégie**, en revanche, est une perte partielle ou complète de sensation et/ou de mouvement au niveau des jambes et souvent dans une partie, ou dans la totalité du tronc.

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

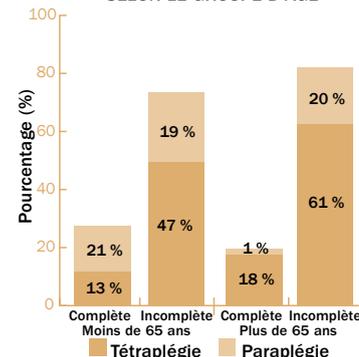
De plus, pour les individus ayant subi des lésions complètes, il y a une incidence semblable de tétraplégie et de paraplégie. Parmi les individus ayant subi une lésion incomplète, il y a une plus grande proportion de cas de tétraplégie.

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

GRAVITÉ ET NIVEAU DE LA LÉSION

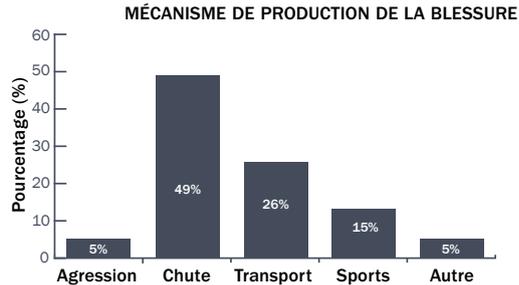


GRAVITÉ ET NIVEAU DE LA LÉSION SELON LE GROUPE D'ÂGE



COMMENT SURVIENT LA LÉSION?

Le mécanisme de production de la lésion médullaire 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'un balcon d'appartement. Comme blessures les plus communes, les chutes sont suivies par les accidents de la route, des blessures de sports et les agressions. Le type de blessure est en lien avec l'âge. Par exemple, l'âge moyen des personnes ayant subi une agression était de 34 ans et l'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 60 ans.



Âge moyen des personnes ayant subi une agression



34 ans

Âge moyen des personnes ayant subi une chute

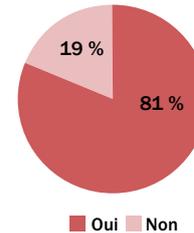


60 ans

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

Les centres hospitaliers offrant des programmes spécialisés en lésions médullaires 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.²

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



Les données du RHSCIR démontrent que 81 % des participants ont été admis à un **centre de soins aigus RHSCIR** en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient été initialement vus dans un **centre de soins non-RHSCIR** ou non.

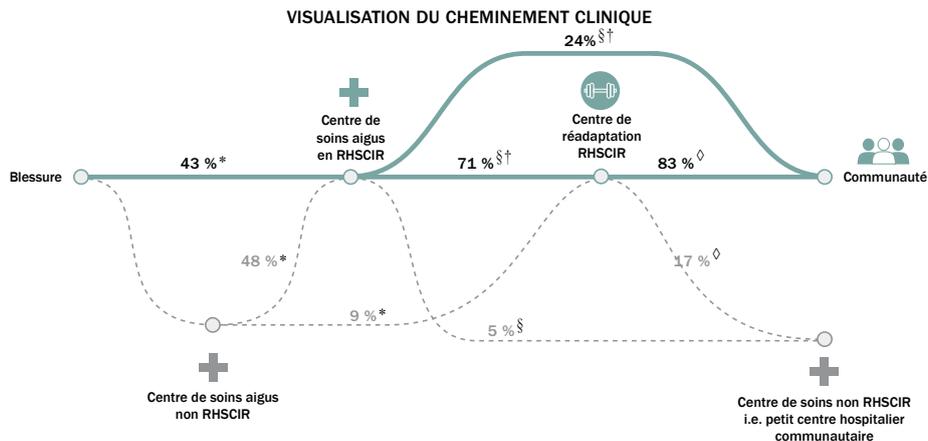
² Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature. Journal of Neurotrauma. 2011;28(8):1363-1370.

QUEL EST LE CHEMINEMENT CLINIQUE DES PERSONNES 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 2017 du RHSCIR, un peu moins de la moitié des personnes ont été admises à un centre de soins aigus RHSCIR directement après que la lésion soit survenue.

Pour les individus admis à un **centre de soins aigus RHSCIR**, 71% ont séjourné en **centre de réadaptation RHSCIR** avant de retourner à la communauté. Les personnes qui ne sont pas directement admises à un centre de soins aigus RHSCIR finissent souvent par prendre un chemin plus sinueux à travers le système de santé.

Le taux de mortalité au cours d'un séjour initial en centre de soins aigus RHSCIR était de 5%. Seuls les individus ayant survécu à leur blessure et à leur séjour en soins aigus sont inclus dans le parcours de soins décrit ci-dessous.



