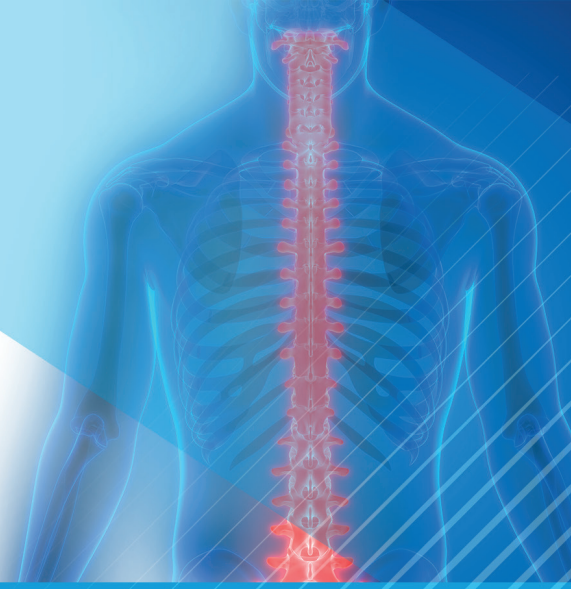
INESSS
LE SAVOIR PREND FORME



COUP D'ŒIL

ÉTAT DES PRATIQUES

Continuum de soins et services pour les personnes ayant une blessure médullaire traumatique au Québec

Caractéristiques, trajectoires de soins et résultats cliniques pour la clientèle adulte de 2014 à 2020

QU'EST-CE QU'UNE BLESSURE MÉDULLAIRE ?

Les lésions de la moelle épinière, ou blessures médullaires (BM), entraînent des troubles graves du système nerveux. Ces troubles peuvent avoir une cause traumatique – chute ou accident de véhicule – ou non traumatique – sténose du canal médullaire ou tumeur maligne secondaire.

Ces lésions sont caractérisées par une interruption de la transmission de l'influx nerveux, par des dysfonctionnements sensitifs et moteurs et par une atteinte aux fonctions autonomes. Les blessures médullaires peuvent évoluer rapidement vers une paraplégie ou une tétraplégie. Une prise en charge multidisciplinaire rapide et efficace est donc nécessaire pour limiter au maximum les dommages neurologiques et fonctionnels. La détérioration physique et les troubles fonctionnels causés par une blessure médullaire se répercutent sur le mode et la qualité de vie des personnes touchées et de leurs proches avec une intensité qui varie selon la gravité des troubles.

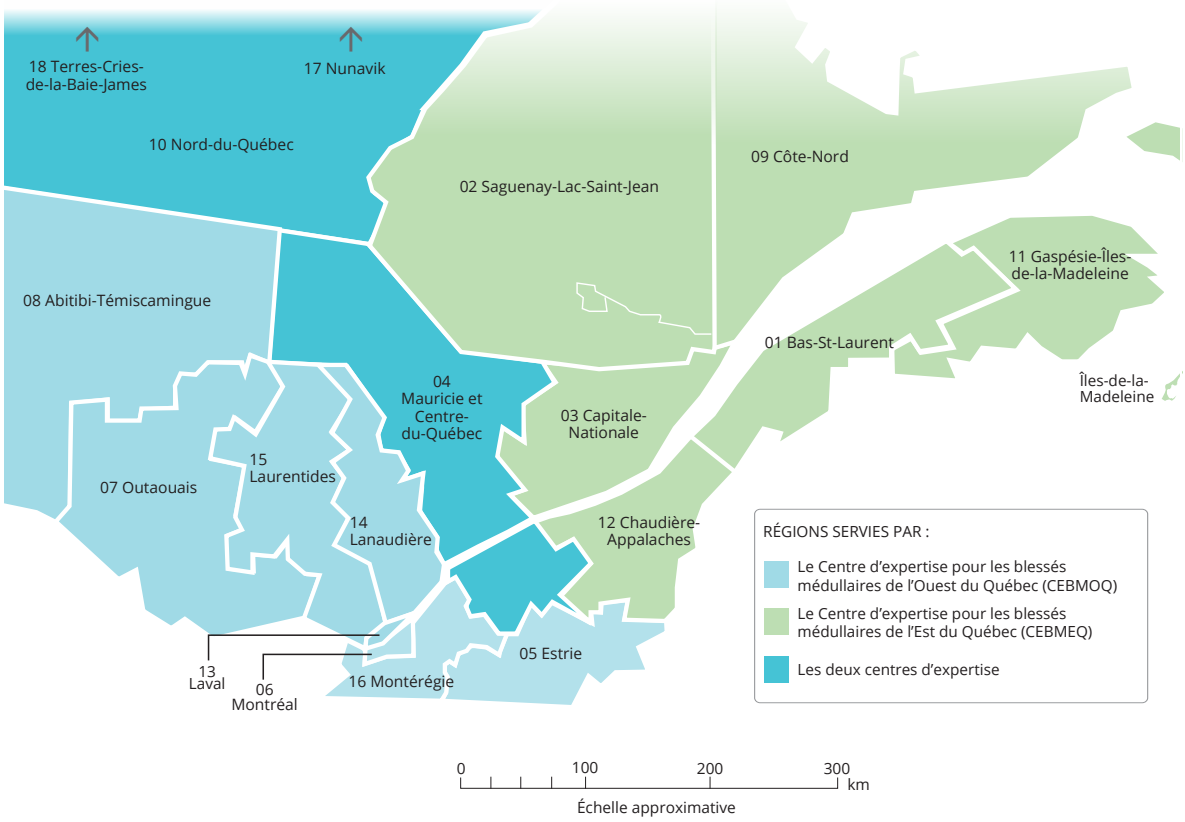
Selon le rapport du Registre canadien Rick Hansen sur les lésions médullaires, plus de 86 000 personnes vivaient avec une lésion médullaire en 2019 au Canada, dont 43 974 résultaient d'un traumatisme.

