



L'aptitude et l'évaluation de l'inaptitude en fin de vie

Annie Tremblay, MD FRCPC

Psychiatre spécialisée en oncologie

CHU de Québec-UL

Professeure de clinique, UL



Divulcation de conflit d'intérêts potentiel

Enseignant : Annie Tremblay

Relations avec des intérêts commerciaux :

**Conférencière ayant reçu des honoraires en 2014-2015
par la compagnie Lundbeck.**

À la fin de cette présentation le participant pourra:

1. Appliquer les notions d'aptitude et d'inaptitude décisionnelle dans sa pratique quotidienne.
2. Évaluer l'inaptitude lorsque pertinent en contexte de soins palliatifs.
3. Reconnaître les symptômes de la fin de vie pouvant avoir une influence sur l'aptitude et l'inaptitude, notamment dans le cadre du délirium, de la dépression et des autres troubles mentaux chroniques.

PLAN

- Introduction
- Aptitude/inaptitude: définition
- Évaluation de l'inaptitude: critères et outils
- Évaluation en contexte clinique particulier:
- Troubles cognitifs et délirium
- Dépression
- Autres pathologies psychiatriques
- La demande d'évaluation qui n'en est pas une
- Conclusion

INTRODUCTION

- L'évolution d'une pathologie en phase palliative confronte la personne et ses proches à de nombreuses décisions:

Objectifs et choix de traitements

Lieu des soins et du mourir

Organisation des soins

Niveau de soins

Directives médicales additionnelles/anticipées

Recours à la sédation palliative- AMM

Aptitude/inaptitude: définition

- L'aptitude est conférée d'emblé par la loi.
- L'inaptitude est soumise à une évaluation clinique et si nécessaire juridique.

« l'aptitude est l'état psychique, appréciable sur le plan clinique, qui permet à la personne d'accomplir une tâche spécifique, à un moment précis en étant à même de la raisonner, de l'analyser et d'en comprendre les implications ainsi que les conséquences de sa décision »

Paule Hottin, Suzanne Philipès-Nootens, 2007

Aptitude/inaptitude:définition

- L'aptitude à consentir doit être évaluée à **chaque** soin
- Elle s'approche comme un continuum, plutôt que de façon dichotomique et varie dans le temps
- Elle ne dépend pas d'un diagnostic précis
- Elle réfère à quatre habiletés fondamentales:

Exprimer un choix

Comprendre de l'information (diagnostic, pronostic, description des traitements effectuée)

L'appréciation de l'information sur un plan personnel

Raisonnement sur l'information (application des valeurs et préférences de la personne)



Aptitude/inaptitude:définition

- La jurisprudence québécoise s'est inspirée des critères établis par l'Hospitals Act de la Nouvelle-Écosse et l'APC:
 1. Comprendre la nature de sa maladie
 2. Comprendre la nature et le but du traitement
 3. Comprendre les risques associés à ce traitement
 4. Comprendre les risques encourus si elle ne subit pas le traitement
 5. La capacité à consentir est-elle compromise par une maladie?

Évaluation de l'inaptitude:critères et outils

- Tous les médecins peuvent évaluer l'inaptitude d'une personne, elle est même idéalement faite par le soignant.
- Elle demeure étroitement reliée à "l'éclairage" donné pour le consentement: indissociable des bonnes pratiques de communication.
- Enjeu de formation médicale, même en psychiatrie: 20 pts supervisés, 3 heures de cours, 50 % d'outils standardisés

