

Familiale conflicten: een belangrijk aandachtspunt in levenseindezorg

Analyse van een bevraging bij CM-leden

Rebekka Verniest, Michèle Morel, Hervé Avalosse — Studiedienst

Met dank aan Astrid Luybaert – Studiedienst

Samenvatting

Vanuit haar brede visie op gezondheid, hecht CM veel belang aan de levenskwaliteit van mensen, die bovendien doorheen het ganse leven moet nagestreefd worden, dus ook in de laatste levensfase. Daarbij is het belangrijk niet alleen aandacht te besteden aan het onder controle houden van een ziekte, het bestrijden van symptomen en het bieden van comfortzorg, maar ook oog te hebben voor psychologische, sociale en spiritueel-existentiële dimensies die mee de levenskwaliteit bepalen. En hoewel de zorg- en levensdoelen van de patiënt steeds de centrale referentiepunten zijn, mag de ruimere context rond een patiënt niet uit het oog verloren worden en moet er ook aandacht zijn voor de vragen en behoeften van de naasten van een patiënt. Uit een kwalitatieve CM-studie bleek al dat deze levenskwaliteit in de laatste levensfase onder druk staat in geval van een familiaal conflict (Morel & Verniest, 2022). Dergelijke conflicten, meestal over zorg of financiële aangelegenheden en vaak met wortels in het verleden, hebben een grote impact op alle betrokkenen met vaak negatieve gevolgen voor hun gezondheid, de familiebanden en soms ook de kwaliteit van de levenseindezorg. Ze hypothekeren een sereen afscheid tussen dierbaren. Verder bleek uit dit onderzoek nog dat de verwachtingen van mensen ten aanzien van zorgverleners en andere professionals over hun rol en optreden in geval van een familiaal conflict, vaak niet werden ingelost.

Aan de hand van een aanvullend kwantitatief onderzoek, een enquête bij een steekproef van CM-leden, is op meer systematische wijze informatie ingezameld over familiale conflicten rondom het levenseinde van een naaste in Vlaanderen. De resultaten, die het onderwerp vormen van dit artikel, bevestigen de eerdere bevindingen over de aanleidingen voor en de historiek van dergelijke conflicten, en tonen opnieuw aan dat deze conflicten voor velen gepaard gaan met negatieve gevoelens als verdriet, stress en woede. De grote negatieve impact van een conflict bedreigt de levenskwaliteit van de betrokken actoren. Verder stellen we vast dat heel wat respondenten in het conflict een actieve houding van de zorgverleners verwachten en erop rekenen dat ze polsen naar het al dan niet bestaan van conflicten en zelf initiatief nemen om de betrokkenen te ondersteunen. Het kwantitatief onderzoek levert ten slotte ook een indicatie op over de prevalentie in Vlaanderen van familiale conflicten rondom het levenseinde van een naaste: ruim een vijfde van de respondenten geeft aan hiermee ervaring te hebben. Het gaat dus allerminst om een zeldzaam fenomeen. Op basis van de vaststellingen formuleren we enkele aanbevelingen die kunnen bijdragen tot enerzijds het voorkomen van familiale conflicten aan het levenseinde en anderzijds tot een betere ondersteuning en begeleiding van de betrokkenen.

Sleutelwoorden: Levenseinde, palliatieve zorg, kwaliteit van leven, familiaal conflict, bemiddeling, ledenbevraging, kwantitatieve studie

1. Inleiding

Voor CM is levenskwaliteit als onderdeel van gezondheid in brede zin een kernwaarde. Deze levenskwaliteit moet doorheen het hele leven nagestreefd worden en dus ook in de laatste levensfase van mensen. Levenskwaliteit gaat verder dan een ziekte genezen of onder controle krijgen, pijn of andere symptomen bestrijden, gepaste hulpmiddelen inzetten en de beste behandelingen aanbieden. Het is eveneens essentieel dat een patiënt ondersteund wordt bij het zo aangenaam mogelijk maken van diens leven, ondanks de beperkingen. Daarbij zijn de zorg- en levensdoelen van de patiënt zelf de centrale referentiepunten, maar de ruimere context rond de patiënt mag niet uit het oog verloren worden. Er moet dus evenzeer aandacht zijn voor de vragen en behoeften van de naasten van een persoon aan het levenseinde en nagegaan worden hoe ook zij optimaal ondersteund en begeleid kunnen worden. De laatste levensfase van een persoon gaat immers vaak gepaard met heel wat fysieke en emotionele belasting, niet alleen voor de persoon aan het levenseinde zelf, maar evengoed voor diens naasten (Kramer & Boelk, 2006). De periode rond het levenseinde kan ertoe leiden dat familieleden dichter bij elkaar komen en voor elkaar een steun zijn. Maar deze periode kan om diverse redenen ook leiden tot heel wat spanningen en zelfs familiale conflicten (Lichtenthal & Kissane, 2008; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

Uit de literatuur blijkt dat familiale conflicten rondom het levenseinde van een naaste niet zeldzaam zijn, ook niet in families die voordien vrij harmonieus functioneerden. Dergelijke conflicten blijken voor te komen in 4,9% tot 57% van de onderzochte gevallen (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017), waarbij de grote variatie wellicht toe te schrijven is aan de verschillen in 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 deze familiale conflicten zijn heel divers, gaande van zorggerelateerde zaken (bijvoorbeeld de beslissing over het al dan niet verderzetten van een behandeling en de verdeling van de zorgtaken), over de uitvaart en de periode na het overlijden (bijvoorbeeld verschillen in de manier waarop naasten omgaan met het verlies) tot financiële en materiële zaken (bijvoorbeeld het testament en de verdeling of verkoop van de bezittingen) (Rosenkamp, 2012). Nog heel wat andere factoren beïnvloeden de familiale sereniteit zoals de familie-

context, de specifieke ziektesituatie van de persoon aan het levenseinde en verschillen in hoe familieleden deze ervaren, het plots opduiken van een familielid, het al dan niet duidelijk zijn van de wensen van de palliatieve patiënt over de zorg, de behandeling en het afscheid, het al dan niet bespreekbaar zijn van de dood en bijkomende problemen waaronder financiële moeilijkheden (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017; Lichtenthal & Kissane, 2008; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Wat betreft de familiecontext, blijkt uit de literatuur dat historische spanningen of onopgeloste conflicten binnen een familie een belangrijke voorspeller zijn van conflicten rondom het levenseinde. Zo kan bijvoorbeeld de bereidheid van kinderen om een deel van de zorg voor een ouder op te nemen en om samen te werken met de andere familieleden, mede bepaald worden door bepaalde gebeurtenissen uit het verleden, historische verhoudingen binnen een gezin en de manier waarop kinderen hun plaats binnen dit gezin ervaren hebben (Merrill, 2015; Kramer & Boelk, 2006).

Familiale spanningen en conflicten zijn niet per definitie negatief en zijn in sommige gevallen een noodzakelijke stap voor positieve verandering, voor groei en verdieping van relaties (Strawbridge & Wallhagen, 1991; Verbeke, 2014). Aan het levenseinde van een naaste kan een conflict een opportuniteit zijn voor verzoening voor het afscheid zich aandient (Lichtenthal & Kissane, 2008). Voorwaarde is wel dat op een constructieve manier met het conflict wordt omgegaan. Een open, positieve en geweldloze onderlinge communicatie is hierbij essentieel. Precies het ontbreken van een goede communicatie tussen betrokkenen draagt bij tot het ontstaan van familiale conflicten en het verloop ervan (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009).

Familiale conflicten die niet goed beheerd worden, kunnen ernstige sociale gevolgen hebben zoals verslechterde of verbroken familiebanden (Rosenkamp, 2012; Merrill, 2015). Daarnaast kunnen ze een grote impact hebben op de fysieke en mentale gezondheid van de betrokkenen (Kramer & Boelk, 2015; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017) en leiden tot een bemoeilijkt rouwproces (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). 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 deze conflicten ook negatieve gevolgen hebben voor zorgverleners, die meer stress ervaren en aangeven dat ze een belemmering kunnen vormen om aan de noden van de patiënt en de familie tegemoet te komen en kwa-

liteitsvolle palliatieve zorg te verlenen (Kramer & Boelk, 2015; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

Ondanks de prevalentie en de grote gevolgen van familiale conflicten rondom het levenseinde, is voor de Belgische context de literatuur over dit thema vrij beperkt. Daarom startte CM in 2020 een exploratieve studie in samenwerking met Universiteit Gent (UGent) en ConnFinity vzw¹, die bemiddeling aanbiedt bij conflicten in de laatste levensfase. De onderzoeksvraag was driedelig.

