

Guide de conversation
pour les prestataires de soins

La boussole AYA

Adolescent & Young Adult 16-35 ans

La boussole AYA est un outil permettant aux AYA de discuter avec leurs prestataires de soins de l'impact du cancer et du traitement sur différents aspects de la vie, de détecter leurs besoins et leurs inquiétudes et de mettre aussi en évidence ce qui va bien.

Avant-propos

Les AYA (Adolescents and Young Adults, les jeunes de 16 à 35 ans) ressentent l'impact de leur maladie et de leur traitement dans tous les domaines de la vie. Au cours de leur parcours avec la maladie et le traitement, différents défis les attendent et leurs inquiétudes et besoins peuvent évoluer. Une approche holistique est indiquée, mais tant pour les AYA que pour leurs prestataires de soins, il n'est souvent pas simple de clarifier les attentes et d'indiquer quels besoins sont prioritaires.

La boussole AYA repose sur des outils reconnus à l'échelle internationale, tels que l'évaluation HEEADSSS (Goldenring et al. 1988 & 2004), l'évaluation psychosociale CanTeen (2011), l'anamnèse AYA de AYA Nationaal et l'évaluation I Am Assessment du Teenage Cancer Trust.

(Références : voir au dos de ce guide de conversation)

L'intérêt d'une boussole AYA

La boussole AYA permet de dresser un tableau complet de la situation personnelle de l'AYA. Non seulement elle met en lumière les difficultés et les besoins en matière de soins, mais elle identifie également les sources de soutien de l'AYA. En examinant les besoins, souhaits et attentes à travers le prisme de la boussole AYA, vous contribuez à renforcer l'autonomie de l'AYA et vous pouvez aider à définir les défis qui lui sont propres. L'utilisation de cette boussole AYA est précieuse à différents moments dans le parcours de soins et de traitement. Lors du diagnostic, elle donne un point de départ pour un plan de soins individuel, pendant la phase de traitement, elle permet d'orienter l'offre de soins par rapport à l'âge et, enfin, elle sert de base pour la création d'un plan de suivi à la fin du traitement.

Un compte rendu de l'entretien à l'aide de la boussole AYA peut être intégré dans le DPE (dossier patient électronique) de l'AYA.

Si l'AYA a complété plusieurs boussoles AYA pendant son parcours de traitement, ces rapports dans le DPE peuvent alors aussi offrir un aperçu de l'évolution dans la manière dont l'AYA vit la situation et de ses besoins tout au long du parcours.

En discutant des résultats de la boussole AYA lors de la concertation multidisciplinaire, vous mettez en avant les intérêts des AYA et optimisez ainsi leur prise en charge. Vous encouragez aussi la sensibilisation quant à la prise en charge des AYA et vous élargissez les connaissances partagées au sujet des différentes préoccupations psychosociales des AYA qui peuvent influencer (in) directement leur traitement (médical) et leur suivi.

Les premiers pas

Ce guide de conversation a pour but de vous aider à utiliser une boussole AYA. La procédure que vous suivez avec l'AYA est tout aussi importante que le résultat en lui-même.

La boussole AYA est composée de différents thèmes qui ont trait aux aspects de la vie de l'AYA. Appropriez-vous les différents thèmes. Nous vous laissons décider de la manière d'aborder ces thèmes. Pour chaque thème, nous avons formulé dans ce guide de conversation plusieurs questions type pour vous aider à vous lancer. Adaptez-les à votre propre style et à l'âge de l'AYA.

Lorsque vous vous occupez des AYA, il peut arriver que vous vous heurtiez à des blocages ou des limites personnelles. Si vous ne vous sentez pas suffisamment à l'aise avec les besoins spécifiques à l'âge des AYA ou que vous rencontrez une situation très complexe, demandez conseil à vos collègues qui travaillent également dans la prise en charge des AYA ou à une équipe de référence pour les AYA, comme celle de l'UZ Gent. L'information et la formation sur les soins spécifiques à l'âge pour les AYA sont également des priorités pour des organisations telles que l'ASBL Care4AYA (www.care4aya.be), Kom op tegen Kanker (www.allesoverkanker.be), l'institut Cédric Hèle (www.chicom.be) et la Fondation contre le Cancer (www.cancer.be).