Seufried L et al. 2013

Pitfall

1. Practitioner assumes that if the patient lacks capacity for one type of medical decision, the patient lacks capacity for all medical decisions.
 2. Practitioner does not understand that capacity (or incapacity) is not “all or nothing” but specific to a decision.
 3. Practitioner confuses legal competence, as decided by a formal judicial proceeding, with clinical determination of decision-making capacity.
 4. Practitioner fails to ensure that the patient has been given relevant and consistent information about the proposed treatment before making a decision.
 5. As long as a patient agrees with the practitioner’s health care recommendations, the practitioner fails to consider that the patient may lack capacity for decisions.
 6. When evaluating a patient’s ability to return to independent living, the practitioner assesses only what the patient says and fails to have the patient’s functional abilities and living situation evaluated.
 7. In assessing capacity to make medical decisions, the practitioner gives greater weight to the patient’s final decision than to the process the patient uses in coming to that decision.
 8. Practitioner assumes that if a patient has a diagnosis of Alzheimer’s disease or another dementia, even if mild, the patient lacks capacity for making all medical decisions.
 9. Practitioner does not understand that criteria for determining capacity to make decisions vary with the risks and benefits inherent in the decision.
 10. Practitioner believes that if a patient has a mental illness such as schizophrenia, the patient lacks capacity to make any medical decisions.
 11. Practitioner lacks knowledge of emergency procedures for treating medically ill patients who lack decision-making capacity.
 12. Practitioner assumes that if a past evaluation indicates lack of capacity to make medical decisions, the patient is decisionally incapacitated for similar decisions in the future.
 13. Practitioner does not understand his/her obligation to maximize a patient’s capacity to make decisions (even if this requires extra effort).
 14. Practitioner believes that evaluation of cognition, for example by using the Mini-Mental State Examination, is the appropriate method for determining capacity to make medical decisions.
-
15. Practitioner believes that a mental health professional is necessary to determine a patient’s capacity to make decisions.
 16. Negative feelings about the patient result in the practitioner’s assessing the patient as having capacity to make decisions (for example to leave against medical advice) when in fact the patient lacks capacity.
-

Pitfalls in Assessment of Decision-Making Capacity
Ganzini L. et al., Psychosomatics, 2003

Sa validité est améliorée par l'utilisation de questionnaires semi-structurés rappelant les compétences à évaluer

Table 3. Characteristics of Selected Competency Tests

Test	No. of Studies	Time to Complete, min	Reliability ^a	Construct Validity ^b	Criterion Validity ^c	Availability
Aid to Capacity Evaluation (ACE)	1	10-20	Overall $\kappa = 0.79$	Correlation, discriminate	Yes	Free ⁶³
Hopkins Competency Assessment Tool (HCAT)	5	10	$r = 0.96-0.97$	Correlation, discriminate	Yes	Free ³⁸
Understanding Treatment Disclosure (UTD)	1	<30	$\alpha = 0.55-0.85$	Correlation, discriminate	Yes	Grisso and Applebaum ⁶⁴
Ability to Consent Questionnaire (ACQ)	1	<30	Overall $\kappa = 0.85$	Correlation	No	Free, available from author
Assessment of Capacity of Everyday Decision Making (ACED)	1	NS	NS	Correlation, discriminate	No	Free, available from author
Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI)	9	20-25	$\kappa = 0.31-0.57$ on the 5 domains	Correlation, discriminate, factorial	No	\$200, University of Alabama Research Foundation
Cognitive Competency Test (CCT)	1	60-120	NS	Correlation	Yes	Wang et al ⁶⁵
Cognitive Questionnaire (CQ-M)	2	30	NS	Discriminate	Yes	Free ²²
Decision Making Rating Scale (DMRS)	1	NS	NS	Correlation	No	Not available
Fazel Questionnaire	2	30-45	$r \geq 0.92$	Discriminate	Yes	Free ³
Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI)	4	<30	$\kappa = 0.93$	Correlation, discriminate	Yes	Free, ⁵⁴ available from instrument author
MacArthur Competency Assessment Test (MacCAT-T)	7	20-25	ICC = 0.87-0.99	Correlation, discriminate	No	\$87.95, kit from Professional Resource Press
Medical Decision Making Capacity Instrument (D.CAPCTY)	2	NS	NS	Correlation, discriminate	No	Free ⁴
Schmand Vignettes	1	NS	$\alpha = 0.82$	Correlation, discriminate	Yes	Free ⁵⁷
Specific Capacity Instrument	1	NS	NS	Face, correlation	Yes	Not available
Structured Interview for Competency/Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI)	2	20	$\kappa = 0.14-0.82$ for 12 questions	Face	No	Kitamura and Kitamura ⁶⁶
Vellinga Vignettes	1	NS	$\kappa = 0.64$	Face	No	Free ⁷

Abbreviations: ICC, intraclass coefficient; NS, not stated.

