

Familiale conflicten rondom het levenseinde: nood aan ondersteuning

Een kwalitatieve studie bij personen met een concrete ervaring

Michèle Morel en Rebekka Verniest — Studiedienst

Met welgemeende dank aan de studiedeelnemers voor hun waardevolle getuigenis

Samenvatting

CM ijvert voor de hoogst mogelijke levenskwaliteit voor iedereen, ook in de laatste fase van het leven. Levenskwaliteit rondom het levenseinde gaat verder dan fysieke pijnbestrijding en comfortzorg. Ook psychologische, sociale en spiritueel-existentiële aspecten zijn ermee verbonden. Zo kan een familiaal conflict in de laatste levensfase van een persoon een zware impact hebben op zowel die persoon zelf als diens naasten, waardoor de gezondheid – breed geïnterpreteerd – en de levenskwaliteit van alle betrokkenen kunnen worden aangetast.

CM onderzoekt in samenwerking met Universiteit Gent en vzw ConnFinity hoe familiale conflicten rondom het levenseinde tot stand komen, hoe ze verlopen, welke impact ze hebben en hoe ze worden beleefd en aangepakt door de betrokkenen. De studie omvatte zowel een kwalitatief onderdeel (interviews met zorgverleners en burgers met ervaring met een familiaal conflict) als een kwantitatief onderdeel (enquête bij CM-leden). In dit artikel bespreken we de resultaten van de analyse van de interviews met burgers die ervaring hebben met een familiaal conflict rondom het levenseinde van een naaste (kwalitatief onderdeel).

Uit de analyse van de getuigenissen komt duidelijk naar voren dat conflicten rondom het levenseinde een diepe indruk nalaten op de betrokkenen, zelfs als het overlijden van een naaste al een tijd achter hen ligt. Daarnaast blijkt ook dat de verwachtingen die mensen ten aanzien van zorgverleners hebben wat betreft hun rol en optreden in geval van een familiaal conflict, in schril contrast staan met hun ervaringen op dit vlak. Er blijkt een grote niet-ingeloste behoefte aan ondersteuning bij vele families. Op basis van de vaststellingen formuleren we een aantal aanbevelingen gericht op het aanpakken van familiale conflicten bij levenseinde enerzijds, en op het voorkomen van dergelijke conflicten anderzijds.

Sleutelwoorden: Conflict, levenseinde, levenskwaliteit, palliatieve zorg, communicatie, zorgvolmacht, euthanasie, bemiddeling, kwalitatieve studie

1. Inleiding

De laatste levensfase van een persoon gaat vaak gepaard met heel wat fysieke en emotionele belasting, zowel voor de persoon aan het levenseinde als voor diens naasten. Men moet omgaan met een verslechterende gezondheid en een nakend afscheid. Naasten staan daarnaast vaak in voor een deel van de zorg en in vele gevallen moeten belangrijke beslissingen genomen worden, onder meer over de zorg en behandeling. Hoewel deze periode rond het levenseinde familieleden dicht bij elkaar kan brengen en zij voor elkaar een steun kunnen zijn, kan het om diverse redenen ook leiden tot familiale conflicten (Lichtenthal & Kissane, 2008; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019). De moeilijke omstandigheden kunnen het beeld veranderen dat familieleden van elkaar hebben, onder meer omdat ze elkaar in een andere rol, in een andere situatie zien. Bovendien kunnen mensen in veeleisende omstandigheden veranderen (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Ten slotte ervaart elkeen binnen een familiesysteem het levenseinde, de levenseindezorg voor en het verlies van een naaste op een heel eigen manier (Kramer, Boelk, & Auer, 2006). Een centrale vaststelling bij conflicten is dan ook dat het gaat om een botsing in perceptie van wat juist, gerechtvaardigd of terecht is. Elke betrokkene gaat ervan uit het bij het rechte eind te hebben, waarbij het niet evident is om zich te verplaatsen in het standpunt van de ander. Deze overtuiging vloeit voort uit het aftoetsen van de ervaringen in het conflict aan de eigen waarden, normen en principes.

Familiale conflicten rondom het levenseinde zijn niet zeldzaam, ook niet in families die voordien vrij harmonieus functioneerden. Eerder onderzoek toonde aan dat familiale conflicten rondom het levenseinde voorkomen in 4,9% tot 57% van de onderzochte gevallen (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Hamano, et al., 2018). De grote verschillen zijn wellicht toe te schrijven aan de verschillen in het onderzoeksopzet onder meer wat betreft de gehanteerde definitie van conflict, de specifieke zorgsetting waarin het onderzoek is gevoerd en de focus op patiënten met een specifieke aandoening.

De aanleidingen voor familiale conflicten rond het levenseinde zijn divers. Het kan gaan om zorggerelateerde zaken zoals de beslissing over het al dan niet verderzetten van een behandeling en de verdeling van de zorgtaken. Daarnaast worden spanningen en conflicten ook veroorzaakt door zaken die te maken hebben met de uitvaart, met de periode na het overlijden, waaronder de manier waarop wordt omgegaan met het verlies, en met financiële en ma-

teriële zaken zoals het testament en de verdeling of verkoop van de bezittingen (Rosenkamp, 2012).

Uit de literatuur blijkt bovendien dat heel wat andere factoren bijdragen tot het ontstaan en het verloop van een familiaal conflict. Zo is er de familiecontext: de manier waarop een familie gestructureerd is, de aard van de relaties tussen familieleden en het al dan niet bestaan van historische spanningen en conflicten. Onderzoek toonde aan dat een vooraf bestaand familiaal conflict sterk gecorreleerd was met familiale conflicten bij het levenseinde (Kramer & Boelk, 2015). Het al dan niet duidelijk zijn van de wensen van de palliatieve patiënt wat betreft de zorg, de behandeling en het afscheid, speelt evenzeer een rol. Er is ook de impact van specifieke omstandigheden in de periode van levenseinde, zoals het plots opduiken van familieleden die lang niet van zich hadden laten horen en de ernst van de zorgnoden. Nog andere bepalende factoren zijn de mate waarin de notie 'dood' bespreekbaar is binnen een familie, het feit dat een familielid volledige controle wil hebben over de zorgsituatie en de manier waarop binnen een familie gecommuniceerd wordt. Ten slotte kunnen bijkomende problemen zoals een moeilijke financiële situatie of het voorkomen van acute of chronische psychische problemen of middelenmisbruik in een gezin, eveneens een negatieve invloed hebben op de familiale sereniteit (Hamano, et al., 2018; Lichtenthal & Kissane, 2008; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009; Kramer & Boelk, 2015).