Quelques points importants

Avant de commencer à utiliser la boussole AYA, nous vous expliquons quelques principes de base et points importants.

LA BASE

- L'AYA ne se résume pas à sa maladie. L'AYA est avant tout une jeune personne, avec un univers unique, qui se retrouve soudain confrontée au cancer.
- Cette boussole AYA permet à l'AYA d'iguiller la conversation, le prestataire de soins se contente alors de suivre le mouvement. Laissez donc l'AYA prendre la barre pour définir sur quoi va porter la conversation et demandez son consentement pour aborder les différents thèmes.
- Essayez d'utiliser la boussole AYA dans le cadre d'un entretien individuel avec l'AYA, sans parents, partenaires ou autres personnes présentes. Faites participer les proches lors d'une autre discussion.
- Pour l'AYA, cela peut être extrêmement inconfortable de partager des informations personnelles avec un-e prestataire de soins. Reconnaissez cette difficulté et faites preuve de compréhension. Précisez quel est votre objectif avec la boussole AYA et soulignez que cela fait partie intégrante du parcours de soins AYA. Cela aide les AYA à comprendre qu'il est normal de parler de ces sujets et que cette méthode est également utilisée avec d'autres AYA.
- Parlez de la confidentialité et du respect de la vie privée par rapport à ce que l'AYA vous confie. Expliquez très clairement ce qu'il advient des informations issues de la boussole AYA et qui y a accès au sein de l'équipe.
- ON PEUT PARLER DE TOUT, aucune question n'est anormale ou inappropriée !

L'ENVIRONNEMENT

- Assurez-vous de **disposer de suffisamment d'intimité et d'un espace calme** où vous ne serez pas dérangé-es.
- **Prévoyez le temps nécessaire**, mais adaptez-vous aux possibilités de l'AYA. Ainsi, il peut être préférable de diviser la boussole AYA en plusieurs séances en cas de forte fatigue ou de douleur chez l'AYA.

LA COMMUNICATION

- Évitez le jargon et utilisez un **vocabulaire clair et compréhensible**. Adaptez votre style d'information et de communication au niveau de développement de l'AYA.
- Vous pouvez adopter un style jeune et fluide, mais faites surtout preuve **d'authenticité**. Si vous forcez trop le trait, vous risquez de faire mauvaise impression et de nouer plus difficilement un lien de confiance.
- Prêtez attention au **langage corporel** et aux réactions (émotionnelles) de l'AYA. Ceux-ci en disent parfois plus que les mots.
- Faites preuve **d'intégrité** et réagissez toujours de manière professionnelle et compétente, en particulier pour les sujets plus sensibles tels que la sexualité, la consommation de drogues ou la santé mentale.

L'APPROCHE

- Vérifiez dans quelle mesure l'AYA se sent **informé-e** et si ses informations sont correctes. Si besoin, expliquez certaines choses plusieurs fois.
- Discutez ensemble des **traitements qui vont être mis en place**, dans quel ordre, et les étapes concrètes de la prise en charge, par exemple la consultation d'un-e prestataire de soins spécifique ou d'une équipe de référence AYA.

