



Transmission des données cliniques et paracliniques concernant les patients souffrant de démence lors de leur institutionnalisation

Sébastien Cadier¹, Eva Hummers-Pradier², Philippe Bail¹, Jean-Yves Le Reste¹

exercer 2010;94:138-43.

cadierseb@wanadoo.fr

1. Département de médecine générale – UFR Brest

2. Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule - Hannover

Contexte. Les services de long séjour et maison de retraite de l'hôpital local de Lanmeur (Finistère nord) hébergent des patients suivis par leur médecin traitant (un généraliste du secteur) qui, souvent, appuie son diagnostic et ses soins sur les résultats des investigations cliniques issus des services spécialisés.

L'objectif de cette étude était d'évaluer la qualité des courriers envoyés aux généralistes concernant des patients ayant un diagnostic de démence au moment de leur prise en charge en institution.

Méthode. Tous les patients atteints de démence (maladie d'Alzheimer ou apparentée) ont été inclus au moment de leur institutionnalisation (de 1996 à 2007). Dans les courriers d'admission, les 25 critères diagnostiques tirés des recommandations de l'ANAES ont été recherchés. Leur présence a été retenue qu'ils soient en faveur ou en défaveur du diagnostic.

Résultats. 293 patients ont été inclus. Le nombre médian de critères diagnostiques présents dans les courriers d'admission était de 1 (premier quartile = 0, troisième quartile = 4, maximum = 12).

Conclusion. Les données présentes dans les courriers d'admission ne permettent pas de confirmer le diagnostic de démence, ce qui gêne la décision médicale lors du suivi des patients et notamment la prescription des traitements spécifiques.

Mots clés

Décision médicale

Démence

Maladie d'Alzheimer

Transmission

Introduction

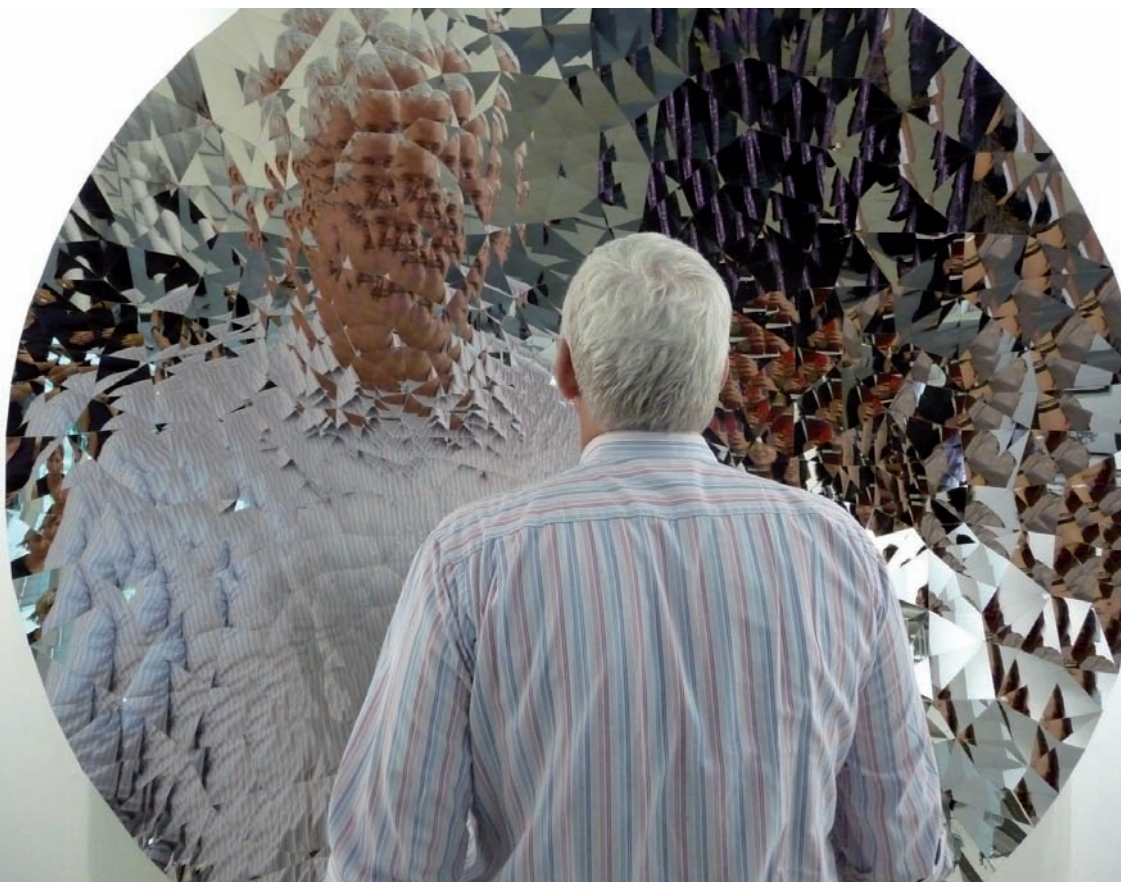
Le nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés était estimé à 855 000 en France¹ en 2007, dont 40 % étaient institutionnalisés². Des recommandations de bonne pratique pour le diagnostic de démence de type Alzheimer et maladies apparentées ont été émises par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) en février 2000³. Elles sont en accord avec les critères diagnostiques positifs et étiologiques de démence de la NINCDS-ADRDA⁴ (*National institute of neurological and communicative disorders and stroke – Alzheimer disease and related disorders association*) datant de 1984. L'analyse des recommandations de l'ANAES fait ressortir 25 critères diagnostiques.