* Tous les patients

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

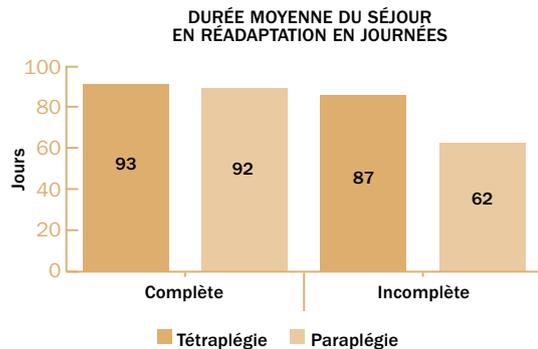
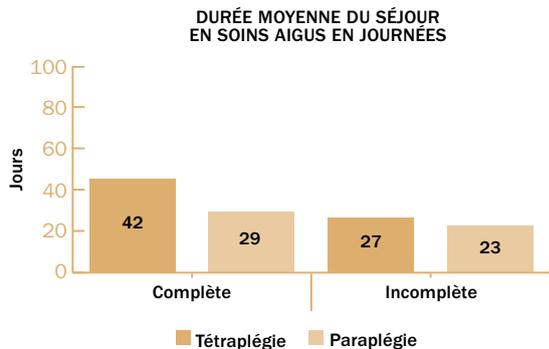
∅ Tous les patients qui ont séjourné dans un centre de réadaptation RHSCIR

† Des patients qui sont passés d'un centre de soins aigus RHSCIR à un centre de réadaptation, 10% sont retournés à la communauté ou ont séjourné dans un autre centre hospitalier en attendant d'être admis en réadaptation.

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 2017, le nombre moyen de journées passées en soins aigus après une LM traumatique était de 23 jours pour les individus ayant une paraplégie incomplète, 29 jours pour les individus ayant une paraplégie complète, 27 jours pour les individus ayant une tétraplégie incomplète et 42 jours pour les individus ayant une tétraplégie complète. La durée moyenne de séjour pour les personnes admises à un *centre de*

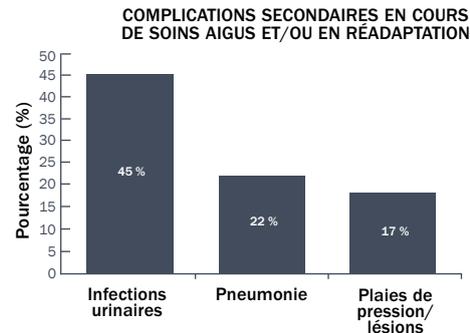
réadaptation RHSCIR était de 62 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète, 92 jours pour celles ayant une paraplégie complète, 87 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète et 93 jours pour celles ayant une tétraplégie complète. La durée moyenne du séjour pour les lésions incomplètes chez les paraplégiques et les tétraplégiques est moins élevée, tant en phase soins aigus qu'en phase réadaptation.



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

Les complications secondaires sont un ensemble de conditions qui peuvent survenir après avoir subi une lésion médullaires 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/lésions et les infections urinaires (IU)**. Ces complications peuvent prolonger la durée de l'hospitalisation; elles peuvent aussi 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 décès.³

Selon les données de 2017 du RHSCIR, les IU étaient la complication secondaire la plus commune à l'hôpital, suivies des pneumonies, puis des plaies de pression/lésions (stades⁴ II, III, IV ou blessures tissulaires profondes soupçonnées selon la définition du US National Pressure Ulcer Advisory Panel). Les données de 2017 du RHSCIR indiquent que 59 % 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.



³Jaglal 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.

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

LES COÛTS ÉLEVÉS DES COMPLICATIONS SECONDAIRES EN SOINS AIGUS

En 2017,

47%

des participants au RHSCIR ont souffert d'une
IU, pneumonie et/ou plaie de pression/lésion
au cours de leur séjour en centre hospitalier.



Pour les participants au
RHSCIR
en 2017, le fait de souffrir

d'une ou plusieurs IU a
ajouté
~ **5,388\$**

un ou plusieurs épisodes
de pneumonie a ajouté
~ **1,812\$**

un ou plusieurs plaies
de pression/lésions a
ajouté
~ **7,451\$**

au coût de chacune des
admissions LM RHSCIR en
soins aigus.⁵

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.

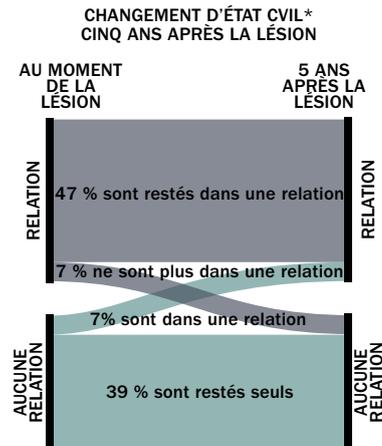
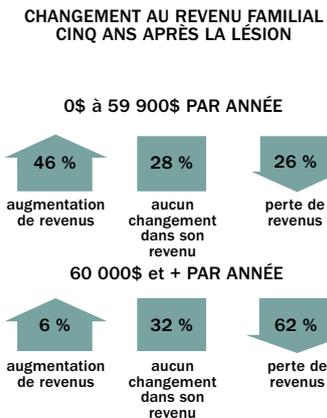
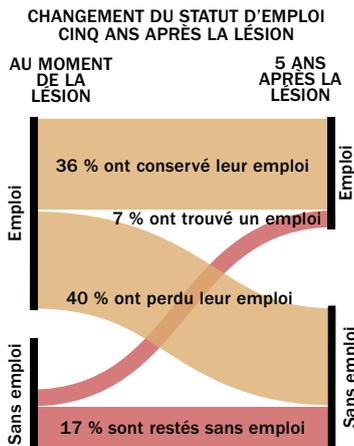
Wardle G, Wodchis WP, Laporte A, Anderson GM, Ross Baker G. The sensitivity of adverse event cost estimates to diagnostic coding error. Health Services Research. 2012;47(3 Pt 1):984-1007.