^a α is a Cronbach α . r is a Pearson (or Spearman) correlation coefficient.

^bLevels of validity are described in eTable 2, available at <http://www.jama.com>.

^cCompared with gold standard in medicine patients.

Stage 2. Record here how the identified impairment or disturbance in Stage 1 is affecting the service user's ability to make the decision. See 4.13 to 4.30 of the Code.

Can the person understand the information relevant to the decision? See 4.16 to 4.19 of the Code.

☐ Yes

[Capture rectangle](#)

☐ No

Describe how you assessed this: [Click here to enter text.](#)

Can they retain that information long enough to make the decision? See 4.20 to 4.22 of the Code.

☐ Yes

☐ No

Describe how you assessed this: [Click here to enter text.](#)

Can they use or weigh up that information as part of the process of making the decision? See 4.21 to 4.22 of the Code.

☐ Yes

☐ No

Describe how you assessed this: [Click here to enter text.](#)

Can they communicate their decision, by any means available to them? See 4.23 to 4.25 of the Code.

☐ Yes

☐ No

Describe the reasons for your conclusion: [Click here to enter text.](#)

If the answer to any of these 4 questions is NO, the person lacks the capacity to make the decision.

Évaluation de l'inaptitude: critères et outils

Table 1. Legally Relevant Criteria for Decision-Making Capacity and Approaches to Assessment of the Patient.

Criterion	Patient's Task	Physician's Assessment Approach	Questions for Clinical Assessment*	Comments
Communicate a choice	Clearly indicate preferred treatment option	Ask patient to indicate a treatment choice	Have you decided whether to follow your doctor's [or my] recommendation for treatment? Can you tell me what that decision is? [If no decision] What is making it hard for you to decide?	Frequent reversals of choice because of psychiatric or neurologic conditions may indicate lack of capacity
Understand the relevant information	Grasp the fundamental meaning of information communicated by physician	Encourage patient to paraphrase disclosed information regarding medical condition and treatment	Please tell me in your own words what your doctor [or I] told you about: The problem with your health now The recommended treatment The possible benefits and risks (or discomforts) of the treatment Any alternative treatments and their risks and benefits The risks and benefits of no treatment	Information to be understood includes nature of patient's condition, nature and purpose of proposed treatment, possible benefits and risks of that treatment, and alternative approaches (including no treatment) and their benefits and risks
Appreciate the situation and its consequences	Acknowledge medical condition and likely consequences of treatment options	Ask patient to describe views of medical condition, proposed treatment, and likely outcomes	What do you believe is wrong with your health now? Do you believe that you need some kind of treatment? What is treatment likely to do for you? What makes you believe it will have that effect? What do you believe will happen if you are not treated? Why do you think your doctor has [or I have] recommended this treatment?	Courts have recognized that patients who do not acknowledge their illnesses (often referred to as "lack of insight") cannot make valid decisions about treatment Delusions or pathologic levels of distortion or denial are the most common causes of impairment
Reason about treatment options	Engage in a rational process of manipulating the relevant information	Ask patient to compare treatment options and consequences and to offer reasons for selection of option	How did you decide to accept or reject the recommended treatment? What makes [chosen option] better than [alternative option]?	This criterion focuses on the process by which a decision is reached, not the outcome of the patient's choice, since patients have the right to make "unreasonable" choices

* Questions are adapted from Grisso and Appelbaum.³² Patients' responses to these questions need not be verbal.

