

Professional practices and recommendations / Pratiques professionnelles et recommandations

Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: “Spinal cord injury”

*Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation (MPR) :
« le patient après lésion médullaire »*

T. Albert^{a,*}, F. Beuret Blanquart^b, L. Le Chapelain^c, C. Fattal^d,
D. Goossens^e, J. Rome^f, A.P. Yelnik^g, B. Perrouin Verbe^f

^a Centre de médecine physique et de réadaptation de Bobigny, 359, avenue Paul-Vaillant-Couturier, 93000 Bobigny, France

^b Centre de MPR Les-Herbiers, 76230 Bois-Guillaume, France

^c Centre de MPR de Lay-Saint-Christophe, institut régional de médecine physique et de réadaptation, 54000 Nancy, France

^d Centre de MPR Propara, 263, rue du Caducée, 34090 Montpellier, France

^e Centre de MPR la Tour-de-Gassies, 33523 Bordeaux, France

^f Service de MPR, hôpital Saint-Jacques, CHU de Nantes, 85, rue Saint-Jacques, 44093 Nantes cedex, France

^g UMR 8194, service de MPR, groupe hospitalier St-Louis-Lariboisière-F.-Widal, université Paris Diderot, AP-HP, 200, rue du Faubourg-St-Denis, 75010 Paris, France

Received 23 January 2012; accepted 27 April 2012

Abstract

This document is part of a series of documents designed by the French Physical and Rehabilitation Medicine Society (SOFMER) and the French Federation of PRM (FEDMER). These documents describe the needs for or a specific type of patients; PRM care objectives, human and material resources to be implemented, chronology as well as expected outcomes. “Care pathways in PRM” is a short document designed to enable the reader (physicians, decision-maker, administrator, lawyer or finance manager) to quickly apprehend the needs of these patients and the available therapeutic care structures for proper organization and pricing of these activities. The patients after spinal cord injury are divided into five categories according to the severity of the impairments, each one being treated according to the same six parameters according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO), while taking into account personal and environmental factors that could influence the needs of these patients.

© 2012 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Care pathways; Spinal cord injury; Paraplegia; Tetraplegia; Physical and rehabilitation medicine

Résumé

Le présent document fait partie d’une série de documents élaborés par la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) et la Fédération française de médecine physique et de réadaptation (Fedmer). Ces documents décrivent, pour une typologie de patients, les besoins, les objectifs d’une prise en charge en MPR, les moyens humains et matériels à mettre en œuvre, leur chronologie, ainsi que les principaux résultats attendus. Le « parcours de soins en MPR » est un document court, qui doit permettre au lecteur (médecin, décideur, administratif, homme de loi ou de finance) de comprendre rapidement les besoins des patients et l’offre de soins afin de le guider pour l’organisation et la tarification de ces activités. Les patients après lésion médullaire sont ainsi divisés en cinq catégories selon la sévérité des déficiences, chacun étant traité selon les six mêmes paramètres tenant compte, selon la Classification internationale du fonctionnement, des facteurs personnels et environnementaux pouvant influencer les besoins.

© 2012 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Parcours de soins ; Lésion médullaire ; Paraplégie ; Tétraplégie ; Médecine physique et de réadaptation

* Corresponding author.

E-mail address: talbert@cmpr-bobigny.fr (T. Albert).

1. English version

This document is part of a series drafted by the French Physical and Rehabilitation Medicine Society (SOFMER) and the French Physical and Rehabilitation Medicine Federation (FEDMER). The purpose of these papers is to provide arguments for discussions about the future *tarification à l'activité* (T2A, or French diagnosis related group pricing) in physical and rehabilitation medicine (PRM) structures by suggesting alternative approaches that complement the T2A system. These “care pathway” documents generally describe patient needs by patient type and PRM treatment pathway objectives. They also recommend human and material resources to be implemented. The documents are intentionally succinct to make them easy to read and use, and are drafted based on the opinion of a group of experts. These experts issue the opinion after analyzing the regulatory texts and guidelines in effect in France [1–6] and examining the literature [7–11]. Finally, the documents are approved by the SOFMER.

Care pathways are not just simple pricing tools; they are so much more because they can help define the true content of the fields of expertise of our specialty. For each pathology, patients are first grouped into general impairment severity categories. Then, each category is broken down in accordance with the International Classification of Functioning, Disability and Health and its system of personal and environmental parameters likely to influence the outcomes of the “optimal” baseline pathway.

Paraplegia and tetraplegia are the source of a range of multi-system impairments, i.e. involving several organs and physiological functions, that result from spinal cord or cauda equina injury (of traumatic or medical origin). This collection of multisystem impairments, which largely contribute to potential morbidity, requires a specific organization of healthcare: the acute phases necessitate treatment in medical, surgical and obstetric (MSO) care centers, while the rehabilitation phases require management in PRM departments or facilities that specialize in spinal cord injuries and serve as regional referral centers. Treating these patients imposes specific healthcare and rehabilitation programs that start on the day the trauma occurs and continue throughout a patient's life. PRM facilities need to treat at least 20 to 25 new patients per year. The French Academy of Medicine recommends having one or two acute centers per region that coordinate with two to three follow-up neurological PRM centers in that region [1,4,8].

The main objective of the treatment is to succeed in initiating an early, customized healthcare and lifestyle plan based on three major principles:

- prevent and treat impairments and medical complications from the first few days, and continuing such efforts for life with specialized follow-up care;
- provide physical therapy and rehabilitation to promote optimal neurological recovery and functional independence;
- provide social and professional rehabilitation.

1.1. Main multisystem impairments

The main multisystem impairments related to spinal cord injury and common to paraplegia:

- sensory and motor impairment;
- neuro-urological impairment;
- neurodigestive impairment;
- neurosexual impairment;
- fragility of the skin and underlying tissues and a subsequent persistent risk of pressure ulcer;
- neurovegetative impairment of the cardiovascular system;
- neurorespiratory impairment;
- neuroorthopedic and spastic impairment;
- nociceptive pain and neuropathic pain;
- bone demineralization and fractures.