In relaties tussen mensen komen conflicten wel vaker voor. Ze hoeven niet per definitie negatief te zijn. In sommige gevallen kan een conflict zelfs een noodzakelijke stap zijn voor positieve verandering, voor groei en verdieping van een relatie (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Zo ook aan het levenseinde, waar een conflict een opportuniteit kan betekenen voor verzoening voor het afscheid zich aandient (Lichtenthal & Kissane, 2008). Het niet vermijden van het conflict kan dus helende en verbindende effecten hebben. Een conflict kan echter pas als een opportuniteit werken als de betrokkenen op een goede manier omgaan met het conflict, met andere woorden, als er minstens op een positieve en geweldloze manier met elkaar wordt gecommuniceerd. Uit de literatuur bleek al dat het ontbreken van een goede communicatie tussen betrokkenen bijdraagt tot het ontstaan van familiale conflicten en het verloop ervan.

Onopgeloste of onaangepakte familiale conflicten kunnen zware gevolgen hebben voor de persoon die afscheid moet nemen van het leven en voor de nabestaanden. Palliatieve patiënten verwijzen in eerder onderzoek naar ge-

voelens van angst, eenzaamheid en verlatenheid (Kramer & Boelk, 2015). Bovendien is er voor de patiënt het risico dat niet aan alle fysieke noden tegemoetgekomen wordt of dat de verleende zorg niet overeenstemt met de individuele behoeften. In sommige gevallen valt het contact met bepaalde familieleden helemaal weg (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Mantelzorgers ervaren door het conflict vaak een slechtere mentale gezondheid met meer stress en angstgevoelens, schuldgevoelens, gevoelens van woede, depressie en verdriet (Hamano, et al., 2018). Bovendien kan het leiden tot een meer complex en langdurig rouwproces (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Naast deze emotionele gevolgen zijn er ook sociale gevolgen voor naasten, zoals verslechterde of verbroken onderlinge banden (Rosenkamp, 2012). Niet afgehandelde zaken worden niet uitgepraat. De betrokkenen bereiken geen rust noch berusting en kunnen niet op een serene manier afscheid nemen in dankbaarheid tegenover elkaar (Lichtenthal & Kissane, 2008). Ten slotte kunnen familiale conflicten aan het levenseinde ook negatieve gevolgen hebben voor zorgverleners, die meer stress ervaren en aangeven dat het een belemmering kan vormen om aan de noden van de patiënt en de familie tegemoet te komen en kwaliteitsvolle levenseindezorg te verlenen (Kramer & Boelk, 2015).

Positief geformuleerd kan het aanpakken van ruzies of het doorbreken van spanningen ertoe bijdragen dat de zieke persoon op een rustige(re), vredevolle(re) wijze kan sterven, naasten op een serene(re) manier kunnen rouwen en zorgverleners hun opdracht beter kunnen uitvoeren. Het gaat er in essentie om dat het volledige netwerk rond de persoon in de laatste levensfase opnieuw tot verbinding komt, voor het afscheid zich aandient. Het gaat er ook om dat de gezondheid en de levenskwaliteit van alle betrokkenen niet nog meer worden aangetast.

2. Onderzoeksvragen en methodologie

2.1. Onderzoeksvragen

Ondanks de vaststelling dat familiale conflicten aan het levenseinde frequent voorkomen en dat ze een grote impact hebben op alle betrokkenen, is de onderzoeksliteratuur hierover vrij beperkt, zeker wanneer het over de Belgische context gaat. Om meer te weten te komen over deze conflicten, startte CM in 2020 met een exploratieve studie in samenwerking met Universiteit Gent en vzw ConnFinity¹, die bemiddeling aanbiedt bij conflicten in de laatste levensfase. We zijn ervan overtuigd dat meer inzicht in deze materie kan leiden tot betere ondersteuning bij het aanpakken van de conflicten, wat uiteindelijk kan bijdragen tot minder stress, meer rust en verbeterde zorg- en levenskwaliteit voor de zieke persoon, alsook tot een verhoogde levenskwaliteit voor naasten en verbeterde werkkwaliteit voor zorgverleners.

Onze onderzoeksvraag was driedelig. Enerzijds wilden we meer te weten komen over de **kenmerken** van familiale conflicten rondom het levenseinde. Daaronder vallen de bronnen van conflict, de uiting en het verloop ervan en de mate van voorkomen. Daarnaast wilden we beter begrijpen hoe patiënten en naasten dergelijke conflicten **belev**en en wat de **impact** ervan is op de betrokkenen. Tot slot waren we geïnteresseerd in de manier waarop familieleden en zorgverleners deze conflicten **aanpakken** en wat hun onvervulde noden zijn op dit vlak.

Er bestaat geen consensusdefinitie over wat een conflict is. Voor deze studie hanteerden wij als werkdefinitie de omschrijving van bemiddelaar Diana Evers (expert in familiebemiddeling): “een conflict is een situatie waarin mensen met elkaar verward zijn door verschillen, tegenstellingen, tegenstrijdigheden, die ze onderling tussen hen ervaren over een gemeenschappelijke kwestie” (Evers, 2016, p. 49). Deze brede definitie omhelst zowel openlijke conflicten als sluimerende, onuitgesproken spanningen. Voor onze studie kwamen zowel nieuwe conflicten in aanmerking (die ontstonden in de laatste levensfase van een familielid) als aanslepende conflicten uit het verleden.

¹ De vzw ConnFinity wil bemiddeling bevorderen bij conflicten in de laatste levensfase en bij het levenseinde, en maakt op die manier mogelijk dat mensen zich (opnieuw) met elkaar verbinden voor het afscheid. Voor meer informatie, zie www.connfinity.be.

2.2. Methodologie

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, hanteerden we de *mixed methods* methodologie, wat inhoudt dat elementen van kwalitatief en kwantitatief onderzoek worden gecombineerd. Het kwalitatieve luik bestond uit semigestructureerde diepte-interviews met burgers (uitgevoerd door CM) en met zorgverleners (uitgevoerd door UGent). De interviewgids voor de gesprekken met burgers was het resultaat van literatuuronderzoek en overleg tussen UGent, vzw ConnFinity en CM. In een eerste deel is aan de respondenten gevraagd om meer informatie te geven over het conflict waarbij ze betrokken waren. Wat was de aanleiding? Wie was er bij het conflict betrokken? Welke andere factoren droegen bij tot het ontstaan of het verloop ervan? Daarna is gevraagd wat de impact van het conflict was, zowel voor de persoon aan het levenseinde als voor de respondent zelf. Ten slotte is bij de respondenten gepeild naar hoe ze met het conflict zijn omgegaan. Zochten ze professionele hulp? Zo ja, bij wie? En wat vonden ze van deze hulp? Kwam de hulpverlening tegemoet aan hun noden? Waarom wel of waarom niet? Wat hadden ze anders verwacht?

In de interviews met zorgverleners is gevraagd wat hun ervaringen zijn met familiale conflicten rondom het levenseinde van personen aan wie zij zorg verleenden. Dit kwalitatief luik van het onderzoek liet toe om vanuit twee invalshoeken, deze van burgers en deze van zorgverleners, meer in detail inzicht te krijgen in de kenmerken van familiale conflicten, in de impact op de betrokkenen, in de manier waarop ermee is omgegaan en in de wederzijdse verwachtingen op dit vlak.