Model Questions for Assessing Capacity

Ability to choose

1. Have you made a decision about the treatment options we discussed?

Ability to understand relevant information

2. Please tell me in your own words what I've told you about
 - the nature of your condition
 - the treatment or diagnostic test recommended
 - the possible benefits from the treatment /diagnostic test
 - the possible risks (or discomforts) of the treatment /diagnostic test
 - any other possible treatments that could be used, and their benefits and risks
 - the possible benefits and risks of no treatment at all
3. We've talked about the chance that x might happen with this treatment? In your own words, can you tell me how likely to you think it is that x will happen?
4. What do you think will happen if you decide not have treatment ?

Ability to appreciate the situation and its consequences

5. What do you believe is wrong with your health now?
6. Do you believe it's possible that this treatment /diagnostic test could benefit you?
7. Do you believe it's possible that this treatment /diagnostic test could harm you?
8. We talked about other possible treatments for you—can you tell me, in your own words, what they are?
9. What do you believe would happen to you if you decided you didn't want to have this treatment /diagnostic test?

Ability to reason

10. Tell me how you reached your decision to have [not have] the treatment /diagnostic test]?
11. What things were important to you in making the decision you did?
12. How would you balance those things?

Fig. 1 *Model questions for assessing capacity.*

Contexte clinique particulier: la fin de vie

- L'inaptitude n'est pas pathognomonique de la fin de vie
- Plusieurs personnes présenteront toutefois des périodes d'inaptitude fluctuantes (heures, jours, mois) d'où la nécessité de réévaluation fréquentes.
- L'inaptitude a été reliée: au niveau fonctionnel, à l'âge, au fonctionnement cognitif global mais pas à la dépression.
- Jusqu'à 75% des patients en fin de vie présenteront des épisodes d'inaptitude

Sorger BM et al. 2007



Contexte clinique particulier: la fin de vie

- La détérioration physique demande à adapter les modalités d'évaluation
- L'évaluation implicite au dialogue de soins et non-effectuée de façon systématique est associée à une sous-estimation de l'inaptitude
- Quelques études effectuées avec des outils plus long (MacCat) et spécifiquement en ss pall. décrivent une tolérance adéquate au processus.

Contexte clinique particulier: les troubles cognitifs et le délirium

- La démence et le délirium demeurent les 2 diagnostics les plus souvent rencontrés dans un contexte d'inaptitude.
- Le délirium est la complication psychiatrique la plus fréquente en fin de vie.
- Certaines études proposent une corrélation entre le MMSE et l'inaptitude:

< 16: inaptitude

[16-24]: zone grise

> 24: pas d'inaptitude

Kim SYH, Caine ED, Psychiatric services 2002; Karlawish JHT et al., Neurology 2005; Raymont V. al., Lancet 2004; Etchello E. et al., JGIM 1999.



Contexte clinique particulier: les troubles cognitifs et le délirium

- Bien que le délirium ne signe pas une inaptitude de façon automatique, les troubles cognitifs présents ne doivent pas nuire aux habiletés, ce qui est possible lors de troubles légers.
- La réévaluation sera essentielle pour documenter la persistance de la décision malgré la fluctuation du syndrome.

Les troubles cognitifs et le délirium: exemple clinique

- Patient en phase avancée d'une néoplasie récidivante très agressive et de progression fulgurante.
- Douleur neuropathique réfractaire demandant un ajustement polypharmacologique complexe.
- Connu MAB II: pas évidence de décompensation
- Réflexion active sur l'AMM depuis l'annonce de la récidence, pas d'initiative à l'annonce de la fin de vie: « j'ai encore du temps »
- Délirium sévère et fluctuant installé et de pauvre réponse aux NRL
- Demande l'AMM lors de moments de lucidité mais très souvent désorienté, oublie sa maladie, paranoïde
- Famille persiste face à la demande : « il en a toujours parlé, il en parle encore maintenant, qu'est-ce que ça change son délirium? »
- Décédé sous sédation en centre de soins palliatifs.

Contexte clinique particulier: la dépression

- La dépression est une condition fréquente en soins palliatifs.
- Plusieurs études relatent toutefois un excellent maintien des habiletés décisionnelles de base malgré la dépression.
- 1 personne/4-5 déprimés présenteraient 1 ou plus critères d'inaptitude.
- Lorsqu'il y a inaptitude, celle-ci se manifeste plus fréquemment en présence d'un syndrome sévère et/ou d'éléments psychotiques.