1.2. The classification of paraplegias and tetraplegias into five different categories

Tetraplegia is defined by its cervical neurological level in relation to the injury site, from C1 to C8. Paraplegia is defined by its thoracic level (T1 to T12), lumbar level (L1 to L5) or sacral level (S1 to S5). Each neurological level indicates specific sensory and motor impairments and, with physical therapy and rehabilitation, a certain optimal degree of functional independence with respect to activities of daily living. It is possible to group several neurological levels within a single category because they require similar treatment modalities. There are five different categories:

- high tetraplegia with mechanical ventilation, neurological levels C1, C2, C3;
- high tetraplegia, C4, C5, C6;
- low tetraplegia, C7 and C8;
- high paraplegia, T1 to T9;
- low paraplegia, T10 to T12, L1 to L5, S1 to S5.

Each category is analyzed according to six personal or environmental complexity parameters that justify specific skills and resources, sometimes even just extra time to do something, which will generate additional costs and require indicators in the future medical information system (PMSI).

1.3. Personal or environmental complexity parameters

The six personal or environmental complexity parameters are:

- the incomplete nature of the injury and paralysis;
- the age, past medical history, associated pathologies, and specific etiologies of the injury;
- the associated prior psychiatric or psychological disorders that affect the ability to function;
- the need to adapt the material environment;
- the inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network;
- the social difficulties.

1.4. Category 1: high tetraplegia with mechanical ventilation, neurological levels C1, C2, and C3

1.4.1. Main characteristics of functional independence for these patients

Patients are completely or partially dependent on mechanical ventilation and completely dependent on someone else for all activities of daily living (ADLs).

1.4.2. Different treatment phases

1.4.2.1. Treatment in a medical, surgical and obstetric facility. Objectives: assess, prevent and provide early treatment for common impairments, such as respiratory dysfunction. Initiate early rehabilitation. Transfer to a PRM facility.

Resources: advance consultations with a PRM physician and participation in tetraplegia training at the MSO facility. Daily respiratory and physical therapy. Occupational therapy to provide environmental control. Ventilatory assistance using medical devices that are compatible with a PRM facility and/or a home.

Duration of stay in an MSO facility: the intensive care unit stay is often prolonged because other MSO units are generally not equipped to handle such patients. There are also difficulties in admitting patients to PRM facilities (depending on the region). Admission to a PRM facility is possible if the patient is stable on a “home” ventilator. In practice, this time frame before PRM admission is usually at least three months due to the need to obtain medical stability, and respiratory and neurovegetative stability in particular. Transferring patients to a post-critical care rehabilitation (PCCR) service, as certain regional healthcare organization schemes (RHOS) describe, can be an intermediate phase and facilitate discharge from an MSO.

1.4.2.2. Treatment in a referral physical and rehabilitation medicine facility. Objectives: evaluate, prevent and treat common impairments and medical complications, and in particular maintain respiratory stability and urinary equilibrium. Teach patients to move around in an electric wheelchair and master automation and communication systems. Provide physical therapy for the residual motor capabilities. Make the announcement of the prognosis and the handicap. Educate the patient and the patient’s family about the patient’s therapy. Initiate early socioprofessional rehabilitation. Organize the return to home or to an alternative location.

Resources and organization: PRM teams that can handle ventilated patients (trained personnel, satisfactory medical monitoring, effective alarm systems, oxygen therapy and tracheal suctioning equipment). Medical and surgical consultations. Integrated or accessible technical platform for functional exploration, especially in neuro-urology. A technical platform for a program of daily neurological physical therapy and rehabilitation for at least two hours a day (physical therapy, occupational therapy, adapted physical activity, speech therapy, psychological and social services, professional rehabilitation services). Education for patients, families and assistants about the patient’s therapy.

Duration of stay in a PRM facility: patients stay for one to two years, depending on the difficulties encountered related to ventilator dependence and organizing the return home or the placement in a specialized long-term care facility.

1.4.2.3. Life at home or in an institution and follow-up. Objectives: prevent and monitor long-term complications, especially respiratory and urinary complications. Monitor technical aids and the functional independence of the patient.

Resources: PRM medical follow-up every three months. Adapted material and human environment (accessible, automated, tracheal and ventilatory monitoring and daily nursing care, someone present 24/7). Home hospitalization (HAD) and rehabilitation are justified. Physical therapy three times a week, or even several times a day if there are complications. Social services follow-up. Readmission to a specialized PRM if there are complications or if special treatment is necessary.

1.4.3. The factors that modify treatment pathways according to six personal or environmental complexity parameters

1.4.3.1. The incomplete nature of the tetraplegia. Patients with incomplete motor deficits, i.e. grades C and D of the ASIA Impairment Scale, can regain respiratory independence and warrant prolonged physical therapy to optimize neurological recovery.

1.4.3.2. The age, associated pathologies, and specific etiologies. It is difficult to organize a return home for patients over the age of 60 because French personalized autonomy benefits for dependent elderly people are insufficient to pay for the necessary human assistance. It is difficult to admit elderly people with multiple pathologies into follow-up care and rehabilitation facilities (FRF) and housing structures (dependent care facilities and extended care facilities) due to their respiratory dependence. In spinal cord injury patients with head trauma, the motor and neuropsychological aspects can delay or prevent the acquisition of optimal functional independence.

1.4.3.3. The associated prior psychiatric or psychological disorders that affect the ability to function. Serious, prior psychiatric or psychological pathologies very often diminish patient participation in treatment, thereby prolonging the rehabilitation process and FRF stays. This point demonstrates the need for strong psychiatric and psychological support in PRM facilities, and even services that provide coverage for and combine the two specialties.

1.4.3.4. The need to adapt the material environment. The time needed to do the construction work or change housing can prolong FRF stays.

1.4.3.5. The inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network. Not being admitted to a referral PRM facility prolongs intensive care unit stays. There are difficulties in finding qualified care personnel, which can prolong PRM stays. Once at home, a patient can be confronted

with ignorance of the medical milieu, difficulties gaining access to paraclinical testing and trouble obtaining healthcare transport, which can lead to difficulties in obtaining healthcare outside of the hospital setting. Mechanical ventilation can make it impossible for a patient to be placed in a specialized long-term care facility.