Québec

Situation au Québec

Depuis 1997, les adultes avec un diagnostic de blessure médullaire causée par un traumatisme ont accès à une prise en charge globale, intégrée et continue, depuis le moment de l'accident jusqu'à leur réintégration dans leur milieu de vie. Cette prise en charge est encadrée par le continuum de services en traumatologie du Québec comprenant des centres hiérarchisés en différents niveaux selon la spécialisation des services offerts et les ressources disponibles. La prise en charge des blessés médullaires se fait dans l'un des deux centres d'expertise désignés pour cette clientèle, dans l'Est (CEBMEQ) et dans l'Ouest du Québec (CEBMOQ). Ces centres sont composés d'un centre de soins aigus de niveau tertiaire et d'un centre de réadaptation affilié.

Couverture régionale des centres d'expertise désignés pour la clientèle de blessés médullaires adultes



CONTEXTE DE LA DEMANDE ET MÉTHODOLOGIE

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat de brosser le portrait de la prise en charge des adultes ayant eu une blessure médullaire traumatique au Québec entre 2014 et 2020, en mettant l'accent sur l'impact des différentes trajectoires cliniques sur la qualité des soins et services offerts.

Une analyse des données cliniques issues de deux registres a été réalisée. L'information sur les soins aigus a été extraite du Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ) tandis que l'information sur la phase de réadaptation fonctionnelle intensive provient du Registre canadien Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM).

Les différentes trajectoires cliniques ont été analysées en regroupant les patients selon le type de centre de soins aigus :

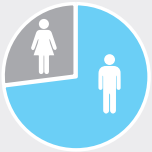
- Centre d'expertise en blessures médullaires (CEBM)
- Installation désignée en traumatologie disposant d'un programme de neurochirurgie (IDTn), qui comprend les centres de niveau secondaire régional et tertiaire
- Installation désignée en traumatologie sans service de neurochirurgie (IDT), qui comprend les centres de niveau primaire et secondaire

PORTRAIT ET TRAJECTOIRES DE SOINS DES PERSONNES QUI ONT EU UNE BLESSURE MÉDULLAIRE AU QUÉBEC – 2014 À 2020

Au Québec

Par an
moyenne de
258 nouveaux patients
avec une BM.

Total
1 807 personnes
avec une BM.