Contexte clinique particulier: la dépression et l'AMM

- L'évaluation de l'aptitude décisionnelle demeure un enjeu central dans le processus d'évaluation d'une demande d'AMM
- L'appréciation de l'aptitude comme habileté « cognitive » versus un concept plus large et inclusif référant entre autre à l'autonomie décisionnelle, la rationalité, la volonté, les motivations demeure discutée.
- Interrelation entre la dépression et l'aptitude demeure un défi spécifique demandant toujours à être mieux délimité.

Contexte clinique particulier: la dépression

- La dépression affecte le processus décisionnel par :
 - ↓ capacité à traiter l'information
 - ↓ raisonnement
 - ↓ appréciation/application des informations
- Les interventions éducationnelles ciblées sur la reprise des informations données améliorent toutefois la capacité décisionnelle.
- Les distorsions cognitives de la dépression (néhélisme, désespoir, inutilité, culpabilité) peuvent “colorer” la décision sans l’altérer.



- ♀ 61 ans, mariée X 35 ans, fille dans la trentaine et petite fille X1
- Fonctionnaire retraitée depuis l'âge de 59 ans: « J'ai voulu faire différemment que les autres pour profiter de la vie un peu avant de tomber malade, on en voit tellement qui on trop attendu pour prendre leur retraite et décède dans les mois suivants ».
- Néoplasie ovarienne stade IV diagnostiquée trois mois post-retraite-maladie agressive (rechute 4 mois post-Cctx; traitement actuel entraînant seulement une rémission partielle)
- Pas atcd psychiatrique
- Contexte familiale lourd: 3/5 enfants + 1 neveu atteints dans la même année de maladie oncologique dont 3 en phase palliative et 2 ayant refusés les traitements de prolongation



- Référée pour découragement lors de la rechute de sa maladie
- Détresse partiellement identifiée au dépistage de la détresse (ODD 6 et ESAS dépression = 7)
- Se présente suicidaire « parce que la loi 52 n'est pas encore en application »
- Conviction de longue date que la fin de vie n'a pas de sens- influencée par l'expérience du décès de son père en CHSLD X 1an pour Parkinson et cancer de la prostate métastatique (confirmé avec sa famille)
- Informée des différentes démarches internationales pour le SA et l'euthanasie mais aimerait mieux mourir avec les siens au Québec



- Dx: dépression majeure sévère avec méfiance pré-psychotique versus psychotique + risque suicidaire élevé (plans et préparation) mais non-imminent et acceptant de collaborer à une intervention
- Personnalité autonomiste, centrée sur un rôle d'aidante pour son milieu, méfiance longitudinale suite à des expériences d'abus psychologique/physique (témoin et victime).
- Amélioration clinique notable avec la psychothérapie et la pharmacothérapie- disparition du risque suicidaire, réinvestissement de projets
- Conserve sa position sur l'aide médicale à mourir: « quand je me sentirai vraiment décliner et que les traitements seront cessés ». Madame collabore à un protocole de recherche.



- Rechute de symptômes dépressifs: m'annonce un projet de voyage au Vermont comme l'AMM est disponible là-bas....non suicidaire.
- Après rétablissement des symptômes elle remet de nouveau son projet à plus tard et espère avoir accès ici à de l'aide médicale à mourir plutôt que devoir aller à l'étranger....Besoin et sens d'un geste imminent de nouveau significativement diminué.
- La « position » de base de madame n'est pas influencée par la dépression: le sentiment d'urgence de sa réalisation oui.
- Le dialogue demeure difficile: madame perçoit le corps médical opposé à sa vision ce qui colore fréquemment les échanges avec elle.