1.4.3.6. The social difficulties. Returning home is difficult when patients are socially isolated and their family circle is not invested in the project. It is necessary to find social indicators to evaluate the stay. The administrative and social status does not enable patients to go home, acquire housing or get placement in a residence.

1.5. Category 2: high tetraplegia, cervical neurological levels C4, C5, C6

1.5.1. Main characteristics of functional independence for these patients

Patients in this category breathe independently, but may have a tracheotomy. Chronic respiratory insufficiency persists with a high risk for complications, justifying long-term respiratory therapy. Patients are dependent on human and technical resources for physical assistance in ADL. They usually move around in electric wheelchairs. Functional surgery of the upper limbs may be beneficial to these patients.

1.5.2. Different treatment phases

1.5.2.1. Treatment in an medical, surgical and obstetric facility. Objectives: same as category 1, point 2.1.

Resources: same as category 1, point 2.1. Wean off of ventilation and the tracheotomy when possible.

Duration of stay in an MSO facility: patients are transferred to a referral PRM facility once their respiratory situation is stable (spontaneous ventilation with or without tracheotomy, partially assisted ventilation is sometimes necessary). In practice, this time frame is rarely less than six weeks due to the need to obtain medical stability, and especially respiratory and neurovegetative stability. It may be useful to transfer patients to a PCCR while ventilation is still necessary.

1.5.2.2. Treatment in a referral physical and rehabilitation medicine facility. Objectives: provide medical treatment for specific impairments and complications, particularly respiratory, vegetative and urinary complications. Ensure optimal functional independence in Activities of Daily living, including mastery of automation and communication systems. Provide physical therapy for the residual motor capabilities. Announce the prognosis and the handicap. Educate patients, families and assistants about the patient's therapy. Provide early socio-professional rehabilitation. Organize the return to home or to an alternative location.

Resources and organization: specialized PRM team. Medical and surgical consultations. Integrated or accessible technical platform for functional exploration. At least two hours a day of daily neurological therapy and rehabilitation (physical therapy, occupational therapy, adapted physical

activity, speech therapy, psychological and social services, professional rehabilitation services). Human assistance at the home, adaptations of or change in home. Education for the patient and professional aides about the patient's therapies.

Duration of PRM stay: 9 to 18 months.

1.5.2.3. Life at home or in an institution and follow-up.

Objectives and resources: same as category 1, point 2.3. Let us specify that even if tracheal ventilation is no longer systematic in these patients, the risk for respiratory complications is high. This justifies long-term medical PRM follow-ups at least twice a year. PRM units in day hospitals can be visited for check-ups and physical therapy follow-ups once a year or every two years. A home nursing service is often necessary and justified. Treatment through a medicosocial support service for handicapped adults can prove to be useful when there are complex psychosocial issues.

1.5.3. The factors that modify treatment pathways according to six personal or environmental complexity parameters

1.5.3.1. The incomplete nature of the paraplegia. Patients with incomplete motor deficits, i.e. grades C and D of the ASIA Impairment Scale, can sometimes reach a much higher level of functional independence, which can justify prolonged physical therapy (during conventional hospitalization, and optimally through day hospitalization) as well as follow-up stays. The medical monitoring remains the same.

1.5.3.2. The age, past medical history, associated pathologies, and specific etiologies. A higher age at the time of injury and ageing with tetraplegia decreases expected functional independence for a given level of injury and generates greater need for human assistance. It is difficult to organize a return home for patients over the age of 60 because French personalized autonomy benefits for dependent elderly people are insufficient to pay for the necessary human assistance. Coordination with follow-up care and rehabilitation facilities (FRF) and housing structures (dependent care facilities and extended care facilities) is difficult in practice (due to the heavy patient management and patient specificities). In spinal cord injury patients with head trauma, the motor and neuropsychological aspects can delay or prevent the acquisition of optimal functional independence. Non-evolutive neoplastic pathologies and morbid obesity require an adjustment in functional independence objectives and acquisition times. Pathologies that require other treatments (e.g. chemotherapy, dialysis) limit physical therapy. All of these particularities can prolong a PRM hospital stay.

1.5.3.3. The associated prior psychiatric or psychological disorders that affect the ability to function. Same as category 1.

1.5.3.4. The need to adapt the material environment. Same as category 1.

1.5.3.5. The inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network. There are difficulties in finding qualified care personnel, which can prolong PRM stays. Once at home, a patient can be confronted with ignorance of the medical milieu, difficulties gaining access to paraclinical testing and trouble obtaining healthcare transport, which can lead to problems in obtaining healthcare outside of the hospital setting.

1.5.3.6. The social difficulties. Same as category 1.

1.6. Category 3: low tetraplegia, cervical neurological levels C7 and C8

1.6.1. Main characteristics of functional independence for these patients

Low tetraplegics have respiratory independence but still have a high risk for respiratory problems (long-term respiratory therapy). They can have partial or total functional independence. They move around in manual wheelchairs and use electric wheelchairs in the outside world. Functional upper limb surgery may be of interest.

1.6.2. Different treatment phases

1.6.2.1. Treatment in an medical, surgical and obstetric facility. Objectives and resources: same as category 2, point 2.1.

Duration of stay in an MSO facility: patients are transferred to a referral PRM facility once their respiratory situation is stable (spontaneous ventilation without tracheotomy in principal). In practice, this time frame is rarely less than four weeks due to the need to obtain medical stability, and especially respiratory and neurovegetative stability.

1.6.2.2. Treatment in a referral PRM facility. Objectives, resources and organization: same as category 2, point 2.2.

Duration of PRM stay: 9 to 12 months.

1.6.2.3. Life at home or in an institution and follow-up. Objectives and resources: same as category 2, point 2.3.

1.7. The factors that modify treatment pathways according to six personal or environmental complexity parameters

Same as category 2 for each of the parameters:

- the incomplete nature of the paraplegia;
- the age, medical history, associated pathologies, and specific etiologies;
- the associated prior psychiatric or neurotic disorders that affect the ability to function;
- the need to adapt the material environment;
- the inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network;
- the social difficulties.