Tous ces chiffres sont en dollars canadiens de 2015 et calculés sur un échantillon de 381 participants pour qui nous avons accès aux données aigues disponibles.

QUELS SONT LES IMPACTS POST-LÉSION?

Un individu ayant subi une LM traumatique peut s'attendre à plusieurs changements dans sa vie, notamment dans son emploi, son revenu et ses relations. L'information qui suit présente les réponses des participants lors d'entrevues de suivi 5 ans après la lésion. Les changements les plus significatifs sont survenus au niveau de l'emploi et du revenu familial : 40 % des individus ayant un emploi au moment de leur lésion étaient sans emploi 5 ans plus tard. Environ 1/4 des

participants ayant un revenu familial de moins de 60 000\$ par année ont vu leur revenu décliner au cours de la même période, alors que presque 2/3 des participants ayant un revenu de 60 000\$ et plus ont vu leur revenu décliner. Cependant, 5 ans après la lésion, l'état civil ne semble pas être affecté de manière significative par la blessure.



* L'état civil est défini comme étant marié ou en union libre.

QUE NOUS DIT LE RAPPORT 2017 DU RHSCIR?

1. LE VIEILLESSEMENT A UN IMPACT SUR LES SOINS DES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES

Falls continue to be the most common type of spinal cord injury and are common in older individuals. Although older individuals are more likely to sustain less severe injuries, when they do sustain a more severe injury, their health care needs are more complex.

2. 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, plus de la moitié des participants au RHSCIR ont des complications secondaires au cours de leur séjour en centre hospitalier. Les trois plus importantes complications secondaires en 2017 sont encore les IU, la pneumonie et les plaies/lésions.

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

Chez les individus ayant subi une lésion médullaire traumatique, on note des changements au niveau de l'emploi, des revenus et de l'état civil. Deux aspects présentant des changements significatifs sont au niveau de l'emploi et du revenu familial. Ces deux aspects ont décliné chez les participants 5 ans après la lésion. Cependant, les données du RHSCIR ont également révélé que la grande majorité des individus ont vu leur état civil inchangé au cours de la même période.

LES DONNÉES DU RSCHIR INDIQUENT COMMENT AMÉLIORER LES SOINS

Le RHSCIR continuera de faire le lien entre cliniciens, chercheurs, administrateurs en soins de santé et personnes vivant avec une LM afin de faciliter l'implantation des résultats de recherche vers la pratique clinique, et de promouvoir les pratiques basées sur les données probantes afin d'améliorer les résultats pour les personnes vivant avec une LM. En plus de ce rapport, le RHSCIR produit des rapports cliniques 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 satisfaire les besoins des personnes vivant avec une LM.

DÉNOMINATEURS POUR LES RÉSUMÉS DE RAPPORTS

Note : le RHSCIR recueille des données de base (ensemble de données restreintes pour les participants ayant donné ou non 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 30 mai 2018.

Données recueillies (nombre de nouvelles blessures en 2017

663 (356 données élargies, 54 %)

Nombre de participants représentés dans chacun des sommaires de données :

Âge : **662**

Sexe : **662**

Gravité et niveau de la lésion : **435**

Gravité et niveau de la lésion selon l'âge : **383**

Mécanisme de production de la lésion : **408**

Mécanisme de production de la lésion par âge : **408**

Temps d'admission en RHSCIR en deçà de 24 heures : **377**

Cheminement clinique : **509**

Durée de séjour en soins aigus : **275**

Durée de séjour en réadaptation : **279**

Complications secondaires :

Incidence (en soins aigus et de réadaptation) : 494

Coûts (en soins aigus) : 381

Nombre d'entrevues de suivi après 5 ans complétées entre 2014 et 2017 :

Emploi : **317**

Revenu : **246**

État civil : **361**

LEXIQUE

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).

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 de pression/lésion

Domage 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 font des entrevues de suivi à un, deux, cinq et dix ans d'intervalle, afin de recueillir des données 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 aigus 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.

Soupçon de lésion tissulaire 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 d'une anomalie congénitale.

Infection urinaire (IU)

Une infection bactérienne des voies urinaires.

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](https://www.facebook.com/RickHansenInstitute)

 [@rhinstitute](https://twitter.com/rhinstitute)

© Septembre 2018 Institut Rick Hansen

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