Par ailleurs, la première prescription d'un traitement spécifique doit être réalisée par un gériatre, un psychiatre ou un neurologue. En cas de doute sur l'intégrité des fonctions cognitives ou en cas d'atypies dans la présentation clinique ou neuropsychologique, un avis spécialisé est recommandé dès la phase diagnostique afin de réaliser des examens neuropsychologiques et psychiatriques approfondis. Ainsi, de multiples arguments cli-

niques et paracliniques sont nécessaires au diagnostic de maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Les décisions thérapeutiques reposent, entre autres, sur les arguments diagnostiques. La décision de prescrire peut s'appuyer sur le modèle de Mullrow⁵ qui base toute décision médicale sur un trépied : les données de la science et du patient, les facteurs liés à la relation médecin-patient et les contraintes du système. Dans le cas présent, la décision de prescrire un traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer, le trépied peut se décrire ainsi :

- données objectives de la science et du patient : le patient a-t-il une maladie d'Alzheimer ? Sur quels arguments le diagnostic a-t-il été posé ? Quelles sont les données disponibles sur les anticholinestérasiques : indications, efficacité, effets indésirables connus, traitements alternatifs et leur efficacité ;
- facteurs liés à la relation médecin-patient : les croyances, les valeurs, les expériences ont une place importante. Par exemple, d'après la *Facing Dementia Survey*⁶, 41 % des médecins, et 24 % de la population générale, pensent qu'il existe un traitement efficace ;
- contraintes du système : le coût important de la prise en charge⁷, le remboursement, les politiques de santé (Plan Alzheimer), l'éloignement des hôpitaux.



© Fotolia

D'après la Société française de gérontologie et gériatrie, les indications des anticholinestérasiques doivent être larges⁸. Malgré cet avis d'experts⁷, le problème est que seulement un tiers des malades recevait ces traitements en 2004. Ce faible taux de patients traités peut-il résulter d'une insuffisance d'arguments diagnostiques ?

Les bilans diagnostiques sont réalisés de manière satisfaisante, mais les données manquent sur leur transmission à d'autres professionnels de santé. Or, le prescripteur change, et chaque médecin pose sa décision thérapeutique sur le même trépied.