1.8. Category 4: high paraplegia, thoracic neurological levels T1 to T9

1.8.1. Main characteristics of functional independence for these patients

The patients should regain complete independence in all ADL and be able to move around in manual wheelchairs.

1.8.1.1. Different treatment phases

1.8.1.1.1. Treatment in an medical, surgical and obstetric facility. Objectives and resources: they are the same as category 3, but the respiratory and vegetative problems are much less severe in this category. The physical therapy should nevertheless be pursued on a daily basis and have a respiratory and orthopedic focus.

Duration of stay in an MSO facility: transfer to a referral PRM service is generally possible before the end of the first month, except when there are medically unstable complications or associated injuries (frequently seen in patients who experienced multiple traumas).

1.8.1.1.2. Treatment in a referral PRM facility. Objectives, resources and organization: These are the same as category 3. Complete functional independence is the objective of the rehabilitation program. Adapted driving and making the appropriate changes to the driver's license should be systematically mentioned and suggested.

Duration of PRM stay: 4 to 9 months.

1.8.1.1.3. Life at home or in an institution and follow-up. Objectives and resources: same as category 3.

1.8.2. The factors that modify treatment pathways according to six personal or environmental complexity parameters

Same as category 2 for each of the parameters:

- the incomplete nature of the paralysis;
- the age, medical history, associated pathologies, and specific etiologies;
- the associated prior psychiatric or psychological disorders that affect the ability to function;
- the need to adapt the material environment;
- the inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network;
- the social difficulties.

1.9. Category 5: low paraplegia (including Cauda Equina Syndrome), thoracic, lumbar and sacral neurological levels T10 to S5

1.9.1. Main characteristics of functional independence for these patients

These patients are completely independent in activities of daily living. They move around in manual wheelchairs and, for the lowest paraplegias, they may functionally walk for varying distances with more or less complex orthopedic orthoses or canes.

1.9.2. Different treatment phases

1.9.2.1. Treatment in an medical, surgical and obstetric facility. Objectives and resources: same as category 4, with physical therapy that focuses only on sensorimotor and orthopedic issues. There may also be early verticalization and walking when possible.

Duration of stay in an MSO facility: as short as possible, may even be less than three weeks.

1.9.2.2. Treatment in a referral PRM facility. Objectives, resources and organization: same as category 4.

Duration of PRM stay: from 3 to 6 months; in the lowest paraplegias, where ambulatory independence is rapidly achieved, PRM services in day hospitals or elsewhere can even be organized.

1.9.2.3. Life at home and follow-up. Objectives: maintain functional gains and prevent complications. Monitor technical aids and equipment for walking.

Resources: adapted material environment (accessibility). Long-term specialized medical follow-up remains necessary, especially for neurological impairments that have the same potential severity as other categories. Orthopedic physical therapy for maintenance twice a week and/or self physical therapy. Conventional or day hospitalization for check-ups and physical therapy follow-ups every two years. Intervention and follow-up by social services.

1.9.3. The factors that modify treatment pathways according to six personal or environmental complexity parameters

1.9.3.1. The incomplete nature of the paralysis. Patients with incomplete motor deficits, i.e. grades C and D of the ASIA Impairment Scale, can regain higher levels of independence. The incompleteness of the motor deficit (AIS D) enables daily functional walking, thereby warranting prolonged physical therapy (during conventional hospitalization, and optimally through day hospitalization) and follow-up stays. The medical follow-up remains the same.

1.9.3.2. The age, past medical history, associated pathologies, and specific etiologies. Same as category 2.

1.9.3.3. The associated prior psychiatric or psychological neurotic disorders that affect the ability to function. Same as category 2.

1.9.3.4. The need to adapt the material environment. For functional walking patients, the environment can be less problematic than for other patient categories.

1.9.3.5. The inappropriate or insufficient nature of the medical and paramedical network. In this category, the difficulties related to the ignorance of independent healthcare aids about paraplegia are less troublesome and do not affect, or barely affect, the duration of PRM hospitalizations. This kind of problem can appear in the event of complications once at home

and require subsequent PRM readmission if care at home is impossible.

1.9.3.6. The social difficulties. Same as category 2.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

2. Version française

Le présent document fait partie des documents élaborés par la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) et la Fédération française de médecine physique et de réadaptation (Fedmer) dont l'objectif est d'apporter des arguments dans les discussions concernant la future tarification à l'activité en structures de soins de suite et de réadaptation (SRR), en proposant d'autres modes d'approche, complémentaires de la tarification à l'acte. Ces documents appelés « parcours » décrivent globalement : les besoins des patients par typologies, les objectifs d'un parcours de soins en MPR et proposent les moyens humains et matériels à mettre en œuvre. Ils sont volontairement courts pour être aisément lus et utilisables. Ils s'appuient sur l'avis du groupe d'experts signataires après analyse des textes réglementaires et recommandations en vigueur en France [1–6] et de la littérature [7–11], validés par la Sofmer.

Pour autant le parcours de soins n'est pas qu'un simple outil pouvant être utile à la tarification, il est bien plus que cela : il participe à définir le véritable contenu des champs de compétence de notre spécialité. Pour chaque pathologie abordée, les patients sont d'abord groupés en grandes catégories selon la sévérité de leurs déficiences, puis chaque catégorie est déclinée selon la Classification internationale du fonctionnement, en fonction de différents paramètres personnels ou environnementaux susceptibles d'influencer la réalisation du parcours de base « optimum ».