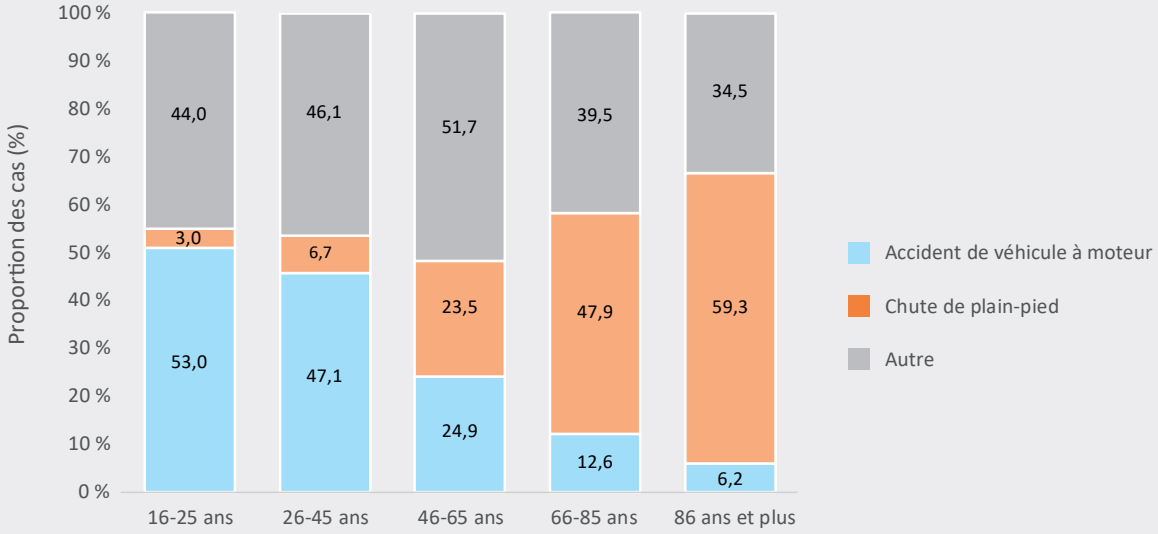


73 %
Près des trois quarts sont des hommes.

L'étiologie des blessures varie selon l'âge

Les accidents de véhicule à moteur causent 27,7 % des BM et ↓ progressivement avec l'âge.

Les chutes de plain-pied causent 27,1 % des BM et ↑ progressivement avec l'âge.



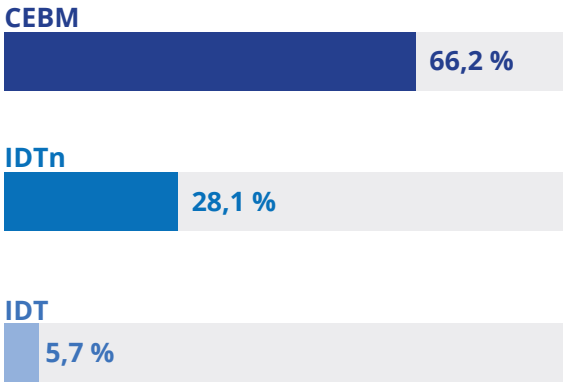
61,5 % des BM sont des atteintes au niveau cervical.

51,6 % des patients ont des fonctions sensitives et motrices partielles (score AIS maximal de 4).

Ces deux caractéristiques ↑ en proportion avec l'âge.

Prise en charge des patients ayant une blessure médullaire

- 66,2 % des patients ont été traités dans les centres d'expertise en blessures médullaires de l'Ouest et de l'Est du Québec.
- 28,1 % des patients ont été pris en charge dans des centres de traumatologie avec service de neurochirurgie.
- 5,7 % ont été pris en charge dans des installations de traumatologie de niveau primaire ou secondaire, sans service de neurochirurgie.



Personnes traitées hors des CEBM

Les centres de traumatologie avec service de neurochirurgie (IDTn) traitent :

- Une plus grande proportion de patients qui ont une blessure médullaire moins grave que dans les centres d'expertise.
- Une plus grande proportion de patients atteints de blessures graves concomitantes comme des traumatismes craniocérébraux.
- Des patients qui viennent, lorsque transférés d'un autre centre hospitalier, principalement de la Montérégie et de Montréal.

Le profil des patients traités en installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire (IDT) est caractérisé par :

- Des patients plus âgés;
- Davantage de femmes;
- Une fréquence plus élevée de blessures causées par des chutes de plain-pied;
- Des blessures moins graves.

Impact du type de centre sur la mortalité et les complications intrahospitalières

Proportion de décès

Décès durant le séjour hospitalier

% cohorte totale

9,4 %

- La proportion des décès intrahospitaliers oscille entre 7,4 % et 10,7 % durant la période de 2014 à 2019.
- La proportion des décès était plus élevée en 2020 (13,8 %), année caractérisée par la pandémie de COVID-19.
- La mortalité intrahospitalière n'est pas tributaire du type de centre de soins aigus.

Complications durant et après les soins aigus

Les complications secondaires à la blessure médullaire peuvent survenir durant la phase de soins aigus ou à plus long terme, et causer des réadmissions hospitatlières et des décès.