Les courriers de sortie de l'hôpital sont souvent problématiques. Kripalani a montré que les médecins généralistes recevant des patients venant du milieu hospitalier avaient des difficultés à assurer la continuité des soins par défaut de transmission des données sur le patient⁹. L'étude des courriers montrait que le diagnostic principal était absent dans 70 % des cas, les données de l'examen physique dans 50 % des cas, et le plan de suivi dans 70 % des cas.

La présente étude s'est intéressée à la qualité et la quantité des informations objectives fournies dans les courriers pour savoir s'ils contenaient les éléments

permettant de confirmer (ou non) le diagnostic retenu pour le patient.

L'hôpital local de Lanmeur (Finistère nord) comprend plusieurs services d'hébergement pour personnes âgées (long séjour ou maison de retraite). Le suivi y est assuré exclusivement par des généralistes ambulatoires. Les patients y sont adressés après un séjour hospitalier. L'indexation des dossiers médicaux y est informatisée. L'hôpital local de Lanmeur utilise un système d'enregistrement numérique des diagnostics à l'aide du programme de médicalisation des systèmes informatiques (PMSI), permettant d'identifier tous les patients souffrant de démence. Enfin, le taux de prescription des antidémence est faible (25 comprimés d'antidémence délivrés par jour pour 130 patients déments présents en moyenne sur 6 ans).

L'objectif de l'étude était d'évaluer la qualité des courriers d'institutionnalisation des patients déments (de type Alzheimer ou sans précision étiologique). L'hypothèse était que les données cliniques et paracliniques nécessaires au diagnostic de démence étaient souvent absentes des courriers que les médecins hospitaliers adressaient aux généralistes travaillant dans cette institution pour sujets âgés.

Méthode

La population étudiée vivait en maison de retraite ou en service de long séjour. L'hôpital local de Lanmeur est implanté dans une commune rurale d'environ 2 000 habitants. Il est entouré de 2 hôpitaux généraux situés à 15 et 25 km (Morlaix et Lannion) et à 70 km du centre hospitalier universitaire de Brest. L'hôpital local de Lanmeur peut accueillir 255 personnes.

Tous les patients ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence sans précision étiologique d'après le PMSI (motif principal ou antécédent) lors de leur hospitalisation ont été inclus.

Les patients dont le codage était mixte (Alzheimer ou sans précision associé à une autre étiologie identifiée) et ceux pour lesquels le courrier d'admission avait été perdu n'ont pas été inclus.

La base de données a été nettoyée en retirant les patients pour lesquels il n'y avait pas de concordance entre la fiche PMSI papier remplie par le médecin traitant et la version électronique saisie par la secrétaire. Le code PMSI renseigné par le médecin a été conservé.

Dans tous les cas, y compris pour les patients adressés sans courrier, les renseignements médicaux contenus dans le dossier administratif de demande d'admission ont été pris en compte. En effet, une partie de ces dossiers est remplie par le médecin adressant et constitue de fait une transmission de données médicales.

Antécédents	Examens paracliniques
Éthylisme	TSH
Antécédent familial de maladie d'Alzheimer	Hémoglobine
Histoire de la maladie	Natrémie
Évolution	Calcémie + protidémie
Examen clinique	Glycémie
Vigilance	Imagerie cérébrale
Troubles mnésiques et des fonctions supérieures	Sérologie syphilitique
Dépression	Sérologie VIH
Description de l'examen neurologique	B12
Scores et tests	Folates
IADL	Temps de Quick
MMS	Ponction lombaire
Tests cognitifs simples (hors MMS)	Électroencéphalogramme
Tests cognitifs complexes	Avis
	Avis spécialisé

Tableau 1. Critères de démence recherchés dans les courriers (Recommandations ANAES)

Critères

Les 25 critères recherchés manuellement dans les courriers d'admission ont été extraits des recommandations de bonne pratique pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer³ publiées par l'ANAES en 2000. La présence des critères a été recueillie mais pas leur valeur. Par exemple, le score MMSE devait être présent mais son résultat (10 ou 27 par exemple), n'a pas été pris en compte. Tous les critères dont le courrier faisait mention du résultat, qu'il soit positif ou négatif, en faveur ou en défaveur du diagnostic retenu ont été répertoriés (Tableau 1).

L'éthylisme était noté comme recherché si le mot « éthylisme » ou ses synonymes étaient présents dans le courrier (alcoolisme, alcool, exogénose éthylique, etc.). Les scores IADL et MMS devaient être inscrits dans le courrier.

Les résultats des analyses biologiques étaient attendus. Un qualificatif pour la glycémie (normale) et pour les sérologies (positif ou négatif) a été accepté. L'imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRM) ou par tomographie par émission de positons (TEP) était notée présente si son interprétation était retranscrite.

Le critère « troubles mnésiques et des fonctions supérieures » était rempli si les troubles mnésiques et au moins un trouble (ou l'absence de trouble) des fonctions supérieures ou leur définition étaient transmis.

Les tests cognitifs étaient séparés en deux batteries : tests simples (5 mots de Dubois, fluence verbale catégorielle ou alphabétique, test de l'horloge, épreuve de similitude, épreuve arithmétique) et tests complexes : test de Grober et Buschke, *California Verbal Learning Test*, échelle de Mattis, WAIS (*Wechsler Adult Intelligence Scale Revised*), profil d'efficacité cognitive. L'interprétation d'au moins un des tests de la batterie était attendue. Un chiffre était accepté pour la batterie de tests simples.

L'évolution progressive était notée « présente » lorsque le courrier mentionnait que les troubles étaient apparus progressivement, ou que au moins certains troubles préexistaient à une dégradation brutale.

La description de l'examen neurologique était notée présente si la mention de la normalité ou une description d'un signe neurologique était présente.

La dépression requérait la mention du résultat positif ou négatif de la recherche d'une dépression ou de son traitement.

L'avis spécialisé était noté présent s'il était fait mention de l'avis d'un médecin autorisé à prescrire un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer (gériatre, neurologue ou psychiatre) ou si le courrier émanait d'un service spécialisé dans ces domaines.



Recueil et analyse des données

Tous les courriers ont été examinés manuellement. Le logiciel Epi Data Entry version 3.1 a été utilisé pour la saisie. Des analyses descriptives transversales multiples ont été faites avec Epi Data Analysis version 1.1. Les résultats sont donnés en valeurs absolues et en pourcentages du nombre de patients dont les courriers ont été analysés. Aucun test de significativité n'a été utilisé par absence de comparateur pertinent et d'intervention. L'âge et le nombre de critères par courrier sont donnés en quartiles : médiane [1^{er} quartile-3^e quartile].

Résultats

Six cent quatre-vingt-un patients étaient inscrits dans le fichier PMSI. Le nettoyage de la base de données a permis de rectifier le codage de 49 patients, 313 souffraient de démence à l'entrée, dont 37 de type Alzheimer et 276 démences sans précision. Vingt courriers avaient été perdus.

Deux cent quatre-vingt-treize dossiers ont été étudiés. Parmi eux, 69 patients (23,5 %) avaient été adressés sans courrier. Chaque année, de 2000 à 2006, entre 20 % et 37,5 % des patients ont été adressés sans aucun courrier. L'âge médian des résidents à l'entrée était 83,5 ans [78,7-88,5]. Il y avait 206 femmes (70,31 %), qui représentaient 74,5 % des plus de 75 ans. Les taux de présence des différents critères sont présentés dans le tableau 2.

- Les antécédents personnels et familiaux étaient présents dans moins de 10 % des courriers. L'antécédent familial de maladie d'Alzheimer n'était présent que dans un seul courrier.
- Les troubles mnésiques et des fonctions supérieures étaient décrits dans 10 % des cas.

- Les éléments cliniques pouvant orienter vers un diagnostic différentiel de maladie d'Alzheimer (évolution des troubles, recherche d'une dépression et anomalies neurologiques) ont été observés dans 9 %, 28 % et 24 % des cas.
- Les scores étaient très peu présents. Le MMSE était le plus présent dans les courriers (11 %). L'IADL et les tests psychométriques spécialisés étaient toujours absents.
- Parmi les paramètres biologiques, ceux dépassant la barre des 10 % étaient le taux d'hémoglobine (23 %) et la natrémie (13 %).
- L'avis spécialisé était présent dans 42,7 % des courriers.
- Le nombre médian de critères présents par courrier était de 1 [0-4] sur les 25 recommandés par l'ANAES et de 2 [1-5] en considérant uniquement les patients adressés avec un courrier.

L'évolution dans le temps du nombre médian de critères pour l'ensemble de la population est présentée dans la figure 1.

Discussion

Cette étude montre que le nombre de critères diagnostiques de démence transcrits dans les courriers d'admission des patients en hôpital local est très faible. La moitié des courriers contenait au mieux 1 critère sur les 25 recommandés par l'ANAES pour le diagnostic de démence d'Alzheimer ou apparentée. Le nombre médian de critères était en faible progression depuis la publication des recommandations de l'ANAES, 1 en 2000 et 5 en 2006. Un avis spécialisé était mentionné dans moins de la moitié des cas.

Dans cette étude, tous les modes de communication d'informations médicales n'ont pas été étudiés. Cela étant, si le courrier médical fait partie du dossier médi-

Antécédents	N = 293 (%)	Examens Paracliniques	N = 293 (%)
Éthylisme	24 (8,2)	TSH	22 (7,5)
Antécédent familial de maladie d'Alzheimer	1 (0,3)	Hémoglobininémie	67 (22,9)
Histoire de la maladie		Natrémie	39 (13,3)
Évolution	26 (8,9)	Calcémie + protidémie	6 (2,1)
Examen clinique		Glycémie	24 (8,2)
Vigilance	38 (13,0)	Imagerie cérébrale	73 (24,9)
Troubles mnésiques et des fonctions supérieures	29 (9,9)	Sérologie syphilitique	1 (0,3)
Dépression	81 (27,7)	Sérologie VIH	1 (0,3)
Description de l'examen neurologique	71 (24,2)	B12	7 (2,4)
Scores et tests		Folates	7 (2,4)
IADL	0 (0)	Temps de Quick	18 (6,1)
MMS	31 (10,6)	Ponction lombaire	1 (0,3)
Tests cognitifs simples (hors MMS)	7 (2,4)	EEG	12 (4,1)
Tests cognitifs complexes	0 (0)	Avis spécialisé	125 (42,7)

Tableau 2. Taux de présence des différents critères de démence dans les courriers

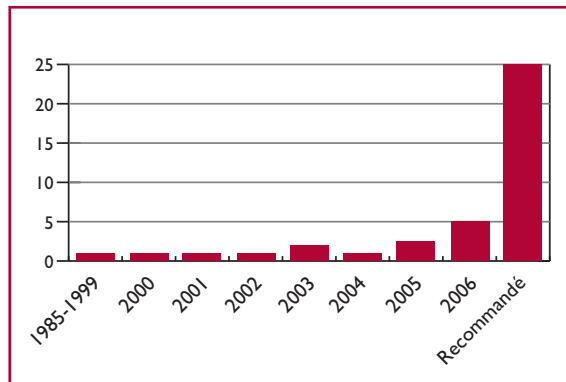


Figure 1. Nombre médian de critères de démence présents dans les courriers.

cal¹⁰, il n'en est pas de même pour les appels téléphoniques ou les courriers électroniques.

Alors que la population française est forte consommatrice d'alcool¹¹, et que la mortalité des hommes par pathologies attribuables à l'alcool est plus forte en Bretagne (126,2/100 000) que la mortalité nationale (70,4/100 000), la recherche d'un éthylysme n'était mentionnée que dans 8 % des courriers.

Un antécédent familial de maladie d'Alzheimer est un facteur de risque important de développer une maladie d'Alzheimer (OR = 3,5, IC95 = 2,6-4,6)¹², mais il n'était mentionné que dans 1 courrier sur 293.

Une évolution soudaine et des signes neurologiques focaux plaident contre une maladie d'Alzheimer d'après la NINCDS-ADRDA, or l'évolution était décrite pour moins de 9 % des patients et l'examen neurologique pour 24 %. Il y avait donc peu de données pour étayer un diagnostic différentiel de la maladie d'Alzheimer. Cela pourrait expliquer que la proportion de démences de type Alzheimer ne soit que de 12 % (d'après le PMSI) alors que dans la cohorte PAQUID² elle est proche de 80 %. Dartigues *et al.*, ont montré que 52 % des personnes recevant des traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer avaient eu un bilan initial en conformité avec les recommandations de l'ANAES en ce qui concerne les scores cliniques, les examens paracliniques et l'avis spécialisé¹³. Dans la présente étude, aucun bilan initial transmis n'était en totale conformité avec ces recommandations.

La population de cette étude n'est pas la même (taux maximal de 18 % de patients Alzheimer traités), mais cette différence pourrait relever de 2 types de causes : soit les bilans diagnostiques sont moins complets que recommandé, soit les bilans sont effectivement réalisés mais ne sont pas transmis. Dans le cas où les bilans seraient effectivement moins complets, soit les recommandations de l'ANAES sont peu suivies, et les médecins utilisent d'autres critères diagnostiques, soit les bilans sont exhaustifs uniquement dans certaines populations, par exemple les moins dépendantes.

Dans le cas où il s'agirait d'un manque de transmission des bilans, cela signifierait que la collaboration concernant la maladie d'Alzheimer entre médecins spécialistes et généralistes est faible dans cette région de la Bretagne. D'autres auteurs ont mis en évidence ce genre de lacunes dans d'autres pays, notamment entre soins primaires et secondaires¹⁴.

Ensuite, la question de l'impact que cela peut avoir sur la motivation des généralistes dans la prise en charge des malades déments (dépistage, diagnostic, traitement, suivi, etc.) est posée. L'expérience négative de cette mise en situation d'incertitude peut jouer un rôle sur le diagnostic et dans la prise en charge d'un patient dément⁵, car moins de la moitié des patients déments sont effectivement diagnostiqués.

Enfin, Dubois *et al.*, ont proposé récemment de nouveaux critères diagnostiques incluant biomarqueurs cérébrospinaux, mutations génétiques et imagerie fonctionnelle par tomographie par émission de positons¹⁵. Après validation, ces critères rallongeront-ils la liste des critères manquants dans les courriers ou bien amélioreront-ils les choses en réduisant l'incertitude diagnostique ?

Limites

Un seul chercheur a recueilli les données, sans vérification par un autre. Des erreurs ont donc pu être faites lors de ce recueil.

Il s'agit d'une étude rétrospective. Cela a l'avantage de pouvoir couvrir une longue période et un nombre important de patients et de ne pas introduire des effets d'observation non désirés. En revanche, elle ne permet pas de vérifier si d'autres formes de communication et d'information (téléphone, email, etc.), ont été ajoutées aux courriers incomplets.

Conclusion

Malgré une amélioration depuis 2000, les données transmises sont trop limitées pour permettre au médecin recevant un patient d'avoir confiance dans le diagnostic de démence posé par le médecin spécialiste adressant. La décision médicale est en partie dépendante de ces données objectives, ce qui peut expliquer la faible prescription d'antidémence à l'hôpital local de Lanmeur. Il n'est pas possible d'établir formellement ce lien, car il n'y a pas de groupe témoin (patient avec transmission suffisamment complète de données médicales à l'entrée).

Un seul courrier sur 293 comportait 12 critères sur les 25, et la médiane était à 1. Pour aller plus loin dans l'exploration de ce phénomène, il faudrait faire une étude prospective explorant un lien éventuel entre les patients disposant d'un courrier suffisamment détaillé et une meilleure prise en charge de la démence.



Summary

Background. *It is a study concerning clinical and paraclinical data being transmitted by hospital physicians to primary care physicians when patients suffering from dementia are admitted in a nursing home served by local GPs. In Lanmeur nursing home, (Brittany, France), local general practitioners take care of the patients.*

The aim of this study was to assess the quality of letters sent to GP for patients suffering from dementia at the time of patients' institutionalisation.

Method. *We included all the patients with Alzheimer's disease or unspecified dementia at the time of their admission in the nursing home (computerized data 2000 to 2007). We searched admission letters for 25 criteria extracted from the French guidelines, ANAES, (multiple cross sectional analysis per year). We have retained only their presence, whether for or against the diagnosis.*

Results. *293 patients were included. The median number of diagnostic criteria in the letters for admission was 1 (first quartile = zero, third quartile = 4, maximum = 12).*

Conclusion. *The data in the admission letters did not allow the diagnosis of dementia. This could interfere with medical decision in the monitoring of patients, including prescribing specific drugs.*

Références

1. Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA). Inserm U 558, pôle gériatrie gérontologie. <http://cm2r.enamax.net/onra/download/onra.pdf>.
2. Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur I, Dartigues JF. Prevalence of dementia and Alzheimer's disease among subjects aged 75 years or over: updated results of the PAQUID cohort. *Revue Neurologique* 2003;159:405-11.
3. Haute Autorité de santé. Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-06/maladie_dalzheimer_-_recommandations.pdf.
4. Mckhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34:939-44.
5. Mulrow CD, Cook DJ, Davidoff F. Systematic reviews: critical links in the great chain of evidence. *Ann Intern Med* 1997;126:389-91.
6. Bond J, Stave C, Sganga A, O'Connell B, Stanley RL. Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the facing dementia survey. *Intern J Clin Pract* 2005;146:8-14.
7. Gallez C. Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au nom de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Paris: 2005. <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>.
8. Vellas B, Gauthier S, Allain H, et al. Consensus statement on severe dementia. *Revue Neurologique*. 2005;161:868-77.
9. Kripalani S, Lefevre F, Phillips CO, et al. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA* 2007;297:831-41.
10. Code de déontologie médicale figurant dans le code de la santé publique. <http://www.web.ordre.medecin.fr/deonto/decret/codeont.pdf>.
11. Aulagnier M. L'alcool et ses conséquences sur la santé : données épidémiologiques et socio-comportementales en France et en PACA. <http://www.orspaca.org/depot/pdf/03-c2.pdf>.
12. Van Duijn CM, Clayton D, Chandra V, et al. Familial aggregation of Alzheimer's disease and related disorders: a collaborative re-analysis of case-control studies. Eurodem risk factors research group. *Intern Journal epidemio* 1991;20:13-20.
13. Dartigues J, Douet C, Rey M, et al. Prescription of cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease in France in 2000-2001: an assessment of compliance with national guidelines for diagnosis and follow-up. *Revue Neurologique* 2005;161:957-62.
14. Munday A, Kelly B, Forrester JW, Timoney A, McGovern E. Do general practitioners and community pharmacists want information on the reasons for drug therapy changes implemented by secondary care? *Brit J Gen Pract* 1997;47:563-6.
15. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Revisiting the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurology* 2007;6:734-46.

Les auteurs ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêts pour cet article.