La paraplégie et la tétraplégie sont à l'origine d'un tableau de déficiences multisystémiques (plusieurs organes et fonctions physiologiques) et résultent d'une lésion de la moelle épinière ou de la queue de cheval (d'origine traumatique ou médicale). Ce tableau de déficiences multisystèmes, source d'une grande morbidité potentielle impose une organisation sanitaire spécifique. Une prise en charge dans des centres de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) experts régionaux pour la phase aiguë et, à la phase de rééducation et de réadaptation, dans des services de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisés et référents régionaux en pathologie médullaire. La prise en charge de ces patients impose des programmes de soins et de réadaptation spécifiques et ce, du jour du traumatisme jusqu'au suivi tout au long de la vie du blessé. Les prérequis en sont de traiter au moins 20 à 25 nouveaux patients/an. L'organisation nationale recommandée par l'Académie de médecine est d'un à deux centres aigus par région, articulés avec deux à trois centres de MPR neurologique de recours par région [1,4,8].

L'objectif global de la prise en charge est d'aboutir à l'initiation d'un projet de santé et de vie, précoce, individualisé et basé sur trois grands principes :

- la prévention et le traitement des déficiences et des complications médicales dès les premiers jours et qui doit être poursuivi toute la vie durant grâce à un suivi spécialisé;
- la rééducation et la réadaptation pour permettre une récupération neurologique et une indépendance fonctionnelle optimale;
- une réinsertion sociale et professionnelle.

2.1. Principales déficiences multisystémiques

Les principales déficiences multisystémiques liées à la lésion médullaire et commune de la paraplégie sont:

- déficiences sensitives et motrices ;
- neuro-urologiques ;
- neurodigestives ;
- neurosexuelles ;
- fragilité de la peau et des tissus sous-jacents avec risque permanent de survenue d'escarre ;
- neurovégétatives du système cardiovasculaire ;
- neurorespiratoires ;
- neuro-orthopédiques et spasticité ;
- douleurs nociceptives et douleurs neuropathiques ;
- déminéralisation osseuse sous lésionnelles et fractures.

2.2. Classement des paraplégies et des tétraplégies en cinq catégories différentes:

En fonction de la hauteur de la lésion médullaire, on définit une tétraplégie par son niveau neurologique cervicale, de C1 à C8. On définit une paraplégie par son niveau thoracique, de T1 à T12, lombaire (L1 à L5) ou sacré (S1 à S5). Chaque niveau neurologique se traduit par des déficiences sensitives et motrices précises et doit aboutir, avec la rééducation et la réadaptation, à un degré d'indépendance fonctionnelle optimal et spécifique dans les actes de la vie quotidienne (AVQ). Il est possible de regrouper plusieurs niveaux neurologiques au sein d'une même catégorie car ils nécessitent des modalités de prise en charge proche. On définit cinq catégories différentes :

- tétraplégie haute ventilée, niveaux neurologiques C1, C2, C3 ;
- tétraplégie haute, C4, C5, C6 ;
- tétraplégie basse, C7, et C8 ;
- paraplégie haute, T1 à T9 ;
- paraplégie basse, T10 à T12, L1 à L5, S1 à S5.

Chaque catégorie est analysée selon six paramètres personnels ou environnementaux de complexité qui justifient des compétences et des moyens spécifiques, parfois seulement du temps supplémentaire, qui entraîneront des surcoûts et pour lesquels des indicateurs seront nécessaires dans le futur

programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Les six paramètres personnels ou environnementaux de complexité sont :

- caractère incomplet de la lésion et de la paraplégie ;
- âge, antécédents médicaux, pathologies associées, étiologies spécifiques de la lésion médullaire ;
- pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles associées ayant une incidence fonctionnelle ;
- nécessité d'adaptation (purement matérielle) de l'environnement ;
- inadaptation ou insuffisance du réseau médical ;
- difficultés sociales.

2.3. Catégorie 1 : tétraplégie complète haute ventilée, niveaux neurologiques cervicaux C1, C2 et C3

2.3.1. Caractéristiques principales de l'indépendance fonctionnelle de ces patients

Dépendance complète ou partielle envers une ventilation assistée et dépendance complète envers un tiers pour toutes les AVQ.

2.3.2. Différentes phases de la prise en charge

2.3.2.1. *Prise en charge en médecine, chirurgie, obstétrique.* Objectifs : évaluation, prévention et traitement précoces des déficiences communes, notamment respiratoires. Rééducation précoce. Transfert en MPR.

Moyens : consultation médecin MPR avancée et participation à la formation du service MCO à la tétraplégie. Kinésithérapie quotidienne respiratoire et orthopédique. Ergothérapie pour mise en place d'un contrôle environnement. Initiation d'une ventilation assistée par des dispositifs médicaux compatibles avec un service de MPR et/ou le domicile.

Durée de séjour en MCO : le séjour est souvent prolongé en réanimation car aucune prise en charge en MCO n'est possible en dehors de la réanimation. Difficultés d'admission en MPR (selon les régions). Admission possible en MPR si patient stable sous respirateur « de ville ». En pratique, le délai est souvent de minimum trois mois pour des raisons de stabilité médicale notamment respiratoire et neurovégétative. Le passage dans un service de rééducation post-réanimation (SRPR) comme le décrivent certains SROS peut être un intermédiaire qui facilite grandement la sortie du MCO.

2.3.2.2. *En service médecine physique et de réadaptation référent.* Objectifs : évaluation, prévention et traitement des déficiences communes et des complications médicales, notamment maintien de la stabilité respiratoire et équilibre urinaire. Déplacement en fauteuil roulant électrique et maîtrise de la domotique et des systèmes de communication. Rééducation de la motricité résiduelle. Annonce pronostique et du handicap. Éducation thérapeutique du patient et de l'entourage. Initiation de la démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle. Organisation du retour au domicile ou alternative.

Moyens et organisation : équipe accueillant des patients ventilés (personnel suffisant et formé, garde médicale, système d'alarme efficace, oxygénothérapie, matériel d'aspiration trachéale. . .). Consultations médicochirurgicales. Plateau technique d'explorations fonctionnelles intégré ou accessible, notamment en neuro-urologie. Plateau technique permettant un programme de rééducation et de réadaptation neurologique quotidien d'au moins deux heures par jour (kinésithérapie, ergothérapie, activité physique adaptée, orthophonie, psychologue, service social, service de réinsertion professionnelle). Programme d'éducation thérapeutique du patient, de sa famille et des aidants professionnels.