Het aanvullende kwantitatieve luik, de enquête bij een steekproef van CM-leden, maakte het mogelijk om meer algemene informatie in te zamelen over de prevalentie van familiale conflicten aan het levenseinde, over de aanleidingen voor en de kenmerken van deze conflicten, over de impact ervan en over de manier waarop ermee wordt omgegaan.

In dit artikel beperken we ons tot de bespreking van de methodologische aspecten en de voornaamste resultaten van de semigestructureerde interviews met burgers (kwalitatief luik). De focus ligt hierbij op de resultaten die te maken hebben met zorg en behandeling, en de ervaringen met en verwachtingen ten aanzien van zorgverleners. De resultaten van de ledenbevraging zullen voorgesteld en besproken worden in een latere editie van *Gezondheid & Samenleving*.

CM verspreidde de oproep tot deelname aan de diepte-interviews met burgers via het ledenblad van *Beweging.net*, *Visie*. Deze oproep leidde tot 42 reacties. Na het toepassen van de in- en exclusiecriteria werden 34 personen weerhouden. Uiteindelijk werden tussen december 2020 en april 2021 27 personen geïnterviewd. Omwille van de coronamaatregelen verliepen de interviews via videobelzen of telefonisch. De interviews duurden meestal tussen de 60 en 90 minuten, waarbij de respondenten een grote openheid vertoonden om hun verhaal te delen.

De grote meerderheid van de respondenten was vrouw (20 op 27) en kind van de persoon in de laatste levensfase (21 op 27). De jongste respondent was 43 jaar, de oudste 84, met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar. De conflictueuze relatie bestond voornamelijk tussen broer(s) en zus(-sen), in tweede instantie tussen ouder en kind(eren) of schoonouders en schoondochter of -zoon.

2.3. Limieten van de studie

Deze studie kent enkele limieten. Een eerste limiet betreft de veralgemening van de resultaten. Op basis van de getuigenissen van de geïnterviewde burgers kunnen geen uitspraken worden gedaan over wat *in het algemeen* de aanleidingen zijn voor familiale conflicten aan het levenseinde, wat de beïnvloedende factoren zijn in het ontstaan en verloop ervan, wat de impact ervan is op de betrokkenen en welke initiatieven zij nemen om met dit conflict om te gaan. Een tweede limiet heeft te maken met de rekrutering van deelnemers aan het onderzoek. De oproep voor deelname was specifiek gericht naar personen die ervaring hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde. Het risico bestaat dat vooral personen in specifieke situaties hierop hebben gereageerd, zoals deze waarbij het conflict (nog) niet opgelost is geraakt of voor wie deze conflicten zeer ingrijpende gevolgen hadden. Ten derde zijn de getuigenissen gebaseerd op de eigen, zeer persoonlijke ervaringen en gevoelens van burgers die hun verhaal over een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste vertellen vanuit hun (subjectieve) standpunt en beleving.

Ondanks deze limieten bevatten de getuigenissen waardevolle informatie die ons inzicht in dit onderwerp versterken. Om een vollediger beeld te krijgen van mogelijke aanleidingen, beïnvloedende factoren en impact van familiale conflicten aan het levenseinde, is een aanvullende literatuurstudie gedaan. Deze aspecten zijn vervolgens ook bevraagd in de kwantitatieve studie. Deze kwantitatieve

studie bij een representatieve steekproef van CM-leden zal ook een indicatie geven over de frequentie waarmee deze conflicten in onze samenleving voorkomen.

3. Bespreking van de resultaten

3.1. Kenmerken van familiale conflicten aan het levenseinde

3.1.1. Bronnen van conflict

Op basis van de analyse van de interviews stelden we vast dat er twee grote bronnen zijn van familiaal conflict bij levenseinde: zorg enerzijds en financiële zaken, waaronder erfeniskwesties, anderzijds. Wat de zorg betreft, waren er drie subcategorieën te onderscheiden: conflicten over een euthanasiewens, conflicten rond de verdeling van de zorgtaken tussen familieleden en conflicten over zorgkeuzes (behandelopties, opname versus thuiszorg, enz.). In een groot aantal gevallen ging het om een combinatie van financiële en zorgkwesties.

Een opvallende, vaak terugkomende problematiek was die van de zorgvolmacht, waarbij iemand aan een andere persoon een volmacht geeft om bepaalde handelingen te stellen of beslissingen te nemen in diens plaats (betreffende het vermogen van en/of zorg voor de persoon) wanneer die dit zelf niet meer kan². Uit heel wat interviews bleek dat de respondent er niet van op de hoogte was gebracht dat een zorgvolmacht werd afgesloten en dat men dit pas tijdens de periode van levenseindezorg te weten kwam. Bovendien werd deze zorgvolmacht volgens verschillende respondenten misbruikt door de volmachthouder. De respondenten vonden het problematisch wanneer de volmachthouder zich als enige contactpersoon voor zorgverleners opwierp, weigerde informatie over de ziekte-evolutie te delen met andere familieleden en/of zonder overleg besliste over zaken zoals bezoekrecht, medische behandelingen en andere zorgaspecten. De volmachthouder beriep zich in deze gevallen vaak op het juridisch kader. Dit kader laat het zorgpersoneel niet toe om andere familieleden te betrekken. Sommige respondenten konden echter niet begrijpen dat zorgverleners, naar hun aanvragen, toegaven aan de (juridisch onderbouwde) druk van

bepaalde familieleden om andere familieleden volledig buiten te sluiten.

“Als je dan van het ziekenhuispersoneel te horen krijgt, ik mag aan jou geen uitleg geven want mevrouw heeft een zorgvolmacht, dat botste met mij langs alle kanten.”

“(…) Zorgpersoneel staat zodanig onder druk om juridisch toch maar alles correct te doen en het menselijke verdwijnt volledig.”

3.1.2. Uitingen van conflict

De conflicten kregen uiting op zeer verschillende manieren. Familieleden vermeden elkaar, bijvoorbeeld in het kader van een bezoek aan de naaste thuis of in het woonzorgcentrum, en ze spraken kwaad over elkaar tegen anderen, zoals zorgverleners. In vele gevallen was er sprake van permanente spanningen, wederzijdse verwijten en uitbarstingen, haatcommunicatie en dreigende taal. Daarbij werd vaak verwezen naar het verleden. Constructieve communicatie was vaak onbestaand.

Maar vaak ging het veel verder dan dat. Niet zelden werd een familielid niet geïnformeerd over de ziekte-evolutie van het zieke familielid, of zelfs bewust buitengesloten wat betreft de zorg en de zorgkeuzes voor het zieke familielid of andere beslissingen rond levenseinde en overlijden. In sommige gevallen maakte een familielid het onmogelijk voor een ander familielid om contact te hebben met het zieke familielid. Het ging soms zelfs zo ver dat een familielid de kans niet kreeg om afscheid te nemen van een terminaal ziek familielid, niet aanwezig mocht zijn bij het overlijden of hierover niet rechtstreeks geïnformeerd werd.