Contexte clinique particulier: les troubles mentaux sévères

- Concerne particulièrement les troubles psychotiques (schizophrénie- trouble schz-affectif)
- Surtout reliés à la présence de troubles cognitifs: (dysfonction exécutive, ralentissement psychomoteur, déficit attentionnel, troubles de la pensée)
- L'absence d'insight face à la maladie psychiatrique elle-même et ses symptômes est souvent associée à l'inaptitude

Contexte clinique particulier: les troubles mentaux sévères

- L'évaluation de l'inaptitude y présente un défi de différenciation avec le pauvre jugement chronique.
- Les hallucinations et les délires ne sont pas associés à de l'inaptitude à moins qu'ils affectent directement une des habiletés décisionnelles
- Demande souvent une adaptation de l'information présentée. L'usage d'aides à la décision adaptés a été documenté et trouvé bénéfique .

Contexte clinique particulier: les troubles mentaux sévères

- L'incapacité est souvent surévaluée par les médecins chez les personnes atteintes de troubles psychiatriques persistants.
- L'adaptation des informations données en lien avec la condition psychiatrique demeure. (explications par étapes, utilisation d'outils visuels, niveau d'abstraction, cumulation des complexes)



End-of-Life Care for Persons with Serious Mental Illness

Education, Research and Outreach

[Massachusetts Department of Mental Health](#) : Do It Your Way

Resources for
reaching out to
people suffering
from serious
mental illness...



Compassion is most
important and as
long as one's in good
hands it doesn't
matter if it is
family. It can be
anyone as long as
love leads.
... Carrie Phipps

About the Project



End-of-Life Resources



Admin Issues



Teaching Resources



Outreach



Clinical Tools



Mental Illness



Client Art



The Massachusetts Department of Mental Health, Metro Suburban Area

has established an innovative mental health-hospice and palliative care partnership to integrate end-of-life care planning into the mental health planning process.

On this Web site, this innovative program shares resources it has developed to:

- Elicit information about care preferences among patients with serious mental illness
- Assess capacity to select a health care proxy
- Assess educational needs of hospice and palliative care clinicians who care for persons with mental illness
- Teach mental health clinicians about hospice and palliative care



Contexte clinique particulier: les troubles mentaux sévères

- La vision traditionnelle des troubles de la personnalité comme un diagnostic ne pouvant être associé à une altération de l'aptitude décisionnelle est actuellement réévaluée.
- L'impulsivité marquée, l'incapacité à manipuler de l'information sous stress sévère et la complexité de la relation en place avec les soignants sont parmi les éléments actuellement évoqués comme pouvant influencer l'aptitude de la personne.
- L'évaluation des habiletés décisionnelles est complexifiée par ce diagnostic mais possible, et souvent en soit thérapeutique.

Les troubles mentaux sévères: exemple clinique

Femme de 70 ans, divorcée, enseignante retraitée, deux enfants adultes

Connue MAB I sous lithium et trouble de la personnalité de cluster B (narcissique-histrionique)

Dépendance à l'alcool en rémission

Historique de non-observance répétée au traitement pharmacologique

Historique de DCAM lors d'hospitalisations pour manie et dépression

Pas d'épisode depuis X 2 ans.

Réseau appauvri, enfants épuisés et « à distance » bien que madame les décrivent comme « sa raison d'endurer encore la vie »

Délai de consultation de 10 ans sur des saignements gynécologiques anormaux

Accepte finalement une investigation et une chirurgie

Néoplasie de l'endomètre avec ganglions positifs.

Refus des traitements additionnels (Cctx-XRT)

« Ma vie a été un enfer avec ma santé mentale, pourquoi voudrais-je vivre plus longtemps? »

Jugée apte à refuser les traitements par son équipe traitante

Les troubles mentaux sévères: exemple clinique

Présente une complication post-opératoire importante nécessitant une sonde et une deuxième chirurgie: madame refuse: les examens radiologiques, la sonde, le drain posé en radiologie et repète être « victime d'acharnement thérapeutique ».

Trop affaiblie et inconfortable pour quitter l'hôpital elle repète « être prise en otage par son médecin en représaille de son choix de ne pas se traiter, parce que les chirurgiens ça veut opérer et guérir et pas des soins palliatifs ».

Le RAD même avec des services est impossible, elle refuse d'impliquer ses enfants et d'envisager les alternatifs.

« À quoi bon, de toute façon je vais mourir et me laisse mourir »

On questionne son aptitude et son état psy.

Pas de décompensation MAB

Pas de délirium

Contact avec ses enfants: décrite « colorée et intense au point de l'intolérable »



Les troubles mentaux sévères: exemple clinique

Contacte elle-même ses enfants, accepte finalement une tentative infructueuse de mise ne place d'un drain et une relocalisation avec services de soins pall. à domicile.

« Retourner » à l'urgence par la résidence après deux semaines pour difficultés de collaboration (refus de se lever et prendre sa marchette) et chute.

Collabore peu , fâchée d'être de retour, se dit victime « d'un complot médical »

Maintien des propos où elle attend et espère son décès à court terme quand l'équipe estime son pronostic à 6-12 mois.

Sentiment d'impasse

Madame est-elle apte?



L'évaluation qui n'en est pas une

- Être capable de raisonnement décisionnel n'est pas toujours associé à une décision raisonnable.
- Le questionnement sur l'inaptitude révèle parfois d'autres enjeux de soins importants:
 - Difficultés de communication autour de la vision de la personne et de l'équipe
 - Méconnaissance de la personne, de ses valeurs, de son expérience
 - Conflits de valeurs

Pitfall

1. Practitioner assumes that if the patient lacks capacity for one type of medical decision, the patient lacks capacity for all medical decisions.
 2. Practitioner does not understand that capacity (or incapacity) is not “all or nothing” but specific to a decision.
 3. Practitioner confuses legal competence, as decided by a formal judicial proceeding, with clinical determination of decision-making capacity.
 4. Practitioner fails to ensure that the patient has been given relevant and consistent information about the proposed treatment before making a decision.
 5. As long as a patient agrees with the practitioner’s health care recommendations, the practitioner fails to consider that the patient may lack capacity for decisions.
 6. When evaluating a patient’s ability to return to independent living, the practitioner assesses only what the patient says and fails to have the patient’s functional abilities and living situation evaluated.
 7. In assessing capacity to make medical decisions, the practitioner gives greater weight to the patient’s final decision than to the process the patient uses in coming to that decision.
 8. Practitioner assumes that if a patient has a diagnosis of Alzheimer’s disease or another dementia, even if mild, the patient lacks capacity for making all medical decisions.
 9. Practitioner does not understand that criteria for determining capacity to make decisions vary with the risks and benefits inherent in the decision.
 10. Practitioner believes that if a patient has a mental illness such as schizophrenia, the patient lacks capacity to make any medical decisions.
 11. Practitioner lacks knowledge of emergency procedures for treating medically ill patients who lack decision-making capacity.
 12. Practitioner assumes that if a past evaluation indicates lack of capacity to make medical decisions, the patient is decisionally incapacitated for similar decisions in the future.
 13. Practitioner does not understand his/her obligation to maximize a patient’s capacity to make decisions (even if this requires extra effort).
 14. Practitioner believes that evaluation of cognition, for example by using the Mini-Mental State Examination, is the appropriate method for determining capacity to make medical decisions.
-
15. Practitioner believes that a mental health professional is necessary to determine a patient’s capacity to make decisions.
 16. Negative feelings about the patient result in the practitioner’s assessing the patient as having capacity to make decisions (for example to leave against medical advice) when in fact the patient lacks capacity.
-

Pitfalls in Assessment of Decision-Making Capacity
Ganzini L. et al., Psychosomatics, 2003



La demande d'évaluation qui n'en est pas une: exemple clinique

- Patiente vivant seule, dépendance à l'alcool connue et toujours active, niveau fonctionnel limité au long court
- Pas d'autre pathologie psychiatrique « flagrante » connue
- Bien connue de nos services + CLSC pour un premier cancer traité par radiothérapie/Cctx
- Historique de refus de services à quelques reprises (gavage- suivi en orthophonie- médication)
- Admise pour cachexie sévère secondaire à une dysphagie persistante et finalement une récurrence ORL pluri-métastatique avec un pronostic estimé de quelques semaines



- Difficulté de collaboration à l'ensemble des soins
- Clivage des intervenants par moment en tournant le dos et refusant toute interaction qui limite les évaluations
- Veut mourir seule à la maison, « je suis capable, j'ai fait ça toute ma vie, ça peut bien aller malgré ce que vous me dites » et refuse les services.
- Menace d'un DCAM
- Équipe très inquiète et inconfortable de la décision:
 - « êtes-vous sur qu'elle comprend bien, que ce n'est pas du déni? »
 - « la collaboration est si difficile, elle doit être inapte »



CONCLUSION

- Toute personne est présumée apte; certains symptômes et contextes nous amènent toutefois à devoir s'assurer qu'il n'y ait pas inaptitude.
- Le questionnaire d'entrevue avec la personne associé à la mise en commun des informations et observations de l'équipe demeurent les meilleurs outils d'évaluation.
- Certains outils semi-structurés peuvent faciliter le questionnaire et aider à mieux apprécier la capacité de la personne à s'exprimer, se souvenir, raisonner et décider

CONCLUSION

- La fin de vie s'accompagne souvent de périodes d'inaptitudes mais elle n'y est pas systématique.
- La présence de troubles cognitifs significatifs, seuls ou associées à un diagnostic psychiatrique demeure le meilleur prédicteur de l'inaptitude.
- Les questions d'inaptitude en cache parfois d'autres: enjeux de communications, conflits de valeur et confrontation à une décision « déraisonnable » en sont quelques uns.



Références

- Document de réflexion: enjeux cliniques et éthiques soins de fin de vie, AMPQ, 2015.
<http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf>
- La pratique médicale en soins de longue durée, CMQ 2015.
<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>
- ALDO, CMQ 2010. www.aldo.cmq.org
- Appelbaum Paul S., Assesment of patient's Competence to Consent to treatment, N Engl J Med 2007;357:1834-40.
- Ganzini L. et al. Ten Myths About Decision-Making Capacity, JAmMed Dir Assoc 2004; 5: 263–267.
- Kolva e. et al. Assessing decision-making capacity at end of life, General Hospital Psychiatry 36 (2014) 392-397.

Références

- Mental capacity Act, 2005.
<http://www.scie.org.uk/publications/ataglace/ataglace05.asp>
- <http://www.jcb.utoronto.ca/tools/documents/ace.pdf>
- Lamont S. et al., Documentation of Capacity Assessment and Subsequent Consent in Patients Identified With Delirium, Bioethical Inquiry, July 2016.
- Lapid M.E. et al. Decisional Capacity of Severely Depressed Patients Requiring Electroconvulsive Therapy, J ECT, Vol. 19, No. 2, 2003.
- Caceda R. et al. Toward an Understanding of Decision Making in Severe Mental Illness, The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences 2014; 26:196–213.
- Foti Mary Ellen, “Do It Your Way”: A Demonstration Project on End-of-Life Care for Persons with Serious Mental Illness. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE, Volume 6, Number 4, 2003.



Références

- Dawn Stacey et al., Decision Coaching to Prepare Patients for Making Health Decisions A Systematic Review of Decision Coaching in Trials of Patient Decision Aids, Med Decis Making 2012;32:E22–E33.
- Hindmarch et al. Depression and decision making capacity for treatment or research: a review. BMC Medical Ethics 2013, 14:54
- Stewart C. et al. A test for mental capacity to request assisted suicide ,J Med Ethics 2011;37:34-39.
- Udo I. et al. Psychiatric Issues in Palliative Care: Assessing Mental Capacity, Palliative Care: research and treatment 2013:7.
- Ruissen A.M. et al., A systematic review of the literature about competence and poor insight, Acta Psychiatr Scand 2012: 125: 103–113 .
- Sorger B.M. et al. Decision-Making Capacity in Elderly, Terminally Ill Patients with Cancer, Behav. Sci. Law 25: 393–404 (2007).



Merci de votre attention

Questions?