Durée de séjour en MPR : un à deux ans, conditionnée par les difficultés d'organisation d'un retour à domicile ou d'un placement en MAS liées à la dépendance respiratoire.

2.3.2.3. Vie à domicile ou en institution et suivi. Objectifs : prévention et suivi des complications au long cours, notamment respiratoires et urinaires. Suivi des aides techniques et du statut de l'indépendance fonctionnelle.

Moyens : suivi médical MPR tous les trois mois. Environnement matériel et humain adapté (accessibilité, domotique, surveillance de la trachéoventilation et soins infirmiers quotidiens, présence humaine 24 h/24. . .), Hospitalisation à domicile (HAD) de réadaptation justifiée. Kinésithérapie trois fois par semaine, voire pluriquotidienne en cas de complication. Suivi du service social. Réhospitalisation en service de MPR spécialisé en cas de complication ou de traitement spécifique.

2.3.3. Facteurs de modification du parcours de soins en fonction des six paramètres personnels ou environnementaux de complexité

2.3.3.1. Caractère incomplet de la tétraplégie. Les patients incomplets moteurs de la classification ASIA Impairment Scale (AIS), de grade C et D peuvent récupérer une autonomie respiratoire et justifier d'une rééducation plus longue afin d'optimiser la récupération neurologique.

2.3.3.2. Âge, pathologies associées, étiologies spécifiques. Difficultés d'organisation d'un retour à domicile au-delà de 60 ans car l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) rend impossible le financement des aides humaines nécessaires. Difficultés d'admission en SSR personne âgée et polypathologique et structure d'hébergement (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [EPADH] et soins de longue durée [SLD]) du fait de la dépendance respiratoire. Parmi les lésions associées à la lésion médullaire, le traumatisme crânien doit être mentionné pour ses aspects moteurs et neuropsychologiques qui retardent ou empêchent l'acquisition d'une indépendance fonctionnelle optimale.

2.3.3.3. Pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles ayant une incidence fonctionnelle. Les pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles graves diminuent le plus souvent la participation au traitement, allongeant ainsi le processus de réadaptation et donc séjour en SSR. Ce point

montre la nécessité d'une présence forte de psychiatres et de psychologues en service MPR, voire de services assurant une permanence et une association des deux spécialités.

2.3.3.4. Nécessité d'adaptation purement matérielle de l'environnement. Le temps nécessaire à la réalisation de travaux au domicile ou de changement de logement peut allonger le séjour en SSR.

2.3.3.5. Inadaptation et insuffisance du réseau médical et paramédical. L'absence d'admission en centre référent MPR allonge la durée de l'hospitalisation en réanimation. Difficultés pour trouver du personnel soignant qualifié, ce qui peut allonger le séjour en MPR. Une fois au domicile, le patient peut être confronté à une méconnaissance du milieu médical, des difficultés d'accès aux explorations paracliniques, difficultés de transport sanitaire, ce qui aboutissant à des difficultés de soins en ville. Le placement en maison d'accueil spécialisée (MAS) peut être impossible du fait de la ventilation assistée.

2.3.3.6. Difficultés sociales. Retour à domicile difficile en cas d'isolement social et en l'absence d'entourage investi dans le projet. Il faut trouver les indicateurs de dimension sociale pour valoriser le séjour. Statut administratif et social ne permettant pas une sortie au domicile, l'acquisition d'un logement ou d'une place en foyer.

2.4. Catégorie 2 : tétraplégie haute, niveaux neurologiques cervicaux C4, C5, C6

2.4.1. Caractéristiques principales de l'indépendance fonctionnelle de ces patients

Autonomie respiratoire, mais possible trachéotomie. Persistance d'une insuffisance respiratoire chronique avec risque de complications élevé justifiant une kinésithérapie respiratoire au long cours. Dépendance physique très importante dans les AVQ nécessitant aides humaines et aides techniques. Déplacement en fauteuil roulant électrique le plus souvent. Possible intérêt d'un programme de chirurgie fonctionnelle du membre supérieur.

2.4.2. Différentes phases de la prise en charge

2.4.2.1. Prise en charge en médecine, chirurgie, obstétrique. Objectifs : idem catégorie 1, point 2.1.

Moyens : idem catégorie 1, point 2.1. Sevrage de la ventilation et de la trachéotomie quand cela est possible.

Durée de séjour en MCO : transfert vers un service MPR référent dès que l'état respiratoire est stabilisé (ventilation spontanée avec ou sans trachéotomie, une ventilation assistée partielle est parfois nécessaire). En pratique le délai est rarement inférieur à six semaines pour des raisons de stabilité médicale notamment respiratoire et neurovégétative. Le passage par un SRPR peut être utile tant que la ventilation est nécessaire.

2.4.2.2. En service de médecine physique et réadaptation référent. Objectifs : prise en charge médicale des déficiences

spécifiques et complications, notamment respiratoires, végétatives et urinaires. Indépendance fonctionnelle optimale dans les AVQ compris par la maîtrise de la domotique et des systèmes de communication. Rééducation de la motricité résiduelle. Annonce pronostique et du handicap. Education thérapeutique du patient et de l'entourage. Initiation de la démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle. Organisation du retour au domicile ou alternative.

Moyens et organisation : équipe MPR spécialisée. Consultations médicochirurgicales. Plateau technique d'explorations fonctionnelles intégré ou accessible. Programme de rééducation et de réadaptation neurologique quotidien d'au moins deux heures par jour (kinésithérapie, ergothérapie, activité physique adaptée, orthophonie, psychologue, service social, service de réinsertion professionnelle). Aides humaines au domicile, adaptations ou changement de domicile. Education thérapeutique du patient, de sa famille et des aidants professionnels.

Durée de séjour en MPR : de neuf à 18 mois.