- 1) Wat zijn de kenmerken van familiale conflicten rondom het levenseinde (prevalentie, betrokken actoren, bronnen van conflict, uiting en verloop ervan)?
- 2) Hoe beleven patiënten en naasten dergelijke conflicten en wat is de impact ervan?
- 3) Hoe pakken familieleden en zorgverleners deze conflicten aan en wat zijn hun onvervulde noden op dit vlak?

Het beantwoorden van deze onderzoeksvragen gebeurde aan de hand van de *mixed methods*-methodologie, die elementen van kwalitatief en kwantitatief onderzoek combineert. Een eerste, kwalitatief luik bestond uit semigestructureerde diepte-interviews met burgers die ervaring hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste (uitgevoerd door CM) en met zorgverleners die al betrokken waren in situaties van levenseindezorg waar sprake was van een familiaal conflict (uitgevoerd door UGent). De kwalitatieve studie bij burgers gaf een eerste inzicht in de kenmerken van de familiale conflicten rondom het levenseinde van een naaste in Vlaanderen. Zo bleek dat er twee grote bronnen zijn van conflict: zorgaangelegenheden enerzijds en financiële zaken anderzijds. We stelden bijkomend vast dat veel familiale conflicten aan het levenseinde wortels hebben in al langer bestaande spanningen en conflicten binnen een familie. Verder werd duidelijk dat het conflict een grote impact had op alle betrokkenen met vaak negatieve gevolgen voor hun gezondheid, voor de familiebanden en soms ook voor de kwaliteit van de levenseindezorg. Uit de kwalitatieve CM-studie bleek ten slotte nog dat mensen ten aanzien van professionals duidelijke verwachtingen hadden op vlak van ondersteuning, maar dat deze vaak niet werden ingelost (Morel & Verniest, 2022).

Een aanvullend kwantitatief luik, een enquête bij een steekproef van CM-leden, maakt het mogelijk om op meer systematische wijze informatie in te zamelen over familiale conflicten aan het levenseinde in Vlaanderen met het oog op het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Daarenboven laat de kwantitatieve studie toe een eerste indicatie te krijgen over de prevalentie van familiale conflicten rondom het levenseinde van een naaste in Vlaanderen.

In dit artikel volgt een beschrijving van de voornaamste resultaten van dit kwantitatief onderzoek. Na de toelichting van de methodologie en de beperkingen van de studie, wordt in een eerste deel dieper ingegaan op de prevalentie van familiale conflicten rondom het levenseinde, de kenmerken en de impact ervan en de manier waarop mensen ermee zijn omgegaan. Een tweede deel beschrijft de algemene verwachtingen van de respondenten ten aanzien van zorgverleners rond dergelijke conflicten. Op basis van de resultaten worden ten slotte ook enkele aanbevelingen geformuleerd.

We zijn ervan overtuigd dat meer inzicht in deze materie kan leiden tot betere preventie van dergelijke conflicten en tot een meer adequate aanpak ervan, wat uiteindelijk kan bijdragen tot minder stress, meer rust en een verbeterde zorg- en levenskwaliteit voor de zieke persoon, als ook tot een verhoogde levenskwaliteit voor naasten en een verbeterde werkkwaliteit voor zorgverleners. Dit is des te relevanter in een vergrijzende samenleving waarin het overlijden steeds vaker wordt voorafgegaan door een lange periode van ziekte en afhankelijkheid, en waarin er gestreefd wordt naar vermaatschappelijking van de zorg, ook bij zware en langdurige zorgnoden. Binnen deze context hebben familieleden een belangrijke rol te spelen in het organiseren en coördineren van de zorg en ondersteuning van een naaste, in het zelf opnemen van zorgtaken en in het nemen van zorggerelateerde beslissingen.

¹ ConnFinity vzw biedt middeling aan bij conflicten in de laatste levensfase en bij het levenseinde. Daarnaast is er ook een vormingsaanbod over dit thema. Voor meer informatie: zie www.connfinity.be.

Enkele getuigenissen uit de kwalitatieve studie

Enkele sprekende fragmenten uit de getuigenissen van burgers uit het kwalitatief CM-onderzoek, illustreren de bevindingen over de aanleiding, de kenmerken en de impact van familiale conflicten aan het levenseinde van een naaste.

Aanleidingen voor het conflict

“De drie andere [kinderen] waren op afstand, het huis uit, en hij bleef ter plaatse. En dat samenwerken gedurende lange tijd, dat is toen bij zijn ziekte direct wat moeilijk beginnen verlopen. Dat hij dacht alles voor het zeggen te hebben en dat onze pogingen om evengoed bij te dragen, of hulp te bieden, dat die moeilijk, moeilijk aanvaard werden en dat we niet op gelijke voet konden hulp bieden. [...] Dat wij [sommige kinderen] niet genoeg wisten van wat er gebeurde en te regelen was. Het was een onderonsje daar ter plaatse.”

“... moeder had een testament gemaakt, buiten ieders weten, maar alles duidt erop dat hij wel op de hoogte was. En het was volledig ten voordele van hem. En met, je kunt het niet anders beschouwen, een wanverhouding tot en met van wat moeder dacht hem te moeten toebedelen.”

Historiek van het conflict

“Dat is belangrijk om te weten dat geschillen al ontstaan heel vroeg tijdens de opvoeding.”

“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.”

Uitingen van het conflict

“Ik heb dus al heel de week haatmail gekregen en ik ben klacht gaan indienen bij de politie.”

“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.”

“Mijn broer die kan mij dus openlijk kleineren en affronteren en vernederen en lelijke woorden, nu nog hé.”

Impact van het conflict

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

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

“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.”

Verwachtingen ten aanzien van zorgverleners

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

2. Methodologie van het kwantitatief onderzoek

2.1. Steekproefselectie

De methodologie voor het kwantitatief deel van het onderzoek bestond uit een online bevraging bij 50.000 CM-leden tussen 18 en 90 jaar die aangesloten zijn bij CM in Vlaanderen. De steekproef was representatief voor de Vlaamse bevolking op vlak van leeftijd, geslacht en provincie van domicilie. Leden die zich op het moment van de steekproefselectie in een precare gezondheidstoestand bevonden, werden uitgesloten (leden in een palliatieve situatie, leden opgenomen in een psychiatrische voorziening, leden met recht op het PVS-forfait² en leden met een gekende diagnose dementie). De bevraging verliep anoniem en vond plaats in de eerste helft van juni 2021.

2.2. Online vragenlijst

De vragenlijst werd opgemaakt op basis van een literatuurstudie en in overleg tussen CM, UGent en ConnFinity vzw. In de vragenlijst is in de eerste plaats gepeild naar de eventuele ervaring van de respondent met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, waarbij verduidelijkt is wat voor de bevraging moest verstaan worden onder de begrippen 'conflict' en 'naaste'.

- Het begrip 'conflict' werd ruim gedefinieerd en verwees zowel naar openlijke ruzies als naar onderhuidse, onuitgesproken spanningen. Gezien de focus van de studie, was een belangrijke voorwaarde wel dat het moest gaan om *familiale* conflicten, dus conflicten tussen familieleden of andere naasten onderling. Directe conflicten tussen een persoon aan het levenseinde en/of diens familieleden of naasten, en zorgverleners kwamen niet in aanmerking.
- Ook het begrip 'naasten' werd ruim gedefinieerd en verwees niet alleen naar familieleden in de zin van bloedverwanten of naasten in het kader van nieuw samengestelde familieverbanden. Ook conflicten naar aanleiding van het levenseinde van een buur of goede vriend of vriendin met wie er een heel nauw contact was, kwamen in aanmerking.

