

La Lettre de la Cohorte

Chère Participante, cher Participant,

Dans ce nouveau numéro de la Lettre de la Cohorte, nous avons choisi de mettre l'accent sur des thématiques qui ne sont abordées que certaines années ou ont fait l'objet de questionnaires complémentaires. Les quelques résultats présentés ici illustrent la diversité des questions sur lesquelles notre connaissance de la population âgée est rudimentaire, alors même que les adaptations à l'augmentation de la longévité deviennent une urgence.

Que sait-on de la connaissance et de l'usage dans la population âgée des directives anticipées et autres dispositions prévues par le nouveau droit de protection de l'adulte ? Les résultats (en page 2) montrent que ces dispositions restent peu connues, malgré le risque croissant avec l'âge de rencontrer des problèmes de santé pour lesquels il serait utile de faire connaître ses choix.

La population âgée est perçue comme retraitée, mais à quelles activités consacre-t-elle son temps ? Certaines activités sont-elles souhaitées mais inaccessibles ? Vos réponses (en page 6) montrent un niveau d'activité qui contredit une image de passivité trop répandue.

Les problèmes de santé ressentis (douleurs, etc.) ne se traduisent pas toujours par un diagnostic médical précis (en page 10). Sont-ils fréquents ? Quel est leur impact sur l'autonomie dans les activités quotidiennes et sur la qualité de vie ?

Enfin, la population âgée est particulièrement concernée, directement ou indirectement (comme proche aidant), par l'organisation des soins médico-sociaux. Quelles sont ses opinions sur ce sujet ? Très peu d'études se sont penchées sur cette question, pourtant centrale pour l'adaptation du système de santé aux besoins et aux valeurs des principaux intéressés (en page 11).

Nous vous souhaitons une bonne lecture et vous remercions vivement de vos réponses au suivi de la cohorte ainsi qu'aux questionnaires complémentaires qui cherchent à éclairer des aspects importants pour l'autonomie et la qualité de la vie jusqu'à un âge avancé.

Prof. Brigitte Santos-Eggimann

Quelques résultats de l'enquête sur le nouveau droit de protection de l'adulte

Comme nous vous l'indiquions l'année dernière, beaucoup d'entre vous (plus de 1'700 participants nés avant 1944) ont répondu en 2014 au questionnaire sur le nouveau droit suisse de protection de l'adulte. Un rapport complet a été publié récemment (<https://www.iumsp.ch/fr/rds/263>) et les résultats principaux de cette enquête sont présentés ci-dessous.

La loi entrée en vigueur en janvier 2013 prévoit trois dispositions. Celles-ci permettent de faire connaître par avance ses volontés dans un document en cas d'incapacité à prendre des décisions soi-même, en raison d'une maladie ou d'un accident, temporairement ou définitivement. En bref, les **directives anticipées** établissent les souhaits quant aux traitements médicaux en cas d'incapacité de discernement (par exemple: souhait de réaliser ou non une réanimation cardio-respiratoire, un transfert aux soins intensifs ou une assistance respiratoire). Le **représentant thérapeutique** est une personne désignée pour s'entretenir avec le médecin sur les soins à administrer en cas d'incapacité de discernement. Le **mandat pour cause d'incapacité** permet de confier des tâches à une ou plusieurs personnes, afin de régler les questions relatives à l'assistance personnelle (repas, vêtements, ...), à la gestion du patrimoine (paiements, impôts, ...), ou à la représentation juridique (auprès de l'assurance-maladie, du bailleur, ...).

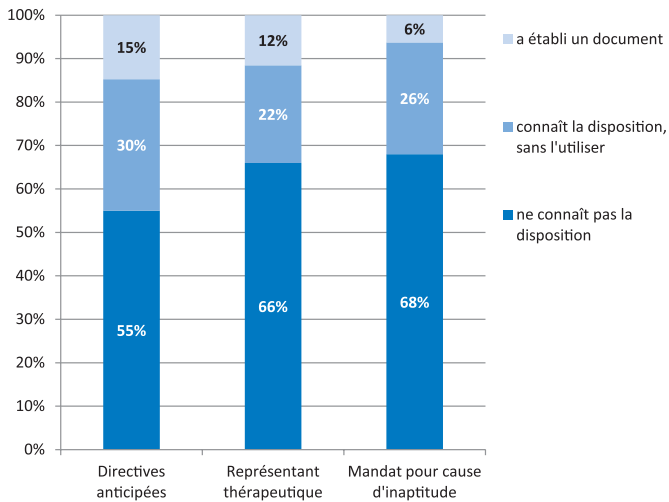
Une connaissance encore limitée et une utilisation peu fréquente, mais un intérêt marqué pour ces dispositions

Ces trois dispositions légales sont encore peu connues et utilisées. Les directives anticipées sont la disposition la mieux connue: près de la moitié des personnes interrogées sont au courant de la possibilité de rédiger un tel document. Il s'agit aussi de la mesure la plus souvent utilisée. Un tiers des répondants savent qu'il est possible de nommer un représentant thérapeutique. Le mandat pour cause d'incapacité n'est également connu que d'un tiers des participants, dont seul un sur cinq a rédigé ce type de document (voir graphique 1 ci-contre).

En revanche, les réponses montrent un intérêt pour ces possibilités d'auto-détermination: environ la moitié des personnes n'ayant pas rédigé de directives anticipées ou de mandat pour cause d'incapacité envisagent de le faire.

Graphique 1:

Connaissance et utilisation des dispositions du droit de protection de l'adulte



Des différences dans la connaissance et l'utilisation de ces dispositions selon les caractéristiques personnelles et les événements de vie

Les femmes, les personnes vivant seules et celles qui ont un niveau de formation élevé sont un peu plus souvent au courant des dispositions. C'est aussi le cas des personnes qui ont été affectées par une maladie importante, un accident, ou qui ont vécu un décès dans leur entourage au cours des dernières années. Être confronté à des problèmes de santé semble être un facteur favorisant la réflexion et l'établissement de dispositions. En effet, les personnes qui rapportent des difficultés à effectuer leurs activités de la vie quotidienne ont plus souvent rédigé de tels documents, et celles qui ont été hospitalisées au cours des cinq dernières années envisagent davantage de le faire.

Une perception mitigée des avantages et inconvénients potentiels de ces dispositions

Les avantages retenus le plus fréquemment sont de pouvoir garder un certain contrôle en cas d'incapacité de discernement et d'éviter aux proches des décisions difficiles. Quant aux barrières prépondérantes, il s'agit de la difficulté de savoir à l'avance ce que l'on souhaitera plus tard, ainsi que le sentiment d'un

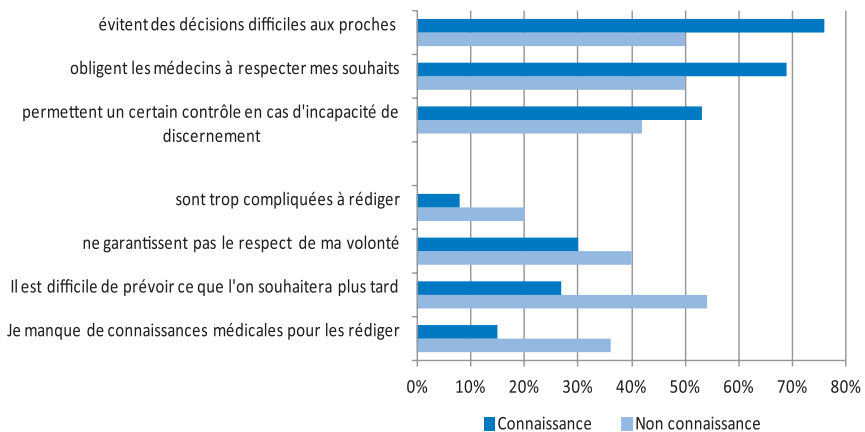
manque de connaissances médicales pour rédiger des directives anticipées. Certains participants estiment aussi que la rédaction de directives anticipées ou d'un mandat pour cause d'incapacité ne leur garantit pas le respect de leur volonté.

On observe une attitude plus favorable aux dispositions chez les personnes qui les connaissent déjà. Pour exemple le graphique 2, ci-dessous, montre la fréquence à laquelle les différents avantages et inconvénients des directives anticipées ont été cochés par les personnes qui connaissent cette disposition (en bleu foncé) ou qui ne la connaissent pas (en bleu clair).

Graphique 2:

Avantages et inconvénients des directives anticipées, selon qu'on les connaît déjà ou non

Les directives anticipées...



Les proches et les médecins sont les interlocuteurs de choix

Sans surprise, la personne désignée comme représentant thérapeutique est le plus souvent un membre de la famille proche (enfant, conjoint), plus rarement le médecin, un ami, ou un autre membre de la famille. Les proches et le médecin traitant ressortent aussi comme les personnes privilégiées pour discuter des différentes dispositions.

A quoi serviront ces résultats ?

Ces résultats permettront d'orienter les réflexions du Service de la santé publique sur le sujet, notamment pour mieux faire connaître ces dispositions. Il s'agira de tenir compte des facteurs favorisant la compréhension et l'utilisation des dispositions, ainsi que des obstacles identifiés par l'enquête, pour mieux cibler l'information à communiquer à la population et aux professionnels.

Au vu des résultats de cette enquête, il semble utile de préciser que:

- ces documents ne sont valables que durant la période d'incapacité de discernement, qui est définie au niveau juridique et évaluée par un professionnel formé à cet effet;
- ces documents sont modifiables aussi souvent que souhaité, tant qu'existe la capacité de discernement;
- en l'absence de documents, les proches de la personne concernée seront sollicités selon la hiérarchie définie par le Code Civil;
- avant de rédiger ses dispositions, il peut être utile d'en discuter, par exemple avec ses proches et son médecin.

Souhaitez-vous vous informer sur les différentes dispositions du droit de protection de l'adulte ?

Vous pouvez:

- vous procurer la brochure L'essentiel sur les droits des patients sur le site du canton de Vaud (www.vd.ch/themes/sante/systeme-de-sante);
- vous adresser à votre médecin traitant;
- contacter une association comme:
 - Caritas (www.caritas.ch, téléphone 0848 419 419)
 - Pro Senectute (www.pro-senectute.ch, téléphone 021 646 17 21) ou
 - l'Organisation Suisse des Patients (www.spo.ch, téléphone 021 314 73 88).

Les activités des seniors lausannois en 2015

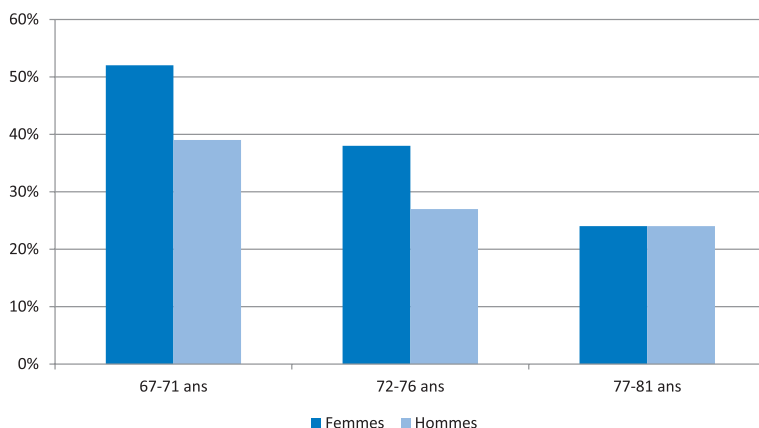
Des questions sur les activités des personnes suivies dans le cadre de la cohorte Lc65+ ont été intégrées aux questionnaires en 2015. Elles répondaient au souhait des participants de pouvoir s'exprimer sur le sujet tout en nous permettant de compléter nos connaissances sur le quotidien des seniors. Voici un premier aperçu des résultats, présentés selon la catégorie d'âge et le sexe. Un rapport complet est prévu pour 2017.

Une proportion non négligeable de seniors en activité

Selon le groupe d'âge et de sexe considéré, entre un quart et une moitié des participants exercent une **activité bénévole en dehors de leur ménage**, par exemple au sein d'une association, d'une église, en s'occupant de petits-enfants ou d'une personne malade ne vivant pas avec eux (voir graphique 3). Une proportion importante y consacre plus de six heures par semaine, ce qui est considéré par Bénévolat Vaud comme étant la limite supérieure d'une activité dite «bénévole»: cette limite est dépassée par environ un quart des bénévoles les plus âgés, et par la moitié des femmes bénévoles du plus jeune groupe.

Graphique 3:

Proportion de personnes déclarant une activité bénévole, en dehors de leur ménage, par groupe d'âge et sexe

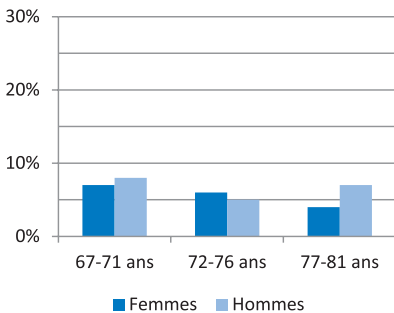


Par ailleurs, certains seniors **soutiennent des proches vivant dans le même ménage**. Comme le montre le graphique 4, la proportion de participants apportant une aide à une personne avec laquelle ils vivent est peu influencée par l'âge et le sexe. Elle oscille entre 7 et 8% chez les plus jeunes, et entre 4 et 7% dans les autres groupes. Il existe cependant des différences dans le temps hebdomadaire voué à cette activité. Parmi les aidants à domicile, les femmes de 72 à 76 ans rapportent le plus grand nombre d'heures.

Enfin, les **activités rémunérées** concernent également une proportion non négligeable des participants en âge de retraite, en particulier parmi les hommes les plus jeunes dont plus d'un quart sont rétribués (voir graphique 5). On constate aussi de grandes différences dans le temps passé à l'activité rémunérée, qui va de moins d'une heure à l'équivalent d'un plein temps, voire davantage. Parmi les répondants rapportant une telle activité, une moitié des hommes les plus jeunes déclarent travailler quinze heures ou plus par semaine et une moitié des femmes les plus âgées rapportent une activité hebdomadaire de quatre heures ou plus.

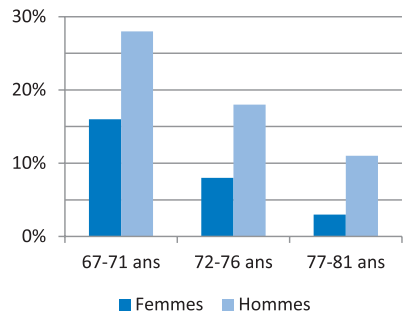
Graphique 4:

Proportion de personnes déclarant un rôle d'aidant-e à domicile, par groupe d'âge et sexe



Graphique 5:

Proportion de personnes déclarant une activité rémunérée, par groupe d'âge et sexe



Une grande diversité d'activités

Nous avons demandé aux participants d'indiquer quelles activités ils pratiquent d'une façon hebdomadaire, en sélectionnant parmi 22 propositions. Les premiers résultats montrent que les seniors lausannois sont dans l'ensemble plutôt bien occupés. Selon les différents groupes définis par l'âge et le sexe, la moitié a coché 5 à 7 activités de cette liste. Traiter ici de toutes les activités n'étant pas possible, nous en avons sélectionné quelques-unes.

La réponse la plus souvent citée est la lecture qui occupe sept hommes sur dix et plus de huit femmes sur dix, avec peu de variations selon l'âge. La pratique de jeux (de société ou cérébraux, tels que les mots-croisés et les sudokus) est aussi assez constante au travers des groupes d'âge, et plus répandue chez les femmes (59 à 63%, contre 42 à 45% chez les hommes).

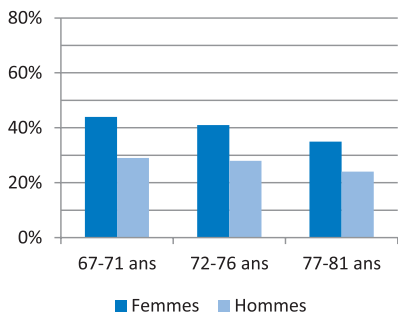
Au contraire, la pratique hebdomadaire d'une activité physique ou sportive est mentionnée à proportions à peu près égales par les hommes et les femmes. Elle concerne 51% des personnes les plus âgées, 63% des participants du groupe intermédiaire et 71% des personnes les plus jeunes.

Une personne sur cinq s'adonne à une activité artistique telle que la peinture, le dessin, la sculpture, la photographie, le chant, un instrument de musique ou encore le théâtre. Les participants, en particulier les femmes, sont également très actifs sur le plan culturel (fréquentation de théâtres, cinémas, musées, concerts ou expositions), comme le montre le graphique 6.

À noter également que l'utilisation des ordinateurs tend à augmenter avec les nouvelles générations: trois quarts des plus jeunes seniors utilisent un ordinateur chaque semaine, contre 38% des femmes et 57% des hommes plus âgés (voir graphique 7). De plus, les écarts notés entre les hommes et les femmes plus âgés n'existent pratiquement plus au sein de la nouvelle génération de seniors.

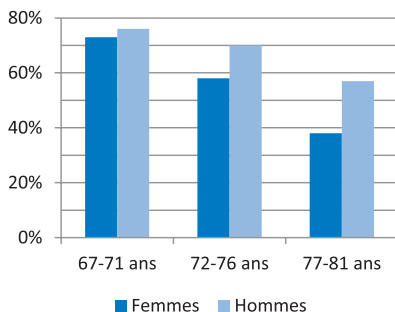
Graphique 6:

Proportion de personnes déclarant faire au moins une sortie culturelle chaque semaine, par groupe d'âge et sexe



Graphique 7:

Proportion de personnes déclarant pratiquer l'informatique chaque semaine, par groupe d'âge et sexe



Et si cela était possible, les seniors en feraient encore plus

Si quatre hommes sur cinq déclarent conduire une voiture, quel que soit le groupe d'âge, la proportion est plus faible chez les femmes (36% des plus âgées, 53% dans le groupe intermédiaire et 60% parmi les plus jeunes). Chez les non-conducteurs, le sentiment de devoir renoncer à des activités du fait de ne pas conduire est plus souvent présent parmi les hommes les plus âgés: quatre sur dix s'expriment dans ce sens, contre deux à trois personnes sur dix dans les autres groupes définis par l'âge et le sexe.

Nous avons interrogé les participants sur d'autres raisons possibles de renoncement à des activités, telles que leur coût, le manque de temps, des douleurs ou une mobilité limitée, la crainte de ne pas savoir s'y prendre ou de ne pas y arriver, et enfin le manque de familiarité avec les technologies. Au total, au moins trois quarts des participants déclarent renoncer à des activités pour au moins une des raisons citées ci-dessus. Cette observation se vérifie dans chaque catégorie définie par l'âge et le sexe. Dans tous les groupes, le manque de temps est de loin la raison la plus souvent indiquée.

Prochaines analyses

L'ensemble des données sur les activités sera analysé plus en détails. En particulier, nous nous pencherons sur d'éventuelles relations entre les activités rapportées par les participants et les indicateurs de fragilité ou de bonne santé.

Thèses de doctorat sur les données de la cohorte

Une thèse sur le thème de la consommation d'alcool et ses effets sur la santé des seniors a été réalisée par Dre Laurence Seematter-Bagnoud. Ce travail a examiné l'association entre la consommation d'alcool et les facteurs suivants, mesurés de 2004 à 2008: fragilité, marche, nombre de visites médicales et d'hospitalisations. Un résumé des résultats est disponible sous www.lc65plus.ch (Publications, Autres documents).

Une seconde thèse, consacrée aux effets de la nutrition sur la santé, est en voie d'achèvement par Dre Nadia Danon-Hersch.

Symptômes chroniques: un iceberg ?

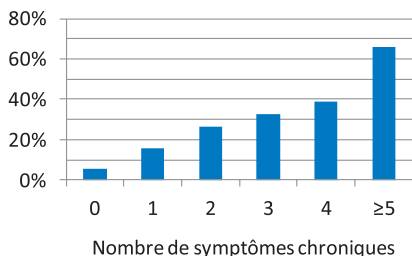
Parmi les symptômes qui dérangent les personnes âgées, une partie est signalée au corps médical, mais une autre partie ne l'est pas et représente la face cachée de l'iceberg. La recherche s'étant largement focalisée sur les problèmes médicaux pour lesquels un diagnostic a été établi, le retentissement de l'ensemble des symptômes sur la santé et la qualité de vie est encore mal connu.

Chaque année, le questionnaire postal de la cohorte Lc65+ interroge sur la présence de symptômes chroniques (plus de 6 mois): des douleurs articulaires, des douleurs au dos, des douleurs thoraciques lors d'efforts, un essoufflement ou une peine à respirer, une toux persistante, des jambes enflées, des troubles de la mémoire ou de la concentration, des vertiges ou étourdissements, des problèmes de peau, des problèmes d'estomac ou intestinaux, des pertes involontaires d'urine, et des problèmes perturbant l'activité sexuelle.

Bien que chacun de ces symptômes chroniques, pris individuellement, ne touche qu'une minorité des participants, plus de huit personnes sur dix en rapportent au moins un. Les douleurs aux articulations et au dos sont les plus fréquentes. Nos récentes analyses montrent que l'accumulation des symptômes chroniques est liée à une augmentation des difficultés rencontrées dans la réalisation des activités de la vie quotidienne dites « de base » (s'habiller ou se déshabiller, prendre une douche ou un bain, manger, entrer et sortir d'un lit ou d'un fauteuil, et aller aux toilettes; voir graphique 8). Elle est aussi associée à une péjoration de la qualité de vie (voir graphique 9).

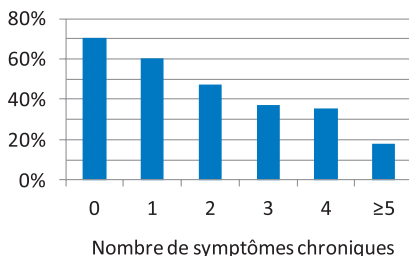
Graphique 8:

Proportion de personnes rapportant des difficultés dans les activités de base de la vie quotidienne



Graphique 9:

Proportion de personnes jugeant leur qualité de vie excellente ou très bonne



À la lumière de ces résultats, il convient de soutenir une approche clinique qui prenne en compte l'ensemble des symptômes rapportés par la personne âgée.

Un nouveau soutien de la Fondation Leenaards

La qualité de vie est un concept très large, étroitement lié à la santé mais aussi à d'autres aspects tels que l'autonomie, la sécurité, la vie sociale et culturelle. Un prix octroyé par la Fondation Leenaards en 2011 avait permis d'identifier quels domaines de la qualité de vie comptent pour les personnes âgées vivant dans les cantons de Vaud et de Genève (voir Lettre de la Cohorte 2015). Cinq ans plus tard, il est possible que les priorités aient changé avec l'avancée en âge. L'avis des participants du troisième échantillon de la cohorte Lc65+ (suivis depuis 2014) peut aussi être différent de celui des personnes entrées plus tôt dans la cohorte.

Pour lever ces incertitudes, le questionnaire de suivi de cette année 2016 a inclus les mêmes questions sur la qualité de vie. L'analyse de cette évolution pourra se faire grâce au soutien de la Fondation Leenaards, renouvelé dans le cadre de son appel à projets de recherche 2016 «Qualité de vie des personnes âgées». L'approche scientifique sera renforcée par le regard croisé de plusieurs institutions de recherche (Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive, Policlinique Médicale Universitaire, Service de Gériatrie et Réadaptation Gériatrique du CHUV, Hôpitaux Universitaires de Genève). La participation au projet de Pro Senectute Vaud favorisera la diffusion des résultats et l'élaboration d'interventions mieux adaptées aux besoins des nouvelles générations de personnes âgées.

Cette année, nous avons aussi...

- Complété notre analyse du **questionnaire sur les soins** dans le canton de Vaud auquel les membres de la cohorte Lc65+ ont participé en 2012. Dans ce questionnaire, les répondants se sont exprimés sur le type de soins médico-sociaux préférable dans différentes situations de fragilité et de besoin d'aide de longue durée, lorsque différentes options sont possibles. Nos premiers résultats seront présentés en novembre au congrès de la Société américaine de gérontologie et nous aurons l'occasion de les exposer dans le prochain numéro de la Lettre de la Cohorte. Une répétition de ce questionnaire est prévue en 2017 (voir page 12: L'année prochaine...) afin de prendre en considération l'évolution des opinions.

→ Poursuivi nos **analyses de données sur la santé, la fragilité et la qualité de vie**, présentées dans des revues scientifiques:

Danon-Hersch N, Fustinoni S, Bovet P, et al. Association between adiposity and disability in the Lc65+ cohort. *J Nutr Health Aging* 2016 (sous presse).

Henchoz Y, Botrugno F, Cornaz S, et al. Determinants of quality of life in community-dwelling older adults: Comparing three cut-offs on the excellent-to-poor spectrum. *Qual Life Res* 2016 (sous presse).

Henchoz Y, Büla C, Guessous I, Santos-Eggimann B. Association between physical frailty and quality of life in a representative sample of community-dwelling Swiss older people. *J Nutr Health Aging* 2016 (sous presse).

Henchoz Y, Meylan L, Goy R, et al. Domains of importance to the quality of life of older people from two Swiss regions. *Age Ageing* 2015; 44:979-985.

Henchoz Y, Meylan L, Santos-Eggimann B. Intervals between response choices on a single-item measure of quality of life. *Health Qual Life Outcomes* 2016; 14:41.

Seematter-Bagnoud L, Büla CJ, Santos-Eggimann B. The association between different levels of alcohol use and gait under single and dual task in community-dwelling older persons aged 65 to 70 years. *Curr Gerontol Geriatr Res* 2016 (sous presse).

Seematter-Bagnoud L, Spagnoli J, Büla CJ, Santos-Eggimann B. Alcohol use and frailty in community-dwelling older persons aged 65 to 70 years. *J Frailty Aging* 2014; 3(1):9-14.

L'année prochaine...

En 2017, l'année commencera par l'**envoi début janvier de notre questionnaire sur les soins**. Son but est d'examiner l'évolution des expériences et des opinions depuis 2012, en particulier concernant les soins médico-sociaux. Nous espérons que vous serez nombreux à vous exprimer sur cette question.

Puis nous vous contacterons comme à l'accoutumée dans le courant de l'année pour le suivi habituel de la cohorte.

- Les **participants nés entre 1939 et 1948** recevront le questionnaire du suivi 2017 par la poste entre les mois de mars et d'octobre.
- Les **participants nés entre 1934 et 1938** seront appelés pour agender un entretien et la répétition de nos examens.

Nous remercions chacun et chacune pour le temps et les efforts consacrés à l'étude cohorte Lc65+ et vous adressons nos meilleures salutations.