2.4.2.3. Vie à domicile ou en institution et suivi. Objectifs et moyens : idem catégorie 1, point 2.3. Précisons que même si la trachéoventilation n'est plus systématique, le risque de complications respiratoires est majeur. Ce qui justifie un suivi médical MPR au long cours au moins deux fois par an. HDJ de MPR pour bilan et relance de rééducation une fois par an ou tous les deux ans. Un service de soins infirmier à domicile (SSIAD) est souvent nécessaire et justifié. Une prise en charge par un service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (SAMSAH) peut s'avérer utile en cas de problématique psychosociale complexe.

2.5. Facteurs de modification du parcours de soins en fonction des 6 paramètres personnels ou environnementaux de complexité

2.5.1. Caractère incomplet de la paraplégie

Le caractère incomplet de la classification ASIA Impairment Scale (AIS) C et D permet parfois d'atteindre un niveau d'indépendance fonctionnelle plus élevé et peut justifier une prolongation de la rééducation (hospitalisation conventionnelle et intérêt de l'hospitalisation de jour ++ +) ainsi que des séjours de relance. Le suivi médical reste identique.

2.5.2. Âge, antécédents médicaux, pathologies associées et étiologies spécifiques

Un âge élevé au moment de la lésion et le vieillissement avec une tétraplégie entraîne une diminution du niveau d'indépendance fonctionnelle attendue compte tenu du niveau lésionnel avec des besoins accrus en aides humaines. Au-delà de 60 ans, les difficultés de financement des aides humaines et techniques par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) compliquent le retour à domicile. L'articulation avec des SSR personne âgée des structures d'hébergement (EPADH et SLD) est en pratique difficile (lourdeur de prise en charge, spécificités). Parmi les lésions associées à la lésion médullaire, le traumatisme crânien doit être mentionné pour ses aspects

moteurs et neuropsychologiques qui retardent ou empêchent l'acquisition d'une indépendance fonctionnelle optimale. Les pathologies néoplasiques non évolutives et l'obésité morbide, nécessitent un ajustement des objectifs d'indépendance fonctionnelle et de leurs délais d'acquisition. Les pathologies nécessitant un recours aux autres spécialités (ex : chimiothérapie, hémodialyse) limitent la prise en charge rééducative. Toutes ces particularités peuvent rallonger la durée d'hospitalisation en service de MPR.

2.5.3. Pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles ayant une incidence fonctionnelle

Idem catégorie 1.

2.5.4. Nécessité d'adaptation (purement matérielle) de l'environnement

Idem catégorie 1.

2.5.5. Inadaptation et insuffisance du réseau médical et paramédical

Difficultés pour trouver du personnel soignant qualifié ce qui peut allonger le séjour en MPR. Une fois au domicile, le patient peut être confronté à une méconnaissance du milieu médical, des difficultés d'accès aux explorations paracliniques et des difficultés de transport sanitaire, ce qui peut aboutir à des difficultés de soins en ville.

2.5.6. Difficultés sociales

Idem catégorie 1.

2.6. Catégorie 3 : Tétraplégie basse, niveaux neurologiques cervicaux C7 et C8

2.6.1. Caractéristiques principales de l'indépendance fonctionnelle de ces patients

Les tétraplégiques bas sont caractérisés par une autonomie respiratoire mais gardent un risque respiratoire élevé (kinésithérapie respiratoire au long cours). L'indépendance fonctionnelle peut être partielle ou totale. Les déplacements se font en fauteuil roulant manuel complété par un fauteuil roulant électrique pour l'extérieur. Intérêt possible d'un programme de chirurgie fonctionnelle du membre supérieur.

2.6.2. Différentes phases de la prise en charge

2.6.2.1. Prise en charge en médecine, chirurgie, obstétrique. Objectifs et moyens : idem catégorie 2, point 2.1.

Durée de séjour en MCO : transfert vers un service MPR référent dès que l'état respiratoire est stabilisé (ventilation spontanée en principe sans trachéotomie). En pratique le délai est rarement inférieur à quatre semaines pour des raisons de stabilité médicale notamment respiratoire et neurovégétative.

2.6.2.2. En service de médecine physique et réadaptation référent. Objectifs, moyens et organisation: idem catégorie 2, point 2.2.

Durée de séjour en MPR: de neuf à 12 mois.

2.6.2.3. *Vie à domicile ou en institution et suivi.* Objectifs et moyens: idem catégorie 2, point 2.3.

2.7. *Facteurs de modification du parcours de soins en fonction des 6 paramètres personnels ou environnementaux de complexité*

Idem catégorie 2, pour chacun des paramètres :

- Caractère incomplet de la paraplégie ;
- âge, antécédents médicaux, pathologies associées et étiologies spécifiques.
- pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles associées ayant une incidence fonctionnelle ;
- nécessité d'adaptation purement matérielle de l'environnement ;
- inadaptation et insuffisance du réseau médical et paramédical.
- difficultés sociales.

2.8. *Catégorie 4 : paraplégie haute, niveaux neurologiques dorsaux de T1 à T9*

2.8.1. *Caractéristiques principales de l'indépendance fonctionnelle de ces patients*

Les patients doivent retrouver une indépendance complète dans tous les AVQ et pouvoir se déplacer en fauteuil roulant manuel.

2.8.1.1. *Différentes phases de la prise en charge*

2.8.1.1.1. *Prise en charge en médecine, chirurgie, obstétrique.* Objectifs et moyens : idem catégorie 3, mais la problématique respiratoire et végétative est, dans cette catégorie, beaucoup moins sévère. La kinésithérapie doit cependant rester quotidienne et centrée sur les aspects respiratoires et orthopédiques.

Durée de séjour en MCO : transfert vers un service MPR référent, en général possible avant la fin du premier mois, sauf complications ou lésions associées instables médicalement (contexte de polytraumatisme fréquent).

2.8.1.1.2. *En service de médecine physique et réadaptation référent.* Objectifs, moyens et organisation : sont identiques à la catégorie 3. L'indépendance fonctionnelle complète est l'objectif du programme de réadaptation. La conduite adaptée et la régularisation du titre doivent systématiquement être évoquées et proposées.

Durée de séjour en MPR: de quatre à neuf mois.

2.8.1.1.3. *Vie à domicile ou en institution et suivi.*
-Objectifs et moyens: idem catégorie 3.

2.9. *Facteurs de modification du parcours de soins en fonction des 6 paramètres personnels ou environnementaux de complexité*

Idem catégorie 2 pour chacun des paramètres.

- caractère incomplet de la paraplégie ;
- âge, antécédents médicaux, pathologies associées et étiologies spécifiques ;
- pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles associées ayant une incidence fonctionnelle ;
- nécessité d'adaptation purement matérielle de l'environnement ;
- inadaptation et insuffisance du réseau médical et paramédical ;
- difficultés sociales.

2.10. *Catégorie 5 : paraplégie basse (y compris le syndrome de la Queue de Cheval), niveaux neurologiques dorsaux, lombaires et sacrés de T10 à S5*

2.10.1. *Caractéristiques majeures de l'indépendance fonctionnelle de ces patients*

Indépendance complète dans les AVQ placement en fauteuil roulant manuel et, pour les paraplégies les plus basses, possibilité d'une marche fonctionnelle sur des distances plus ou moins longues avec un appareillage orthopédique plus ou moins complexe ou des cannes.

2.10.2. *Différentes phases de la prise en charge*

2.10.2.1. *Prise en charge en médecine, chirurgie, obstétrique.* Objectifs et moyens : idem catégorie 4, la kinésithérapie est uniquement centrée sur les aspects sensori moteurs et orthopédiques. Avec, éventuellement, une verticalisation et une marche précoce quand c'est possible.

Durée de séjour en MCO : la plus courte possible, pourrait pouvoir être inférieure à trois semaines.

2.10.2.2. *En service de médecine physique et réadaptation référent.* Objectifs, moyens et organisation : idem catégorie 4.

Durée de séjour en MPR : de trois à six mois, dans les atteintes basses avec indépendance de marche rapidement acquise, une prise en charge en HDJ de MPR ou en soins externes peut même être organisée.

2.10.2.3. *Vie à domicile et suivi.* Objectifs : maintien des acquis fonctionnels et prévention des complications. Suivi des aides techniques et de l'appareillage de marche.

Moyens : environnement matériel adapté (accessibilité). Le suivi médical spécialisé au long cours reste nécessaire, notamment pour les déficiences neuro-urologiques qui gardent le même potentiel de gravité que pour les autres catégories. Kinésithérapie d'entretien orthopédique 2 fois par semaine et/ou auto-rééducation. Hospitalisation conventionnelle ou HDJ pour bilans et relance de rééducation tous les deux ans. Intervention et suivi du service social.

2.10.3. *Facteurs de modification du parcours de soins en fonction des 6 paramètres personnels ou environnementaux de complexité*

2.10.3.1. *Caractère incomplet de la paraplégie.* Le caractère incomplet ASIA Impairment Scale (AIS) C et D permet parfois un niveau d'indépendance fonctionnelle plus élevé, le caractère incomplet moteur (AIS D) permet une marche fonctionnelle

dans le quotidien, ce qui peut justifier d'une prolongation de la rééducation (Hospitalisation conventionnelle et HDJ de MPR + + +) et des séjours de relance. Le suivi médical reste identique.

2.10.3.2. Âge, antécédents médicaux, pathologies associées et étiologies spécifiques. Idem catégorie 2.

2.10.3.3. Pathologies psychiatriques antérieures ou réactionnelles associées ayant une incidence fonctionnelle. Idem catégorie 2.

2.10.3.4. Nécessité d'adaptation (purement matérielle) de l'environnement. En cas de marche fonctionnelle l'environnement peut être moins problématique que dans les autres catégories.

2.10.3.5. Inadaptation et insuffisance du réseau médical et paramédical. Dans cette catégorie, les difficultés liées au manque de connaissance de la paraplégie par les soignants libéraux sont moins gênantes et n'influencent pas ou peu les durées d'hospitalisation en MPR. Ce problème peut apparaître en cas de complications une fois au domicile et nécessiter alors une réhospitalisation en service de MPR devant l'impossibilité de soins au domicile.

2.10.3.6. Difficultés sociales. Idem catégorie 2.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

References

Recommendations and official documents

- [1] Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médicosociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires. Annexe IV. www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/circulaire_BM_TC_18-juin04.pdf.
- [2] Critères de prise en charge en MPR, groupe Rhône Alpes et FEDMER décembre 2008. http://www.sofmer.com/download/sofmer/criteres_pec_mpr_1208.pdf.
- [3] HAS. Démarche précoce d'insertion socioprofessionnelle en établissements de soins de suite et de réadaptation spécialisés relevant des champs de compétences de la médecine physique et de réadaptation – Recommandations de bonne pratique, juin 2011.
- [4] HAS. Paraplégie (lésions médullaires). Guide-Affection de longue durée 2007. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie_20_septembre_2007.pdf.
- [5] Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Pr P Pradat-Diehl octobre 2010.
- [6] SCI Canadian rehabilitation program. <http://www.gtarehabnetwork.ca/downloads/self-assessment-tool-sci-inpatient.pdf>.

Literature

- [7] Donovan WH, Carter RE, Bedbrook GM, Young JS, Griffiths ER. Incidence of medical complications in spinal cord injury: patients in specialised, compared with non-specialised centres. *Paraplegia* 1984;22:282–90.
- [8] Dubousset J. Recommandations au sujet des traumatismes de la moelle épinière. *Bull Acad Natl Med* 2005;189:1177–80.
- [9] Perrouin-Verbe B. Rehabilitation of spinal cord injury patients. *Bull Acad Natl Med* 2005;189:1159–74 [Discussion: 1175–6].
- [10] Wolfe DL, Hsieh JTC, Mehta S. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE). Rehabilitation Practices. www.scireproject.com.
- [11] Yelnik AP. Texts ruling activity in nursing homes and rehabilitation institutions in France, from the 9th March 1956 decree to the 17th April 2008 decrees. Part of physical medicine and rehabilitation. *Ann Readapt Med Phys* 2008;51:415–21.