“Ze [nieuwe partner van vader] heeft altijd gezegd dat ik daar niks in te beslissen had, om haar te citeren: het enige wat je nog mag is je papa zijn hand vasthouden.”

“Als hij [zoon] ziek geworden is mocht ik hem niet meer bezoeken [van schoondochter]. (...) Ik heb geen afscheid kunnen nemen, hij was al overleden, ik was een minuutje te laat.”

“Ze [moeder van respondent] is overleden, wij wisten van niks. Ik krijg plots een telefoon 's anderendaags van mijn schoonbroer [...]. Hij zegt me, mijn zoon zit hier te wenen, hij zegt: meme is dood.”

2 www.cm.be/wat-te-doen/thuiszorg/juridisch/zorgvolmacht.

3.1.3. Vaak terugkerende elementen in de interviews

Tijdens de analyse konden we vaststellen dat drie elementen in bijna alle interviews voorkwamen. Een eerste gaat erover dat er meestal reeds voor het ontstaan van het conflict bij levenseinde sprake was van problemen en spanningen in de familie. Ook in de literatuur wordt, zoals eerder vermeld, een voorafgaandelijk familiaal conflict geïdentificeerd als een factor die bijdraagt tot familiale conflicten aan het levenseinde (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Vaak waren er elementen in de jeugd van de respondent die de band tussen familieleden beschadigden. Met andere woorden, het conflict bij levenseinde was vaak een dieptepunt dat reeds bestaande spanningen versterkte: het conflict 'baadde' als het ware in het verleden. De ervaringen in het verleden hadden te maken met heel diverse aspecten, zoals een ervaren gebrek aan liefde, erkenning/waardering en gehoor; ervaren verschillen in de behandeling van kinderen door de ouders; jaloezie tussen broers/zussen; ouders die niet of moeilijk over emoties konden spreken; gebrek aan ruimte om te spreken; gebrek aan openheid/transparantie binnen de familie; de aanwezigheid van een dominant, autoritair en/of dictatoriaal familielid (vaak moeder- of vaderfiguur); een patriarchale opvoedingsstijl; en een of meerdere familieleden met complexe persoonlijkheidskenmerken, een psychische aandoening en/of kwetsbaarheid (zoals depressieve gevoelens, autismespectrumstoornis, narcistische kenmerken of manipulatief karakter) of verslavingsproblematiek.

“Het verhaal gaat eigenlijk al van bij de geboorte van mijn man.”

“Ik had recentelijk nog een telefoongesprek met hem [broer van respondent], en dat was meer moeder die in de tijd iets fout gedaan heeft naar hem toe en dat heeft hij nooit kunnen vergeten of vergeven.”

Een tweede quasi-constante die we vaststelden, was dat er aan de basis van het conflict meestal een (door de respondent ervaren) gebrek aan transparante, positieve communicatie of dialoog lag tussen familieleden over levenseinde(zorg). Levenseinde bevindt zich in vele gevallen nog in de taboesfeer, waardoor het dus niet of niet gemakkelijk bespreekbaar was. Daardoor was er bijvoorbeeld in vele situaties weinig of geen duidelijkheid over de wensen van de zieke persoon wat betreft levenseindezorg. Dit was meestal niet vooraf vastgelegd en er was doorgaans ook weinig of geen ruimte om dit openlijk te bespreken, noch met de persoon aan het levenseinde, noch tussen de ande-

re betrokkenen onderling. Bijgevolg vertrok elkeen vanuit de eigen opvatting over wat hij of zij het beste achtte, zonder dit met de anderen te bespreken, zonder naar elkaar te luisteren. En afhankelijk van de onderlinge verhoudingen tussen de betrokkenen, woog de opvatting van de ene of de andere meer door in de uiteindelijke beslissingen. Respondenten wensten echter dat beide kanten op gelijke voet, constructief, met respect en met begrip voor de visie of keuzes van de ander, met en naar elkaar zouden kunnen spreken en luisteren.

“Maar dus over wat ze nog wilde terwijl ze leefde en hoe het zou stoppen, daarover had ze met de arts nog niet echt gepraat en schoof ze voor zich uit. Als ik dat zo zei, toen ik toch wel dacht dat wordt hier wel dringend, ik zie dat, dan zei ze, ‘dat is nog tijd genoeg’.”

Een derde en laatste terugkerend element in de interviews was de aanwezigheid van een diep verlangen bij zowat alle respondenten naar harmonie, verzoening, open communicatie en gezamenlijk overleg rond de zorg voor het zieke familielid. Dit kwam zelfs naar boven in interviews waar de respondent schijnbaar volledig en definitief gebroken had met (een deel van) de familie. Dit heeft wellicht te maken met de specificiteit van familierelaties die gekenmerkt worden door een existentiële band. Hieraan is de opvatting gekoppeld dat men nooit volledig en definitief met familie kan breken en dat ieder kind (iedere mens) uiteindelijk behoefte heeft aan verzoening/contact met diens wortels. Dit is een cruciaal verschil met andere verbanden waar mensen toe behoren en waar ze, in geval van spanningen of conflicten, uit kunnen stappen (Witloks, 2019).

Met andere woorden: men wil wel verzoening, maar men slaagt er niet in, ook al vermeldde een deel van de respondenten dat de wil om rond de tafel te gaan zitten om de zaken uit te spreken en te bespreken niet bij alle betrokkenen aanwezig was of althans leek te zijn. Het ontbreekt bij vele families aan de geschikte tools en vaardigheden om onenigheden of verschillende visies te bespreken of uit te praten en tot een akkoord, compromis of minimaal een sereen gesprek over gevoelens en behoeften te komen. Dit contrast tussen enerzijds het onvermogen om met onenigheden en conflicten om te gaan en anderzijds het verlangen naar verbinding, doet ons besluiten dat mensen mogelijk baat hebben bij kwalitatieve ondersteuning bij het aanpakken van familiale conflicten. Het contrast waarvan sprake doet denken aan het bekende kunstwerk 'LOVE' van de Oekraïense beeldhouwer Alexander Milov. Het beeldhouwwerk stelt twee volwassenen voor die van elkaar vervreemd lijken te zijn, maar binnenin elke figuur is

er de liefde van het innerlijke kind, die wordt weergegeven door twee kinderfiguren die naar elkaar reiken. Het geeft op een sprekende manier de wens weer van het innerlijke kind in elk van ons om te verbinden met de ander.

3.2. Impact en beleving van conflict

“(...) het gevoel dat hij [vader] niet correct gestorven is.”