Complications les plus courantes durant les soins aigus

Dysphagie	Ulcère de pression	Pneumonie	Délirium	Infection urinaire
10,2 %	**11,1 %**	**12,1 %**	**12,4 %**	**12,5 %**

61,4 % des personnes ont eu au moins une complication durant les soins aigus.

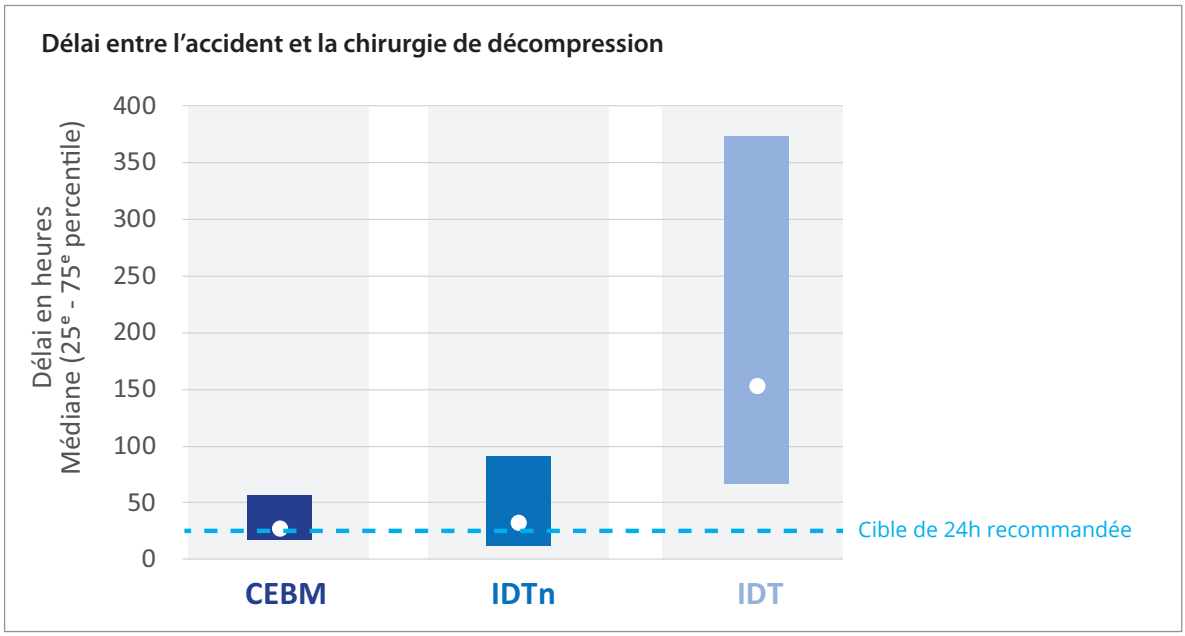
- Parmi les complications les plus communes : pneumonie, infection urinaire et ulcère de pression.
- Plus fréquemment rapportées en CEBM.

Certaines complications plus rares (rétention urinaire et hémorragie) étaient plus fréquentes en IDTn.

Continuité et efficience des soins donnés à la clientèle de blessés médullaires

Délai entre l'accident et l'intervention

Une intervention rapide (≤ 24 h) à la colonne vertébrale suivant la blessure médullaire est généralement recommandée pour limiter l'impact neurologique et fonctionnel de la blessure sur le patient.



Plus de la moitié des patients (tous centres confondus) ont eu une intervention au-delà de 24 heures suivant la blessure.

Pour le quart des patients, ce délai atteint plus de 2 (CEBM) ou 3 (IDTn) jours.

Quelques patients ont subi une chirurgie de décompression dans des IDT, après des délais particulièrement longs et variables.

- La présence de blessures sévères concomitantes et le délai avant le transfert entre les établissements comptent parmi les facteurs pouvant défavoriser une chirurgie précoce.
  - En CEBM, le délai d'intervention était similaire pour les patients transférés et les patients admis directement.
  - En IDTn, le délai médian d'intervention pour les patients transférés était plus long de près de dix heures comparativement aux patients admis directement.