- Prévoyez un **entretien de suivi** avec l'AYA.
- Mettez-vous d'accord sur différents points et indiquez ceux-ci dans un **court résumé**. Il peut par ex. s'agir d'un compte rendu électronique que **l'AYA peut également consulter par la suite sur les plateformes de collaboration numériques** CoZo ou Mynexuz.
- Expliquez à l'AYA comment partager des informations et suivre les rendez-vous sur CoZo ou Mynexuz. Aidez l'AYA à se connecter sur ces portails numériques pour les patient-es.
- Fournissez vos **coordonnées** et précisez quelle est la manière la plus simple de vous contacter ainsi que vos collègues prestataires de soins.
- Si l'AYA peut bénéficier de contacts avec d'autres personnes dans la même situation, vous pouvez lui recommander les séances Support4AYA de Het Majin Huis Gent (www.uzgent.be/aya), la plateforme en ligne pour AYA à retrouver sur www.care4aya.be, les rencontres KOTK en passant par www.allesoverkanker.be et l'organisation de patient-es Flaya sur www.flaya.org.
- La boussole AYA aborde également la question de la « finitude de l'existence ». Cependant, si l'AYA se trouve en parcours palliatif, ses besoins requièrent une approche spécifique. Expliquez quelles sont les possibilités en matière de soins palliatifs, tels que l'accompagnement par une équipe de soutien, une équipe de soins palliatifs à domicile et des prestataires de soins qui appliquent la planification anticipée des soins (« Advanced Care Planning »).

La boussole AYA

La boussole AYA se penche sur des sujets que les AYA rencontrent dans leur vie. Tous les thèmes ne demandent pas nécessairement qu'on s'y attarde autant à chaque fois. Un état des lieux des différents domaines de la vie permet d'identifier rapidement les principaux besoins ainsi que le type de soutien et de traitement à fournir en priorité.

Présentez la boussole AYA à l'AYA et sondez sa volonté à se lancer. Fournissez la boussole AYA à l'avance à la personne pour qu'elle se prépare à l'entretien (p. ex. dans la salle d'attente). Demandez à l'AYA d'indiquer les sujets qui doivent absolument être abordés dans la conversation. Ainsi, vous êtes immédiatement à l'écoute de toute question ou inquiétude que l'AYA pourrait déjà avoir.

Demandez également à l'AYA de préciser à quel point ces thèmes sont préoccupants à ses yeux : peu ou très préoccupants.

Nous recommandons de toujours utiliser la boussole AYA dans un entretien entre quatre yeux avec l'AYA. Si ce n'est pas possible, demandez à l'AYA de désigner les thèmes qu'il/elle/iel souhaiterait aborder dans un entretien séparé et planifiez un moment pour le faire. P. ex., un-e AYA peut éprouver une certaine réserve à parler de certains sujets tels que la sexualité en présence d'un parent.

Pendant la discussion, ne passez aux autres thèmes de la boussole AYA qu'après avoir abordé tous les sujets que l'AYA avait indiqué préférer. Gardez bien à l'esprit les thèmes qui doivent être abordés à un moment précis dans le parcours de soins, comme la fertilité, et amenez vous-même le sujet dans la discussion si le thème n'a pas été choisi par l'AYA.

À la fin de l'entretien, remettez à l'AYA une copie vierge de la boussole AYA pour un prochain entretien.

Une version numérique de la boussole AYA est en cours de conception. Pour les patient-es de l'UZ Gent, celle-ci sera disponible sur la plateforme électronique destinée aux patient-es. Consultez www.uzgent.be/aya pour connaître l'état d'avancement du projet.

Questions d'orientation pour chaque thème

MA MALADIE, MON TRAITEMENT ET MON SUIVI

Relation avec les prestataires de soins

- Avez-vous des questions sur votre maladie, votre traitement et parcours de soins ?
- Savez-vous à qui vous pouvez vous adresser pour poser vos questions ? Avez-vous reçu des coordonnées ?
- À vos yeux, qu'est-ce qui est important dans la relation avec votre prestataire de soins ?
- Des soins de qualité, qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
- À quel point parvenez-vous à vous exprimer et à vous affirmer vis-à-vis de vos prestataires de soins ?
- Bénéficiez-vous actuellement d'un accompagnement par d'autres prestataires de soins en dehors de l'hôpital ?
- Avez-vous une bonne relation de confiance avec votre médecin généraliste (si vous en avez un-e) ? Qu'attendez-vous du suivi par votre généraliste ?
- Avez-vous des questions concernant la collaboration entre vos prestataires de soins au sein et en dehors de l'hôpital ?