De impact en de gevolgen van het conflict voor de respondent zijn aanzienlijk. Sommige respondenten hadden schrik voor niet-aangepaste zorg voor het zieke familielid en voor ongelukken, alsook voor represailles ten aanzien van het zieke familielid vanwege een ander familielid. Nogal wat respondenten kampten met schuldgevoelens ten opzichte van het overleden of zieke familielid en/of werden geconfronteerd met een bemoeilijkte rouw, onder andere door het gebrek aan (sereen) afscheid. Daarnaast werd melding gemaakt van verbroken familierelaties, ernstige slaapproblemen en een verstoord dagelijks leven, evenals van heel wat negatieve gevoelens zoals pijn en verdriet, onmacht, gemis, kwaadheid, onbegrip, frustratie, ontgoocheling, angst en wroeging. Ook voelden sommigen zich niet (voldoende) gehoord of begrepen door zorgverleners. In een aantal gevallen werd de impact nog versterkt door andere omstandigheden los van de zorg voor de naaste aan het levenseinde, zoals de zorg voor andere familieleden, eigen gezondheidsproblemen of moeilijkheden op het werk. Het was duidelijk dat voor veel respondenten de negatieve ervaring een diepe indruk had nagelaten en dat dit nog steeds woog op hun dagelijks functioneren. Het is een ervaring die ze niet gemakkelijk kunnen loslaten of vergeten.

“Verraad, verdriet, ontgoocheling, alle slechte gevoelens eerst en ik ga eerlijk zijn ik heb een zware depressie gedaan in 2015.”

Er waren opvallende verschillen in hoe de respondenten hun eigen rol in het conflict zagen. In een aantal gevallen legden ze de oorzaak (volledig) in het gedrag van andere betrokkenen of in gebeurtenissen uit het verleden. Al slaagden sommigen er wel in om die gebeurtenissen uit het verleden voor een stuk te zien als ‘verzachtende omstandigheid’. Maar er waren ook respondenten die de schuld voor het conflict of de spanningen (voor een deel) bij zichzelf legden. Zo zegden sommigen dat ze misschien wel op een foute manier of onvoldoende gecommuniceerd hadden, dat ze wellicht zelf ook fouten hadden gemaakt of dat het samenhangt met hun karakter.

“Ik zal ook niet de juiste ingangspoort gevonden hebben om het hen te vragen, maar het lukte ons niet om een gesprek daarover aan te gaan, van, nemen jullie een deel zorg op zich en daar ben ik dan fout in geweest, ik heb het dan maar op mij genomen, zonder overleg te plegen op den duur hé.”

“Ik heb nu pas het gesprek gehad langs de telefoon met de oudste broer met de vraag waarom hij nog zo weinig bij moeder kwam en hij niet terug telefoneerde. Pas dan heeft hij verteld dat er op zijn 16-17 jaar iets gebeurd is, dat zijn moeder hem iets heeft aangedaan dat hij niet kan vergeten. Dat heeft mij wel geholpen om de afstand te begrijpen.”

Ook het zieke familielid ervaarde volgens de respondenten vaak negatieve emoties ten gevolge van het conflict. Zo hoorden we in onze getuigenissen dat het palliatieve familielid “ervan heeft afgezien”, “eraan is kapot gegaan” of “gestorven is van verdriet”. Of het zieke familielid zou verlangd hebben naar harmonie binnen de familie en/of gewenst hebben dat er externe hulp zou worden bijgehaald. Met andere woorden, het zieke familielid ervaarde in vele gevallen geen sereen levenseinde. Soms werd hierover door respondenten openlijk gesproken met het palliatieve familielid, maar in andere gevallen was dit niet zo en gaven de respondenten aan dat hun naaste het verdriet in stilte leek te dragen en weinig uitte over de impact van het conflict.

“Hij heeft ook niet verteld dat hij daaronder leed. Voor hem moesten ze niet op bezoek komen. Maar wat er in hem leefde, zal altijd wel een beetje een raadsel blijven. Het was een man van zijn generatie, dat zijn héél sterke mensen, fysiek en mentaal en die hebben hun eigen manier om dingen te verwerken.”

We stelden vast dat de meeste pijn bij de respondenten niet zozeer veroorzaakt werd door de ziekte en het verlies van een dierbare, dan wel door de manier waarop het zieke familielid die laatste levensfase heeft moeten beleven (in een conflictueuze sfeer) en door de sterk beschadigde familieband.

“Dat was een heel moeilijke periode. Eigenlijk zou het moeilijkste moeten zijn dat mijn moeder ging sterven, dat ik daarvan moest afscheid nemen. Maar voor mij was dat conflict met mijn zussen veel erger.”

3.3. Aanpak van conflict en verwachtingen ten aanzien van professionals

De respondenten gingen op verschillende manieren met de conflicten om. Sommigen gaven aan dat ze het conflict probeerden los te laten, te laten slijten of rusten, een plaats te geven, verder te gaan met de goede herinneringen of de focus elders te leggen. Iemand vertelde vrede te hebben gevonden door zichzelf te ontdoen van schuldgevoelens omdat ze alles had gedaan wat ze kon. Niettemin bleek uit de interviews vaak dat wat gebeurd was, bleef knagen.

Vele anderen hadden nood om hun hart te luchten over het conflict en deden dat bij naasten (bepaalde familieleden, vrienden, collega's, burens, enz.) of zorgverleners (huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker, verpleegkundigen, enz.). Sommige respondenten verwerkten hun emoties op een creatieve manier en schreven het allemaal van zich af in de vorm van proza, poëzie of dagboek. Een klein aantal respondenten deed aan persoonlijke ontwikkeling, onder andere via diverse vormen van therapie, waarbij ze dieper inzicht verwierven in de oorzaken van de gebeurtenissen, wat hen toeliet om de zaken beter te plaatsen, empathisch te zijn, de reacties en houdingen van familieleden beter te begrijpen ondanks de pijn die ze voelden. In deze specifieke gevallen was er meer hoop op een oplossing of kon tot een vergelijk gekomen worden, en was er een toekomstperspectief voor een betere familieband.

Hoewel gesprekken met zorgverleners over het conflict voor een deel van de respondenten wel deugd deden (therapeutisch effect), ervaaarden velen dat de vermelding van het conflict bij professionals (naast zorgverleners ook advocaten, notarissen, bankdirecteurs, enz.) tot weinig respons leidde. De professionals hadden volgens vele respondenten een te enge medische, administratieve of zakelijke focus. Sommige respondenten vermeldden ook dat professionals, naar hun aanvoelen, soms te gemakkelijk met het principe van beroepsgeheim schermden.

“Dat die zorgverleners het dan waarschijnlijk ook niet voldoende ervaren hebben, of dat wij toch niet duidelijk of niet sterk genoeg onze vragen hebben kunnen laten gelden, dat er daar ook partij gekozen is. Ik weet het niet. Het had anders gekund.”

“Bepaalde huisartsen zijn bezig met hun medische kant. Maar als je dan over een ander probleem begint, er zijn er die daar geen rekening mee houden.”