Durée du séjour aux soins aigus

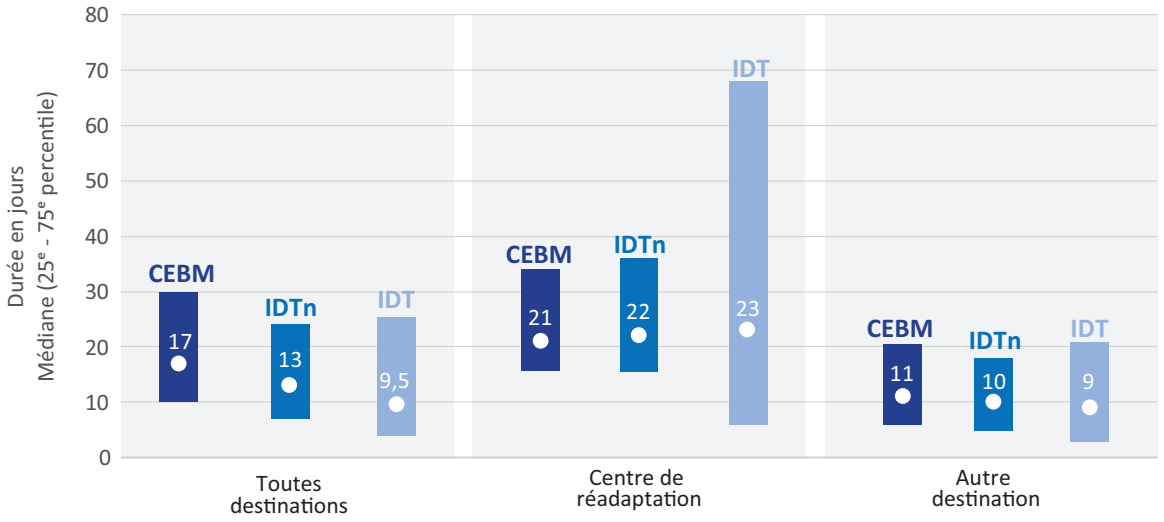
La durée du séjour des patients est plus longue en CEBM qu'en IDTn ou en IDT.

Les patients en CEBM, plus gravement blessés, ont eu davantage :

- de temps passé aux soins intensifs;
- d'interventions (chirurgicales ou autres);
- de consultations paramédicales.

La durée médiane du séjour hospitalier est deux fois plus longue pour les patients dont la destination est un centre de réadaptation.

Durée du séjour aux soins aigus selon la destination au congé



Services de réadaptation

Une augmentation du recours aux services de réadaptation, y compris aux ressources externes, est observée entre 2014 et 2020.

Proportion des patients dirigés en réadaptation fonctionnelle intensive :

- 54,2 % (CEBM)
- 26,8 % (IDTn)
- 4,8 % (IDT)

La durée du séjour en réadaptation fonctionnelle intensive ne varie pas selon le type de centre de provenance.

Efficacité des soins et impact sur les conséquences neurologiques et la qualité de vie

Potentiel d'amélioration neurologique et fonctionnelle

La récupération neurologique et fonctionnelle ainsi que l'amélioration de la santé et du bien-être des patients sont des indices de l'efficacité des soins prodigués. La *Spinal cord independence measure* (SCIM) est un outil développé spécifiquement pour mesurer le niveau d'autonomie de ces personnes dans différents domaines fonctionnels.

Meilleur potentiel d'amélioration neurologique et fonctionnelle pour les patients moins gravement atteints et traités en CEBM.	Amélioration du score moteur et de la mobilité durant la réadaptation fonctionnelle intensive des patients moins gravement atteints et traités en CEBM.	Récupération fonctionnelle similaire quel que soit le type de centre de provenance pour les patients plus gravement blessés.

Qualité de vie

- Certains facteurs qui ont un impact majeur sur la qualité de vie ne sont pas couverts par la mesure SCIM, comme la fatigue et la douleur chronique.
  - La gestion de la douleur est un élément important de la qualité de vie des personnes avec une blessure médullaire. Au moins 90 % des personnes ont rapporté avoir ressenti de la douleur durant la période de réadaptation, quel que soit leur centre de provenance.

PISTES DE RÉFLEXION ET DE SUIVI

Trajectoires désignées et ententes de transfert

Le rapport a mis en lumière une opposition entre les ententes de transfert interétablissements pour la clientèle de blessés médullaires et les trajectoires régulières du réseau de traumatologie.

- Certains cas méritent une attention particulière, dont les patients :
  - traités dans un centre de traumatologie avec service de neurochirurgie et venant d'un transfert interhospitalier;
  - pris en charge, et parfois même opérés, dans une installation de niveau primaire ou secondaire;
  - atteints d'une blessure médullaire isolée (sans blessure concomitante) et traités hors des centres d'expertise.