Informations

- Comment trouvez-vous les informations ? Où allez-vous chercher des informations ? Cherchez-vous des informations sur Internet ?
- Avez-vous besoin d'informations complètes et détaillées ?
- Comment souhaitez-vous être informé-e : au compte-goutte ou recevoir toutes les informations en une fois ?
- Quelles informations pouvons-nous transmettre à votre partenaire, vos parents, votre famille et à d'autres personnes ?
- Avez-vous besoin d'aide pour clarifier ce que vous voulez et de quels sujets vous voulez discuter ?
- Rencontrez-vous ou votre famille des difficultés quant à la langue lorsque vous parlez aux prestataires de soins ? Souhaitez-vous faire appel à un-e interprète (par téléphone) ou un-e médiateur/médiatrice interculturel-le ?

Traitements alternatifs

- Prenez-vous des remèdes complémentaires tels que des vitamines, des préparations à base de plantes, etc. ?
- Avez-vous recours à des médecines alternatives, comme l'homéopathie, l'acupuncture, l'ostéopathie, etc. ?

PRATIQUE ET FINANCES

Personnel

- Quelle est votre situation familiale ?
- Avez-vous des problèmes de logement ?
- Avez-vous des difficultés pour vous rendre à l'hôpital ?
- Avez-vous besoin d'une aide pratique, p.ex. une aide ménagère ou du matériel adapté ?

Gestion

- Avez-vous des difficultés financières ? Pouvez-vous encore tout payer ?
- Avez-vous besoin d'une aide financière et administrative ?
- Avez-vous des questions sur votre mutuelle, vos assurances ou vos indemnités ?

Études

- Quelles sont les conséquences de votre diagnostic et de votre traitement sur vos études ?
- Quelle est la réaction de vos camarades de classe et de vos enseignant-es à votre situation ?
- Souhaitez-vous que l'hôpital fournisse des informations sur votre diagnostic et votre parcours à vos camarades de classe et/ou à vos enseignant-es ?
- Comment vos activités scolaires, stages et examens vont-ils être planifiés ? Un report est-il possible ou nécessaire ?
- Souhaitez-vous un accompagnement pour poursuivre, reprendre ou terminer vos études ?
- Êtes-vous au courant de l'aide que vous pouvez recevoir par l'intermédiaire de l'école à l'hôpital, de Bednet ou de l'administration des étudiants de votre haute école/université ?
- Avez-vous besoin de certains certificats ou de documents spécifiques pour votre école ?

Travail

- Quelle place occupe actuellement le travail dans votre vie ?
- Avez-vous déjà informé votre employeur, vos collègues de votre diagnostic ? Comment avez-vous vécu les réactions ?
- Les formalités administratives à remplir pour l'absence au travail sont-elles suffisamment claires ?
- Quels sont les défis que vous rencontrez et peut-on déjà y faire quelque chose ? Savez-vous à qui vous pouvez vous adresser ?
- Quelles sont les conditions pour que vous continuiez à travailler ?
- Y aurait-il des possibilités de travail adapté dans votre fonction actuelle ?
- Y a-t-il quelqu'un au travail à qui vous pouvez parler de votre maladie et de votre traitement ?
- De quoi avez-vous besoin pour reprendre le travail ?
- Avez-vous besoin d'un accompagnement pour la reprise du travail ou pour chercher un nouvel emploi ?
- Connaissez-vous l'offre de (r)entrée ?

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE

- Souffrez-vous actuellement de symptômes physiques ?
- Dans quelle mesure vos symptômes physiques sont-ils supportables ?
- Quel est votre niveau d'énergie ?
- Avez-vous des difficultés à dormir ? Avez-vous une idée des causes à l'origine des changements dans votre qualité de sommeil ou votre niveau d'énergie (p. ex. douleur, inquiétude) ?

PENSÉES ET ÉMOTIONS

- Quelles pensées, phrases, mots vous traversent actuellement l'esprit ?
- Éprouvez-vous de l'anxiété ? De la colère ? De la tristesse ? De la solitude ?
- Savez-vous quoi faire de vos pensées et émotions en ce moment ?
- Avez-vous déjà vécu des événements bouleversants ?
- Comment gérez-vous les situations difficiles ?
- Avez-vous déjà souffert de dépression ou eu des pensées suicidaires ?
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus en ce moment ?
- Avez-vous quelqu'un à qui vous pouvez confier vos pensées, vos émotions ?
- Souhaitez-vous le soutien d'un-e psychologue, psychiatre, assistant-e social-e, sexologue ?

RELATIONS AVEC LES AUTRES

Enfants

- Vous inquiétez-vous pour votre/vos enfant(s) ?
- Avez-vous besoin d'aide pour garder votre/vos enfant(s) ?
- Comment abordez-vous la maladie et le traitement avec vos enfants ?
- Souhaitez-vous qu'un-e prestataire de soins s'entretienne avec votre/vos enfant(s) ?

Aidants proches

- Selon vous qui sont les aidants proches idéaux ?
- Pouvez-vous vous adresser à eux lorsque vous avez des difficultés ou des questions ?
- Comment souhaitez-vous que les questions concernant votre maladie/traitement soient communiquées à l'aidant proche qui s'occupe de vous ?
- Manquez-vous de certaines choses dans cette prise en charge par vos proches ?
- Pensez-vous que vos aidants proches ont besoin d'un accompagnement ?

Inquiétude pour autrui

- Dans quelle mesure vous inquiétez-vous pour vos parents, grands-parents ou d'autres personnes ?
- Y a-t-il des animaux dont vous vous occupez ?

Partenaire

- La relation avec votre partenaire a-t-elle été affectée par votre maladie/traitement ? Dans quel sens ?
- Avez-vous le sentiment de pouvoir parler de tout avec les personnes qui vous entourent ?
- Avez-vous besoin d'un entretien avec un-e prestataire de soins, individuellement ou en couple ?

Parents

- Comment décririez-vous votre relation avec vos parents ?
- Y a-t-il des sujets que vous préférez garder pour vous et ne pas aborder avec eux ?
- Souhaitez-vous recourir à un accompagnement professionnel ?

Ami-es et collègues

- Vous sentez-vous compris-e par vos ami-es/collègues ?
- Y a-t-il des choses que vous avez du mal à partager avec eux ?
- Avez-vous besoin d'un avis ou de conseils pratiques pour rester en contact ou communiquer avec eux ?
- Comment souhaitez-vous rencontrer vos ami-es à l'hôpital et comment l'hôpital peut-il rendre l'expérience plus agréable pour vous ?
- Avez-vous une forte présence en ligne ? Que signifient les contacts et amitiés en ligne pour vous ?

Personnes dans la même situation

- Que pensez-vous d'entretenir des contacts avec des personnes dans la même situation ?
- Aimerez-vous partager votre chambre avec un-e autre AYA pendant votre hospitalisation (si cela s'avère possible) ?
- Connaissez-vous les initiatives telles que Flaya, la section jeunesse de Kom op tegen Kanker, ou la plateforme numérique de l'ASBL Care4AYA ?
- Souhaitez-vous participer à des activités avec des personnes dans la même situation ?
- Souhaitez-vous de l'aide pour entrer en contact avec des personnes dans la même situation ?

HYGIÈNE DE VIE ET CENTRES D'INTÉRÊT

- Souhaiteriez-vous changer quelque chose dans votre mode de vie et avez-vous besoin d'aide pour y parvenir ? Quelques exemples : arrêter de fumer, gérer la consommation d'alcool et de drogues, améliorer et augmenter votre activité physique, adopter une alimentation plus saine, etc.
- Si vous fumez, buvez de l'alcool ou consommez de la drogue : comment envisagez-vous votre consommation pendant le traitement ?
- Prenez-vous des médicaments qui n'ont pas de rapport avec votre diagnostic et traitement ?
- Avez-vous besoin d'informations sur l'impact de certains médicaments sur la traitement et sur l'évolution de la maladie ?
- Quelles sont vos habitudes alimentaires et de consommation d'alcool ? Avez-vous des questions ?
- Avez-vous des questions au sujet de l'exposition au soleil pendant votre traitement ?
- Comment souhaitez-vous continuer à faire de l'exercice/du sport pendant la traitement ?
- Avez-vous besoin de plus d'informations et/ou d'un programme d'entraînement adapté par un-e kinésithérapeute ou un-e coach sportif-ve ?
- Préférez-vous faire du sport seul-e ou avec des personnes dans la même situation ?
- Cela vous intéresserait-il de participer à un programme de revalidation oncologique ?
- Pendant votre temps libre, qu'est-ce qui vous apporte le plus de plaisir et d'énergie ?
- Pensez-vous pouvoir poursuivre cette activité ?
- Dans quelle mesure les contacts avec des ami-es sont-ils importants pour vous ? Comment envisagez-vous ces contacts pendant votre traitement ?
- Quel est votre niveau d'activité en ligne ?

RELIGION, QUÊTE DE SENS ET CULTURE

- Que signifient la religion et la spiritualité pour vous ?
- Avez-vous besoin d'approfondir votre quête de sens, de la religion et, si oui, qui ou qu'est-ce qui peut vous y aider ?
- Comment votre diagnostic est-il accueilli au sein de votre communauté ?
- Éprouvez-vous des difficultés à faire face à votre maladie et votre traitement ou à en parler au sein de votre communauté ?
- Au sein de l'hôpital, reconnaissons-nous suffisamment les aspects de votre culture qui sont importants à vos yeux ?
- De quoi doivent tenir compte les prestataires de soins, p. ex. des coutumes, des traditions, un contexte culturel ?

FERTILITÉ

- Souhaitez-vous actuellement avoir un enfant ?
- Avez-vous des questions sur l'impact de votre maladie et de votre traitement sur votre souhait d'avoir un enfant ou sur la planification familiale ? Que savez-vous à ce sujet ?
- Avec quel-le prestataire de soins préférez-vous en parler ?
- Toutes les mesures ont-elles été prises pour préserver votre fertilité ?
- Savez-vous quel moyen contraceptif il vaut mieux utiliser pendant votre traitement ?
- Comment envisagez-vous votre souhait d'avoir un enfant après le traitement ?
- Souhaitez-vous un accompagnement pour une grossesse en bonne santé ?
- Avez-vous besoin d'informations et/ou d'un accompagnement de votre partenaire ?
- Souhaitez-vous des informations sur d'autres formes de parentalité telles que l'adoption, le placement en famille d'accueil, etc. ?
- Avez-vous des questions sur la contraception pendant votre traitement ?

INTIMITÉ ET SEXUALITÉ

- Avez-vous actuellement une/des relation(s) à caractère sexuel ?
- Avez-vous remarqué des changements dans vos fonctions sexuelles ?
- Votre expérience de l'intimité et de la sexualité est-elle affectée par votre maladie/traitement ? Si oui, comment le vivez-vous ?
- Pensez-vous être suffisamment au courant des potentielles conséquences de votre traitement sur vos fonctions sexuelles ?
- Avez-vous besoin du soutien d'un-e prestataire de soins, p. ex. un-e sexologue ?

IMAGE DE SOI ET APPARENCE

- Comment les changements physiques dus à la maladie et au traitement vous affectent-ils ?
- La modification de votre apparence/image de vous-même affecte-t-elle votre fonctionnement, votre identité ?
- Votre confiance en vous est-elle affectée par la maladie et le traitement ?
- Votre relation aux autres est-elle affectée par la maladie et le traitement (p. ex. avec votre partenaire, vos ami-es, les inconnu-es) ?

- Qu'est-ce qui pourrait vous aider à vivre avec ces changements ?
- Connaissez-vous l'existence d'initiatives telles que « Look good, feel better », les traitements bien-être gratuits, etc. ?

MON AVENIR

Fin du traitement

- Comment envisagez-vous la fin de votre traitement ?
- Qu'attendez-vous de votre rétablissement/revalidation ?
- Avez-vous besoin d'un nouveau but dans votre vie ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous durant la période qui suit le traitement ?
- Quelles sont vos attentes et préférences pour la revalidation ?

Crainte d'une rechute

- Avez-vous peur de faire une rechute ?
- Les personnes dans votre entourage sont-elles inquiètes ? Comment le vivez-vous ?
- Qu'est-ce qui vous aide à gérer les angoisses ?
- Avez-vous besoin d'un soutien psychologique ou autre ?

Conséquences à long terme

- Vous inquiétez-vous des conséquences à long terme ou des effets tardifs de la maladie et du traitement ?
- Souffrez-vous actuellement de certaines conséquences de votre traitement contre le cancer ? Dans quelle mesure affectent-elles votre vie en ce moment ?
- Avez-vous besoin de plus d'informations à ce sujet ?

FINITUDE DE LA VIE

- Vous sentez-vous suffisamment au courant des options en cas de maladie incurable ?
- Comment vivez-vous l'incertitude par rapport à l'espérance de vie ?
- Pensez-vous à la mort ou à l'éventualité de ne plus pouvoir guérir ? Vous posez-vous des questions sur le risque de décès ?
- Êtes-vous quelqu'un qui souhaite connaître les chiffres correspondant aux probabilités de survie/décès ?
- Avez-vous des questions au sujet de la fin de votre vie ?
- Savez-vous en quoi consistent les soins palliatifs et la planification anticipée des soins ?
- Avez-vous connaissance des déclarations de volonté anticipées existantes, comme la déclaration anticipée négative, la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, celle relative au don d'organes ou encore au don de matériel corporel humain pour la recherche ?
- Pensez-vous à votre héritage, à votre testament, à vos funérailles ?
- Avez-vous des questions sur l'héritage numérique ou sur ce qu'il adviendra de vos réseaux sociaux après votre décès ?
- Aimerez-vous consigner des souhaits, des dispositions spécifiques pour votre fin de vie ?
- Pouvez-vous parler de ce sujet avec votre partenaire/vos parents/vos enfants/votre famille/vos ami-es ?
- Souhaitez-vous de l'aide pour discuter de vos souhaits ?

Colophon

La boussole AYA et le guide de conversation pour les prestataires de soins ont été créés par l'équipe de référence AYA de l'UZ Gent. En collaboration avec AZ Jan Palfijn Gent, AZ Sint-Lucas Gent, AZ Maria Middelaers Gent, l'UCVV Gent, l'ASBL Care4AYA et des partenaires de première ligne, dans le cadre du projet AYACare@Gent. Ce projet a été réalisé avec le soutien de Kom op tegen Kanker.

Plus d'informations :

www.uzgent.be/aya

www.care4AYA.be

www.allesoverkanker.be/jong-en-kanker

Contact: l'équipe de référence AYA de l'UZ Gent : ayateam@uzgent.be

La boussole AYA et le guide de conversation ont vu le jour dans le cadre d'une diffusion des connaissances issues de la recherche scientifique, sans but lucratif. Tous droits réservés. Aucune information tirée de cette publication ne peut être reproduite, sauvegardée dans une banque de données automatisée ou rendue publique, sous quelque forme que ce soit ou de quelque manière que ce soit, sans l'accord préalable de l'équipe de référence AYA de l'UZ Gent et l'ASBL Care4AYA.

Éditeur responsable : Care4AYA vzw / Nathalie Belpame
janvier 2023 © Care4AYA

Références

CanTeen (2011). Adolescent and Young Adult Oncology Psychosocial Care Manual. Australia: CanTeen

Goldenring, J., & Cohen, E. (1988). Getting into adolescent heads. Contemporary Pediatrics Available.

Goldenring, J. M., & Rosen, D. S. (2004). Getting into adolescent heads: an essential update.

Contemporary Pediatrics-Montvale 21 (1), 64-92.

Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk (2018) Kompas en interventies basis AYA zorg volgens 'ik & mijn' zorgconcept (via <https://ayazorgnetwerk.nl/>)

Teenage Cancer Trust (2017) The I Am Assessment (via <https://tyaiam.co.uk/>)