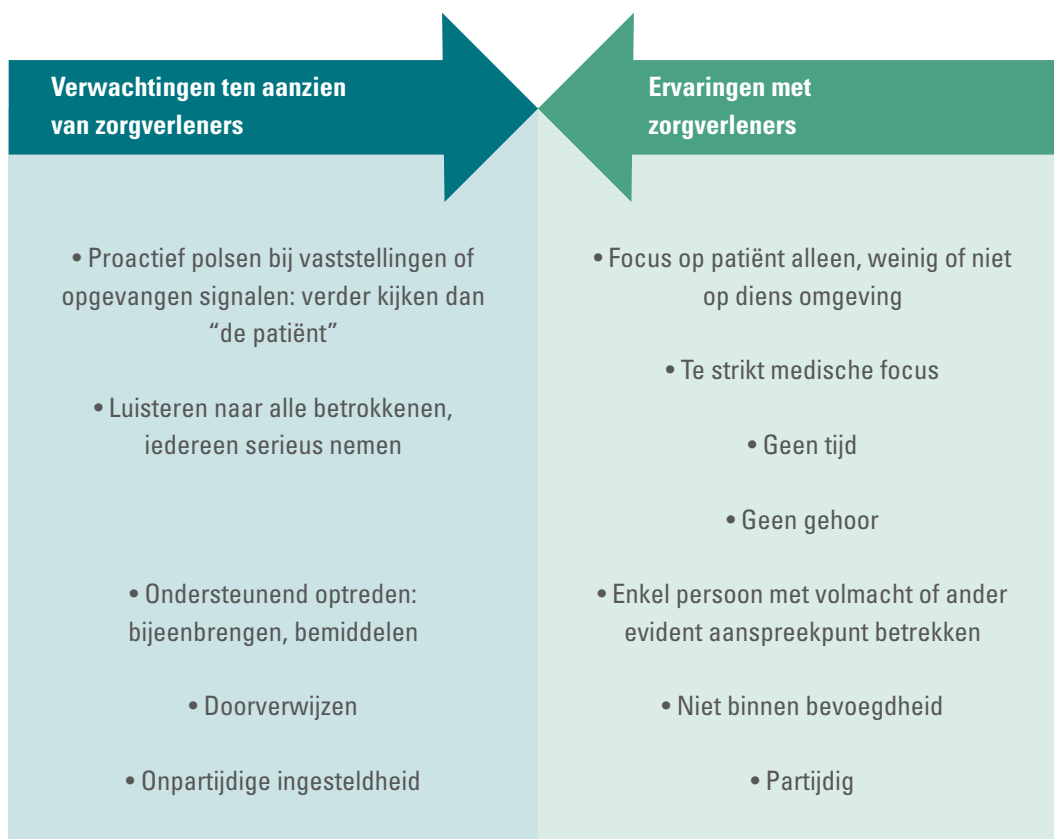
De verwachtingen die vele respondenten hadden ten aanzien van zorgverleners (in het bijzonder de huisarts en palliatieve zorgverleners) met betrekking tot het familiaal conflict, stonden in schril contrast met hun ervaringen (zie Figuur 1). Terwijl men verwacht dat zorgverleners proactief polsen naar familiale conflicten wanneer ze bepaalde signalen opvangen, en dus dat ze verder kijken dan naar de patiënt alleen, focuste de zorgverlener weinig of niet op de omgeving van de patiënt. Terwijl men verwacht van zorgverleners dat ze luisteren naar en praten met alle betrokkenen en iedereen serieus nemen, had de zorgverlener vaak geen tijd en geen gehoor voor dergelijke zaken. Enkel de persoon met een zorgvolmacht of een ander evident aanspreekpunt, bijvoorbeeld een familielid met een paramedische scholing of iemand die dichtbij woonde, kon rekenen op diens aandacht. Sommige respondenten voelden zich zelfs volledig buitengesloten door (palliatieve) zorgverleners. Terwijl nogal wat respondenten van zorgverleners verwachten dat ze sturend of faciliterend optreden bij een familiaal conflict (bijvoorbeeld alle betrokkenen bijeenbrengen, bemiddelen), was de zorgverlener volgens de respondenten in de meeste gevallen van mening dat dit niet tot diens rol of bevoegdheid behoort. En terwijl respondenten een onpartijdige ingesteldheid verwachten bij zorgverleners, was de zorgverlener volgens de respondent in een aantal gevallen in zekere mate partijdig, of had die enkel oor voor de vragen en visie van slechts een of enkele familieleden. Wel gaven de respondenten aan dat de focus van de zorgverleners op het belang van de patiënt lag.

Een groot aantal respondenten had met andere woorden een behoefte aan ondersteuning vanwege zorgverleners, terwijl deze behoefte zelden werd ingelost. Een aantal respondenten wist niet goed waar aan te kloppen voor hulp.

“Die periode was veel vredevoller en kalmer geweest als ze [zorgverleners] toen hadden ingegrepen en dat hebben ze niet gedaan.”

Vele respondenten gaven aan ondersteuning te wensen vanwege een onpartijdige derde die anderzijds wel kennis heeft van de context van het zieke familielid en diens patiëntendossier. Bovendien moet het gaan om iemand die van alle partijen het vertrouwen kan genieten. Enkele respondenten wezen er ook op dat in specifieke situaties bijzondere vaardigheden belangrijk zijn om tot een effectieve bemiddeling te kunnen komen. Het gaat dan onder meer om ervaring met of kennis over psychische kwetsbaarheid bij een van de betrokken partijen.

Figuur 1: Verwachtingen van de respondenten ten aanzien van zorgverleners versus hun ervaringen



Bemiddeling door externe, professionele bemiddelaars bleek voor velen ongekend. Sommigen vonden het jammer dat ze niet eerder van deze piste op de hoogte waren, anderen waren ervan overtuigd dat een externe bemiddelaar weinig zin zou hebben omdat volgens hen niet alle betrokken familieleden zouden openstaan voor hulp vanwege externen (niet-zorgverleners).

“Een conflict bemiddelen, ik denk dat je dan altijd toch met twee moet zijn die dat willen, of met vier of zo.”

4. Aanbevelingen

Heel wat families zijn verwickeld in een familiaal conflict rondom het levenseinde van een naaste. Uit de interviews bleek dat deze conflicten een zware impact kunnen hebben, zowel op de persoon aan het levenseinde en diens naasten als op de zorgverlening en de zorgverleners. Het

is dan ook belangrijk dat aandacht voor familiale conflicten rondom het levenseinde beschouwd wordt als een vorm van palliatieve zorg (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarondo, 2020). Palliatieve zorg heeft vier pijlers: fysieke, psychologische, sociale en spirituele/existentiële zorg. Er wordt voorbij de ziekte gekeken, naar de mens in zijn totaliteit en met zorgnoden op verschillende vlakken. Het ondersteunen van mensen in de laatste levensfase bij het aanpakken of verzachten van conflicten met of tussen naasten valt in onze visie dan ook onder de niet-medische pijlers van palliatieve zorg.