Prise en charge optimale des patients plus âgés

- L'orientation moins systématique ou rapide de ces patients vers les CEBM soulève la question du continuum de soins optimal de la clientèle gériatrique de blessés médullaires au Québec, particulièrement dans le contexte du vieillissement de la population.
- Malgré des blessures généralement moins graves, leur état requiert des ressources et des soins spécialisés.
- Ces personnes sont plus à risque de déconditionnement et peuvent avoir besoin d'une plus longue période de réadaptation, sans pour autant pouvoir atteindre les niveaux fonctionnels de patients plus jeunes.

Prise en charge des blessures médullaires non traumatiques

- Les lésions non traumatiques ne sont pas couvertes par les ententes de transfert interétablissements des centres d'expertise au Québec. Cette exclusion amène à se questionner sur l'installation à privilégier pour la prise en charge de patients dont l'étiologie traumatique peut être équivoque.

Documentation des événements indésirables et des interventions

L'étendue du portrait du continuum de soins des personnes ayant une blessure médullaire durant les soins aigus et la réadaptation fonctionnelle intensive est limitée par le manque de :

- standardisation dans la recension des complications;
- documentation sur la gestion de la douleur;
- données concernant le niveau et l'intensité des interventions paramédicales.

Obstacles à la fluidité des soins

- Les obstacles au congé des soins aigus et du centre de réadaptation peuvent toucher la durée du séjour et l'optimisation des soins et services offerts et se répercuter sur le potentiel de récupération du patient.

- Une évaluation plus détaillée des obstacles à la fluidité des soins et services entre les soins aigus, la réadaptation fonctionnelle intensive et le retour à domicile permettrait de préciser des points d'amélioration du continuum.

Suivi de l'état des patients à long terme et disponibilité des ressources postcongé

- Les gains d'une prise en charge efficace en phases aigüe et subaigüe peuvent s'amenuiser considérablement après le congé si la personne, par manque de ressources et de services, n'est pas en mesure de maintenir ses acquis et de prévenir la détérioration due au vieillissement.

FORCES ET LIMITES

L'inclusion de deux sources de données cliniques, soit le SIRTQ et le RRHLM, a permis de couvrir le continuum de soins des personnes qui ont eu une blessure médullaire, des soins aigus jusqu'à la réadaptation fonctionnelle intensive.

On doit toutefois tenir compte de certaines limites dans l'interprétation des résultats, notamment la variabilité entre les centres dans la saisie de certaines variables, le biais d'indication créé par l'orientation des patients les plus gravement blessés vers les centres d'expertise, et les différences organisationnelles entre les établissements.

Le rapport, qui constitue un portrait global des continuums de soins, ne permet pas de faire une analyse détaillée des cas.

CONCLUSION

La comparaison des continuums de soins des patients ayant une blessure médullaire a mis en lumière certaines différences relatives à l'accès aux soins spécialisés, à la continuité et à l'efficience de la prise en charge, et aux résultats cliniques – complications et évolution fonctionnelle et neurologique – pour les patients. Cet état des pratiques ne permet pas de formuler une conclusion ou des recommandations sur les modalités organisationnelles à préconiser pour la prise en charge de ces patients, mais il souligne différents points de réflexion dans une perspective d'amélioration continue de la prise en charge des blessés médullaires.

Ce COUP D'ŒIL présente les faits saillants de l'état des pratiques intitulé *Continuum de soins et services pour les personnes ayant une blessure médullaire traumatique au Québec - Caractéristiques, trajectoires de soins et résultats cliniques pour la clientèle adulte de 2014 à 2020* publié par l'INESSS en février 2023. Ces deux documents peuvent être consultés dans la section Publications du site inesss.qc.ca.

Équipe de production scientifique du COUP D'OEIL

Auteures principales
Danielle de Verteuil, Ph. D.
Amina Belcaïd, M. Sc.

Coordonnatrice scientifique
Mélanie Lalancette-Hébert, Ph. D.

Adjointe à la direction
Élisabeth Pagé, Ph. D., M.B.A.

Directrice de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé
Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Professionnelle scientifique en transfert de connaissances
Carole-Line Nadeau, M. A.

Designer graphique
Jocelyne Guillot, B. A.

Coordonnatrice scientifique en transfert de connaissances
Geneviève Corriveau, M. Sc.

Adjointe à la direction
Mélanie Martin, Ph. D.

Directrice du Bureau - Méthodologies et éthique
Isabelle Ganache, Ph. D.

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images ou figures peuvent être associées à des droits d'auteurs spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Toute autre utilisation de cette publication, incluant sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

© Gouvernement du Québec, mars 2023

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec