

Centre d'Observation et d'Analyse du Vieillissement
Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique

Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées

Anne Cattagni Kleiner, Brigitte Santos-Eggimann,
Laurence Seematter-Bagnoud

RAISONS DE SANTÉ 263 – LAUSANNE

Unil
UNIL | Université de Lausanne



Raisons de santé 263

Étude financée par :

Cette étude a été initiée dans le cadre d'une collaboration entre le Service de Gériatrie du CHUV et l'IUMSP. Elle a bénéficié d'un soutien financier du Service de la santé publique (SSP) du canton de Vaud ainsi que de la Fondation Leenaards.

Citation suggérée :

Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2016 (Raisons de santé 263).

<http://dx.doi.org/10.16908/issn.1660-7104/263>

Remerciements :

Les auteures remercient:

- Toutes les participantes et tous les participants de la cohorte Lc65+ ayant pris part à cette enquête,
- Le groupe de travail - Anne-Véronique Dürst, Katja Haunreiter, Stéphanie Monod, Etienne Rochat, Eve Rubli-Truchard, pour la réalisation du questionnaire et son feedback sur le rapport, ainsi que Martine Monnat, médecin cantonal adjoint pour son feedback sur le rapport,
- Jacques Spagnoli et Sarah Fustinoni pour la préparation des données,
- Danièle Gruaz pour la collecte des données,
- Stat'Elite pour l'enregistrement des données.

Date d'édition :

Août 2016

Table des matières

1	Résumé.....	7
2	Introduction	11
3	Méthodologie	15
3.1	Population de l'enquête	17
3.2	Collecte des données	17
3.3	Taux de réponse.....	17
3.4	Variables.....	18
3.4.1	Caractéristiques socio-démographiques	18
3.4.2	Indicateurs de santé	18
3.4.3	Autres caractéristiques personnelles	19
3.5	Analyses.....	20
4	Résultats	21
4.1	Description de la population	23
4.2	Connaissance des dispositions	26
4.2.1	La majorité ne les connaissait pas.....	26
4.2.2	Caractéristiques associées à la connaissance des dispositions.....	27
4.3	Utilisation des dispositions.....	29
4.3.1	Un faible niveau d'utilisation.....	29
4.3.2	La moitié des personnes envisage d'établir des directives anticipées et/ou un mandat pour cause d'inaptitude	31
4.3.3	Désignation d'un représentant thérapeutique : la famille privilégiée	32
4.3.4	Caractéristiques associées à l'utilisation des dispositions.....	33
4.4	Perception des dispositions	36
4.4.1	Une grande majorité approuve le droit à l'auto-détermination	36
4.4.2	Caractéristiques associées à l'approbation du droit à l'auto-détermination.....	36
4.4.3	Une perception des directives anticipées plutôt positive mais différenciée selon leurs conséquences potentielles.....	37
4.4.4	Différences de perception des directives anticipées parmi les participants qui les connaissaient.....	38
4.4.5	Une perception du représentant thérapeutique largement positive et des opinions plus divisées.....	40
4.4.6	Différences de perception du représentant thérapeutique parmi les participants qui connaissaient cette disposition	41
4.4.7	Une perception plus mitigée du mandat pour cause d'inaptitude, et des barrières potentielles à son utilisation	41
4.4.8	Différences de perception du mandat pour cause d'inaptitude parmi les personnes qui le connaissaient	43
4.4.9	Des notions jugées suffisamment claires et compréhensibles par la majorité	44
4.4.10	Interlocuteurs souhaités : les proches et le médecin en première ligne	45
5	Discussion et conclusion	47

6	Références	57
7	Annexe 1 : Lettre et questionnaire.....	61
8	Annexe 2 : Construction des variables	69
9	Annexe 3 : Tableaux détaillés.....	73

Liste des tableaux

Tableau 1	Distribution de la population selon les caractéristiques socio-démographiques	23
Tableau 2	Distribution de la population selon les indicateurs de santé et autres caractéristiques personnelles.....	25
Tableau 3	Facteurs de risque identifiés pour la non-connaissance des dispositions.....	28
Tableau 4	Facteurs de risque identifiés pour la non-utilisation des dispositions	34

Liste des figures

Figure 1	Connaissance des trois dispositions	26
Figure 2	Nombre de dispositions connues	27
Figure 3	Proportion de personnes qui ne connaissaient pas chaque disposition, selon l'importance accordée à la spiritualité	29
Figure 4	Taux d'utilisation des dispositions.....	30
Figure 5	Taux d'utilisation de chacune des dispositions parmi les personnes qui connaissaient la disposition concernée.....	30
Figure 6	Nombre de dispositions utilisées par les personnes qui connaissaient les trois.....	31
Figure 7	Proportion de personnes envisageant la rédaction de directives anticipées et d'un mandat pour cause d'incapacité, selon qu'elles les connaissaient ou non	32
Figure 8	Personnes désignées comme représentant·e-s thérapeutiques	32
Figure 9	Taux d'utilisation des dispositions parmi les personnes qui connaissaient la disposition en question, par statut fonctionnel	35
Figure 10	Appréciation de la tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination.....	36
Figure 11	Avantages et inconvénients des directives anticipées, selon qu'on les connaissait ou non.....	37
Figure 12	Sélection des avantages et inconvénients des directives anticipées selon le niveau de formation, parmi les personnes qui connaissaient cette disposition	38

Figure 13	Sélection des avantages et inconvénients des directives anticipées selon la présence de problèmes de mémoire ou de concentration, parmi les personnes qui connaissaient cette disposition	39
Figure 14	Avantages et inconvénients de la désignation du représentant thérapeutique, selon que l'on connaissait cette possibilité ou non.....	40
Figure 15	Avantages et inconvénients du mandat pour cause d'inaptitude, selon qu'on le connaissait ou non.....	42
Figure 16	« Autres avantages et inconvénients » du mandat pour cause d'inaptitude (mentions spontanées).....	43
Figure 17	Evaluation de la clarté des notions.....	44
Figure 18	Nombre de notions jugées « plutôt » ou « totalement » claires, selon le nombre de dispositions préalablement connues	45
Figure 19	Interlocuteurs souhaités pour discuter des dispositions du droit de protection de l'adulte	46

1

Résumé

1 Résumé

Le droit de protection de l'adulte, entré en vigueur au 1er janvier 2013, permet à toute personne de faire part à l'avance de ses volontés en cas d'incapacité de discernement. Cette loi met à disposition trois instruments qui sont les directives anticipées (décisions relatives aux traitements médicaux), la désignation d'un représentant thérapeutique (représentation dans le domaine médical) et le mandat pour cause d'incapacité (assistance personnelle, gestion du patrimoine, représentation juridique). En l'absence de documents, le Code civil suisse (CCS) précise aussi qui sera habilité à représenter la personne incapable de discernement. En 2014, une enquête a été menée auprès de 1'701 Lausannois âgés de 71 à 80 ans afin d'évaluer le niveau de connaissance des différentes dispositions dans cette population, ainsi que leur taux d'utilisation et la façon dont elles étaient perçues. Les résultats montrent que :

- La grande majorité des participant-e-s (80%) a déclaré approuver « cette tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination », 18% avaient un avis neutre et 2% la désapprouvaient.
- Cependant, la majorité des personnes ne connaissait pas les dispositions du droit de protection de l'adulte avant l'enquête : 55% ne connaissaient pas les directives anticipées, 66% la possibilité de désigner un représentant thérapeutique et 68% le mandat pour cause d'incapacité. Près de la moitié des participants ne connaissait aucune de ces dispositions, 16% en connaissaient au moins une, 15% deux, et 22% les trois.
- Bien que les différences observées soient de faible amplitude, on trouve une proportion plus élevée de personnes ne connaissant aucune de ces dispositions parmi les hommes, les personnes vivant en ménage, les personnes avec un faible niveau de formation, et les personnes nées hors de Suisse. C'est également le cas parmi celles n'ayant pas connu, dans les cinq années précédant l'enquête, de décès dans leur entourage, de maladie importante les affectant elles-mêmes ou un proche, ou d'accident.
- Accorder pas ou peu d'importance à la spiritualité en général (spiritualité, religion ou réflexion philosophique) face aux événements stressants est un facteur de risque pour la non-connaissance de chacune des trois dispositions. D'autres caractéristiques sont associées à une connaissance moins élevée des directives anticipées, du représentant thérapeutique ou du mandat pour cause d'incapacité.
- L'utilisation des dispositions est peu fréquente. Les personnes qui avaient déjà eu recours à ces dispositions ou étaient en train de faire le nécessaire ne constituaient qu'une petite minorité : 14% pour les directives anticipées, 11% pour la désignation du représentant thérapeutique, 6% pour le mandat pour cause d'incapacité. Les taux d'utilisation montent respectivement à 32%, 34% et 19%, lorsque rapportés aux personnes qui connaissaient chaque mesure en question. Parmi les personnes qui connaissaient les trois dispositions, 59% n'en utilisaient aucune et 17% utilisaient les trois.

- Les personnes ayant des difficultés à effectuer leurs activités de la vie quotidienne ont rapporté une utilisation plus fréquente de chacune des trois dispositions.
- La vaste majorité des personnes ayant rédigé des directives anticipées et/ou désigné un représentant thérapeutique en a informé ses proches.
- Parmi les personnes n'ayant pas rédigé de directives anticipées ou de mandat pour cause d'inaptitude, une majorité des personnes qui connaissaient déjà ces dispositions envisageait de le faire (68% et 58%). Pour les directives anticipées, il s'agissait plus fréquemment des femmes, des personnes avec un niveau de formation élevé et de celles ayant vécu une hospitalisation dans les cinq ans. Parmi les personnes qui ne connaissaient pas ces dispositions, quatre personnes sur dix envisageaient d'y avoir recours.
- Les individus désignés comme représentants thérapeutiques sont en grande majorité des membres de la famille proche (40% ont désigné un enfant et 25% le conjoint), suivis des médecins (13%), amis (8%), puis d'autres membres de la famille.
- Les proches (74%) et le médecin traitant (63%) sont les personnes avec qui les participants souhaiteraient le plus souvent pouvoir discuter des dispositions du droit de protection de l'adulte.
- Les arguments en faveur des dispositions, comme le fait d'éviter des situations difficiles aux proches ou de s'assurer un certain contrôle sur des décisions futures, ont plus souvent été relevés que ceux présentant des inconvénients potentiels. Toutefois, la proportion de personnes ayant à la fois retenu des avantages et des inconvénients est assez importante. Plusieurs caractéristiques personnelles sont corrélées à la perception de ces dispositions, mais on note dans l'ensemble une attitude plus positive chez les personnes qui les connaissaient déjà. C'est aussi le cas chez les personnes vivant seules et celles au bénéfice d'un niveau de formation élevé.
- Chacune des notions de directives anticipées, de représentant thérapeutique et de mandat pour cause d'inaptitude, brièvement exposées dans le questionnaire, a été jugée plutôt ou totalement claire par la majorité des personnes (75%, 73% et 71%, respectivement), quel que soit le nombre de dispositions connues au départ.

Malgré une utilisation encore très faible, cette étude révèle un intérêt marqué de la population âgée vivant à domicile pour les dispositions du droit de protection de l'adulte. Elle indique également le besoin d'une communication par étapes auprès du public afin de susciter un processus de maturation qui semble nécessaire avant d'avoir recours à des dispositions formelles. Cette étude montre aussi que les médecins de famille devraient être sensibilisés à ces questions et soutenus dans leur rôle d'interlocuteurs privilégiés. Sur la base de ces résultats, des recommandations sont émises en fin de rapport (cf. 5 Discussion et conclusion).

2

Introduction

2 Introduction

Le Code civil suisse (CCS) contient depuis le 1er janvier 2013 de nouvelles dispositions relatives à la protection de l'adulte et de l'enfant. Il « fixe la compétence des autorités de protection de l'adulte et de l'enfant, ainsi que la procédure applicable devant ces autorités » (art. 1 LVPAE^a), remplaçant l'ancien droit de la tutelle de 1912 qui n'avait jamais été modifié, à l'exception des dispositions sur la privation de liberté à des fins d'assistance en 1978. Le nouveau droit de la protection de l'adulte offre aux citoyens la possibilité d'exprimer leurs volontés par avance dans l'éventualité d'une perte de la capacité de discernement. « La loi définit la capacité de discernement comme la faculté d'agir raisonnablement. En d'autres termes, la personne est apte à apprécier une situation, à considérer différentes démarches, à avoir une volonté et à l'exprimer de manière compréhensible. La perte de cette faculté, qui peut être définitive ou provisoire, est qualifiée d'incapacité de discernement. »^b

Trois dispositions sont dorénavant inscrites dans le CCS. Les citoyens peuvent établir des directives anticipées (art. 370-373 CCS) afin d'indiquer quelle prise en charge médicale serait acceptée ou refusée, ou encore désigner un représentant thérapeutique (art. 377-381 CCS) chargé d'indiquer leurs volontés face à des options de soins. Ces deux modalités existaient déjà dans le canton de Vaud depuis le 1er janvier 2003 par l'entremise de la loi vaudoise sur la santé publique. Le CCS a introduit une nouvelle possibilité, celle de rédiger un mandat pour cause d'inaptitude (art. 360-369 CCS). Ce document permet de « régler ses affaires » à l'avance sur le plan de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et de la représentation dans les rapports juridiques avec des tiers en cas d'incapacité de discernement. De plus, en cas d'absence de documents connus, le CCS spécifie désormais qui sera habilité à représenter la personne incapable de discernement, faisant reposer cette tâche en premier lieu sur le conjoint ou le partenaire enregistré, la personne qui fait ménage commun avec la personne concernée, puis, le cas échéant, différents membres de la famille, s'ils apportaient déjà une aide régulière à la personne concernée. Enfin, un curateur devra être désigné si aucun proche ne peut être identifié ou s'il y a inaptitude ou refus d'endosser ce rôle de la part des proches.

Cette révision du CCS répond à une évolution de la société, au souhait des citoyens de pouvoir faire un usage plein et entier de leur droit à l'autodétermination dans différents domaines. Dans ce contexte, l'autodétermination peut aussi correspondre au choix informé de ne pas faire usage de ces dispositions légales. D'une façon ou d'une autre, cette révision a une influence directe sur la relation entre les soignants et les proches : la responsabilité de choix thérapeutiques repose désormais plus fortement sur ces derniers, qu'ils soient désignés par les documents établis ou par défaut.

Les adultes âgés forment un groupe particulièrement concerné par ce nouveau droit, au vu de leur risque accru d'être confrontés à des problèmes de santé pouvant être source d'une

^a Loi d'application du droit fédéral de la protection de l'adulte et de l'enfant (RSV 211.251)

^b Canton de Vaud. Lexique de la protection de l'adulte et de l'enfant (<http://www.vd.ch/themes/etat-droit-finances/justice/reformes-judiciaires-codex-2010/protection-de-ladulte-et-de-lenfant/lexique/>).

incapacité de discernement. Les questions relatives à la qualité plutôt qu'à la quantité des années de vie prennent par ailleurs plus d'importance à un âge avancé.¹ Or, la qualité de la dernière étape de vie semble améliorée lorsque des directives anticipées sont disponibles.² C'est aussi ce qui est avancé par le groupe d'experts auteurs du rapport *Dying in America : Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*.³

Des données suisses concernant la perception et l'utilisation des directives anticipées existent mais sont très lacunaires et datent d'avant l'introduction des nouvelles dispositions.⁴⁻⁶ Les deux études les plus récentes indiquent une proportion de personnes ayant établi des directives anticipées de 25% parmi les patients de 65 ans et plus en médecine générale et de 34% parmi les personnes de plus de 70 ans sélectionnées aléatoirement dans la population générale. En Amérique du Nord, environ 40%-50% des personnes âgées de 65 ans et plus auraient rédigé des directives anticipées selon des études récentes,^{7,8} qui indiquent que l'utilisation a augmenté au cours des dix dernières années.⁹ En Suisse comme en Amérique du Nord, il semblerait que la plupart des personnes qui n'ont pas de directives anticipées seraient enclines à en rédiger ; les directives anticipées semblent ainsi correspondre à un souhait encore non formalisé.^{5,8}

Au vu du peu d'informations disponibles sur le sujet, une équipe de recherche multidisciplinaire a élaboré en 2014 un questionnaire afin d'obtenir une représentation du niveau d'information, d'utilisation et des attitudes concernant ces différentes dispositions du nouveau droit, et d'identifier certains obstacles à leur utilisation. Le questionnaire a été diffusé en 2014 auprès des personnes âgées de 71 à 80 ans participant à l'étude Lausanne cohorte Lc65+. Le Centre d'observation et d'analyse du vieillissement (COAV) de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) était chargé de l'exploitation de ces données.

Ce travail a bénéficié du soutien financier du Service de la santé publique du canton de Vaud et de la Fondation Leenaards. Le présent rapport a été écrit en consultation avec les membres du groupe de travail et représentantes du Service de la santé publique cités en page 2.

3

Méthodologie

3 Méthodologie

3.1 Population de l'enquête

Cette enquête s'est greffée sur l'étude « Lausanne cohorte Lc65+ ». Cette étude longitudinale, porte sur trois échantillons aléatoires, représentatifs de la population lausannoise, de personnes non-institutionnalisées âgées de 65-69 ans recrutées en 2004, 2009 et 2014.^{10, c} Les participants sont suivis par un contact annuel au moyen d'un questionnaire postal envoyé au domicile, et par un examen triennal. La population de cette enquête était constituée des participants au suivi 2014 des deux premières vagues de recrutement de l'étude Lc65+, soit des personnes âgées de 71 à 80 ans.

3.2 Collecte des données

L'enquête a été conduite au moyen d'un questionnaire papier auto-administré de quatre pages, élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire, composé d'une gériatre, d'une psychologue, d'une professeure de droit et d'un aumônier, en collaboration avec les responsables de l'étude Lausanne cohorte Lc65+ et du COAV. Le questionnaire décrivait brièvement le but, le contenu et les modalités des nouvelles dispositions du Code civil suisse, avant d'interroger les participants sur leur connaissance, leur utilisation et leur perception de ces instruments. Il ne comportait que des questions fermées.

Accompagné d'une enveloppe-réponse et d'une lettre invitant à participer à l'enquête, le questionnaire a été envoyé au cours de l'année 2014 à 2'125 personnes (cf. annexe 1). Un rappel écrit était envoyé après un délai d'environ quatre semaines.

3.3 Taux de réponse

Le nombre de questionnaires valides, 1'701, reçus à la clôture de l'enquête était très satisfaisant, correspondant à 80% de l'effectif de départ. Le taux de réponse était légèrement supérieur chez les hommes, les personnes plus jeunes, et chez les personnes avec un niveau de formation élevé, sans toutefois s'écarter de plus de 3% du taux de réponse global.

^c Pour plus d'information concernant la représentativité des données de la cohorte Lc65+ : http://www.lc65plus.ch/lc65_home/lc65-methodologie/lc65-representativite.htm

3.4 Variables

Outre les variables issues du questionnaire, des informations complémentaires ont été sélectionnées parmi celles fournies par les participants dans le cadre de l'étude Lc65+.

3.4.1 Caractéristiques socio-démographiques

Les variables socio-démographiques incluent : le sexe, le groupe d'âge (71-75 ans, 76-80 ans), le fait de vivre seul (oui, non) , le nombre d'enfants au moment de l'entrée dans l'étude Lc65+ (0, 1, 2 ou plus) , le niveau de formation (faible : scolarité obligatoire ou apprentissage, vs élevé : baccalauréat/maturité, maîtrise fédérale/diplôme professionnel, ou université/haute école), ainsi que le lieu de naissance (en Suisse vs hors Suisse). Enfin, la variable « aides sociales » (oui/non) indique si la personne reçoit des prestations complémentaires (PC) à l'assurance vieillesse et survivants (AVS) et/ou des subventions cantonales pour les primes d'assurance-maladie.

3.4.2 Indicateurs de santé

La santé subjective initialement déclinée en cinq options de réponses (très bonne, bonne, moyenne mauvaise, très mauvaise) a été utilisée ici sous forme dichotomique (très bonne ou bonne vs moyenne à très mauvaise).

Le statut fonctionnel (aucune difficulté vs une ou plusieurs difficultés) était évalué par une série de questions sur de possibles difficultés rencontrées dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (AVQ) de base et instrumentales (cf. annexe 2).

La variable problèmes de mémoire ou de concentration (0, 1 ou 2 problèmes ou plus) est dérivée d'une série de 9 items portant sur la fréquence de possibles difficultés cognitives (cf. annexe 2). Les options de réponse étaient : « jamais », « rarement », « parfois », « souvent » et « très souvent ». Seules les réponses « souvent » et « très souvent » ont été retenues pour identifier les problèmes dans ce domaine.

La variable symptômes dépressifs ou anxieux est contruite à partir des réponses à trois questions renseignant sur la présence de ce type de symptômes durant les quatre dernières semaines. La modalité « oui » de la variable « symptômes dépressifs ou anxieux » correspond à la présence d'au moins un type de symptôme (cf. annexe 2).

Le nombre de maladies chroniques actives (0, 1 ou 2 problèmes ou plus) correspond à l'addition de 13 parmi 20 maladies auto-rapportées et entrant dans les groupes suivants: les troubles cardio-vasculaires, les maladies pulmonaires, les cancers, les maladies dégénératives, et le VIH. (cf. annexe 2).

Le nombre d'hospitalisations au cours des douze derniers mois a été rapporté annuellement pendant les cinq années précédant l'enquête (0, 1 ou 2 hospitalisations ou plus sur cinq ans).

3.4.3 Autres caractéristiques personnelles

La variable peur pour sa santé correspond à la question suivante : « actuellement, avez-vous peur de tomber malade, ou que votre état de santé s'aggrave ? ». Initialement déclinée en cinq options de réponse, cette variable a été recodée en trois options de réponse pour les analyses (très ou assez peur, un peu ou à peine peur, pas du tout peur).

L'étude Lc65+ demande aux participants d'indiquer au sein d'une liste de 21 événements stressants ceux auxquels ils ont été confrontés dans les 12 derniers mois. Pour la présente étude, cinq variables ont été créées d'après les items semblant pertinents dans le contexte du droit de protection de l'adulte. Les données des cinq dernières années ont été consolidées pour ces variables :

- Décès d'un proche (oui, non) peut inclure le décès du partenaire ou conjoint, d'un enfant, du père ou de la mère, d'un frère ou d'une sœur, d'un autre parent ou d'un ami proche.
- Aides/soins (oui/non) correspond à la difficulté à obtenir des aides et soins professionnels adéquats et/ou à avoir commencé à prodiguer des soins ou à aider un parent ou ami.
- Maladie importante/accident (oui, non) comprend l'apparition de maladies nouvelles, des maladies importantes déjà présentes, une maladie majeure affectant un membre de la famille dont on est proche, un accident ou une blessure.
- Conflit familial (oui, non) peut inclure une séparation du couple (marié ou non), d'autres difficultés dans le couple, et/ou d'autres problèmes ou conflits familiaux majeurs.
- Aucun événement stressant (oui/non) correspond à l'absence d'événements stressants parmi ceux listés ci-dessus.

L'importance de la spiritualité face aux événements stressants était appréhendée de la façon suivante : « Face aux événements stressants auxquels vous pouvez être confrontés en général, quelle est pour vous l'importance de la spiritualité, de la religion ou de la réflexion philosophique? ». Ces options de réponse ont été regroupées (importance modérée à très grande vs peu ou pas d'importance). Cette question se trouvait dans le questionnaire de suivi de 2008 pour la première cohorte (ici les personnes de 76-80 ans) et dans celui de 2013 pour la deuxième cohorte (ici les personnes de 71-75 ans).

La communication avec les médecins a été évaluée à l'aide de cinq questions posées en 2012 sur divers aspects (écoute, information, prise en compte des besoins émotionnels et psychologiques, prise en compte des préférences thérapeutiques, connaissance des conditions de vie), pour lesquelles les options de réponse étaient « Oui, tout à fait =1 », « Plutôt oui =2 », « Plutôt non =3 », et « Non, pas du tout =4 » (cf. annexe 2). Un score a été construit correspondant à l'addition de ces réponses, qui était donc compris entre 5 et 20. La communication a été qualifiée d'« optimale » lorsque la réponse « Oui, tout à fait » a été donnée pour les cinq items (score de 5) (vs non-optimale : toutes les autres combinaisons de réponses). Le choix de cette

dichotomisation a été dicté par le besoin de pouvoir qualifier ce qui était comparé - les scores entre 6 et 19 pouvant correspondre à une multitude de configurations de réponses différentes.

3.5 Analyses

Les comparaisons selon les caractéristiques socio-démographiques, les indicateurs de santé et les autres caractéristiques personnelles reposent sur des analyses bivariées. Seules les différences statistiquement significatives ($p < 0.05$ au test du Chi2 ou de Fisher) sont commentées. Il existe bien sûr des corrélations entre les variables qu'il faut garder à l'esprit lors de l'interprétation des résultats. Par exemple, si la part des hommes et des femmes est à peu près égale parmi les personnes sans difficultés fonctionnelles, les femmes sont proportionnellement beaucoup plus présentes parmi les personnes connaissant ce type de difficultés (69% de femmes vs 31% d'hommes).

Des analyses par régression logistique multivariée ont permis l'identification de facteurs de risque pour la non-connaissance et la non-utilisation de chacune des dispositions. Chaque modèle inclut le sexe, l'âge et le niveau de formation. La sélection des autres variables s'est faite sur la base des résultats des analyses bivariées (inclusion si $p < 0.05$).

4

Résultats

4 Résultats

4.1 Description de la population

Le Tableau 1 présente les caractéristiques socio-démographiques des participants. Ceux appartenant à la première vague de l'étude Lc65+ (76-80 ans) sont un peu moins nombreux que les plus jeunes. Les femmes y figurent en majorité. Une personne sur cinq n'a pas d'enfant. Environ une personne sur quatre n'est pas née en Suisse, plus de la moitié a un niveau de formation correspondant à l'apprentissage ou la scolarité obligatoire et environ une personne sur six a déclaré percevoir des aides sociales.

Tableau 1 Distribution de la population selon les caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques	Effectif	Pourcent
Total	1'701	100
Sexe		
Homme	683	40
Femme	1'018	60
Age		
76-80 ans (C1)	742	44
71-75 ans (C2)	959	56
Vit seul-e		
Oui	742	44
Non	957	56
Nombre d'enfants		
0	356	21
1	270	16
2 ou plus	1'059	63
Né-e en Suisse		
Oui	1'289	76
Non	409	24
Niveau de formation		
Faible	977	58
Elevé	722	42
Perçoit des aides sociales		
Oui	276	16
Non	1'405	84

La distribution de l'échantillon selon les indicateurs de santé sélectionnés est détaillée dans le Tableau 2. Plus de deux tiers des personnes estiment que leur santé est bonne ou très bonne et ne semblent pas présenter de problème de mémoire ou de concentration. Un tiers rapporte des symptômes d'anxiété ou de dépression. D'un point de vue fonctionnel, on trouve à peu près à parts égales des personnes avec et sans difficultés. Environ trois personnes sur dix n'ont pas de maladie chronique active parmi les maladies sélectionnées pour l'étude (cf. 3.4.2) alors que près de quatre sur dix en ont plusieurs. La moitié des participants a été hospitalisée au moins une fois dans les cinq années précédant l'enquête.

Les autres caractéristiques personnelles complètent le portrait de la population de l'enquête (Tableau 2). La peur de tomber malade ou que son état de santé s'aggrave n'était pas une préoccupation pour un tiers des personnes interrogées, alors que plus de la moitié a déclaré en avoir à peine ou un peu peur. Les proportions de personnes ayant vécu divers événements pouvant être source de stress dans les cinq années précédant l'enquête sont également présentées. Si la grande majorité a vécu au moins un de ces événements (93%, calculés depuis le Tableau 2), le plus fréquent est la maladie importante ou l'accident, suivi du décès d'un proche. Environ six personnes sur dix ont rapporté que la spiritualité était pour eux d'une importance modérée à très grande lors de confrontation à des événements stressants. Enfin, près d'un tiers des répondants ont donné la réponse la plus positive à chacun des cinq items caractérisant la communication avec leur-s médecin-s (communication « optimale », cf. 3.4.3).

Tableau 2 Distribution de la population selon les indicateurs de santé et autres caractéristiques personnelles

Indicateurs	Effectif	Pourcent
Total	1'701	100
Santé subjective		
Très bonne ou bonne	1'162	68
Moyenne à très mauvaise	538	32
Statut fonctionnel		
Pas de difficulté	810	49
Difficulté(s)	827	51
Problème(s) de mémoire ou de concentration		
0 problème	1'144	69
1 problème	271	16
2 problèmes ou plus	248	15
Symptômes dépressifs ou anxieux		
Non	1'141	67
Oui	557	33
Nombre de maladies chroniques actives		
0	454	27
1	534	32
2 ou plus	705	42
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans		
0	630	49
1	308	24
2 ou plus (max 10)	340	27
Peur de tomber malade/d'aggravation de l'état de santé		
Pas du tout peur	555	33
Un peu ou à peine peur	1'032	61
Très peur ou assez peur	114	7
Événements stressants dans les 5 dernières années		
Décès d'un proche	974	59
Difficulté à obtenir de l'aide/a commencé à donner des soins	447	28
Maladie importante ou accident	1'358	81
Conflit familial	507	31
Aucun de ces événements	124	7
Importance de la spiritualité face aux événements stressants		
Aucune ou peu d'importance	658	39
Importance modérée à très grande	1'028	61
Communication avec les médecins		
Optimale*	417	30
Non-optimale	991	70

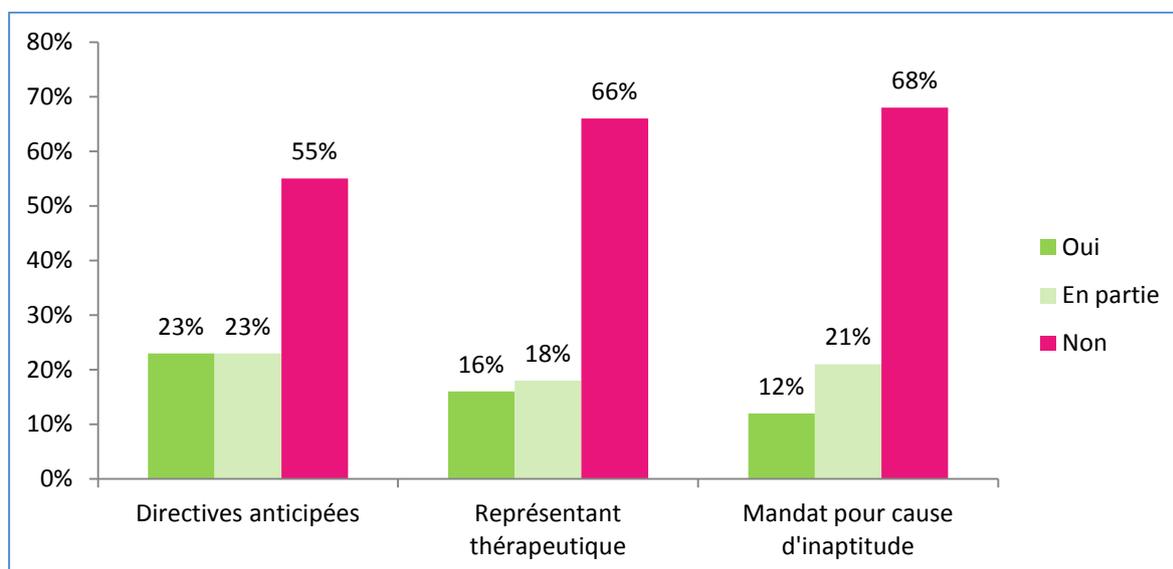
*Réponse la plus positive à chacun des cinq items caractérisant la communication avec les médecins (cf. 3.4.3).

4.2 Connaissance des dispositions

4.2.1 La majorité ne les connaissait pas

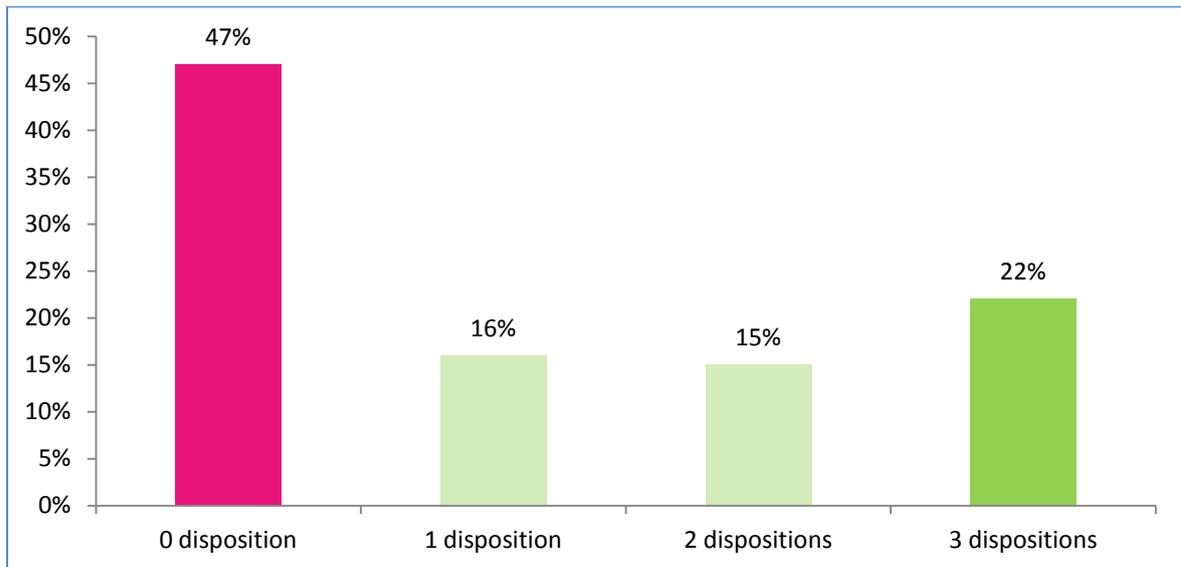
Le premier constat ressortant de cette enquête est que la majorité des personnes ne connaissait pas les dispositions du droit de protection de l'adulte (Figure 1). En effet, respectivement 68% et 66% d'entre elles ne connaissaient pas le mandat pour cause d'incapacité et le principe du représentant thérapeutique. Si cette proportion est moindre pour la connaissance des directives anticipées, elle s'élève néanmoins à 55%. Parmi les personnes connaissant ces dispositions, entre la moitié et les deux tiers ne les connaissaient qu'en partie. Ces dernières seront incluses dans le groupe des personnes qui connaissaient les dispositions dans l'exposé des résultats suivants.

Figure 1 Connaissance des trois dispositions



N=1'616 pour les directives anticipées ; N=1'612 pour le représentant thérapeutique ; N=1'635 pour le mandat pour cause d'incapacité

La Figure 2 présente la répartition de la population selon le nombre de dispositions connues. Près de la moitié des personnes ne connaissaient aucune de ces dispositions, 16% en connaissaient une, 15%, deux, et 22% connaissaient les trois.

Figure 2 Nombre de dispositions connues

N=1'535

4.2.2 Caractéristiques associées à la connaissance des dispositions

Différences dans le nombre de mesures connues

Si le nombre de dispositions connues est corrélé à de nombreuses variables, les différences observées ne sont pas de très grande amplitude. Les hommes (53%) ainsi que les personnes vivant en ménage (51%) étaient proportionnellement plus nombreux à n'en connaître aucune (contre 43% pour les femmes et les personnes vivant seules). Cette proportion était également plus élevée parmi les personnes avec un faible niveau de formation (52% vs 42% pour un niveau élevé), ou encore parmi celles nées hors de Suisse (53% vs 45%). C'était aussi le cas pour les personnes n'ayant pas connu, dans les cinq années précédant l'enquête, de décès d'un proche (51% vs 43%) ou de maladie importante ou accident (52% vs 45%). Enfin, les personnes n'accordant que peu ou pas d'importance à la spiritualité face aux événements stressants étaient plus nombreuses à ne connaître aucune de ces dispositions (56% vs 42% pour les autres).

Identification de facteurs de risque pour la non-connaissance des dispositions

Des analyses multivariées ont mis en évidence des facteurs de risque pour la non-connaissance des dispositions du droit de protection de l'adulte dans cette population. Les tableaux des résultats détaillés en annexe 3 ne révèlent pas de différence majeure quant à la force de l'association relative à chaque facteur de risque identifié : les odds ratios des facteurs de risque sont compris entre 1.37 et 1.67. Le Tableau 3 présente donc les résultats de ces analyses sous forme simplifiée.

Tableau 3 Facteurs de risque identifiés pour la non-connaissance des dispositions

Caractéristiques	Directives anticipées	Représentant thérapeutique	Mandat pour cause d'inaptitude
Caractéristiques socio-économiques			
Sexe (référence : Femme) : Homme	X		
Age (référence : 71-75 ans) : 76-80 ans			
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	X		
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	X	X	
Né-e en Suisse (Référence : Oui) : Non	X	X	
Perçoit des aides sociales (référence : Non) : Oui			
Indicateurs de santé			
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) : 1	X		X
Nombre de maladies chroniques actives (référence :0) : 2 ou plus			
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 0		X	
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 2 ou plus		X	
Caractéristiques personnelles			
Importance de la spiritualité face aux événements stressants (référence : modérée à très grande) : aucune ou peu	X	X	X
Difficultés à obtenir de l'aide ou des soins, ou a commencé à aider un proche dans les 5 ans (référence : Oui) : Non			
Décès d'un proche dans les 5 ans (référence : Oui) : Non			

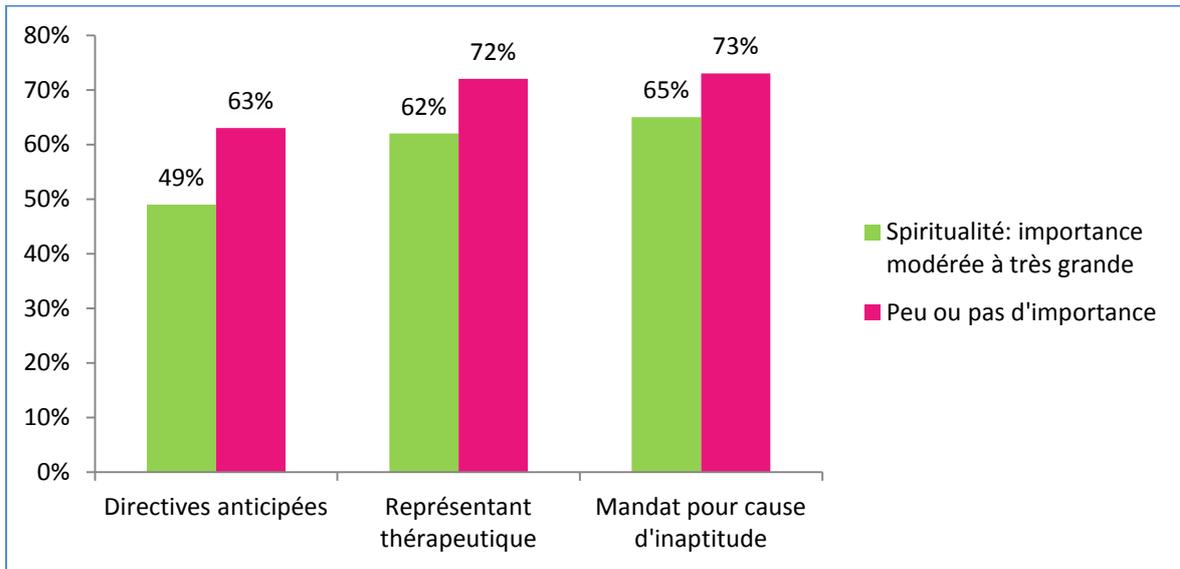
Cf. Annexe 3 pour tableaux des résultats détaillés.

« X » indique un facteur de risque pour les personnes appartenant à la catégorie dans la colonne de gauche.

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. La sélection des variables pour inclusion dans le modèle est basée sur les résultats des analyses bivariées ($p < 0.05$). La variable « âge » a été ajoutée afin de compléter le modèle. Les odds ratios des facteurs identifiés dans ce tableau sont compris entre 1.37 et 1.67.

Le seul facteur de risque commun à la méconnaissance des trois dispositions est d'accorder pas ou peu d'importance à la spiritualité face aux événements stressants. La Figure 3 présente les proportions de personnes ne connaissant pas ces dispositions selon l'importance accordée à la spiritualité.

Figure 3 Proportion de personnes qui ne connaissaient pas chaque disposition, selon l'importance accordée à la spiritualité



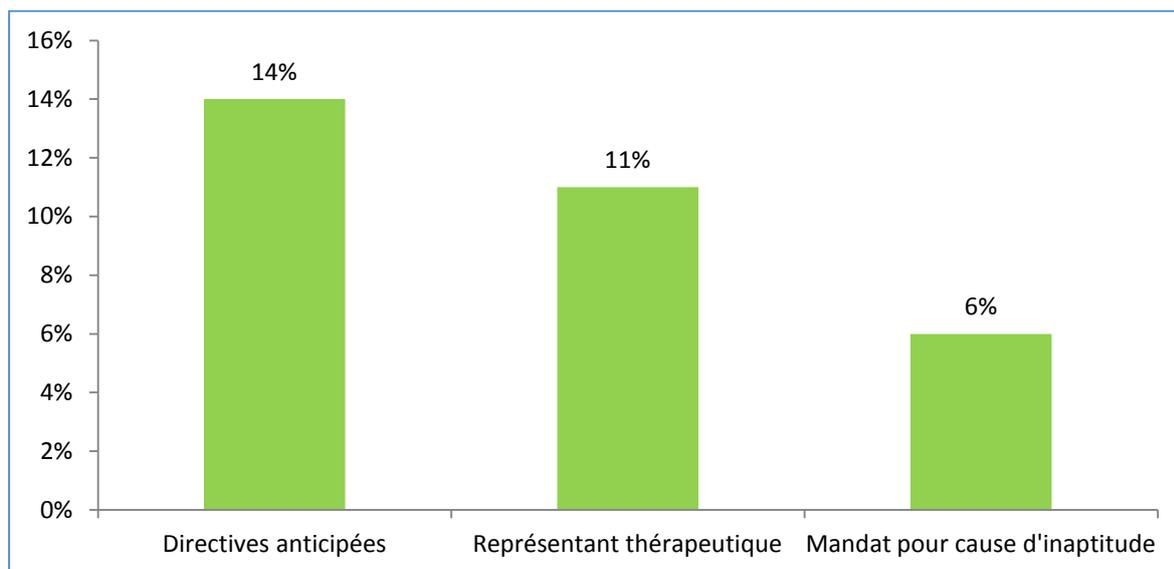
N=1'603 pour les directives anticipées ; N=1'599 pour le représentant thérapeutique ; N=1'622 pour le mandat pour cause d'incapacité

4.3 Utilisation des dispositions

4.3.1 Un faible niveau d'utilisation

Globalement, les personnes qui avaient déjà établi ces dispositions ou étaient en train de le faire ne constituaient qu'une petite minorité (Figure 4). Les dispositions les plus employées étaient les directives anticipées (14%), suivies de la désignation du représentant thérapeutique (11%), puis du mandat pour cause d'incapacité (6%).

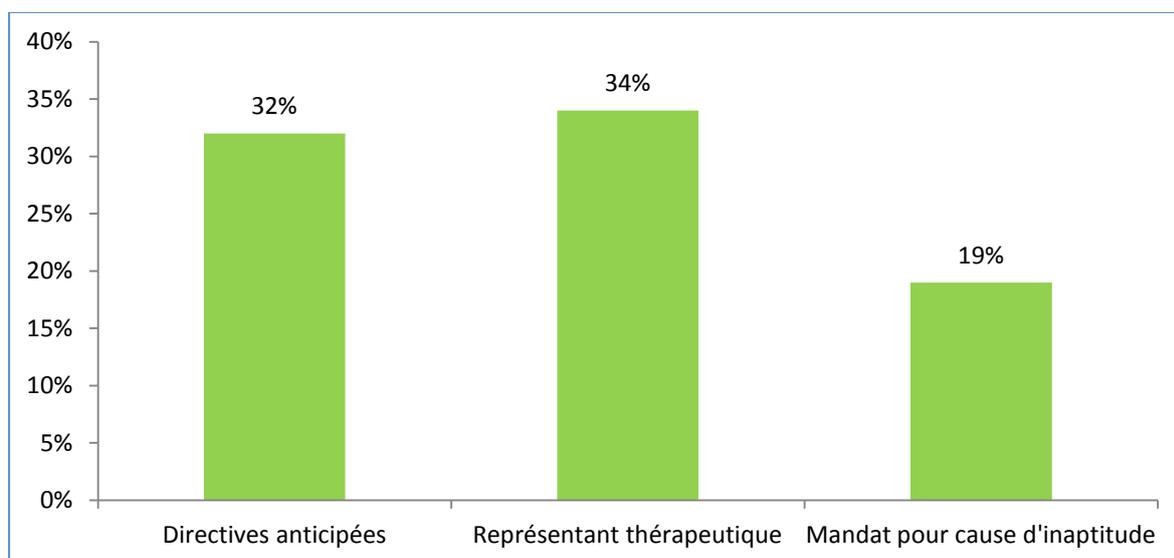
Figure 4 Taux d'utilisation des dispositions



N=1'672 pour les directives anticipées et pour le représentant thérapeutique ; N=1'684 pour le mandat pour cause d'inaptitude. Les N se rapportent à l'ensemble de la population interrogée, que les personnes aient indiqué si elles connaissent chaque disposition ou non.

La Figure 5 présente les taux d'utilisation relatifs à la connaissance de chaque disposition, c'est-à-dire restreinte aux personnes ayant déclaré connaître au moins en partie la disposition en question. Dans ce contexte, environ un tiers des personnes a déclaré avoir rédigé ou être en train de rédiger des directives anticipées et avoir désigné un représentant thérapeutique. Quant au mandat pour cause d'inaptitude, environ une personne sur cinq a rapporté l'utiliser.

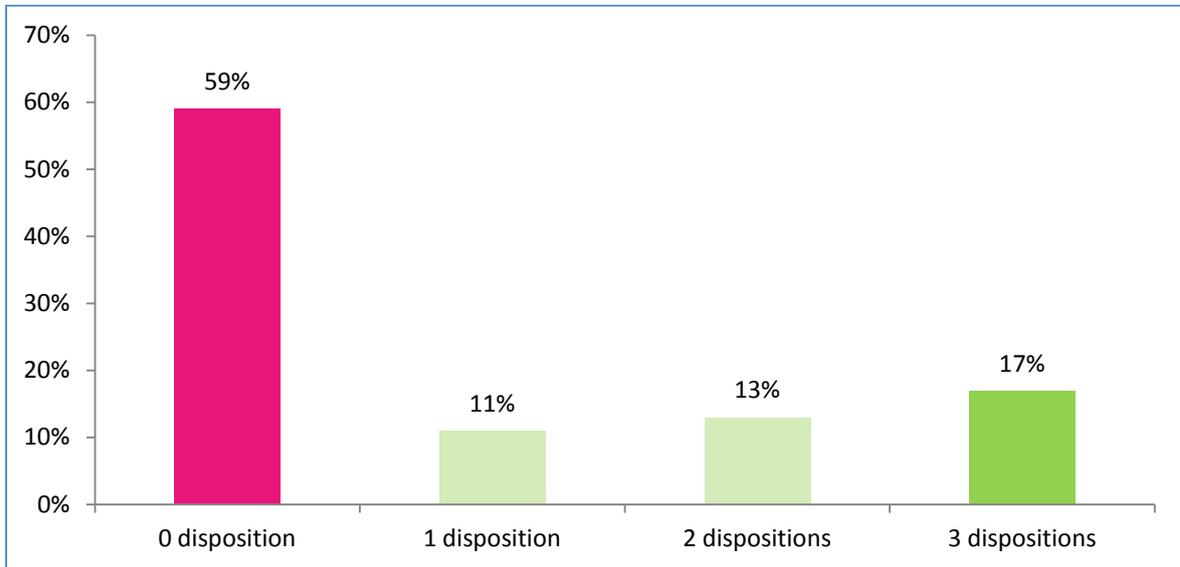
Figure 5 Taux d'utilisation de chacune des dispositions parmi les personnes qui connaissent la disposition concernée



N=705 pour les directives anticipées ; N=519 pour le représentant thérapeutique ; N=511 pour le mandat pour cause d'inaptitude

Parmi les 22% de personnes qui connaissaient les trois dispositions (cf. Figure 2), 41% en utilisaient au moins une et 17% utilisaient les trois (calculés depuis la Figure 6).

Figure 6 Nombre de dispositions utilisées par les personnes qui connaissaient les trois



N=301

La vaste majorité (82%) des personnes ayant rédigé ou étant en train de rédiger des directives anticipées au moment de l'enquête en avait communiqué le contenu à ses proches.^d Parmi les personnes ayant désigné un représentant thérapeutique, une proportion similaire (84%) en avait informé ses proches.^e

4.3.2 La moitié des personnes envisage d'établir des directives anticipées et/ou un mandat pour cause d'incapacité

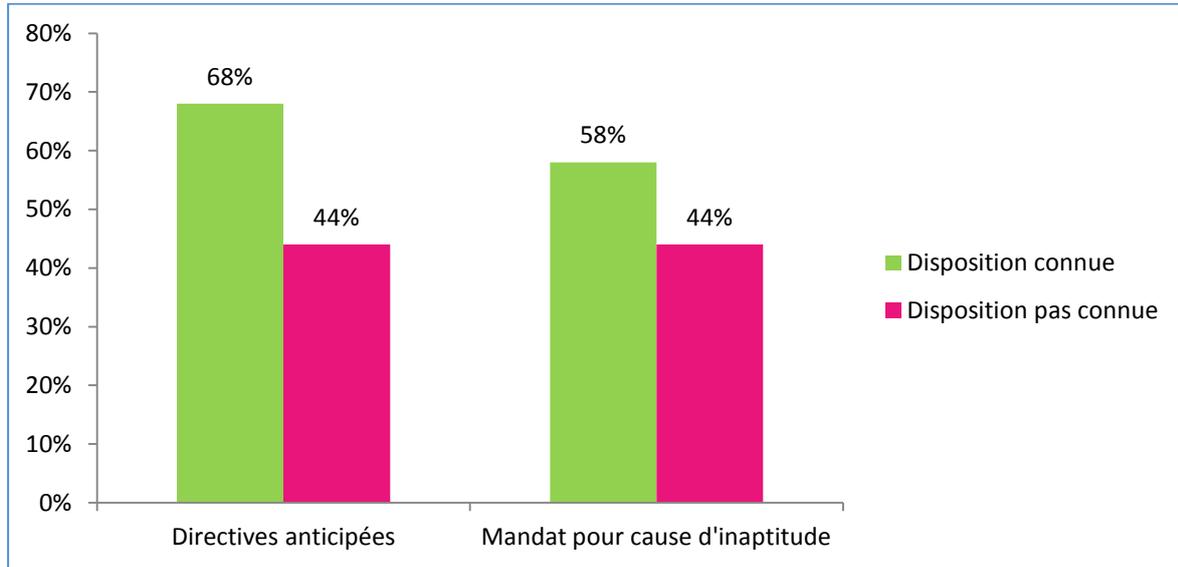
Globalement, environ la moitié des personnes n'ayant pas rédigé de directives anticipées ou de mandat pour cause d'incapacité envisageait de le faire (respectivement 53% et 48%).^f Ces proportions sont plus élevées parmi les personnes qui connaissaient déjà ces dispositions mais concernent tout de même plus de 40% des personnes qui ne les connaissaient pas (Figure 7).

^d Taux de non réponse >10% (13%).

^e Cette question n'avait pas été posée pour le mandat pour cause d'incapacité.

^f Cette question n'avait pas été posée pour la désignation d'un représentant thérapeutique.

Figure 7 Proportion de personnes envisageant la rédaction de directives anticipées et d'un mandat pour cause d'inaptitude, selon qu'elles les connaissaient ou non

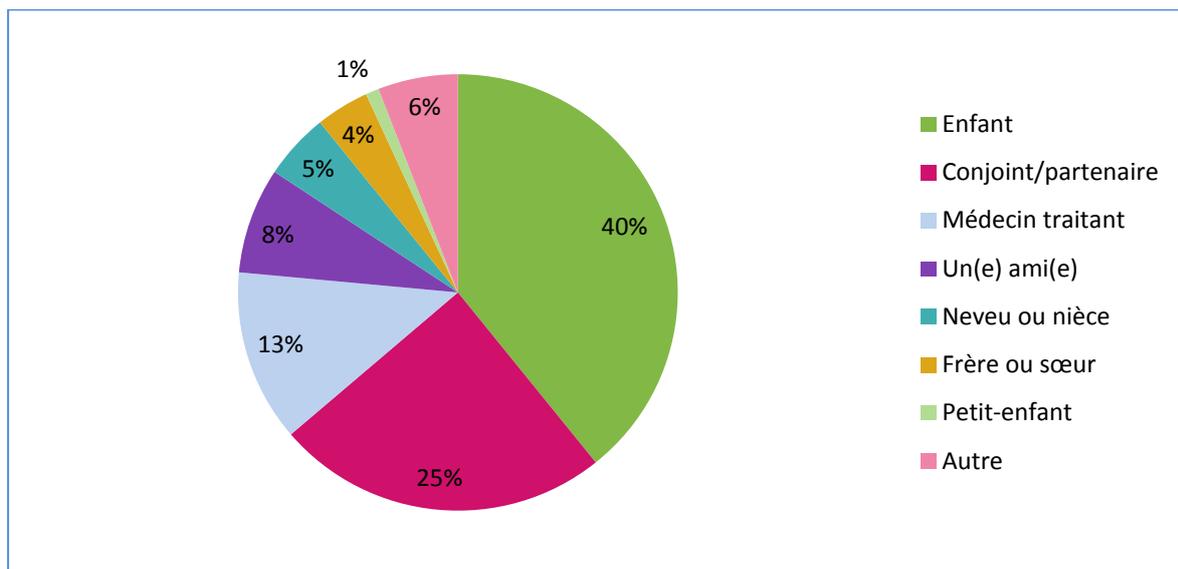


N=1'302 pour les directives anticipées ; N=1'430 pour le mandat pour cause d'inaptitude

4.3.3 Désignation d'un représentant thérapeutique : la famille privilégiée

Les individus désignés comme représentants thérapeutiques (Figure 8) sont en grande majorité des membres de la famille (40% ont désigné un enfant et 25% leur conjoint), suivis des médecins (13%), des amis (8%), puis d'autres membres de la famille (5% à 1%).

Figure 8 Personnes désignées comme représentant-e-s thérapeutiques



N=141

4.3.4 Caractéristiques associées à l'utilisation des dispositions

Différences dans le nombre de dispositions utilisées

Parmi les personnes connaissant ces trois dispositions, le nombre de dispositions utilisées (0, 1-2 ou 3) varie selon plusieurs caractéristiques socio-démographiques. Les personnes plus âgées (24%) et celles vivant seules (23%) étaient en effet proportionnellement près de deux fois plus nombreuses à utiliser la totalité des dispositions que les plus jeunes (13%) et les personnes vivant en ménage (12%). Le même constat peut être fait selon le nombre d'enfants : deux fois plus de personnes sans enfant (29%) que de personnes avec 1 enfant (16%) ou plus (14%) ont pris l'ensemble de ces dispositions. D'autre part, une plus grande proportion de personnes ont fait appel à l'ensemble de ces dispositions parmi celles n'ayant pas connu de décès d'un proche dans les cinq ans (24% vs 14% pour les autres). Cependant, celles ayant au contraire connu cet événement utilisaient plus souvent une ou deux dispositions que les autres (28% vs 16%). Les personnes rapportant une communication optimale avec le(s) médecin(s) ont de leur côté plus souvent rapporté l'utilisation de 1 ou 2 dispositions, ainsi que des 3 (respectivement 31% et 22% vs 20% et 16% pour les autres).

Identification de facteurs de risque pour la non-utilisation des dispositions

Les résultats des analyses multivariées visant à identifier les facteurs associés au fait de ne pas utiliser les dispositions du droit de protection de l'adulte sont présentés en détail en annexe 3 et de manière simplifiée dans le Tableau 4 (les odds ratios étant compris dans une fourchette assez restreinte de 1.52 à 2.35).

Tableau 4 Facteurs de risque identifiés pour la non-utilisation des dispositions

Caractéristiques	Directives anticipées	Représentant thérapeutique	Mandat pour cause d'inaptitude
Caractéristiques socio-économiques			
Sexe (référence : Femme) : Homme			
Age (référence : 76-80 ans) : 71-75 ans			
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible			
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	X		
Nombre d'enfants (référence : 0) : 1			
Nombre d'enfants (référence : 0) : 2 ou plus			X
Perçoit des aides sociales (référence : Oui) : Non			
Indicateurs de santé			
Statut fonctionnel (référence : Avec difficulté-s) : Sans difficulté	X	X	X
Caractéristiques personnelles			
Communication avec les médecins (référence : Optimale) : Non-optimale			X
Maladie importante / accident dans les 5 ans (référence : Non) : Oui		X	

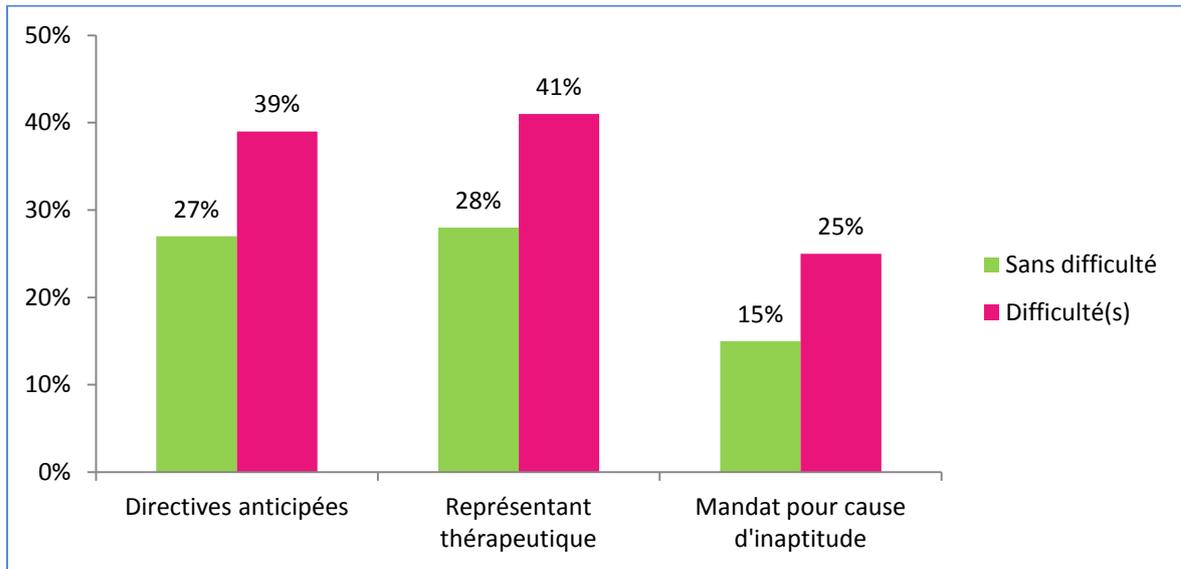
Note: Analyses basées sur les personnes qui connaissaient déjà ces dispositions
Cf. Annexe 3 pour tableaux des résultats détaillés.

« X » indique un facteur de risque pour les personnes appartenant à la catégorie dans la colonne de gauche.

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. La sélection des variables pour inclusion dans le modèle est basée sur les résultats des analyses bivariées ($p < 0.05$). La variable « formation » a été ajoutée afin de compléter le modèle. Les odds ratios des facteurs identifiés dans ce tableau sont compris entre 1.52 et 2.35.

Ne pas avoir de difficulté fonctionnelle est un facteur de risque commun à la non-utilisation de chacune des trois dispositions. La Figure 9 présente les taux d'utilisation selon cette caractéristique.

Figure 9 Taux d'utilisation des dispositions parmi les personnes qui connaissent la disposition en question, par statut fonctionnel



N= 675 pour les directives anticipées ; N=500 pour le représentant thérapeutique ; N=492 pour le mandat pour cause d'incapacité

Différences relatives au fait d'informer les proches de l'usage de ces dispositions

Les personnes avec enfant(s) ont nettement plus souvent informé leurs proches du contenu de leurs directives anticipées ou de la désignation d'un représentant thérapeutique (90% vs 59% et 88% vs 71%, respectivement). Les hommes ont également plus eu tendance à informer leurs proches du contenu de leurs directives anticipées que les femmes (91% vs 79%). Les personnes pour qui la spiritualité a une importance modérée à très grande ont plus souvent informé leurs proches de la désignation d'un représentant thérapeutique que les autres (89% vs 74%).⁹

Différences relatives au fait d'envisager l'utilisation de ces dispositions

Parmi les personnes qui connaissent les directives anticipées, les femmes et les personnes avec un niveau de formation élevé étaient plus enclines à envisager leur rédaction (femmes : 72%, hommes : 61% ; niveau de formation élevé : 72%, faible : 63%). C'était également le cas des personnes ayant été hospitalisées une fois dans les cinq ans comparées à celles n'ayant connu aucune ou au contraire plusieurs hospitalisations pendant cette période (respectivement 77%, 62% et 61%). Aucune variable n'est corrélée au fait d'envisager la rédaction d'un mandat pour cause d'incapacité.^h

⁹ Cette question n'était pas posée s'agissant du mandat pour cause d'incapacité.

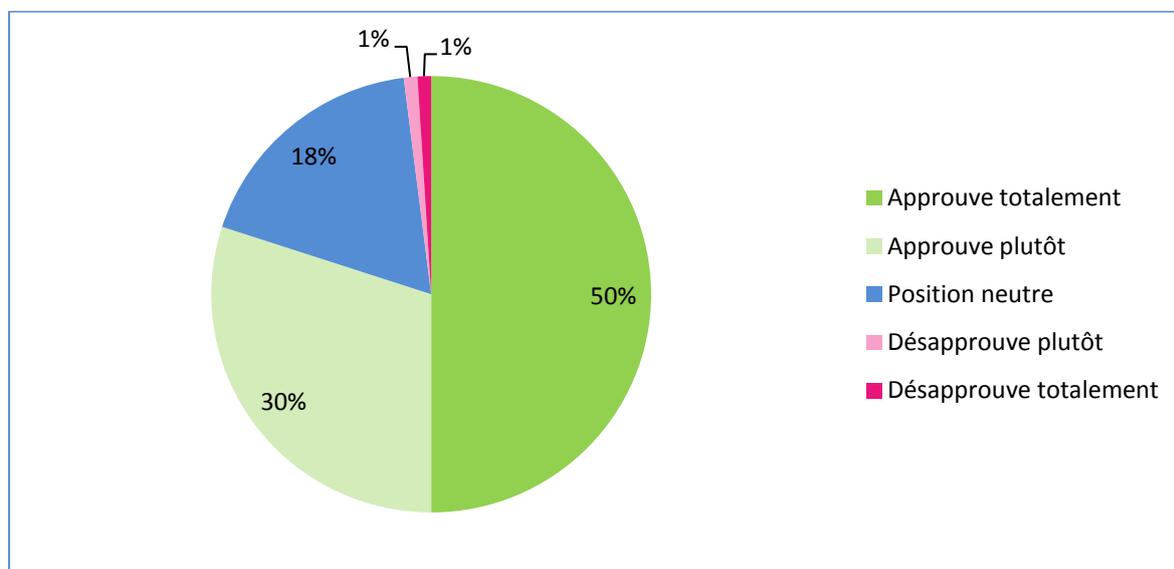
^h Cette question n'était pas posée s'agissant de la désignation d'un représentant thérapeutique.

4.4 Perception des dispositions

4.4.1 Une grande majorité approuve le droit à l'auto-détermination

En début de questionnaire, la grande majorité des participant·e·s a déclaré approuver « cette tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination » (80% ; calculé depuis la Figure 10). Près d'une personne sur cinq a répondu qu'elle ne l'approuvait ni ne la désapprouvait ; la part des personnes désapprouvant cette tendance était donc très marginale (environ 2%).

Figure 10 Appréciation de la tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination



N=1'629

4.4.2 Caractéristiques associées à l'approbation du droit à l'auto-détermination

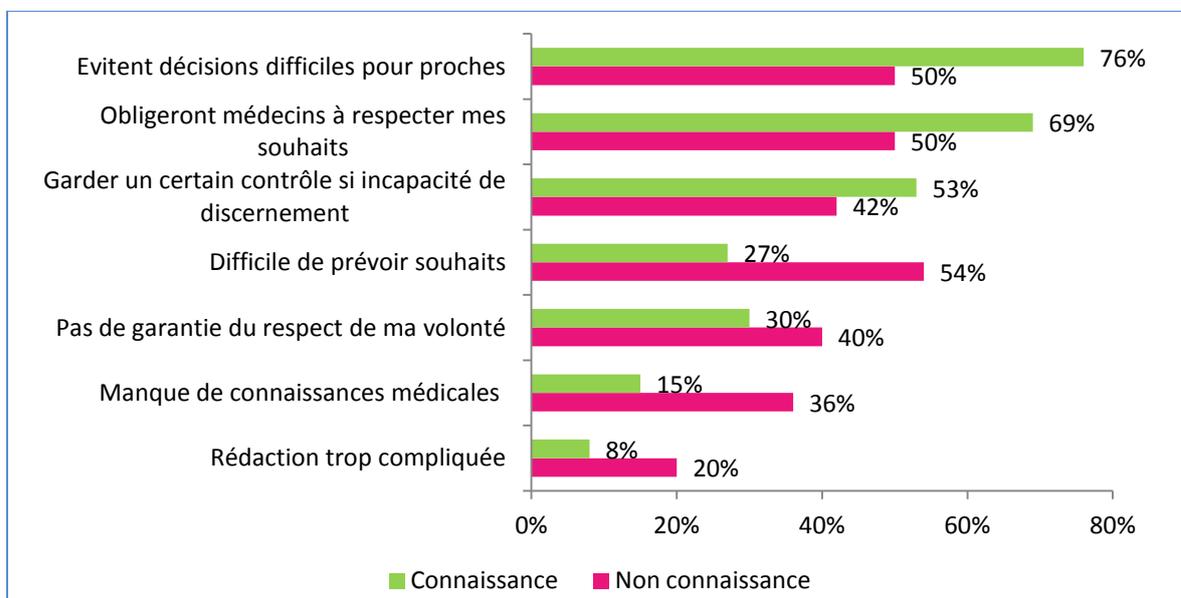
Malgré une proportion très élevée de personnes déclarant approuver « cette tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination », on observe de légères différences selon quelques caractéristiques : le sexe (femmes : 81% ; hommes : 77%), le niveau de formation (élevé : 84% vs faible : 76%), et selon que l'on ait plus ou moins peur pour sa santé (très ou assez peur : 82% ; un peu ou à peine peur : 80% ; pas du tout peur : 78%). De même, des différences existent selon que l'on ait fait ou non l'expérience d'une maladie importante ou d'un accident dans les cinq dernières années (oui : 81% ; non : 74%) ou encore selon l'importance accordée à la spiritualité (importance modérée à très grande : 83%; peu ou pas d'importance : 75%).

4.4.3 Une perception des directives anticipées plutôt positive mais différenciée selon leurs conséquences potentielles

Parmi les diverses affirmations proposées afin de cerner la perception des directives anticipées, on constate que celles correspondant à des arguments en leur faveur ont été plus souvent retenues que celles énonçant de potentiels inconvénients, surtout chez les personnes qui connaissaient déjà cette disposition (Figure 11). En effet, plus des trois quarts ont estimé que les directives anticipées évitent aux proches de devoir prendre des décisions difficiles et plus des deux tiers qu'elles obligeraient les médecins à respecter les décisions de l'intéressé-e. D'autre part, un peu plus de la moitié était d'accord avec l'affirmation selon laquelle les directives anticipées permettent de garder un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement. Cependant, comme le montre la Figure 11, la proportion de personnes retenant les propositions plus négatives n'est pas négligeable dans ce sous-groupe : 27% estimaient qu'il est difficile de prévoir à l'avance ce qu'elles souhaiteraient ; 30% que les directives anticipées n'offrent pas la garantie que leur volonté sera respectée ; 15% qu'elles manquaient de connaissances médicales pour les rédiger ; enfin, leur rédaction semblait trop compliquée pour 8% des répondants.

Les personnes qui ne connaissaient pas les directives anticipées ont, elles aussi, plus souvent coché des avantages que des inconvénients, à l'exception de l'inconvénient selon lequel il serait difficile de prévoir à l'avance ce que l'on souhaiterait (Figure 11).

Figure 11 Avantages et inconvénients des directives anticipées, selon qu'on les connaissait ou non



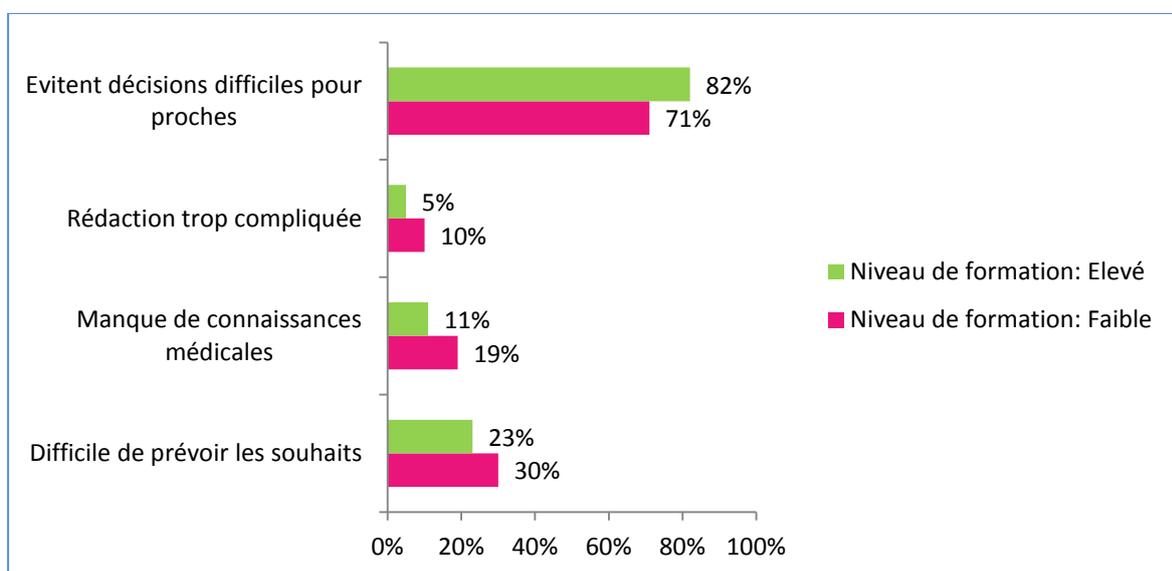
N=1'580

Il est cependant important de noter que cette population ne se divise pas en deux groupes distincts : l'un qui ne verrait dans les directives anticipées que des avantages et l'autre que des inconvénients. En effet, 37% des personnes qui connaissaient déjà les directives anticipées et 41% parmi celles qui ne les connaissaient pas ont sélectionné un mélange d'avantages et d'inconvénients, même si les premières en avaient une perception largement plus positive (49% n'ont sélectionné que des avantages contre 24% parmi les personnes qui ne connaissaient pas cette disposition).

4.4.4 Différences de perception des directives anticipées parmi les participants qui les connaissent

Plusieurs caractéristiques sont associées à la façon dont les directives anticipées sont perçues par les participants qui en avaient déjà connaissance. Tout d'abord, la variable « niveau de formation » est corrélée au choix de quatre des sept arguments proposés en faveur ou défaveur des directives anticipées : les personnes avec un niveau de formation élevé ont dans l'ensemble montré une attitude plus positive que celles avec un faible niveau de formation (Figure 12).

Figure 12 Sélection des avantages et inconvénients des directives anticipées selon le niveau de formation, parmi les personnes qui connaissent cette disposition

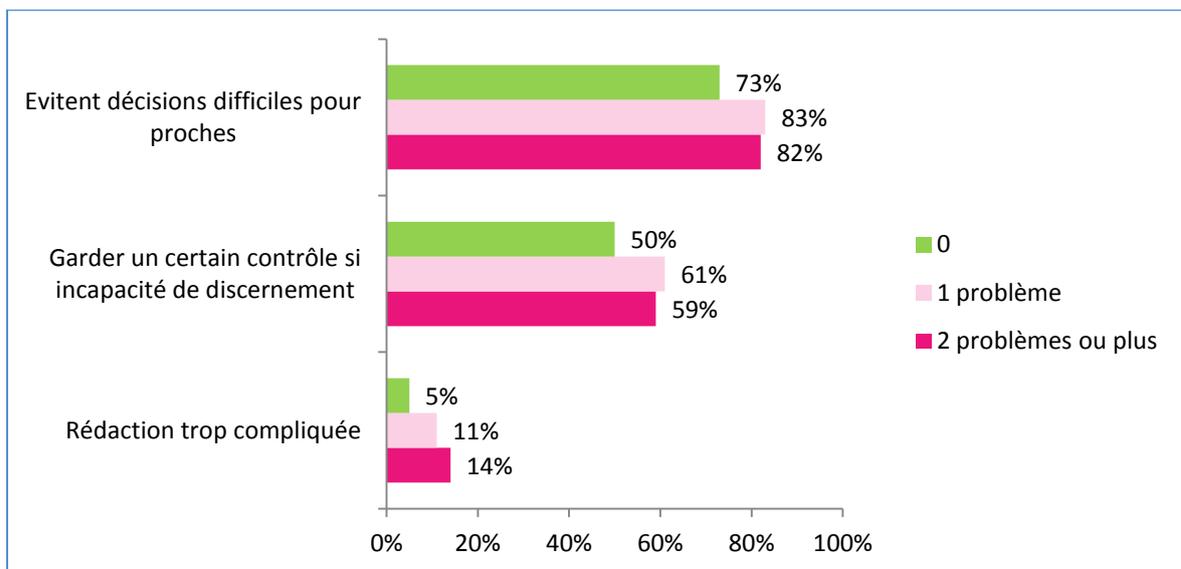


N=731

La variable problème de mémoire ou de concentration est aussi corrélée à plusieurs propositions : les personnes souffrant d'au moins un problème de cette nature étaient plus enclines à affirmer que de telles dispositions évitent aux proches des décisions difficiles et

permettent de garder un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement, mais elles ont également plus souvent estimé que leur rédaction était trop compliquée (Figure 13).

Figure 13 Sélection des avantages et inconvénients des directives anticipées selon la présence de problèmes de mémoire ou de concentration, parmi les personnes qui connaissaient cette disposition



N=714

D'autre part, parmi les personnes qui connaissaient les directives anticipées, celles ayant subi une hospitalisation au cours des cinq dernières années (vs 0 ou plusieurs) ont plus souvent jugé qu'elles évitent aux proches de devoir prendre des décisions difficiles (85% vs 74% et 71%, respectivement). C'est en revanche moins souvent le cas chez les personnes ayant décrit une communication optimale avec leur(s) médecin(s) (71% vs 79% pour les autres). La proportion estimant que les directives anticipées obligerait les médecins à respecter les souhaits des intéressés était plus élevée parmi les femmes (73% vs 62% pour les hommes), les personnes vivant seules (73% vs 66% pour celles vivant en ménage), celles ne rapportant pas de communication optimale avec les médecins (72% vs 62%), et enfin parmi les personnes connaissant des difficultés fonctionnelles (75% vs 64%).

Les hommes (32% vs 24% pour les femmes), les personnes vivant en ménage (31% vs 22% pour celles vivant seules) et celles ayant vécu un décès dans l'entourage dans les cinq ans (30% vs 22% lorsque pas de décès), ont plus souvent que les autres déclaré qu'elles n'avaient pas rédigé de directives anticipées car il est difficile de connaître ses souhaits à l'avance.

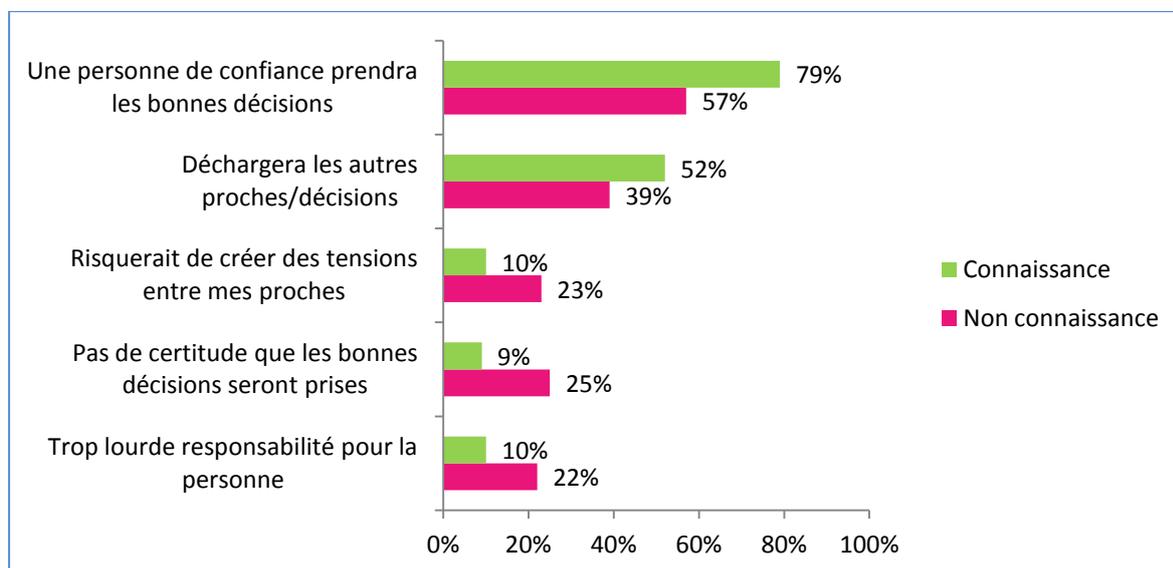
Enfin, le manque de connaissances médicales pour pouvoir rédiger des directives anticipées était plus fréquemment cité par les personnes présentant des symptômes anxieux ou dépressifs (19%

vs 13% en l'absence de symptômes). Les individus ayant connu une maladie importante ou un accident ont plus souvent estimé qu'avoir des directives anticipées ne garantissait pas le respect des volontés (respectivement 33% vs 17% en l'absence de maladie/accident).

4.4.5 Une perception du représentant thérapeutique largement positive et des opinions plus divisées

Ici encore, les affirmations correspondant à des avantages de la désignation d'un représentant thérapeutique ont plus souvent été sélectionnées que les possibles inconvénients tant chez les personnes qui connaissaient cette disposition que chez celles qui ne les connaissaient pas (Figure 14). Près de quatre personnes sur cinq parmi les premières et plus de la moitié des répondants pour les secondes ont en effet considéré qu'« en désignant un représentant thérapeutique, je suis sûr-e qu'une personne en qui j'ai confiance prendra les bonnes décisions me concernant ». De même, respectivement 52% et 39% ont estimé que cela « déchargerait mes autres proches de la responsabilité de prendre des décisions ». En ce qui concerne les inconvénients, ils ont été sélectionnés par environ 10% des personnes qui connaissaient cette disposition et par un quart des personnes qui n'en avaient pas connaissance.

Figure 14 Avantages et inconvénients de la désignation du représentant thérapeutique, selon que l'on connaissait cette possibilité ou non



N=1'490

Cependant, les réponses sont ici plus polarisées que dans l'appréciation des directives anticipées : seulement 8% des personnes qui connaissaient la possibilité de désigner un représentant thérapeutique et 14% de celles qui ne la connaissaient pas ont sélectionné un

mélange d'arguments positifs et négatifs. La proportion de personnes n'ayant coché que des avantages atteint 78% dans le premier groupe alors qu'elle ne s'élève qu'à 51% dans le second.

4.4.6 Différences de perception du représentant thérapeutique parmi les participants qui connaissaient cette disposition

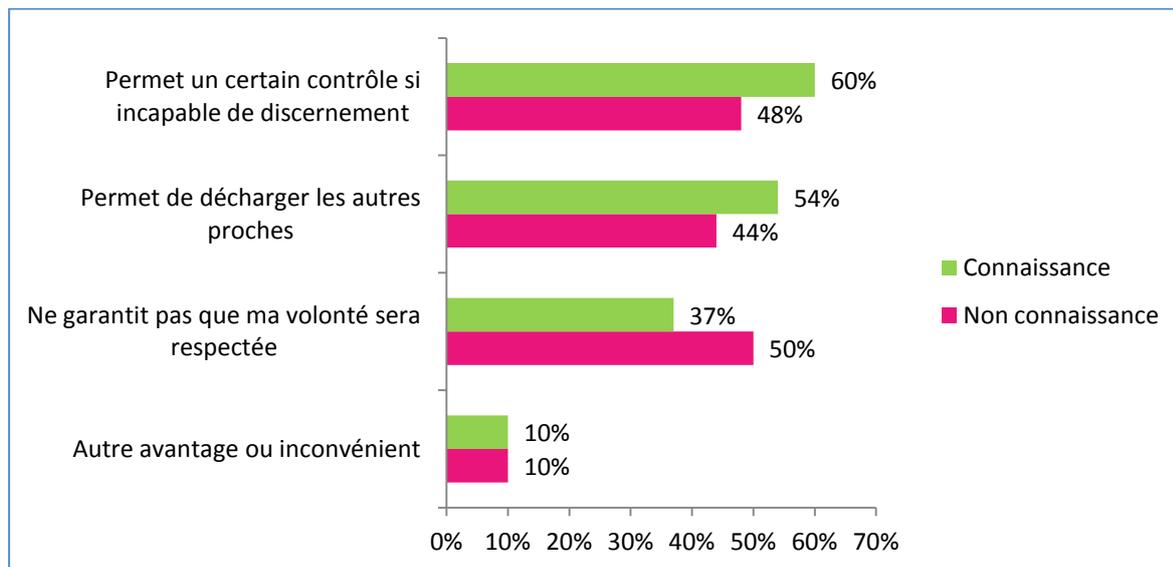
Parmi les personnes connaissant le principe du représentant thérapeutique, les personnes plus jeunes et celles vivant en ménage ont plus souvent indiqué que désigner un représentant thérapeutique déchargerait les autres proches de la responsabilité de prendre des décisions (respectivement 57% vs 47% parmi les personnes de 76-80 ans ; et 58% contre 47% chez celles vivant seules). Les personnes présentant des problèmes de mémoire ou de concentration ont également plus souvent coché cette proposition (2 problèmes ou plus : 65%, 1 problème : 60% et 0 problème : 48%), ainsi que les individus n'ayant pas connu l'événement suivant : difficultés à obtenir des aides et soins professionnels adéquats et/ou avoir commencé à prodiguer des soins ou à aider un parent ou ami (57% vs 46%). A l'inverse ces dernières ont moins souvent indiqué que « désigner un représentant thérapeutique risquerait de créer des tensions entre les proches » (7% vs 15% pour celles ayant connu cet événement stressant), de même que celles n'ayant pas connu de conflit familial majeur dans les cinq années précédant l'enquête (8% vs 15%). Cette affirmation a aussi plus souvent correspondu à la perception des personnes avec au moins un enfant (2 enfants ou plus : 13%, 1 enfant : 10%, pas d'enfant : 3%) et de celles ayant au moins une maladie chronique (2 maladies ou plus : 11%, 1 maladie : 14%, aucune maladie chronique : 5%). Les personnes avec une maladie chronique ont également plus souvent estimé que désigner un représentant thérapeutique « imposerait une trop lourde responsabilité à cette personne » (15% vs 9% si 2 problèmes ou plus et 7% si aucun problème).

Parmi les personnes connaissant cette disposition, la proposition « je n'ai pas de représentant thérapeutique car je ne suis pas certain-e qu'il prendra les bonnes décisions pour moi » n'est corrélée à aucune variable. La proposition inverse « en désignant un représentant thérapeutique, je suis sûr-e qu'une personne en qui j'ai confiance prendra les bonnes décisions me concernant » n'est corrélée qu'à la variable maladie importante/accident : les personnes ayant connu cet événement stressant dans les cinq ans étaient encore plus enclines à cocher cette réponse que les autres (81% vs 71%).

4.4.7 Une perception plus mitigée du mandat pour cause d'inaptitude, et des barrières potentielles à son utilisation

Lorsqu'interrogés sur les avantages et inconvénients du mandat pour cause d'inaptitude, plus de la moitié des individus qui connaissaient cette disposition ont coché les deux avantages proposés (il « me permet de garder un certain contrôle si je deviens incapable de discernement » et « en rédigeant un mandat pour cause d'inaptitude, je déchargerai mes autres proches de la charge liée à la gestion de mes affaires si je ne peux plus le faire »), alors qu'un peu plus d'un tiers ont indiqué l'inconvénient potentiel selon lequel « le fait d'avoir un mandat pour cause d'inaptitude ne me garantit pas que ma volonté sera respectée » (Figure 15). C'est en revanche cette dernière proposition qui a été choisie le plus souvent parmi les personnes qui n'avaient pas connaissance du mandat pour cause d'inaptitude au moment de l'enquête.

Figure 15 Avantages et inconvénients du mandat pour cause d'incapacité, selon qu'on le connaissait ou non

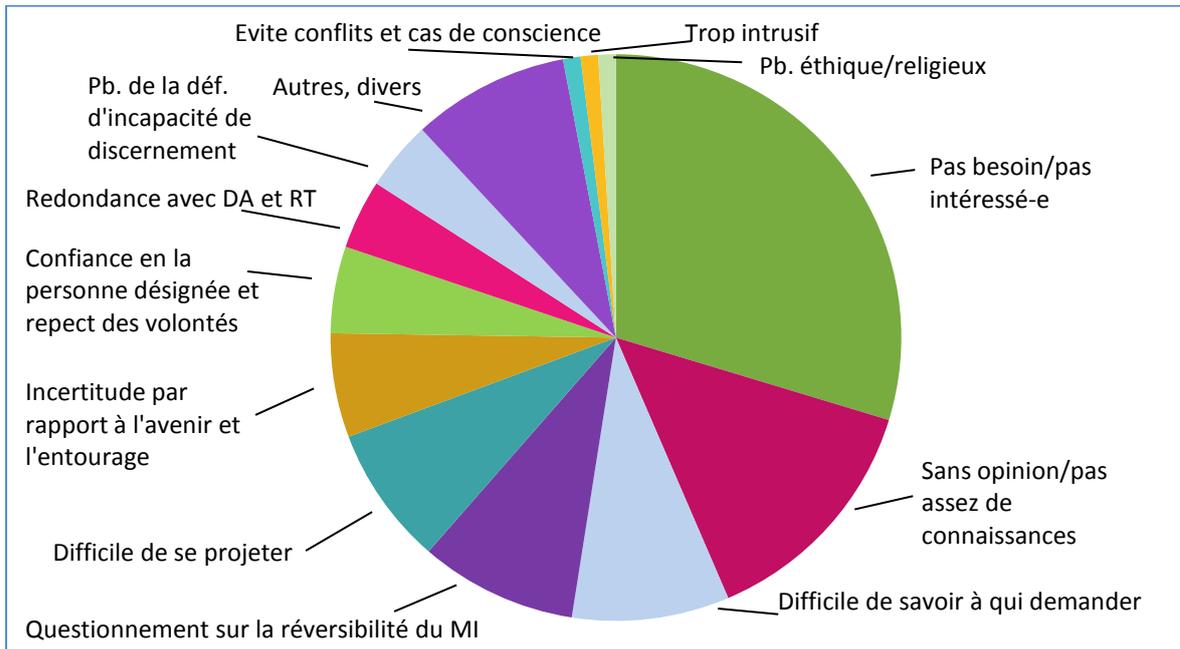


N=1'525

A nouveau, cette population ne se divise pas en un groupe qui ne verrait dans le mandat pour cause d'incapacité que des avantages et un autre qui n'y verrait que des inconvénients. En effet, si les personnes qui connaissent déjà cette disposition en avaient une perception globalement plus positive (62% n'avaient coché que des avantages contre 47% chez les personnes qui ne la connaissent pas), une personne sur cinq dans les deux groupes a sélectionné à la fois au moins un avantage et l'inconvénient proposé (respectivement 23% et 21%).

Environ une personne sur dix a fourni une précision à la réponse « autre avantage ou inconvénient » (Figure 15). Ces réponses ont été comptabilisées et regroupées en catégories. Il ne s'agit pas ici de quantifier ces informations, puisque par définition, les propositions ci-après n'ont pas été soumises à chaque participant-e mais de les représenter graphiquement afin de pouvoir rendre compte de leur ordre d'occurrence (Figure 16). Dans la majorité des cas, la personne jugeait qu'elle n'avait pas besoin d'un mandat pour cause d'incapacité ou qu'elle n'avait pas d'avis sur la question ou qu'elle manquait de connaissances pour pouvoir répondre. Certaines ont indiqué que la difficulté de se projeter ou l'incertitude quant à l'avenir de l'entourage les empêchaient de rédiger un mandat pour cause d'incapacité. Plusieurs personnes ont exprimé une difficulté de savoir à qui demander de remplir le rôle de mandataire pour une question de confiance, ou parce qu'il est délicat de demander à quelqu'un de bien vouloir accepter une telle « charge ». Une inquiétude face à une impression d'irréversibilité du mandat et des interrogations par rapport aux modalités de la détermination de l'incapacité de discernement ont également été exprimées. Plusieurs personnes ont d'autre part estimé que la rédaction du mandat pour cause d'incapacité leur permettait de pouvoir désigner une personne de confiance pour gérer leurs affaires ou leur garantissait que leur volonté sera respectée.

Figure 16 « Autres avantages et inconvénients » du mandat pour cause d'inaptitude (mentions spontanées)



N=161

4.4.8 Différences de perception du mandat pour cause d'inaptitude parmi les personnes qui le connaissent

Parmi les personnes qui connaissent le mandat pour cause d'inaptitude, celles vivant seules et celles au bénéfice d'une formation élevée ont plus souvent déclaré que cette disposition permet un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement (vivant seules : 65% vs en ménage : 56 % ; avec niveau de formation élevé : 67% vs niveau faible : 54%).

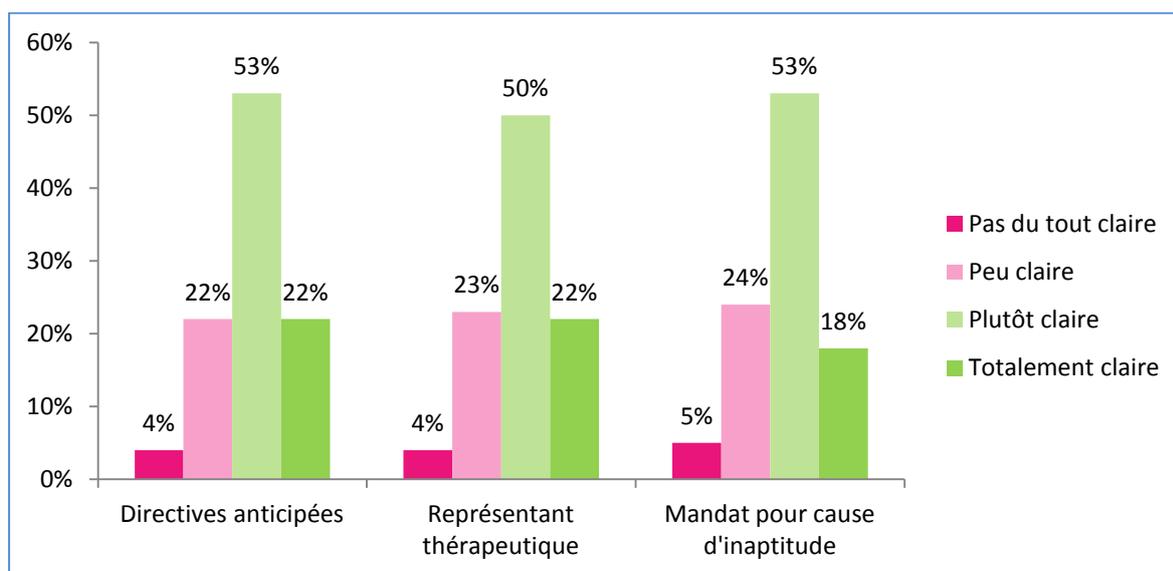
Les personnes affirmant que le mandat pour cause d'inaptitude permet de décharger les autres proches étaient proportionnellement plus nombreuses parmi celles ne recevant pas d'aides sociales (57% vs 42% parmi celles en touchant) et celles n'ayant pas vécu l'événement stressant suivant : difficultés à obtenir des aides et soins professionnels adéquats et/ou avoir commencé à prodiguer des soins ou à aider un parent ou ami (58% vs 46%).

La proposition selon laquelle « un mandat pour cause d'inaptitude ne garantit pas que ma volonté sera respectée » a plus souvent été choisie par les personnes connaissant une ou des difficultés fonctionnelles (44% vs 30% pour les personnes sans ce type de difficulté).

4.4.9 Des notions jugées suffisamment claires et compréhensibles par la majorité

A la fin du questionnaire, qui présentait brièvement les notions des directives anticipées, du représentant thérapeutique et du mandat pour cause d'inaptitude, la grande majorité des participants a indiqué que chacune des notions était plutôt ou totalement claire (75%, 73% et 71%, respectivement; calculés depuis la Figure 17).

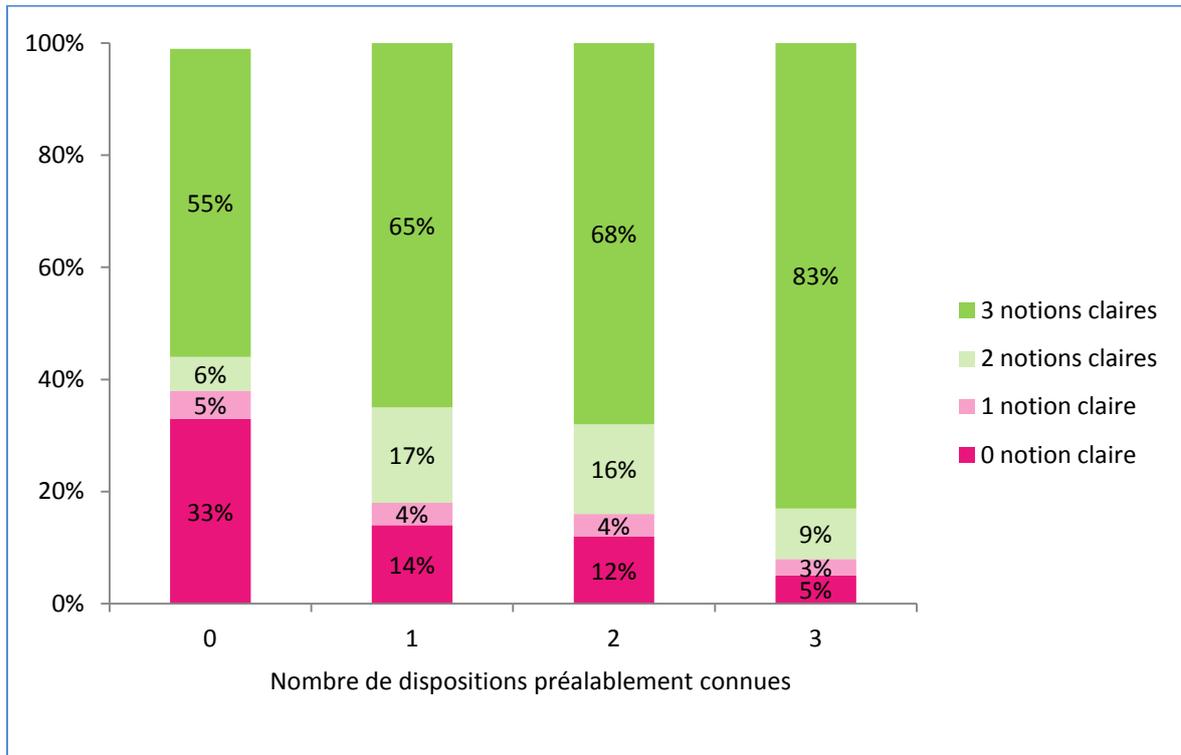
Figure 17 Evaluation de la clarté des notions



N=1'607 pour le mandat pour cause d'inaptitude ; N=1'602 pour les directives anticipées ; N=1'596 pour le représentant thérapeutique.

La Figure 18 montre que quel que soit le nombre de dispositions préalablement connues, après lecture des informations fournies dans le questionnaire, la majorité des participants a jugé ces notions « plutôt » ou « totalement » claires (55% à 83%), même si cette proportion est significativement plus basse parmi les personnes qui n'en connaissaient aucune. Un tiers de ces dernières ont d'ailleurs déclaré que l'ensemble de ces notions n'était pas clair.

Figure 18 Nombre de notions jugées « plutôt » ou « totalement » claires, selon le nombre de dispositions préalablement connues



N=1'563

Différences entre sous-groupes parmi les personnes qui ne connaissaient aucune des dispositions

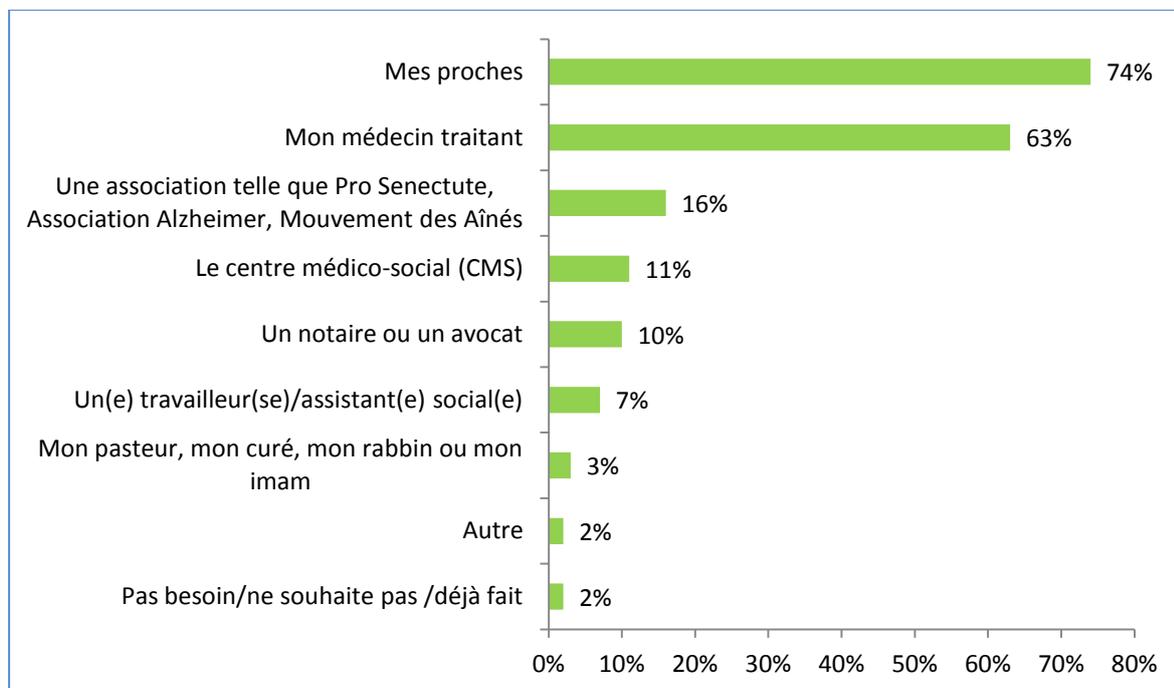
Chez les personnes qui ne connaissaient aucune des dispositions, la proportion de personnes ne trouvant aucune de ces notions claires était supérieure parmi celles au bénéfice d'aides sociales (46% vs 30% pour celles n'en recevant pas), de même que chez les personnes qui estimaient leur santé moyenne à très mauvaise (40% vs 29% si santé jugée bonne à très bonne).

4.4.10 Interlocuteurs souhaités : les proches et le médecin en première ligne

Enfin, à la question « avec qui souhaiteriez-vous pouvoir discuter de ces différentes dispositions du droit de protection de l'adulte ? », une grande majorité a indiqué « mes proches » (74%) ou « mon médecin traitant » (63%). Environ une personne sur six a indiqué « une association », 11% « le centre médico-social (CMS) » et 10%, « un notaire ou un avocat » (Figure 19). Les travailleurs/assistants sociaux ainsi que les figures religieuses occupent une place plus restreinte dans l'ensemble des choix retenus (respectivement 7% et 3%). Parmi les réponses « autres » (2%) figurent les amis ainsi que des réponses diverses telles qu'un autre médecin, le concierge, ou d'une façon plus abstraite « quelqu'un d'ouvert ». Enfin 2% des individus ont déclaré qu'ils

n’avaient pas besoin d’en parler à quelqu’un ou ne souhaitaient pas le faire, ou encore que cela était déjà fait.

Figure 19 Interlocuteurs souhaités pour discuter des dispositions du droit de protection de l’adulte



N=1'588

Les interlocuteurs préférés pour discuter des dispositions en cas d’incapacité de discernement varient selon certaines caractéristiques personnelles. Par exemple, les personnes sans enfants s’adresseraient plus souvent à leur médecin traitant (70%) qu’à leurs proches (57%). Un notaire ou un avocat (12%) est positionné avant le CMS (8%) chez les personnes jugeant leur santé bonne ou très bonne, celles n’ayant pas de difficultés fonctionnelles (11% et 8%), ainsi que chez les participants qui connaissaient déjà l’ensemble des dispositions (13% et 11%).

5

Discussion et conclusion

5 Discussion et conclusion

Cette étude sur la connaissance, l'utilisation et la perception des dispositions relatives au droit de la protection de l'adulte présente l'atout d'avoir interrogé un large collectif représentatif de personnes âgées vivant à domicile et de bénéficier d'une participation élevée. Elle complète ainsi les études précédentes menées en Suisse avant l'introduction des nouvelles dispositions. Greffée sur l'étude de cohorte Lc65+, cette enquête a ainsi bénéficié d'informations complémentaires collectées auprès des participants au cours des années antérieures.

La majorité ne connaît pas ces dispositions et peu les utilisent

Les résultats révèlent une utilisation très minoritaire (6% pour le mandat pour cause d'inaptitude, 13% pour les directives anticipées et 10% pour le représentant thérapeutique), due en partie au simple fait de ne pas connaître ces dispositions. En effet, lorsque l'ensemble des dispositions est connu, quatre personnes sur dix en utilisent au moins une. D'autres études ont également mis en évidence que la raison principale de ne pas avoir rédigé de directives anticipées était de ne pas savoir qu'il était possible d'y avoir recours.^{7,11} De plus, la rédaction de directives anticipées peut inclure la désignation d'un représentant thérapeutique, et à l'inverse, certaines personnes ayant déjà un représentant thérapeutique pourraient penser ne pas avoir besoin de directives anticipées.

Si le taux d'utilisation des directives anticipées établi dans cette enquête est nettement plus bas qu'en Amérique du Nord^{8,9} ou même qu'en Suisse allemande,⁵ il est plus en adéquation avec l'étude de Pautex et al.¹¹ menée chez des patients admis dans une unité de soins palliatifs du canton de Genève. Il faut cependant noter que la diversité des méthodes de recrutement des participants dans ces études rend difficiles des comparaisons plus précises.

Le moindre taux d'utilisation du mandat pour cause d'inaptitude, comparé à ceux des directives anticipées et du représentant thérapeutique s'explique certainement par le fait que le premier est bien plus récent et que les deux autres vont en quelque sorte de pair.

Une perception des dispositions du droit de l'adulte plutôt positive

Quatre personnes sur cinq ont déclaré approuver la tendance de la société à promouvoir le droit à l'autodétermination. La moitié des personnes qui n'avaient pas rédigé de mandat pour cause d'inaptitude ou de directives anticipées ont déclaré qu'elles envisageaient de le faire. D'autre part, les arguments en faveur de chacune des dispositions ont plus souvent été retenus que de possibles inconvénients. Ces divers éléments témoignent d'un souhait de pouvoir communiquer ses volontés par de telles dispositions, encore non concrétisées. Cette situation avait aussi été constatée lors d'une enquête auprès de médecins de famille suite à laquelle trois quart des patients qui n'avaient pas établi de tels documents envisageaient alors de le faire.⁵ Une part non négligeable de personnes a cependant à la fois coché des avantages et des inconvénients parmi les arguments proposés pour chacune des dispositions. Les avis étaient plus tranchés s'agissant de

la désignation d'un représentant thérapeutique : la grande majorité (78%) des personnes qui connaissait déjà cette disposition ne lui a trouvé que des avantages.

Le fait que la perception des dispositions soit nettement plus positive lorsque celles-ci étaient connues avant l'enquête reflète qu'un certain processus de maturation est sans doute nécessaire avant d'entreprendre une action plus concrète. Ce processus devrait être considéré lors de la communication relative aux dispositions. C'est l'approche proposée par Fried : les étapes du modèle de changement de comportement en santé de Prochaska (précontemplation, contemplation, préparation, action) permettent l'élaboration de messages plus individualisés visant à promouvoir les dispositions.¹²⁻¹⁴

Les résultats relatifs à la perception des dispositions soulignent aussi que si globalement l'avantage le plus retenu est celui de pouvoir garder un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement, il est suivi de très près par le souci de décharger les autres proches ou d'éviter aux proches des décisions difficiles. Ce dernier argument arrive même en tête en ce qui concerne les directives anticipées, parmi les personnes qui connaissaient déjà cette disposition.

Des barrières identifiées à l'utilisation des dispositions

Au-delà de la méconnaissance des dispositions, d'autres barrières ressortent de cette enquête. C'est notamment la difficulté de savoir à l'avance ce que l'on souhaitera plus tard, retenue par un quart de personnes qui connaissaient déjà les directives anticipées et par la moitié de celles qui ne les connaissaient pas. Plusieurs personnes ont également fait part de ce sentiment concernant le mandat pour cause d'inaptitude. Beaucoup ont également estimé que la rédaction de directives anticipées ou d'un mandat pour cause d'inaptitude ne leur garantissait pas que leur volonté serait respectée. En ce qui concerne la désignation du représentant thérapeutique, on relève une inquiétude sur l'effet que cette action aura sur les proches : la peur de générer des conflits entre les proches mais aussi, la crainte de faire porter une charge trop lourde à la personne désignée.

Une proportion non négligeable de personnes a aussi trouvé qu'elle manquait de connaissances médicales pour pouvoir rédiger des directives anticipées ou encore que leur rédaction semblait trop compliquée. Ce sentiment se retrouve également dans l'étude d'Harringer et Hoby.⁵ Les réponses à la question « autres avantages et inconvénients du mandat pour cause d'inaptitude » mettent en lumière d'autres obstacles potentiels. Il s'agit notamment de la difficulté de savoir à qui demander d'endosser le rôle de mandataire, de se demander si ce mandat est modifiable ou annulable et de s'inquiéter de la façon dont l'incapacité de discernement est établie, ou encore d'une incertitude par rapport à l'évolution de l'entourage. Quelques personnes ont également fait des commentaires indiquant une certaine difficulté ou une réticence à se projeter dans le futur. Cette difficulté ou cet évitement, documenté dans d'autres études,^{15,16} constitue certainement une barrière non négligeable à l'utilisation des dispositions.

Au-delà des déterminants socio-démographiques et des indicateurs de santé : le contexte individuel et la personnalité

On observe plusieurs différences en fonction du sexe, de la situation familiale, ainsi que du niveau de formation. Les hommes étaient en effet proportionnellement plus nombreux à ne connaître aucune des dispositions. Ce résultat peut être mis en parallèle avec ceux d'autres études montrant un accès plus limité des hommes à l'information médico-sociale.¹⁷⁻¹⁹ Par ailleurs, les femmes envisageaient plus souvent que les hommes de rédiger de telles dispositions, et en avaient une perception plus positive. En revanche, lorsque des dispositions ont été prises, une plus grande proportion d'hommes que de femmes avaient informé leurs proches du contenu de leurs directives anticipées.

Les personnes vivant seules avaient une plus grande connaissance des dispositions que les personnes vivant en ménage, et leur perception en était aussi un peu plus positive. Elles étaient près de deux fois plus nombreuses à utiliser l'ensemble de ces instruments juridiques, tout comme les personnes sans enfants comparées à celles ayant des enfants. Il semblerait donc que les personnes se sentant entourées pensent plus souvent qu'elles n'ont pas besoin de telles dispositions. C'est exactement ce qu'ont exprimé certaines personnes dans l'encart dédié à la précision d'autres avantages ou inconvénients du mandat pour cause d'inaptitude. L'étude de Rao et al.⁷ a d'ailleurs identifié cet argument comme étant une des principales raisons de ne pas avoir de directives anticipées : « my family knows my wishes ». Des études suisses ont également établi que communiquer les souhaits aux proches était considéré comme suffisant pour certains¹¹ ou que plus généralement on avait confiance dans le fait que les proches sauront quoi faire le moment venu.⁵

Les dispositions étaient moins connues parmi les personnes avec un faible niveau d'éducation, qui en avaient aussi une perception en général moins favorable. Ces résultats complètent ceux d'une autre étude montrant une plus grande utilisation des directives anticipées chez les personnes avec un niveau de formation élevé.⁷

D'une façon générale, on constate que la connaissance des dispositions est beaucoup plus inégale au niveau socio-démographique entre les sous-groupes de population que leur utilisation lorsque celles-ci sont déjà connues. L'utilisation semble en effet plus simplement liée à la composition du ménage et de la famille.

Au-delà des différences socio-démographiques, il n'est pas surprenant de constater que parmi les personnes qui connaissaient déjà l'ensemble des dispositions, celles ayant des difficultés fonctionnelles ont plus eu recours à chacun de ces outils. On peut aisément imaginer que ces dernières se sentent plus directement concernées par l'éventualité d'une incapacité de discernement liée à leurs problèmes de santé.

Wilson et al.⁸ ont montré que les personnes ayant été impliquées dans des décisions de fin de vie d'un proche, ayant perdu un proche ou s'étant occupée d'une personne mourante avaient bien plus souvent rédigé des directives anticipées que les personnes n'ayant pas vécu ce type d'événements. De même, on remarque dans la présente étude que les personnes ayant vécu certains événements stressants dans les cinq ans (décès dans l'entourage, maladie importante ou accident, difficultés à obtenir des aides et soins professionnels adéquats, commencer à prodiguer

des soins à un proche) connaissaient plus souvent les dispositions que celles n'ayant pas été confrontées à ce type d'événements. De plus, ne pas avoir connu une maladie importante chez soi-même ou dans l'entourage, ou un accident, est un facteur de risque de ne pas désigner un représentant thérapeutique. Les personnes plus exposées que les autres à des événements négatifs liés à la santé ont probablement été sensibilisées à la survenue de situations dans lesquelles des décisions de traitement doivent être prises ainsi qu'à une vision du handicap ou de la fin de vie bien plus concrète que les autres. Toutefois ces différences ne se traduisent pas en une attitude plus positive face aux dispositions. Au contraire, les personnes ayant connu des difficultés à obtenir des aides et soins professionnels adéquats ou ayant commencé à prodiguer des soins à un proche ont, par exemple, moins souvent estimé que désigner un représentant thérapeutique ou rédiger un mandat pour cause d'inaptitude permettrait de décharger les autres proches. On peut ici simplement supposer que leurs expériences passées leur permettent d'avoir un avis peut-être plus nuancé que les personnes qui n'auraient pas été confrontées à ce genre d'événements au cours des cinq dernières années.

Après les proches, les médecins sont les interlocuteurs les plus souhaités pour discuter des questions d'auto-détermination, et parmi les personnes connaissant l'ensemble des dispositions, celles rapportant une communication optimale avec leur(s) médecin(s) étaient plus nombreuses à avoir utilisé les trois dispositions. Il semblerait aussi que les personnes souhaitant être plus impliquées dans les décisions relatives à leur état de santé et leurs traitements soient plus enclines à la rédaction de directives anticipées.¹¹

Le fait d'accorder de l'importance à la spiritualité, au sens large, face aux événements stressants est lié à une plus grande connaissance des différentes dispositions. Il est peu aisé de mettre en lien ce résultat avec ceux d'autres études plus poussées sur le rapport entre spiritualité, religion et utilisation de dispositions visant l'auto-détermination, car la question posée sur la spiritualité était ici très générale. Une enquête américaine a cependant révélé que les patients hospitalisés en médecine interne qui se décrivaient "très religieux ou spirituel" avaient plus souvent que les autres désigné un représentant thérapeutique alors que cette différence n'était pas avérée concernant la rédaction de directives anticipées.²⁰

Limites de l'étude

Cette étude trouve ses limites dans le fait qu'elle aurait pu être enrichie par un ensemble de questions ouvertes qui auraient peut-être permis d'approfondir les barrières à la connaissance et à l'utilisation des différentes dispositions du droit de protection de l'adulte dans cette population.

Il aurait aussi été intéressant de savoir depuis combien de temps les différentes dispositions étaient connues, le cas échéant, afin de pouvoir mettre en parallèle les taux d'utilisation des dispositions avec l'ancienneté de leur connaissance d'une façon plus précise.

Par ailleurs, l'échantillon sur lequel est basée cette étude n'inclut pas les personnes vivant en institution ou étant hospitalisées, ainsi que celles qui n'auraient pas participé du fait d'un état de santé trop dégradé. Il est donc possible que les taux de connaissance et d'utilisation des dispositions présentés ici soient un peu sous-estimés si on fait l'hypothèse d'une plus grande

sensibilisation aux questions d'auto-détermination parmi les catégories de personnes mentionnées ci-dessus.

Recommandations concernant le public

Au vu de ce qui précède, il s'agit d'informer le public sur ces dispositions qui permettent de faire connaître ses volontés en cas d'incapacité de discernement. Plusieurs recommandations peuvent être émises dans ce contexte.

Elargir le public-cible

La diffusion de l'information ne doit pas se limiter à la population âgée mais devrait au contraire passer par des messages adaptés à chacune des étapes du processus d'élaboration concrète de ces dispositions. Chez les plus jeunes, il s'agirait d'une sensibilisation visant à susciter la réflexion sur les questions d'incapacité de discernement et de la fin de vie. Ensuite, les messages devraient être plus personnalisés, tenant compte des motivations et barrières individuelles. Un tel modèle de dispersion de l'information permettra par la même occasion de sensibiliser les proches qui sont les premiers interlocuteurs souhaités pour discuter de ces questions.

S'assurer que la communication sur ces dispositions répond aux questionnements du public

La communication autour des différentes dispositions devrait être la plus simple et concise possible, et intégrer les points suivants :

- Mettre en avant le fait que ces documents ne sont valables qu'en cas de perte de la capacité de discernement, qu'ils ne le sont plus en cas de recouvrement de celle-ci, et que leur application pourrait donc être seulement temporaire.
- Expliquer que ces documents sont modifiables aussi souvent que souhaité, tant qu'existe la capacité de discernement.
- Expliciter ce qu'est l'incapacité de discernement au niveau juridique et qui l'évalue.
- Informer qu'en l'absence de directives et/ou de mandat, les proches de la personne concernée seront sollicités en leur qualité de répondants de plein droit.
- Préciser que les dispositions sont utiles quelle que soit la situation familiale, car elles orientent et légitiment les proches désignés comme répondants dans l'accomplissement de ce rôle.
- Encourager une discussion avec le maximum d'acteurs (proches, médecin, etc.) avant de rédiger ses dispositions.^{21,22}

Recommandations concernant les institutions

Les points de communication énoncés ci-dessus doivent aussi parvenir au personnel soignant des hôpitaux et des différentes institutions prenant en charge les populations adultes vulnérables. En effet, celui-ci est responsable de l'intégration de ce droit à l'auto-détermination dans le processus de soins.

Etablir un partenariat avec le corps médical sur ces questions

Les médecins ont un rôle important à jouer dans la promotion des dispositions. Cependant, tant le patient que le médecin ont tendance à attendre que l'autre initie la discussion sur le sujet.^{3,4} Il s'agirait donc de réfléchir à la possibilité d'intégrer ce type d'échange d'une façon plus systématique dans l'emploi du temps déjà bien chargé des médecins et le cas échéant, de leur fournir des outils facilitant la discussion.^{3,5,23} A cette fin, une étude auprès des médecins de famille semble incontournable. Elle permettrait de faire un état des lieux de leurs connaissances sur ces dispositions, de savoir quelles sont leurs expériences dans le domaine, et d'identifier les barrières qui pourraient les empêcher de promouvoir ces dispositions ou encore de répondre à une demande de la part de leurs patients.

Parallèlement, des études similaires sur les expériences des professionnels travaillant dans les services plus en lien avec des questions de fin de vie (gériatrie, oncologie, soins palliatifs, établissements médico-sociaux, etc.) et dans les institutions prenant en charge des populations vulnérables (centres médico-sociaux, foyers, institutions pour personnes handicapées, institutions psychiatriques, etc.) pourraient compléter la connaissance sur les attitudes, les opinions et, le cas échéant, les besoins de l'ensemble des acteurs des soins dans ce domaine. Par exemple, un bref sondage effectué en 2012 auprès des CMS vaudois indiquait un intérêt de ces professionnels pour une formation sur les directives anticipées et pourrait servir de point de départ à une étude plus approfondie sur leurs besoins spécifiques (résultats non publiés d'une enquête interne 2012, AVASADⁱ). De plus, il s'agirait d'investiguer les difficultés potentielles rencontrées lors de l'application des volontés pré-établies des patients devenus incapables de discernement ou de celles de leurs proches. Cela permettrait de mieux répondre à l'inquiétude selon laquelle la rédaction de directives anticipées ne garantirait pas le respect de ses volontés.

Renforcer la connaissance scientifique sur le sujet

Par ailleurs, afin d'améliorer la communication sur les questions d'auto-détermination, il serait utile d'investiguer plus en détail le degré d'importance du processus de maturation personnel dans la perception et l'élaboration des dispositions d'une part, et d'autre part, de s'intéresser au vécu, aux connaissances et attitudes en la matière, des proches de personnes en situation de fin de vie.

ⁱ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile

Conclusion

Cette étude montre que, malgré un intérêt prononcé pour ces questions, il existe une grande marge de manœuvre pour faire progresser la connaissance et l'utilisation des différents instruments d'auto-détermination au sein de la population âgée vivant à domicile. Pour y arriver, d'une part la communication au public autour des dispositions du droit de protection de l'adulte devra prendre en compte les différents freins à l'utilisation identifiés par cette enquête et s'appuyer sur les médecins. D'autre part, il faudra tenter de changer les attitudes avant de vouloir changer les comportements, en fournissant des messages adaptés à chacune des étapes du processus de changement. Cette communication élargie permettra par la même occasion d'atteindre et d'informer les proches.

6

Références

6 Références

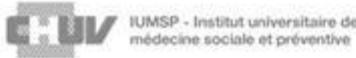
- 1 Caselli G, Vallin J, Wunsch G. Démographie. Analyse et synthèse VI. Population et Société. Paris, Institut national d'études démographiques 2004.
- 2 Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life : The Role of Advance Directives. *J Pain Symptom Manage* 2015 ; 49(5):828-835.
- 3 Committee on Approaching Death: Addressing Key End-of-Life Issues America. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life. Institute of Medicine of The National Academies Washington, D.C., 2015. Accessible sous : <http://iom.nationalacademies.org/Reports/2014/Dying-In-America-Improving-Quality-and-Honoring-Individual-Preferences-Near-the-End-of-Life.aspx>
- 4 Monod S, Olmari-Ebbing M. Comment appliquer les nouvelles « règles du jeu » médecin-patient ? L'exemple des directives anticipées et du représentant thérapeutique. *Rev Med Suisse* 2004; N°2500.
- 5 Harringer W, Hoby G. Dispositions de fin de vie des patients dans le cadre pratique du médecin de famille. *Primary Care* 2009 ; 9(3) : 56-58.
- 6 Schwarzenegger C, Manzoni P, Studer D, Leanza C. Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält ? *Jusletter* 13, 2010.
- 7 Rao JK, Anderson LA, Lin FC, Laux JP. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. *Am J Prev Med* 2014;46(1) :65-70. DOI : 10.1016/j.amepre.2013.09.008.
- 8 Wilson DM, Houttekier D, Kunku SA, Birch S, Cohen J, Macleod R, Hewitt JA. A Population-Based Study on Advance Directive Completion and Completion Intention among Citizens of the Western Canadian Province of Alberta. *Palliat Care* 2013 ; 29(1):5-12.
- 9 Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance Directive Completion by Elderly Americans : A Decade of Change. *JAGS* 2014 ; 62:706-710. DOI : 10.1111/jgs.12736.
- 10 Santos Eggimann B, Karmaniola A, Seematter-Bagnoud L, Spagnoli J, Büla C, Cornuz J, Rodondi N, Vollenweider P, Waeber G, Pécoud A. The Lausanne cohort Lc65+ : a population-based prospective study of the manifestations, determinants, and outcomes of frailty. *BMC Geriatr* 2008 ; 8:20. DOI: 10.1186/1471-2318-8-20.
- 11 Pautex S, Gamondi C, Philipin Y, Gremaud G, Herrmann F, Camartin C, Vayne-Bossert P. Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland : role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2015 ; 0 : 1-10. DOI : 10.1136/bmjspcare-2014-000730.
- 12 Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *Am J Health Promot* 1997 ; 12(1) :38-48.

- 13 Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding Advance Care Planning as a Process of Health Behavior Change. *J Am Geriatr Soc* 2009 ; 57(9) :1547-1555. DOI : 10.1111/j.1532-5415.2009.02396.x.
- 14 Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva AL, O'Leary JR, Iannone L. Development of Personalized Health Messages to Promote Engagement in Advance Care Planning. *JAGS* 2016;---DOI : 10.1111/jgs.13934.
- 15 Ditto PH, Hawkins NA, Pizarro DA. Imagining the End of Life : On the Psychology of Advance Medical Decision Making. *Motivation and Emotion* 2006.DOI: 10.1007/s11031-006-9017-x.
- 16 Boddy J, Chenoweth L, McLennan V, Daly M. It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Aust J Prim Health* 2011 ; 19(1) 38-45. DOI :10.1071/PY11070.
- 17 Santos-Eggimann B. Indicateurs de soins, attentes et préférences des personnes âgées non-institutionnalisées dans le canton de Vaud. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive 2014 (Raisons de Santé 235).
- 18 Cattagni Kleiner A, Seematter-Bagnoud L, Fustinoni S, Santos-Eggimann B. Accès à l'information médico-sociale dans le canton de Vaud : degré et sources d'information des personnes âgées. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive 2014 (Raisons de Santé 221).
- 19 Wang MP, Viswanath K, Lam TH, Wang X, Chan SS. Social Determinants of Health Information Seeking among Chinese Adults in Hong Kong. *PLoS ONE* 2013 8(8): e:73049.
- 20 Karshes KE, Chung GS, Arora V, Meltzer DO, Curlin FA. Religiosity, Spirituality, and End-of-Life Planning: A Single-Site Survey of Medical Inpatients. *J pain Symptom manage* 2012 ; 44(6) :843-851. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2011.12.277.
- 21 Droz Mendelzweig M, Cavaleri Pendino A. Les directives anticipées sont-elles un facilitateur ? *Ethique* 9/2015 : 63-65.
- 22 President's Council on Bioethics. Taking care : Ethical caregiving in our aging society. Washington, DC : Gouvernement Printing Office 2005.
- 23 De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliat Care* 2015 ; 14 :71. DOI: 10.1186/s12904-015-0068-1.

7

Annexe 1 : Lettre et questionnaire

7 Annexe 1 : Lettre et questionnaire



Lausanne cohorte Lc65+ pour l'étude et la prévention de la fragilisation liée à l'âge

INFORMATION concernant le questionnaire relatif au nouveau droit de protection de l'adulte

Le Code civil suisse a été modifié en janvier 2013 afin de mieux protéger les adultes en cas d'incapacité de discernement. Ces nouvelles dispositions sont présentées dans le questionnaire joint.

En résumé, une personne peut décider par avance qui prendra des décisions tant administratives que médicales au cas où elle deviendrait incapable de décider par elle-même, notamment en établissant certains documents comme un mandat pour cause d'inaptitude, des directives anticipées ou en désignant un représentant thérapeutique. Ces possibilités sont également résumées dans le questionnaire joint.

Tout adulte peut se trouver, temporairement ou définitivement, en situation d'incapacité de discernement en raison d'une maladie ou d'un accident. Néanmoins, cette situation est plus susceptible de survenir au fur et à mesure de l'avance en âge, de sorte que les seniors sont plus particulièrement concernés par ce droit de protection de l'adulte.

Le Service de Gériatrie du CHUV, assisté d'une professeure de droit spécialisée dans ce domaine, a lancé une étude au moyen du questionnaire annexé. Nous souhaitons ainsi déterminer si ces nouvelles dispositions sont connues de la population des seniors et, le cas échéant, comment elles sont perçues. Les résultats de cette étude visent à améliorer l'information relative à ces nouvelles dispositions, afin de soutenir leur utilisation, tant par les professionnels que par les particuliers.

Nous vous serions donc reconnaissants de bien vouloir répondre aux questions posées, sachant que vous avez bien entendu la possibilité d'y renoncer tout en restant membre de la Cohorte. Il va sans dire que vos réponses seront enregistrées dans le plus strict respect de la confidentialité par l'Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive (IUMSP) dans le cadre de la cohorte Lc65+ : vos coordonnées ne seront en aucun cas transmises à des tiers et l'analyse sera réalisée par l'équipe de recherche du Service de Gériatrie, exclusivement sur des données rendues anonymes.

Contact : Secrétariat cohorte Lc65+, Biopôle 2, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne
Tél. 021/314 97 70

Responsable de l'étude : Dr S. Monod, Service de Gériatrie, CHUV.

Investigateurs : A.-V. Dürst, Psychologue et E. Rochat, Théologien, Service de Gériatrie, CHUV ; Dr L. Seematter-Bagnoud, Service de Gériatrie et IUMSP, CHUV ; K. Marin, professeure de droit, Haute Ecole de travail social et de la santé, Lausanne.

Médecin responsable de la cohorte Lc65+ : Prof. Brigitte Santos-Eggimann



Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique
 CUTR Sylvana
 Ch. de Sylvana 10
 CH-1066 Epalinges

1000

QUESTIONNAIRE RELATIF AU NOUVEAU DROIT DE PROTECTION DE L'ADULTE

Cocher ainsi :

Utilisez un stylo à bille bleu ou noir.

Corrections :

Ce questionnaire sera scanné et donc saisi automatiquement, merci de respecter les indications ci-contre.

De plus en plus de personnes souhaitent décider par avance qui prendra les décisions tant administratives que médicales les concernant dans le cas où elles deviendraient incapables de décider par elles-mêmes.

A. Quelle est votre appréciation globale concernant cette tendance de la société à promouvoir le droit à l'auto-détermination ?

Je l'approuve
totalement

Je l'approuve
plutôt

Je ne l'approuve
ni ne la
désapprouve

Je la
désapprouve
plutôt

Je la
désapprouve
totalement

B. Le mandat pour cause d'incapacité

Le mandat pour cause d'incapacité doit être entièrement rédigé, daté et signé à la main, ou établi par un notaire. Il vous permet de confier des tâches à une ou plusieurs personnes. Ces personnes sont habilitées à prendre des décisions uniquement en cas d'incapacité de discernement de votre part. Les tâches que vous pouvez confier à ces personnes sont :

- l'assistance personnelle (par exemple aide pour les soins personnels, le soin des vêtements, la préparation des repas)
- la gestion du patrimoine (par exemple paiements, déclaration d'impôts)
- la représentation juridique (par exemple auprès de votre assureur maladie, de votre bailleur)

B1. Connaissiez-vous déjà le mandat pour cause d'incapacité ?

- Oui En partie Non → Passer à la question B3

B2. Avez-vous déjà rédigé un mandat pour cause d'incapacité ?

- Oui C'est en cours Non

B3. Envisagez-vous de rédiger un mandat pour cause d'incapacité ?

- Oui Non

B4. Quels sont, selon vous, les avantages et inconvénients du mandat pour cause d'incapacité ?

Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- Le mandat pour cause d'incapacité me permet de garder un certain contrôle si je deviens incapable de discernement.
- En rédigeant un mandat pour cause d'incapacité, je déchargerai mes autres proches de la charge liée à la gestion de mes affaires si je ne peux plus le faire.
- Le fait d'avoir un mandat pour cause d'incapacité ne me garantit pas que ma volonté sera respectée.

Autre (veuillez préciser dans le cadre ci-dessous) :

8127620848

1000

C. Les directives anticipées

Les directives anticipées peuvent être dactylographiées mais doivent être dans tous les cas datées et signées à la main. Elles vous permettent de déterminer les traitements médicaux auxquels vous consentez ou non au cas où vous deviendriez incapable de discernement. Vous pouvez par exemple indiquer votre souhait que soient ou non réalisés une réanimation cardio-respiratoire, un transfert dans le Service des soins intensifs ou une assistance respiratoire mécanique.

C1. Connaissez-vous déjà le principe des **directives anticipées** ?

- Oui En partie Non → Passer à la question C4

C2. Avez-vous rédigé des **directives anticipées** ?

- Oui C'est en cours Non → Passer à la question C4

C3. Si vous avez rédigé des **directives anticipées**, en avez-vous communiqué le contenu à vos proches ?

- Oui Non

C4. Envisagez-vous de rédiger des **directives anticipées** ?

- Oui Non

C5. Quels sont selon vous les avantages et inconvénients des directives anticipées ?

Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- Les directives anticipées évitent à mes proches de devoir prendre des décisions difficiles.
- Les directives anticipées me permettent de garder un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement.
- Mes directives anticipées obligeront les médecins à respecter mes souhaits.
- La rédaction de directives anticipées est trop compliquée à mes yeux.
- Je n'ai pas rédigé de directives anticipées, car il m'est difficile de savoir précisément à l'avance ce que je souhaiterai.
- Je manque de connaissances médicales pour rédiger des directives anticipées.
- Le fait d'avoir des directives anticipées ne me garantit pas que ma volonté sera respectée.

5848620845

1000

D. Le représentant thérapeutique

Vous pouvez désigner un représentant thérapeutique, par exemple un de vos proches, au moyen d'un document écrit (manuscrit ou dactylographié), document qui doit être daté et signé à la main. Cette personne sera chargée de s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à vous administrer et décider en votre nom au cas où vous deviendriez incapable de discernement. Vous pouvez donner des instructions à cette personne quant au type de traitement à administrer.

D1. Connaissiez-vous déjà le principe du **représentant thérapeutique** ?

- Oui En partie Non → Passer à la question D5

D2. Avez-vous désigné un **représentant thérapeutique** ?

- Oui Non → Passer à la question D5

D3. Si vous avez désigné un **représentant thérapeutique**, de qui s'agit-il ?

Veillez ne cocher qu'une seule réponse au maximum.

- Mon conjoint ou mon partenaire
 Un de mes enfants
 Un de mes frères et soeurs
 Un(e) ami(e)
 Un de mes neveux et nièces
 Un de mes petits-enfants
 Mon médecin traitant
 Mon pasteur, mon curé, mon rabbin ou mon imam
 Quelqu'un d'autre (indiquez qui):
-

D4. Si vous avez désigné un **représentant thérapeutique**, en avez-vous informé vos proches ?

- Oui Non

D5. Quels sont selon vous les avantages et inconvénients du représentant thérapeutique ?

Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- En désignant un représentant thérapeutique, je suis sûr(e) qu'une personne en qui j'ai confiance prendra les bonnes décisions me concernant.
- En désignant un représentant thérapeutique, je déchargerai mes autres proches de la responsabilité de prendre des décisions.
- Je n'ai pas de représentant thérapeutique, car cela imposerait une trop lourde responsabilité à cette personne.
- Je n'ai pas de représentant thérapeutique car je ne suis pas certain qu'il prendra les bonnes décisions pour moi.
- Désigner un représentant thérapeutique risquerait de créer des tensions entre mes proches.

Page 3 sur 4

0879620844

1000

E. Information souhaitée relative au droit

Au fil des questions précédentes, vous vous êtes positionné sur différentes dispositions du droit de protection de l'adulte. Ces dispositions peuvent sembler complexes et vous avez peut-être des questions en suspens à ce sujet.

E1. La notion de **mandat pour cause d'incapacité** vous paraît-elle suffisamment claire et compréhensible ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pas du tout
claire | Peu claire | Plutôt claire | Totalement
claire |

E2. La notion de **directives anticipées** vous paraît-elle suffisamment claire et compréhensible ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pas du tout
claire | Peu claire | Plutôt claire | Totalement
claire |

E3. La notion de **représentant thérapeutique** vous paraît-elle suffisamment claire et compréhensible ?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pas du tout
claire | Peu claire | Plutôt claire | Totalement
claire |

E4. Avec qui souhaiteriez-vous pouvoir discuter de ces différentes dispositions du droit de protection de l'adulte ? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- Mon médecin traitant
- Mes proches
- Le Centre Médico-Social (CMS)
- Un(e) travailleur/assistant(e) social(e)
- Un notaire ou un avocat
- Une association telle que Pro Senectute, l'Association Alzheimer ou le Mouvement des Aînés
- Mon pasteur, mon curé, mon rabbin ou mon imam

Autre (veuillez préciser) :

Si vous souhaitez obtenir des informations sur les différentes dispositions du droit de protection de l'adulte, vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant, à une association comme Caritas (www.caritas.ch, tél : 0848 419 419), Pro Senectute (www.pro-senectute.ch, tél : 021 646 17 21), ou l'Organisation Suisse des Patients (www.spo.ch, tél : 021 314 73 88).

Si vous souhaitez consulter les textes de loi, l'adresse internet

www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2011/725.pdf

permet d'arriver directement sur les articles 360 à 381 du Code Civil concernant ces dispositions.

8

Annexe 2 : Construction des variables

8 Annexe 2 : Construction des variables

Statut fonctionnel

Les activités de la vie quotidienne (AVQ) entrant dans la construction de cette variable sont :

- s’habiller, y compris mettre chaussettes et chaussures
- marcher à travers une pièce
- prendre un bain ou une douche
- manger, y compris couper les aliments
- se coucher et se lever d’un lit
- utiliser les toilettes, y compris s’asseoir et se relever
- faire de petits ou gros travaux ménagers
- préparer un repas
- faire les courses
- téléphoner
- préparer et prendre des médicaments
- s’occuper des affaires d’argent, comme payer les factures, garder trace des dépenses

Problèmes de mémoire ou de concentration

Les problèmes de mémoire ou de concentration entrant dans la construction de cette variable sont :

- difficultés à se souvenir de conversations quelques jours après
- difficultés à apprendre à utiliser un nouveau gadget ou un nouvel appareil dans la maison
- quand interrompu-e dans une lecture, difficultés à retrouver où on en était
- difficultés à se rappeler le nom des gens que l’on connaît
- difficultés à se concentrer sur son travail ou une occupation
- difficultés à raconter une émission que l’on vient de voir à la télévision
- besoin de se faire rappeler plusieurs fois les choses que l’on doit faire
- avoir du mal à calculer si on nous a rendu correctement la monnaie
- devoir réfléchir plus longuement qu’autrefois pour être sûr-e de bien faire les choses

Symptômes dépressifs ou anxieux

Cette variable est construite d'après les réponses à ces trois questions :

- Durant les quatre dernières semaines, vous êtes-vous souvent senti-e triste, déprimé-e ou découragé-e ? (oui/non)
- Durant les quatre dernières semaines, avez-vous souvent ressenti un manque d'intérêt ou de plaisir pour vos activités habituelles ? (oui/non)
- Durant les quatre dernières semaines, vous êtes-vous souvent senti-e préoccupé-e et anxieux-se ? (oui/non)

Nombre de maladies chroniques actives

Les 13 maladies auto-rapportées entrant dans la construction de cette variable sont :

- Pour les troubles cardio-vasculaires : tension artérielle trop élevée (hypertension), taux de cholestérol trop élevé (hypercholestéromie), maladie coronarienne, angine de poitrine
- Pour les maladies pulmonaires : maladie pulmonaire chronique (bronchite chronique, emphysème, etc.), asthme
- Cancer
- Pour les maladies dégénératives : la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer
- Infection par le VIH

Les réponses à ces questions ont été comparées aux réponses aux questions concernant la prise au moins une fois par semaine de médicaments pour baisser la tension artérielle, pour baisser le cholestérol, pour le cœur, pour l'asthme, et pour le diabète (sous forme d'insuline ou de pilules). Une prise de médicament indiquant une catégorie de trouble qui n'avait pas été signalée a donné lieu, le cas échéant, à une révision à la hausse de la valeur de l'item nombre de maladies chroniques actives.

La communication avec les médecins

Cette variable est construite à partir des cinq items suivants :

- Pensez-vous qu'en général, lors des consultations de médecins...
 - Vous êtes suffisamment écouté-e et avez le temps d'exposer vos problèmes?
 - Vous êtes informé-e de tous les traitements envisageables dans votre cas?
 - Vos besoins émotionnels et psychologiques sont pris en considération?
 - Vos préférences sont prises en compte pour le choix du traitement?
- Pensez-vous qu'en général vos médecins savent précisément quelles sont vos conditions de vie (famille, logement, activités, etc.)?

9

Annexe 3 : Tableaux détaillés

9 Annexe 3 : Tableaux détaillés

Détails du Tableau 3 (1/3) : Facteurs de risque pour la non-connaissance des directives anticipées

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.37	0.020	1.05-1.79
Age (référence : 71-75 ans) : 76-80 ans	1.07	0.580	0.84-1.37
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	1.59	0.000	1.24-2.05
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.45	0.005	1.12-1.89
Né-e en Suisse (Référence : Oui) : Non	1.61	0.002	1.20-2.17
Perçoit des aides sociales (référence : Non) : Oui	1.19	0.355	0.83-1.70
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) : 1	1.38	0.041	1.01-1.89
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) : 2 ou plus	1.06	0.729	0.78-1.43
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 0	1.17	0.292	0.87-1.58
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 2 ou plus	1.13	0.499	0.80-1.58
Importance de la spiritualité face aux événements stressants (référence : Modérée à très grande) : Aucune ou peu	1.67	0.000	1.30-2.15
Difficultés à obtenir de l'aide ou des soins, ou a commencé à aider un proche dans les 5 ans (Référence : Oui) : Non	1.25	0.123	0.94-1.65
Décès d'un proche dans les 5 ans (Référence : Oui) : Non	1.16	0.227	0.91-1.49

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas connaître cette disposition sont indiqués en gras.

Détails du Tableau 3 (2/3) : Facteurs de risque pour la non-connaissance du représentant thérapeutique

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.11	0.452	0.84-1.46
Age (référence : 71-75 ans) : 76-80 ans	1.06	0.643	0.82-1.37
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	1.12	0.391	0.87-1.44
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.44	0.007	1.10-1.88
Né-e en Suisse (Référence : Oui) : Non	1.52	0.008	1.11-2.08
Perçoit des aides sociales (référence : Non) : Oui	0.90	0.564	0.62-1.29
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) :1	1.11	0.523	0.81-1.53
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) : 2 ou plus	0.95	0.726	0.69-1.29
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 0	1.44	0.018	1.06-1.94
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 2 ou plus	1.54	0.015	1.09-2.17
Importance de la spiritualité face aux événements stressants (référence : Modérée à très grande) : Aucune ou peu	1.59	0.001	1.22-2.07
Difficultés à obtenir de l'aide ou des soins, ou a commencé à aider un proche dans les 5 ans (référence : Oui) : Non	1.24	0.134	0.94-1.64
Décès d'un proche dans les 5 ans (référence : Oui) :Non	1.26	0.075	0.98-1.63

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas connaître cette disposition sont indiqués en gras.

Détails du Tableau 3 (3/3) : Facteurs de risque pour la non-connaissance du mandat pour cause d'invalidité

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.03	0.816	0.79-1.36
Age (référence : 71-75 ans) : 76-80 ans	1.01	0.911	0.79-1.30
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	1.15	0.282	0.89-1.49
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.12	0.387	0.86-1.47
Né-e en Suisse (Référence : Oui) : Non	1.02	0.883	0.76-1.38
Perçoit des aides sociales (référence : Non) : Oui	0.89	0.543	0.63-1.28
Nombre de maladies chroniques actives (référence : 0) : 1	1.41	0.034	1.03-1.94
Nombre de maladies chroniques actives (référence :0) : 2 ou plus	1.14	0.393	0.84-1.56
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 0	1.21	0.215	0.89-1.65
Nombre d'hospitalisations dans les 5 ans (référence : 1) : 2 ou plus	1.10	0.578	0.78-1.56
Importance de la spiritualité face aux événements stressants (référence : Modérée à très grande) : Aucune ou peu	1.45	0.005	1.12-1.89
Difficultés à obtenir de l'aide ou des soins, ou a commencé à aider un proche dans les 5 ans (référence : Oui) : Non	1.19	0.227	0.90-1.57
Décès d'un proche dans les 5 ans (référence : Oui) : Non	1.17	0.224	0.91-1.51

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas connaître cette disposition sont indiqués en gras.

Détails du Tableau 4 (1/3) : Facteurs de risque pour la non-utilisation des directives anticipées

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.49	0.074	0.96-2.29
Age (référence : 76-80 ans) : 71-75 ans	1.18	0.379	0.81-1.72
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	1.40	0.078	0.96-2.05
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.52	0.045	1.01-2.30
Nombre d'enfants (référence : 0) : 1	1.00	0.997	0.54-1.83
Nombre d'enfants (référence : 0) : 2 ou plus	1.32	0.237	0.83-2.09
Perçoit des aides sociales (référence : Oui) : Non	0.78	0.398	0.44-1.39
Statut fonctionnel (référence : Avec difficulté-s) : Sans difficulté	1.77	0.004	1.20-2.60
Communication avec les médecins (référence : Optimale) : Non-optimale	1.44	0.086	0.95-2.17
Maladie importante / accident dans les 5 ans (référence : Non) : Oui	1.24	0.417	0.74-2.06

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas utiliser cette disposition sont indiqués en gras.

Détails du Tableau 4 (2/3) : Facteurs de risque pour la non-utilisation du représentant thérapeutique

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.16	0.529	0.73-1.87
Age (référence : 76-80 ans) : 71-75 ans	1.14	0.539	0.74-1.76
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	0.98	0.927	0.63-1.52
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.22	0.406	0.76-1.94
Nombre d'enfants (référence : 0) : 1	1.32	0.431	0.66-2.62
Nombre d'enfants (référence : 0) : 2 ou plus	1.54	0.108	0.91-2.60
Perçoit des aides sociales (référence : Oui) : Non	1.25	0.459	0.69-2.28
Statut fonctionnel (référence : Avec difficulté-s) : Sans difficulté	1.67	0.024	1.07-2.59
Communication avec les médecins (référence : Optimale) : Non-optimale	1.52	0.083	0.95-2.43
Maladie importante / accident dans les 5 ans (référence : Non) : Oui	1.97	0.031	1.06-3.65

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas utiliser cette disposition sont indiqués en gras.

Détails du Tableau 4 (3/3) : Facteurs de risque pour la non-utilisation du mandat pour cause d'inaptitude

Caractéristiques	Odds ratio	p> t	Intervalle de confiance (95%)
Sexe (référence : Femme) : Homme	1.44	0.244	0.80-2.58
Age (référence : 76-80 ans) : 71-75 ans	1.66	0.051	0.99-2.76
Niveau de formation (référence : Elevé) : Faible	0.88	0.617	0.52-1.47
Vit seul-e (référence : Oui) : Non	1.61	0.096	0.92-2.82
Nombre d'enfants (référence : 0) : 1	1.33	0.483	0.60-2.95
Nombre d'enfants (référence : 0) : 2 ou plus	2.14	0.018	1.14-4.01
Perçoit des aides sociales (référence : Oui) : Non	1.16	0.657	0.60-2.26
Statut fonctionnel (référence : Avec difficulté-s) : Sans difficulté	1.90	0.018	1.11-3.25
Communication avec les médecins (référence : Optimale) : Non-optimale	2.35	0.002	1.37-4.04
Maladie importante / accident dans les 5 ans (référence : Non) : Oui	1.03	0.937	0.52-2.02

Résultats d'une analyse multivariée incluant l'ensemble des variables présentées dans le tableau. Les facteurs significativement associés au fait de ne pas utiliser cette disposition sont indiqués en gras.