Levenskwaliteit is een kernwaarde voor CM, doorheen het hele leven en dus ook in de laatste levensfase. Levenskwaliteit gaat verder dan de ziekte genezen of onder controle krijgen, de pijn of andere symptomen bestrijden, gepaste hulpmiddelen inzetten en de beste behandelingen aanbieden. Het gaat er ook over dat de patiënt ondersteund wordt bij het zo aangenaam mogelijk maken van zijn leven ondanks de beperkingen. Daarbij zijn de zorg- en levensdoelen van de patiënt centrale referentiepunten. Onnodig

te zeggen dat de levenskwaliteit rondom het levenseinde – niet te verwarren met stervenskwaliteit, wat verwijst naar de omstandigheden van overlijden – voor de zieke persoon en zijn naasten hoger ligt wanneer er warme verbinding bestaat tussen familieleden dan in geval van familiale spanningen. Onze aandacht voor levenskwaliteit gaat ook samen met de brede visie op gezondheid die CM aanhangt: gezondheid is zoveel meer dan louter fysiek welbevinden. Gezondheid aan het levenseinde kunnen we omschrijven als het vermogen om met de fysieke, sociale en emotionele uitdagingen van dat levenseinde om te gaan. Vanuit dit perspectief kunnen ook palliatieve patiënten een hoge mate van welbevinden ervaren.

4.1. Conflicten aanpakken

Waar familiale conflicten rondom het levenseinde niet kunnen worden voorkomen, is het van belang ze zo goed mogelijk en op een serene wijze aan te pakken. Omdat ze vaak voorkomen, is het belangrijk voor zorgverleners om proactief alert te zijn voor familiale conflicten of spanningen rondom het levenseinde, zo mogelijk voor de palliatieve fase (bijvoorbeeld naar aanleiding van een zware diagnose of het opstarten van multidisciplinaire zorg in een complexe zorgsituatie) (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Zo kunnen zorgverleners bijvoorbeeld tijdens een familiegesprek proberen zicht te krijgen op communicatiepatronen, overtuigingen van familieleden, hun rol in het familiesysteem, enz. Indien er op die manier signalen naar voren komen die duiden op een bestaand conflict, kan de zorgverlener nagaan hoe die best tussenkamt om te vermijden dat de situatie escaleert en impact heeft op de levenseindezorg of op het welzijn van de patiënt en diens omgeving (Lichtenthal & Kissane, 2008). Op die manier is er nog voldoende tijd om het conflict aan te pakken, de best mogelijke zorgverlening te garanderen en sereniteit te bekomen voor het afscheid zich aandient.

We zijn ervan overtuigd dat het sterker inzetten op opleidingen ‘bemiddelingsgericht werken in de zorgverlening’ voor zorgprofessionals bijzonder waardevol zou zijn voor families die met het levenseinde van een familielid worden geconfronteerd. We spreken hier bewust van bemiddelingsgericht werken en niet van ‘bemiddeling’ omdat het niet haalbaar is – en misschien ook niet noodzakelijk – dat zorgverleners zich tot volwaardige bemiddelaars ontwikkelen. Van zorgverleners kunnen we immers niet verwachten dat ze (vaak complexe) familiale conflicten, niet zelden met wortels in het verleden, op dezelfde wijze aanpakken als therapeuten of bemiddelaars dat doen. Het is ook niet de bedoeling

dat zij de eigenlijke conflicten altijd helpen oplossen. Zorgverleners zijn gericht op het verlenen van goede (gepaste) zorg. Het zou al een hele stap voorwaarts betekenen als zorgverleners, in het bijzonder zij die frequent betrokken zijn bij palliatieve situaties zoals de huisartsen, palliatief artsen, palliatief verpleegkundigen en sommige andere eerstelijnsactoren, de basisvaardigheden bezitten om op een gepaste manier met familiale conflicten om te gaan en de betrokkenen te ondersteunen. Een van de kernbegrippen hier is ongetwijfeld ‘meerzijdige partijdigheid’, waarbij een zorgverlener oog heeft voor alle kanten van de waarheid en erkenning geeft aan alle betrokkenen in een relationeel conflict (Deltour, 2005). Dit is in het bijzonder relevant waar het familiaal conflict een negatieve impact heeft of kan hebben op de zorgverlening voor het zieke familielid. In dat geval heeft de zorgverlener zonder enige twijfel een rol te spelen in het aanpakken van het conflict, namelijk in functie van goede zorg. Een zorgverlener kan de betrokkenen ook stimuleren om met elkaar in overleg te gaan.

Daarnaast is het noodzakelijk dat het klassieke bemiddelingsaanbod vanwege professionele bemiddelaars (verbonden aan sociale diensten of privé-initiatieven) sterker wordt bekendgemaakt, aangezien het bestaan ervan bij het ruime publiek niet gekend is. Sommige bemiddelaars zijn gespecialiseerd in conflictsituaties rondom het levenseinde. Gezien hun specifieke expertise, zullen zij in een deel van de situaties zeker een meerwaarde kunnen betekenen. In een conflict ervaart elke betrokkene de gebeurtenissen op zijn eigen manier, beoordeelt die alles vanuit de eigen perceptie van de feiten en vanuit de eigen visie en overtuigingen. Bemiddeling kan dan een rol spelen in het op gang brengen van de communicatie tussen de betrokkenen en in het samenbrengen van overtuigingen en visies.

4.2. Conflicten voorkomen

In heel wat situaties zal een familiaal conflict rondom het levenseinde moeilijk te voorkomen zijn, in het bijzonder wanneer er binnen een familie al langer conflictueuze relaties bestaan. Maar in een aantal gevallen kunnen specifieke inspanningen er wel voor zorgen dat spanningen en conflicten minder kans krijgen om te ontstaan.

Een deel van de familiale conflicten rondom het levenseinde, namelijk deze die hun oorsprong vinden in zorgkeuzes voor het zieke familielid (bijvoorbeeld wat betreft behandelingsopties of zorgsetting – thuiszorg, woonzorgcentrum of ziekenhuis), kunnen zonder twijfel vermeden worden dankzij vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige zorgplanning is

een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverleners dat gericht is op het uitklaren van iemands waarden en wensen ten aanzien van diens (toekomstige) palliatieve zorg of zorg aan het levenseinde (Morel & Mullié, 2021)³. Wanneer de zorgvoorkeuren van een ziek familielid duidelijk zijn voor andere familieleden, is de kans op familiaal conflict een heel stuk kleiner (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Lichtenthal & Kissane, 2008). Vroegtijdige zorgplanning krijgt de laatste jaren dan ook terecht meer aandacht, zowel op beleidsniveau als in de praktijk van de zorgverlening, maar herhaalde sensibiliseringscampagnes gericht op zowel burgers als zorgprofessionals blijven nodig. Het is hierbij wel belangrijk dat vroegtijdige zorgplanning niet gezien wordt als een eenmalige actie (bijvoorbeeld bij opname in een woonzorgcentrum of bij opstart van thuiszorg), maar een meer structureel onderdeel wordt van een zorgverleningsproces en er dus op geregelde tijdstippen opnieuw overlegd wordt zodat er op elk moment duidelijkheid en zekerheid is over gedeelde zorgdoelen en -wensen (Lichtenthal & Kissane, 2008).

Zorgprofessionals kunnen (net zoals advocaten, notarissen, enz.) een rol spelen in het voorkomen van familiale conflicten rondom het levenseinde. Dat kunnen ze doen door hun patiënten (cliënten) die met een zware diagnose worden geconfronteerd of zich in een palliatieve situatie bevinden, aan te moedigen om zo vroeg mogelijk openlijk het gesprek aan te gaan met naasten over zorgaspecten, financiële zaken en andere elementen gelinkt aan het levenseinde, en hen waar nodig tools aan te reiken om dit gesprek aan te gaan of hen door te verwijzen naar andere instanties die hen daarbij kunnen helpen en begeleiden.

Daarnaast pleiten we ervoor dat zorgverleners de volmachthouder (in geval van een zorgvolmacht) of de aangeduide of wettelijke vertegenwoordiger voor de patiëntenrechten aanmoedigen om andere familieleden te betrekken bij keuzes en beslissingen ten aanzien van het zieke familielid (bijvoorbeeld betreffende behandelingsopties, zorgsetting, enz.), informatie te delen en samen te overleggen.

5. Conclusie

Deze verkennende studie leidde tot enkele interessante vaststellingen en inzichten over de kenmerken van familiale conflicten rondom het levenseinde, de impact ervan

op de betrokkenen en op de wijze waarop mensen ermee omgaan. Zo wordt de vaststelling uit de literatuur, dat familiale conflicten aan het levenseinde een grote impact kunnen hebben op de betrokkenen en hun gezondheid en de levenskwaliteit ernstig onder druk kunnen zetten, in deze studie bevestigd. Ook de aanleidingen voor conflicten en de beïnvloedende factoren in deze studie zijn in lijn met wat gevonden is in de literatuur. Aanvullend geeft onze studie een eerste zicht op de hulp waarop betrokkenen een beroep doen om met het conflict om te gaan en de verwachtingen die ze hierover hebben ten aanzien van zorgverleners. De studie geeft ook een eerste indicatie over de rol die professionele bemiddelaars op dit moment al spelen.

In het kader van deze studie werden voornamelijk respondenten geïnterviewd die betrokken waren bij persisterende familiale conflicten die niet op een serene wijze konden worden aangepakt. Grootschaliger kwalitatief onderzoek is nodig om de problematiek van familiale conflicten rondom het levenseinde nog beter te begrijpen, bijvoorbeeld door ook meerdere gevallen te bestuderen waarbij het conflict binnen de familie wel op een succesvolle wijze werd aangepakt, al dan niet met ondersteuning van buitenaf, waardoor het afscheid kon plaatsvinden in een rustigere, meer harmonieuze context. Ook de mogelijke factoren die wel of juist niet bijdragen tot het ontstaan van een familiaal conflict of die stimulerend of net belemmerend zijn voor een positieve afloop, moeten verder onderzocht worden. Het kan dan onder meer gaan om verschillen naargelang de setting waarin een palliatieve patiënt verzorgd wordt, de impact van nieuwe samenlevingsvormen, enz.

De problematiek van familiale conflicten rondom het levenseinde gaat in essentie over het onvermogen van mensen om verbinding te vinden met elkaar, over het gebrek aan tools om constructief en empathisch met elkaar te communiceren. De nood aan betere communicatievaardigheden is niet alleen groot nabij het levenseinde maar evenzeer in elke andere fase van het leven, zowel in de privé als de professionele setting. Daarom pleiten we er graag voor om (sterker) in te zetten op het aanleren van communicatieve vaardigheden, met speciale aandacht voor het concept van 'geweldloze communicatie' (Rosenberg, 2015), in het lager en secundair onderwijs alsook binnen de werkcontext. Want "geweldloze communicatie verbindt zielen met elkaar, waardoor genezing kan ontstaan. Het is het ontbrekende element in wat we doen" (Chopra, 2015, eigen vertaling).

3 Zie www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning.

Bibliografie

- Benson, J. J., Parker, O. D., Demiris, G., & Washington, K. (2019). Accounts of family conflict in home hospice care: the central role of autonomy for informal caregiver resilience. *Journal of family nursing*, 25(2), 190-218.
- Chopra, D. (2015). Editorial review of the book of M. Rosenberg (2015) *Nonviolent Communication: A Language of Life: Life-Changing Tools for Healthy Relationships*.
- Deltour, B. (2005). Veelzijdige Partijdigheid. Kernbegrip in de contextuele hulpverlening. *Denkbeeld*, 17(5), 58-60.
- Evers, D. (2016). *Bemiddeling. Meer dan een hype*. Leuven: Acco.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: a nationwide survey of bereaved family members. *Psychooncology*, 27(1), 302-308.
- Kramer, B. J., & Boelk, A. Z. (2015). Correlates and predictors of conflict at the end of life among families enrolled in hospice. *Journal of pain and symptom management*, 50(2), 155-162.
- Kramer, B. J., Boelk, A. Z., & Auer, C. (2006). Family conflict at the end of life: Lessons learned in a model program for vulnerable older adults. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 791-801.
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2009). Predictors of family conflict at the end of life: the experiences of spouses and adult children of persons with lung cancer. *The Gerontologist*, 50(2), 215-225.
- Lichtenthal, W. G., & Kissane, D. W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Progress in palliative care*, 16(1), 39-45.
- Morel, M. & Mullié, K. (2021). CM-actie patiëntenrechten: vroegtijdige zorgplanning. *CM-Informatie* 286, 75-79.
- Mpinga, E., Chastonay, P., & Rapin, C. (2006). Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs: une revue systématique de littérature. *Recherche en soins infirmières*, 86(3), 68-95.
- Rosenberg, M. (2015). *Nonviolent communication*. Puddle Dancer Press.
- Rosenkamp, N. (2012). *Rouw en ruzie*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770-777.
- Wilson, D., Anafi, F., Roh, S., & Errasti-Ibarrondo, B. (2020). A Scoping Research Literature Review to Identify Contemporary Evidence on the Incidence, Causes, and Impacts of End-of-Life Intra-Family Conflict. *Health Communication*, 36(13), 1616-1622.
- Witloks, L. (2019). Familiesysteem in conflict. https://www.linkedin.com/pulse/familiesysteem-conflict-lieneke-witloks/?trk=articles_directory&originalSubdomain=nl.