Bij respondenten die aangaven een concrete ervaring te hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, is vervolgens gepeild naar de kenmerken van dit conflict, de impact ervan voor zichzelf en voor de naaste aan het levenseinde en naar de ondersteuning die men naar aanleiding van het conflict kreeg. Voor het meten van de intensiteit van het conflict is gebruik gemaakt van de *Family Conflict at the End-of-Life scale (FC-EOL scale)*, specifiek ontworpen voor de context van levenseinde (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Hierbij wordt aan mensen gevraagd om op een 5-punts Likert schaal aan te geven 1) in welke mate er sprake was van meningsverschillen tussen familieleden, 2) hoe vaak er sprake was van wrevel tussen familieleden, 3) hoeveel er is geroepen tussen familieleden of onderling verwijten zijn gemaakt en 4) in welke mate er sprake was van boosheid naar een ander familielid. De score 1 stemt overeen met 'helemaal niet' en de score 5 met 'zeer veel'.

Aan alle respondenten, ongeacht of ze wel of geen ervaring hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, is in een laatste deel gevraagd van wie ze in het algemeen ondersteuning zouden verwachten indien ze met een dergelijk conflict geconfronteerd zouden worden, welke steun ze van zorgverleners zouden verwachten en in welke mate ze van zorgverleners een proactieve houding zouden verwachten.

2.3. Verwerking van de resultaten

Bij het afsluiten van de bevraging eind juli 2021, hadden 4.032 CM-leden de vragenlijst geheel of gedeeltelijk ingevuld. Dit stemt overeen met een te verwachten responsgraad van 8%. Bij de controle van het databestand, voorafgaand aan de verwerking van de antwoorden, is beslist om de antwoorden van 29 respondenten niet mee te nemen voor verdere analyse aangezien ze niet betrokken waren bij een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste. Er is eveneens voor gekozen om de analyses enkel uit te voeren voor de respondenten die de vragenlijst tot het einde hadden doorlopen, ongeacht of ze alle vragen effectief hadden beantwoord (N = 3.317). Dit laat toe om een meer volledig en correcter antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

² Het gaat om personen die zich in een toestand van coma bevinden na het oplopen van een ernstige acute hersenbeschadiging (na schedeltrauma, hartstilstand, aderbloeding, enz.) en waarbij de ontwaaktechnieken de toestand niet konden verbeteren en die thuis of in een centrum voor dagverzorging verzorgd worden.

Verder is voor de in aanmerking genomen respondenten de informatie geanalyseerd die vermeld was in de open antwoordcategorie 'andere' die bij verschillende vragen was voorzien. Om zo weinig mogelijk informatie verloren te laten gaan, is telkens nagegaan of de informatie gehercodeerd kon worden naar een vooraf gedefinieerde antwoordmogelijkheid. In een aantal gevallen betekende dit dat een bestaande categorie iets ruimer moest worden geïnterpreteerd. Wanneer bepaalde nieuwe antwoorden frequent voorkwamen, is ervoor geopteerd een nieuwe, oorspronkelijk niet voorziene antwoordcategorie aan te maken. Deze hercodering gebeurde steeds binnen eenzelfde vraag.

Ten slotte is nagegaan in welke mate het algemeen profiel van de respondenten in overeenstemming was met dat van de steekproef. Zoals verwacht op basis van eerder CM-onderzoek, was er een ondervertegenwoordiging van deelnemers tot 54 jaar, van mannelijke deelnemers en van deelnemers uit de provincies Oost- en West-Vlaanderen. Bijgevolg zijn de resultaten herwogen voor leeftijd, geslacht en provincie zodat de representativiteit van de resultaten voor de Vlaamse bevolking gegarandeerd is. De resultaten die hierna via een beschrijvende analyse gepresenteerd worden, zijn de herwogen resultaten.

2.4. Beperkingen van het onderzoek

Dit kwantitatieve onderzoek biedt interessante informatie over de prevalentie en de kenmerken van familiale conflicten rond het levenseinde van een naaste in Vlaanderen, over hoe betrokkenen die ervaren en hoe ze ermee omgaan. Het geeft ook een beeld van de verwachtingen van mensen over de rol van zorgverleners in dergelijke situaties. Niettemin kent dit onderzoek ook enkele beperkingen.

Een eerste risico is de *non respons bias* (participatiebias) waarbij bepaalde elementen de keuze of mogelijkheid om aan de bevraging deel te nemen, hebben beïnvloed. Zo is het niet uit te sluiten dat de bereidheid tot deelname beïnvloed is door het al dan niet hebben van een concrete ervaring met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, of door de mate van ernst van de conflictervaring. Maar ook de gehanteerde methodologie, een online bevraging, kan ertoe leiden dat bepaalde groepen niet bereikt zijn en dus niet alle kenmerken van conflicten, ervaringen van betrokkenen of behoeften in kaart zijn gebracht.

Bovendien is in dit onderzoek gepeild naar de persoonlijke ervaringen van burgers die in een familiaal conflict betrokken waren. De antwoorden weerspiegelen dan ook hun persoonlijke (subjectieve) ervaringen met dit conflict. Bijgevolg kan het zijn dat niet alle kenmerken en gevolgen van familiale conflicten rondom het levenseinde in beeld zijn gebracht.

Bij de interpretatie van de resultaten moet verder nog rekening gehouden worden met de *recall bias* (herinneringsbias). Dit betekent dat er bij het invullen van de bevraging tussen de respondenten verschillen kunnen zijn in de nauwkeurigheid of volledigheid van de herinneringen aan het conflict naargelang de periode die al is verstreken sinds het ontstaan van het conflict. Het risico bestaat dat sommigen zich bepaalde zaken anders herinneren dan de manier waarop ze in werkelijkheid gebeurd zijn. Algemeen wordt aangenomen dat een bevraging over een periode die drie tot twaalf maanden in het verleden ligt, aanvaardbaar is voor accurate resultaten (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). In deze studie gaf een deel van de respondenten aan dat het conflict al (veel) ouder is dan een jaar. Daartegenover staat de vaststelling dat de mogelijkheid om zich een gebeurtenis te herinneren ook beïnvloed is door het belang ervan voor de persoon (Coughlin, 1990). Uit de literatuur en het kwalitatief onderzoek bleek al dat een familiaal conflict aan het levenseinde een ingrijpende gebeurtenis is voor de betrokkenen.

Ten slotte willen we erop wijzen dat bij de bespreking van de resultaten enkele verschillen volgens bepaalde parameters vermeld worden, bijvoorbeeld volgens leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, enz. Het gaat hier om een loutere beschrijving van vaststellingen, zonder uitspraken over correlatie of causaliteit.

3. Bespreking van de resultaten

3.1. Profiel van de respondenten

3.1.1. Socio-economisch profiel

Iets meer dan de helft van de 3.317 respondenten is vrouw (51%). Ongeveer een derde is tussen de 19 en 39 jaar en een even groot aandeel tussen de 40 en 59 jaar. Iets meer dan een vijfde bevindt zich in de leeftijdscategorie 60 tot 74 jaar en 11% is tussen de 75 en 90 jaar. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bedraagt 51,5 jaar, de mediane leeftijd 53 jaar.

52,8% van de respondenten heeft een diploma hoger onderwijs en is dus hooggeschoold. 16,1% is laaggeschoold (= hoogstens diploma lager secundair onderwijs) en 29,5% is middengediplomeerd (= hoogstens diploma secundair onderwijs).

Bijna zes op de tien respondenten is op het moment van de bevraging deeltijds of voltijds beroepsactief, hetzij als loontrekkende (52%), hetzij als zelfstandige of in een vrij beroep (7,7%). Van diegenen die niet (voltijds) aan het werk zijn, is dit voor bijna 10% omwille van handicap of ziekte. 27,7% is (brug)gepensioneerd, 2,3% werkzoekend, 1,2% student en 1,6% huisman/-vrouw.

3.1.2. Ervaring met conflicten aan het levenseinde

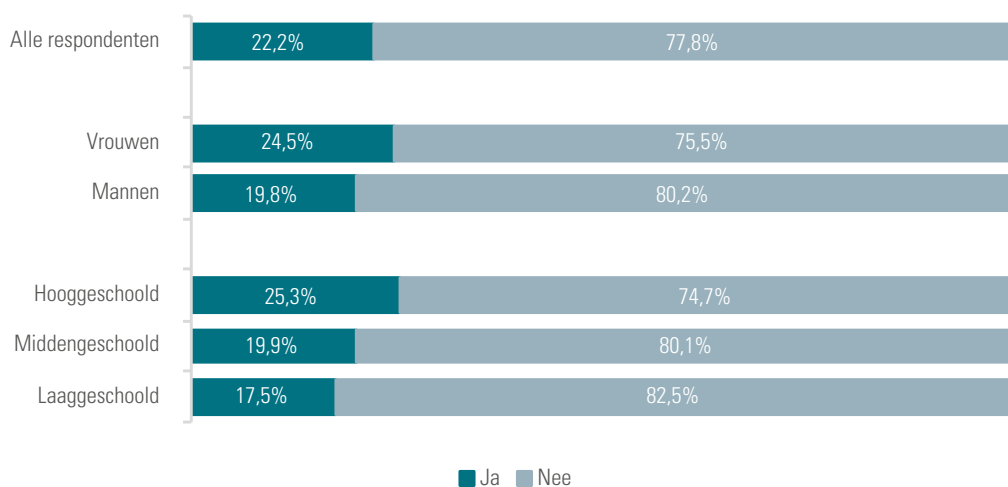
Ruim een vijfde van de respondenten geeft aan al ervaring te hebben met een familiaal conflict rond het levenseinde van een naaste (zie Figuur 1). Hier moet rekening worden gehouden met de al vermelde *respons bias*, waardoor de prevalentie mogelijk een overschatting is. De vastgestelde prevalentie kan ook moeilijk vergeleken worden met deze uit andere studies. De CM-studie betreft immers een enquête bij een representatieve steekproef van CM-leden, zonder voorafgaandelijke selectie, bijvoorbeeld op het al dan niet geconfronteerd zijn met een zware ziekte bij of het overlijden van een naaste, of op het al dan niet verblijven van deze naaste in een specifieke zorgsetting. Dit was in de onderzoeken die in het kader van de literatuurstudie zijn geraadpleegd, wel het geval. Niettemin kunnen we besluiten dat familiale conflicten rond het levenseinde van een naaste in Vlaanderen geen zeldzaam fenomeen zijn.

Uit figuur 1 blijkt verder dat het aandeel respondenten met conflictervaring iets hoger is bij vrouwen dan bij mannen. Ook in ander onderzoek is vastgesteld dat vrouwelijke respondenten vaker melding maken van een conflict in een periode van levenseindezorg (Semple, 1992). In de literatuur over conflicten rond levenseindezorg wordt als mogelijke verklaring verwezen naar eventuele verschillen tussen mannen en vrouwen in de visie op mantelzorg. Mannen zouden dit meer taakgericht bekijken, terwijl vrouwen meer emotioneel betrokken zouden zijn. Dit kan ertoe leiden dat vrouwen sneller spanningen en conflict ervaren, bijvoorbeeld in geval van een ongelijke taakverdeling (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Bovendien is uit onderzoek al gebleken dat vrouwen vaker dan mannen mantelzorg opnemen (Cès, et al., 2016; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016; Braekman, Charafeddine, & Drieskens, 2020). Hoewel in ander onderzoek bleek dat conflicten vaker voorkwamen bij jongere respondenten (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009), is in het CM-onderzoek geen verschil naar leeftijd vastgesteld.

We stelden wel een trend vast volgens scholingsgraad waarbij het aandeel respondenten met conflictervaring toeneemt naarmate het opleidingsniveau hoger is (zie Figuur 1). Dit kan te maken hebben met de grotere toegankelijkheid van professionele zorg voor wie hoger geschoold is. Zij beschikken immers over meer gezondheidsvaardigheden³ (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019), waardoor ze bijvoorbeeld meer op de hoogte zijn van de bestaande mogelijkheden aan zorg en ondersteuning en hier ook kritischer tegenaan kijken. Tegelijk is het niet uitgesloten dat hoger opgeleiden door zorgverleners zelf actiever betrokken worden. Uit de gezondheidsenquête blijkt namelijk dat de laagst opgeleiden minder vaak aangeven dat ze bij de specialist voldoende betrokken werden in beslissingen over zorg en behandeling (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Mogelijk geldt dit ook voor de betrokkenheid als mantelzorger. Een andere verklarende factor is misschien de sociale gradiënt in de financiële toegankelijkheid waarbij mensen met een hogere opleiding het makkelijker hebben om uitgaven voor gezondheidszorg te dragen (Drieskens, et al., 2020). Ander onderzoek toonde aan dat mensen uit gemeenten met een hoger mediaan fiscaal inkomen significant meer beroep kunnen doen op onder meer thuisverpleging en gezinszorg (Cès, et al., 2016). Deze grotere toegankelijkheid is mogelijk

3 Het concept 'gezondheidsvaardigheden' verwijst naar "de capaciteit en de motivatie van individuen om gezondheidsinformatie te verwerven, te begrijpen, te evalueren en te gebruiken met het oog om oordelen te vellen en beslissingen te nemen op het domein van de gezondheidszorg, ziektepreventie en gezondheidspromotie met het oog op het behouden of het verbeteren van de levenskwaliteit" (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019, p. 9).

Figuur 1: Aandeel respondenten met ervaring van familiaal conflict, volgens geslacht en scholingsgraad



een risicofactor voor familiale onenigheid op het moment dat keuzes moeten gemaakt worden.

Van de respondenten die ervaring hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde, is 3,9% zelf de persoon aan het levenseinde.

Wat betreft de relatie van de respondenten met een conflictvervaring tot de persoon aan het levenseinde, gaat het vooral om dichte familieleden, met in de eerste plaats een ouder (39,4%), grootouder (21,7%) of kind (10,1%). In een op de tien gevallen betreft het een schoonouder. Het aantal situaties waarin de persoon aan het levenseinde een vriend(in) of buur is, is heel beperkt (respectievelijk 3,4% en 0,2%).

51,2% van de respondenten was of is actief betrokken in het conflict, daar waar 47,7% eerder toeschouwer was of is. Vrouwen geven vaker dan mannen aan rechtstreeks betrokken partij te zijn (54,3% tegenover 47,7%). Mogelijke verklaringen zijn ook hier het feit dat vrouwen vaker dan mannen de mantelzorg voor een naaste opnemen (Cès, et al., 2016) en de wellicht grotere emotionele betrokkenheid van vrouwen bij de zorg voor een naaste (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Respondenten tot 39 jaar zijn beduidend minder vaak rechtstreeks betrokken in vergelijking met de oudere respondenten (28,7% tegenover meer dan 60%). Verder is er nog een dalende trend in het aandeel rechtstreeks betrokkenen naarmate de scholingsgraad van de

respondent hoger is (67,4% bij laaggeschoolden, 53,3% bij middengeschoolden en 46,3% bij hooggeschoolden).

3.2. Kenmerken van de ervaren conflicten aan het levenseinde

Aan de personen met ervaring van een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, zijn vervolgens een reeks vragen gesteld om de kenmerken van dergelijke conflicten in kaart te brengen. Wat was de aanleiding van het conflict? Wie was erbij betrokken? Ging het om een nieuw conflict of heeft het wortels in eerdere familiale spanningen en conflicten? Wat was de intensiteit van het conflict en welke impact had het op de respondent en diens naaste aan het levenseinde? Hoe is met het conflict omgegaan? Voor een correct beeld van een aantal van deze kenmerken is een directe betrokkenheid in het conflict belangrijk. Daarom zijn bepaalde vragen enkel gesteld aan respondenten die rechtstreeks betrokken partij zijn of waren in het conflict of die zelf de persoon aan het levenseinde zijn.

3.2.1. Aanleiding en omstandigheden van het conflict

De antwoorden op de vraag over de aanleiding voor het conflict zijn in een eerste analyse gegroepeerd volgens drie grote categorieën: conflicten over zorgaangelegenheden (bijvoorbeeld behandelopties of verdeling van de mantelzorg), conflicten over financiële aangelegenheden

(bijvoorbeeld financiën of erfenis) en conflicten over andere aangelegenheden (bijvoorbeeld een buitenechtelijke relatie, geweld of middelenmisbruik). De respondenten verwijzen het vaakst naar financiële aangelegenheden als oorzaak voor het conflict (61,6%). In 42,3% van de gevallen ging het conflict (ook) over zorgaangelegenheden. Bij bijna een op de tien respondenten is er een combinatie van financiële en zorgaangelegenheden. Bij 28% zijn er (ook) andere oorzaken.

In een meer gedetailleerde analyse van de oorzaken, stellen we enkele tendensen vast volgens geslacht. Zo geven vrouwen vaker dan mannen aan dat het conflict over behandelopties ging (35,4% tegenover 29,3%) of over de organisatie van de mantelzorg (22,1% tegenover 13,9%). Een mogelijke verklaring is opnieuw het feit dat vrouwen vaker dan mannen direct betrokken zijn in de zorg voor een naaste (Cès, et al., 2016). Mannen verwijzen dan weer vaker naar erfeniskwesties als bron van conflict (48,1% tegenover 40,3%). Naar leeftijd zien we dat vooral conflicten over behandelopties vaker worden vermeld door respondenten jonger dan 40 jaar (54,8% tegenover 27,3% in de groep 40-59 jaar, 13,9% in de groep 60-74 jaar en 15,8% in de groep 75-90 jaar). Deze respondenten vermelden ook vaker conflicten rond financiële aangelegenheden en erfeniskwesties (57,9% tegenover 40% bij de respondenten tussen 40 en 74 jaar en 33% in de groep 75-90 jaar).

In de literatuur wordt het plots opduiken van een familielid aan het levenseinde van een naaste aangeduid als een factor die kan bijdragen tot het ontstaan van een familiaal conflict, zeker wanneer deze persoon de controle opeist en autonoom beslissingen wil nemen (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Ook in de CM-enquête is aan personen met rechtstreekse betrokkenheid in een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste of die zelf de persoon aan het levenseinde zijn, gevraagd of tijdens het conflict familieleden sterk aanwezig waren, terwijl deze ervoor weinig contact hadden met de persoon aan het levenseinde. Vier op de tien van de respondenten geeft aan dat dit het geval was, iets meer dan de helft geeft aan van niet. In de situaties waar dit wel het geval was, zegt 58% dat dit mee aan de basis lag van het familiaal conflict, 13,8% zegt dit niet te weten.

3.2.2. Betrokken actoren

Naast de respondent zijn meestal nog andere dichte familieleden in het conflict betrokken, met voornamelijk broers en zussen (40,3%) en ouders (32,7%). Deze resultaten slui-

ten aan bij bevindingen in ander onderzoek waarin bleek dat conflicten het vaakst voorkomen tussen de kinderen van een persoon aan het levenseinde (Lichtenthal & Kissane, 2008). Een op de vijf respondenten vermeldt ook ooms en tantes als betrokkenen. Neven en nichten, (plus)kinderen en burens of vrienden worden slechts weinig vermeld als andere betrokkenen.

3.2.3. Wanneer is het conflict ontstaan en hoe lang duurt het?

Bij een derde van de respondenten is het conflict ontstaan naar aanleiding van of tijdens de laatste levensfase van de naaste. Bij 58,6% van de respondenten betreft het een bestaand conflict dat naar aanleiding van of tijdens de laatste levensfase opnieuw of sterker naar boven is gekomen. Dit is in lijn met de conclusie in andere onderzoeken dat een historiek van conflicten binnen een familie een van de belangrijkste factoren is die het risico op familiaal conflict aan het levenseinde vergroot (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009; Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). In het kwalitatief CM-onderzoek bij burgers is eveneens in bijna alle getuigenissen verwezen naar spanningen, problemen en conflicten die al voor de periode van het levenseinde van een naaste binnen de familie bestonden (Morel & Verniest, 2022).

Uit een meer gedetailleerde analyse blijkt dat, onafhankelijk van het geslacht, de leeftijd en de scholingsgraad van de respondent, het in (bijna) meer dan de helft van de gevallen over een bestaand conflict gaat (gaande van 49,1% tot 65%), maar met een tendens van een iets hoger aandeel bij vrouwelijke, bij hoger opgeleide en bij jongere respondenten. Ook lijken conflicten over financiële aangelegenheden zich vaker in te schrijven in een historiek van familiale conflicten (66,4%) en ontstaan conflicten over zorgaangelegenheden vaker naar aanleiding van of tijdens de laatste levensfase van de naaste (44,9%).

Bij de respondenten is in een open vraag gepeild naar de duurtijd van het conflict. Uit de antwoorden valt op dat het in een meerderheid van de gevallen om een lang aanslepend conflict gaat, gaande van enkele jaren tot zelfs veertig jaar of meer.

3.2.4. Intensiteit van het conflict

In het CM-onderzoek is aan de hand van de *FC-EOL scale* de intensiteit van het familiaal conflict gemeten, enerzijds voor beslissingen die genomen moesten worden over de

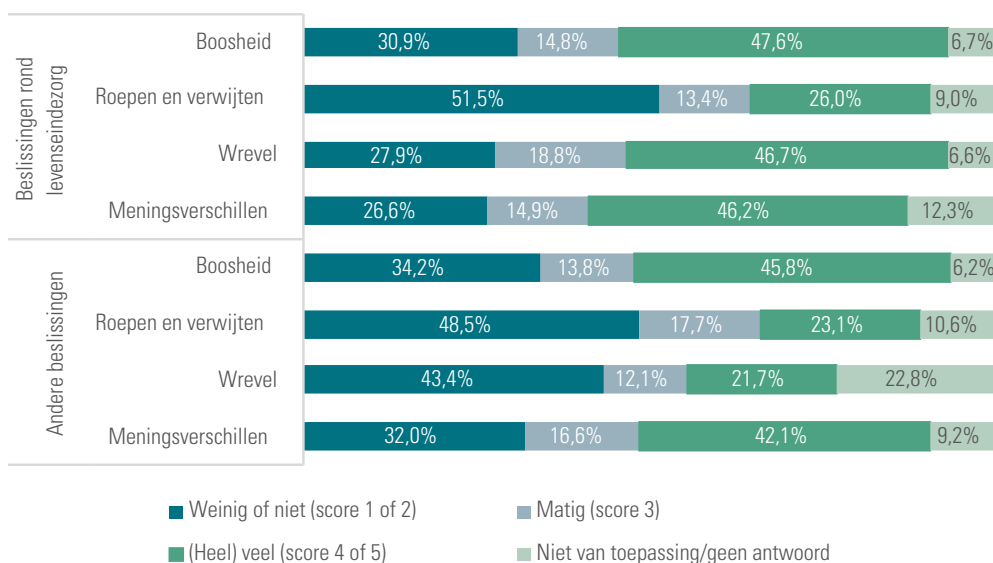
levenseindezorg en anderzijds voor andere beslissingen. Deze globale intensiteit wordt afgeleid uit de mate waarin er sprake was van meningsverschillen tussen familieleden, van onderlinge wrevel, van boosheid naar een ander familielid en de mate waarin er geroepen is of onderling verwijten zijn gemaakt.

Uit figuur 2 blijkt dat bij **beslissingen over de levenseindezorg** de intensiteit van het conflict voor een groot deel van de respondenten relatief beperkt tot matig was. Ruim de helft van de respondenten zegt dat tijdens het conflict voor dit soort beslissingen weinig of niet naar elkaar roepen is of onderlinge verwijten zijn gemaakt. De mediane score voor dit item bedraagt 2 (= weinig), terwijl dit voor de andere items van de schaal minstens 3 (= matig) is (op een maximum van 5). Het conflict uit zich bij beslissingen rond levenseindezorg dus eerder door meningsverschillen en wrevel tussen familieleden of boosheid tegenover een familielid. Niettemin mag niet uit het oog verloren worden dat de intensiteit van het conflict bij een niet te verwaarlozen deel van de respondenten wel heel groot was.

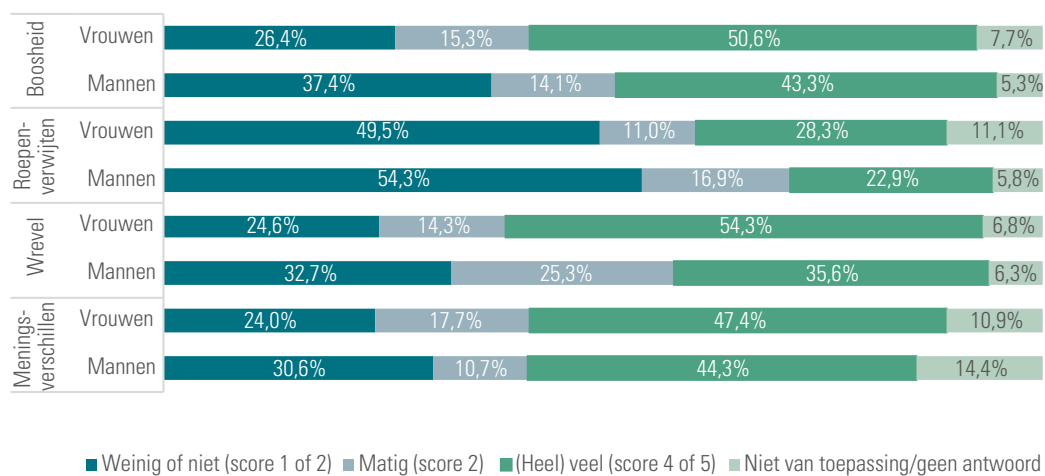
Bij de **andere beslissingen** dan deze over levenseindezorg, lijkt de intensiteit van het conflict over het algemeen iets minder groot. In vergelijking met de beslissingen over levenseindezorg, geeft weliswaar een kleiner aandeel aan dat er weinig of geen sprake was van onderling roepen en verwijten maken, maar het aandeel respondenten bij wie er weinig of geen sprake was van boosheid, wrevel en meningsverschillen is groter (zie Figuur 2).

Over het algemeen lijken vrouwelijke respondenten bij beslissingen over levenseindezorg een grotere intensiteit te ervaren van het familiaal conflict dan mannen (zie Figuur 3). Ze lijken vaker aan te geven dat boosheid, verwijten en wrevel (heel) frequent aanwezig waren. Eenzelfde tendens volgens geslacht is vastgesteld voor andere beslissingen dan deze over levenseindezorg. Verder lijkt de intensiteit over het algemeen iets groter wanneer het conflict over financiële aangelegenheden gaat (zie Figuur 4). Zo geven meer respondenten aan dat er (heel) veel sprake was van boosheid naar een ander familielid, van onderlinge wrevel en van roepen en verwijten. Meningsverschillen tussen familieleden komen minder vaak voor in vergelijking met conflicten rond zorgaangelegenheden.

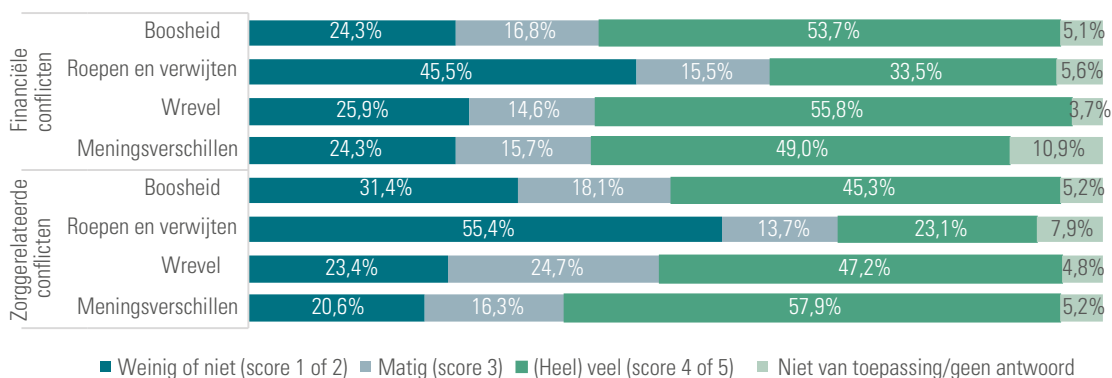
Figuur 2: Intensiteit van het familiaal conflict voor beslissingen over levenseindezorg en voor andere beslissingen op basis van de FC-EOL scale



Figuur 3: Intensiteit van het familiaal conflict voor beslissingen over levenseindezorg op basis van de FC-EOL scale, volgens geslacht



Figuur 4: Intensiteit van het familiaal conflict voor beslissingen over levenseindezorg op basis van de FC-EOL scale, volgens type conflict



3.2.5. Impact van het conflict

Uit de getuigenissen van burgers die ervaring hebben met een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste (kwalitatief CM-onderzoek), was al duidelijk geworden dat dergelijk conflict een grote impact heeft en diepe sporen nalaat, zowel bij de persoon aan het levenseinde als bij diens naasten. De deelnemers maakten melding van fysieke en psychische problemen,

verbroken familiebanden en gevolgen voor de zorgverlening (Morel & Verniest, 2022). Deze bevindingen waren al een bevestiging van de conclusies hierover in de literatuur. Ook in de enquête bij CM-leden is aan alle respondenten met een concrete conflictervaring gevraagd om op een schaal van 1 (= amper) tot 5 (= heel veel) aan te geven wat de **impact van het conflict** was op het eigen leven en op het leven van de naaste aan het levenseinde.

Voor een kwart van de respondenten had het conflict weinig of geen impact **op het eigen leven** (score 1 of 2), terwijl bijna 53% zegt dat er (zeer) veel impact was (score 4 of 5) (zie Figuur 5). De mediane score bedraagt 4, de gemiddelde score 3,5. Uit figuur 5 blijkt verder dat vrouwelijke respondenten de impact op het eigen leven groter inschatten dan mannelijke respondenten.

Als het gaat over de impact **op het leven van de persoon aan het levenseinde**, schat vier op de tien respondenten deze eerder als beperkt in (score 1 of 2). Een even groot aandeel (43,6%) geeft aan dat de impact (heel) groot was (score 4 of 5). De gemiddelde en mediane score bedragen 3 (matige impact). De respondenten schatten de impact op de persoon aan het levenseinde over het algemeen iets minder groot in dan de impact op het eigen leven. Hierbij moet er uiteraard rekening mee worden gehouden dat het om een subjectieve inschatting van de respondent gaat en niet deze van de persoon aan het levenseinde zelf.

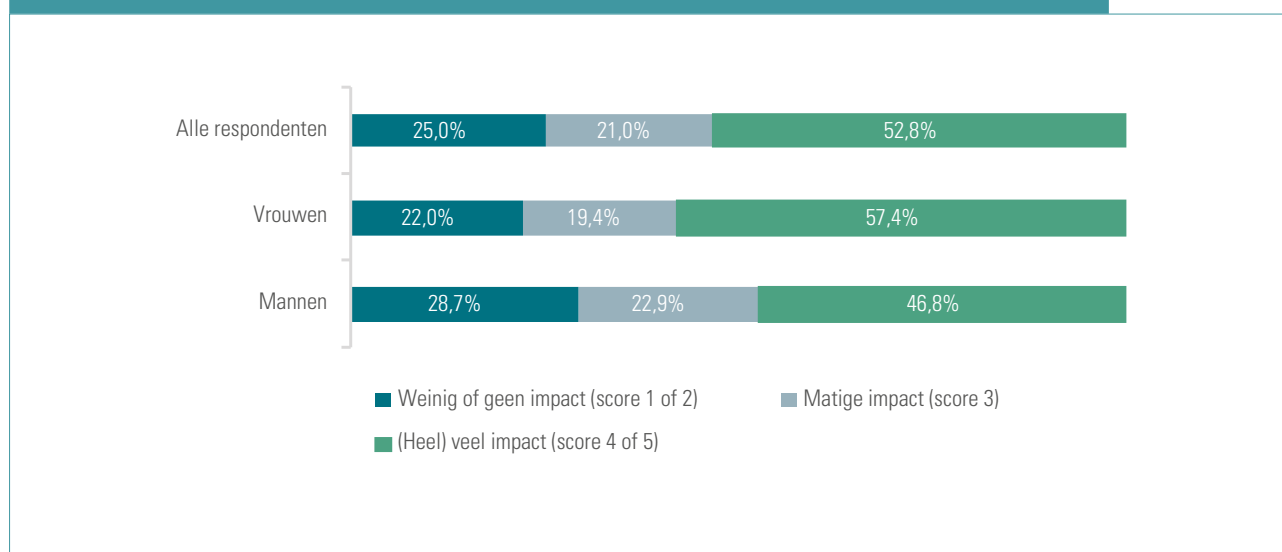
De vragenlijst peilde ook naar de **emoties** die het conflict met zich meebracht voor de respondent. Het vaakst wordt verwezen naar verdriet, stress en woede (zie Figuur 6). Maar andere gevoelens als onzekerheid, eenzaamheid en schuldgevoel komen evenzeer vaak voor. Vrouwen geven beduidend meer dan mannen aan dat het conflict bij hen veel verdriet veroorzaakte, en ook gevoelens van eenzaamheid en angst lijken bij de vrouwelijke respondenten vaker voor te komen (zie Figuur 6). Daarnaast is er een dalende trend volgens leeftijd voor gevoelens van stress en van woede en boosheid. Van de respondenten jonger dan 60 jaar ervaart 57,2% stress en een even groot aandeel

gevoelens van woede en boosheid. Bij de respondenten van 60 jaar en ouder is dit respectievelijk 45,7% en 38,6%. Verder stellen we vast dat laaggeschoolden, vooral in vergelijking met middengeschoolden, vaker gevoelens van eenzaamheid ervaren (28,7% tegenover 13,8%), schuldgevoelens (24,5% tegenover 10,8%) en gevoelens van agressie (18,1% tegenover 6,7%).

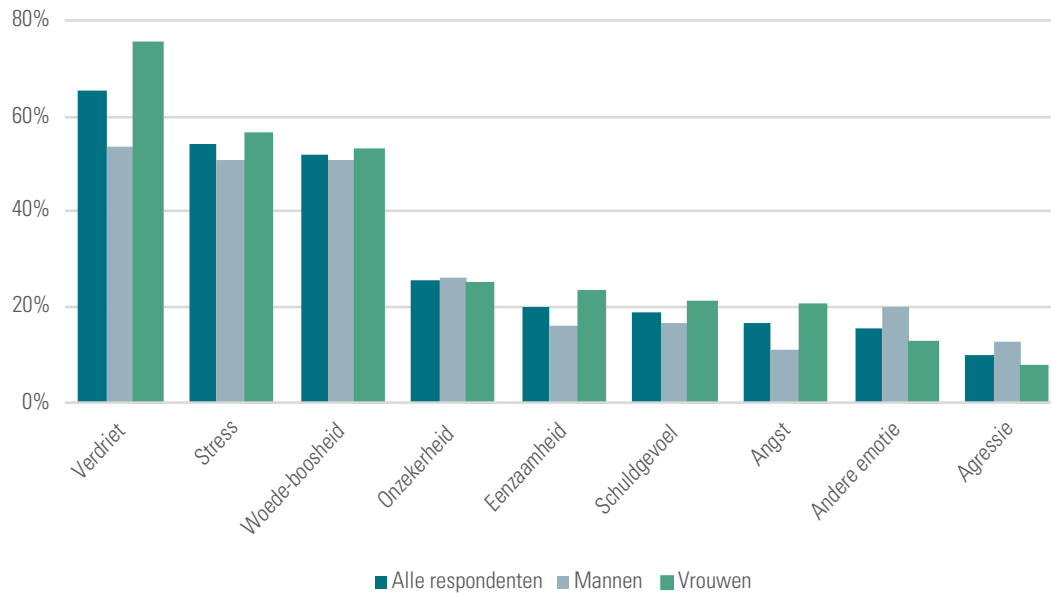
Naar type conflict is er bij een zorggerelateerd conflict, in vergelijking met een financieel conflict, vaker sprake van schuldgevoelens (28,5% tegenover 14,8%). Dit sluit aan bij een bevinding uit het kwalitatief CM-onderzoek waarin sommige respondenten getuigden over hun twijfel of hun naaste wel de beste zorg had gekregen. Ze voelden zich hierover bovendien schuldig (Morel & Verniest, 2022). Ook de literatuur verwijst naar een risico van suboptimale levenseindezorg als negatief gevolg van een familiaal conflict (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Conflicten rond zorg lijken ook iets meer gepaard te gaan met gevoelens van stress en verdriet. Conflicten rond financiële aangelegenheden lijken dan weer vaker aanleiding te geven tot gevoelens van boosheid en woede (60,1% tegenover 50,6%).

Algemeen kunnen we besluiten dat een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste voor veel respondenten een aanzienlijke impact heeft en gepaard gaat met negatieve gevoelens die gevolgen hebben voor hun algemeen welbevinden en mentale gezondheid, en dus hun levenskwaliteit. De negatieve impact op de persoon aan het levenseinde mag evenmin onderschat worden, evenals de gevolgen die dit kan hebben voor hun kwaliteit van leven

Figuur 5: Impact van het familiaal conflict op het eigen leven van de respondent, volgens geslacht



Figuur 6: Emoties als gevolg van het familiaal conflict, volgens geslacht (meerdere antwoorden mogelijk)



en de kwaliteit van de levenseindezorg (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020).

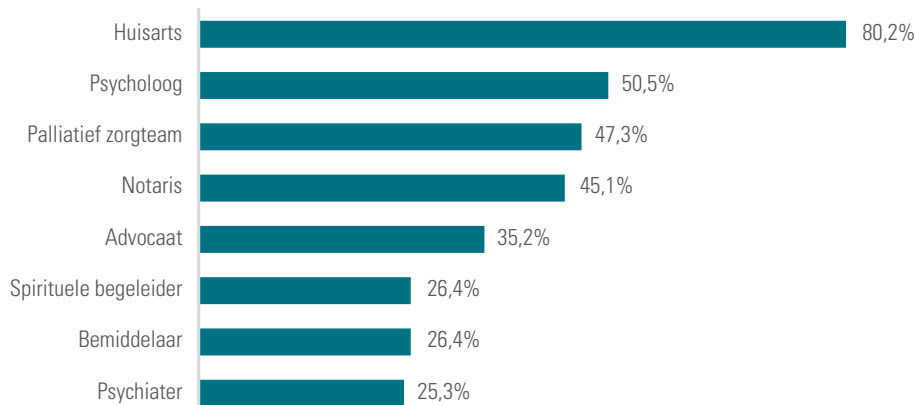
3.2.6. Hoe is met het conflict omgegaan?

Aan wie rechtstreeks betrokken was bij het conflict of zelf de persoon aan het levenseinde was, is gevraagd of ze professionele hulp kregen met de bedoeling het conflict op te lossen. Bijna een op de vier respondenten geeft aan dat

dit het geval was (23,9%). Voor twee op de drie van deze respondenten gebeurde dit op hun eigen vraag.

Bij acht op de tien van de respondenten die professionele hulp inschakelden, kwam deze hulp van de huisarts (zie Figuur 7). Dit toont aan dat mensen nog steeds veel vertrouwen stellen in de huisarts en die als een eerste en belangrijk laagdrempelig aanspreekpunt beschouwen. Verder kwam de hulp ook vaak van een psycholoog, een palliatief zorg-

Figuur 7: Professionals op wie de respondenten een beroep deden om het conflict op te lossen (meerdere antwoorden mogelijk)



team en een notaris. Het is een verrassende, maar tegelijk positieve vaststelling dat de professioneel bemiddelaar vermeld wordt door ruim een kwart van de respondenten. In de kwalitatieve CM-studie bij burgers bleek immers dat slechts weinigen hierop een beroep hadden gedaan, onder meer omdat dit beroep nog vrij ongekend is, zeker in de specifieke context van levenseinde (Morel & Verniest, 2022).

Aan alle respondenten met een conflictervaring is verder gevraagd of dit conflict aangemeld werd bij de rechtbank. Dit gebeurde maar in een minderheid van de gevallen (9,2%). In conflicten rond financiële aangelegenheden was dit vaker het geval dan in zorggerelateerde conflicten (11,4% tegenover 3,8%).

3.3. Algemene verwachtingen tegenover professionals over familiale conflicten aan het levenseinde

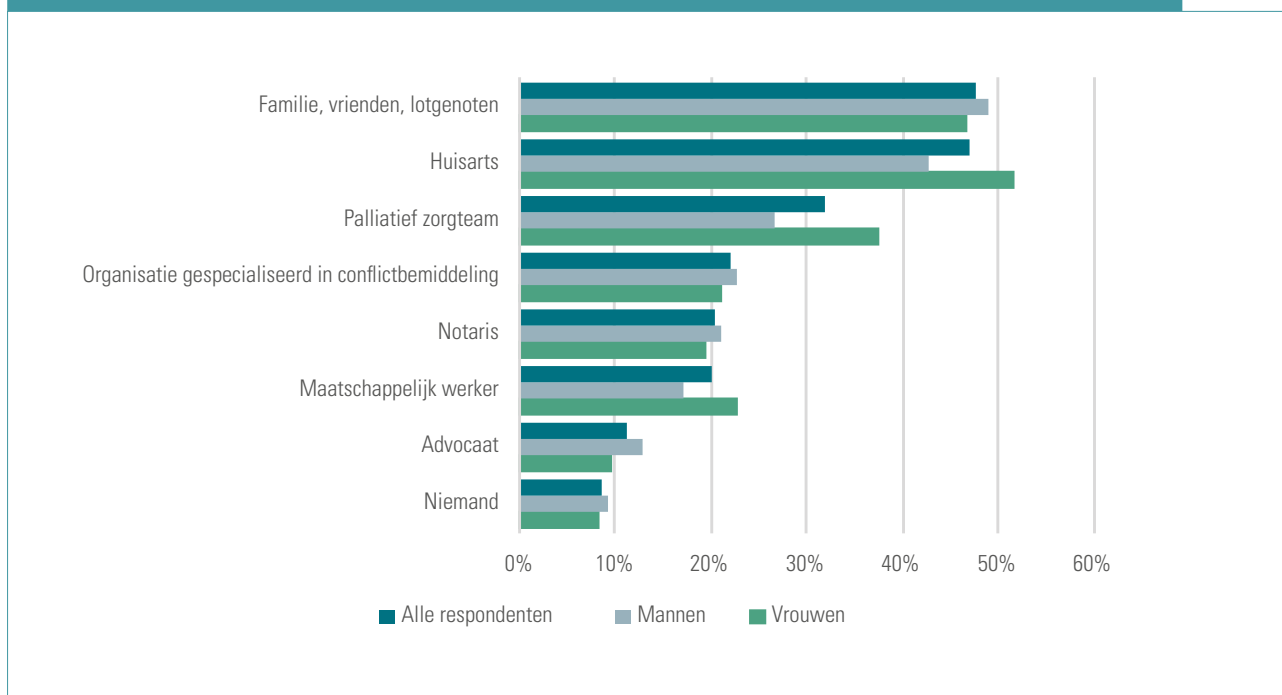
Het laatste deel van de enquête had tot doel in kaart te brengen welke verwachtingen de respondenten tegenover professionals hebben bij familiale conflicten rond het levenseinde van een naaste. Deze vragen zijn gesteld aan alle respondenten, ongeacht of ze wel of niet een concrete ervaring hebben met dergelijk conflict. Van wie zouden ze hulp verwachten voor het oplossen van het conflict? En welke hulp verwachten ze dan precies? Twee bijkomende

vragen peilden naar de mate waarin ze van een professional een proactieve houding verwachten.

3.3.1. Van wie verwacht men hulp bij het oplossen van een familiaal conflict?

In antwoord op de eerste vraag van wie men hulp zou verwachten voor het oplossen van een familiaal conflict aan het levenseinde van een naaste, geeft 63,7% van de respondenten aan dat ze deze hulp in de eerste plaats zouden verwachten van professionele zorgverleners zoals de huisarts of een maatschappelijk werker. Informele hulpverleners (bijvoorbeeld familieleden of vrienden) komen op de tweede plaats (47,6%) en andere professionals (bijvoorbeeld notaris, advocaat of professionele conflictbemiddelaar) op de derde (41,5%). Figuur 8 toont dat van de professionele zorgverleners de hulp het meest wordt verwacht van de huisarts. De respondenten kennen aan de huisarts dus een grote rol toe. Dit kan wellicht gekaderd worden in het vertrouwen van de Belgen in hun huisarts, wat kan afgeleid worden uit de grote algemene tevredenheid over de huisarts (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2020). Opvallend is evenwel dat de respondenten even vaak zouden rekenen op de informele hulp van andere familieleden of vrienden. Uit figuur 8 blijkt ook dat vrouwen nog meer dan mannen rekenen op de hulp van professionele zorgverleners, en dan vooral van de huisarts en van een palliatief zorgteam.

Figuur 8: Personen van wie de respondenten over het algemeen hulp verwachten bij het oplossen van een familiaal conflict, volgens geslacht (meerdere antwoorden mogelijk)

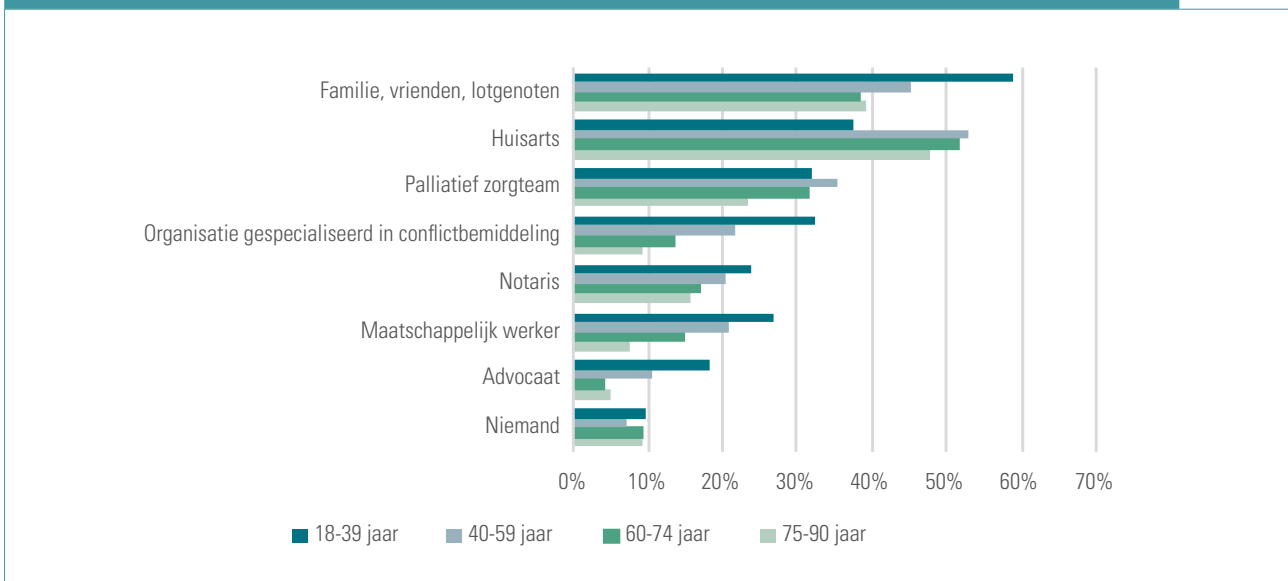


Naar leeftijd stellen we vast dat respondenten jonger dan 40 jaar in vergelijking met oudere respondenten minder de hulp zouden inroepen van de huisarts (zie Figuur 9). Zij zouden het vaakst een beroep doen op de informele hulp van familieleden, vrienden of lotgenoten. Verder neemt met de stijgende leeftijd het aandeel respondenten af dat zou rekenen op de hulp van een notaris, een advocaat of een organisatie gespecialiseerd in conflictbemiddeling.

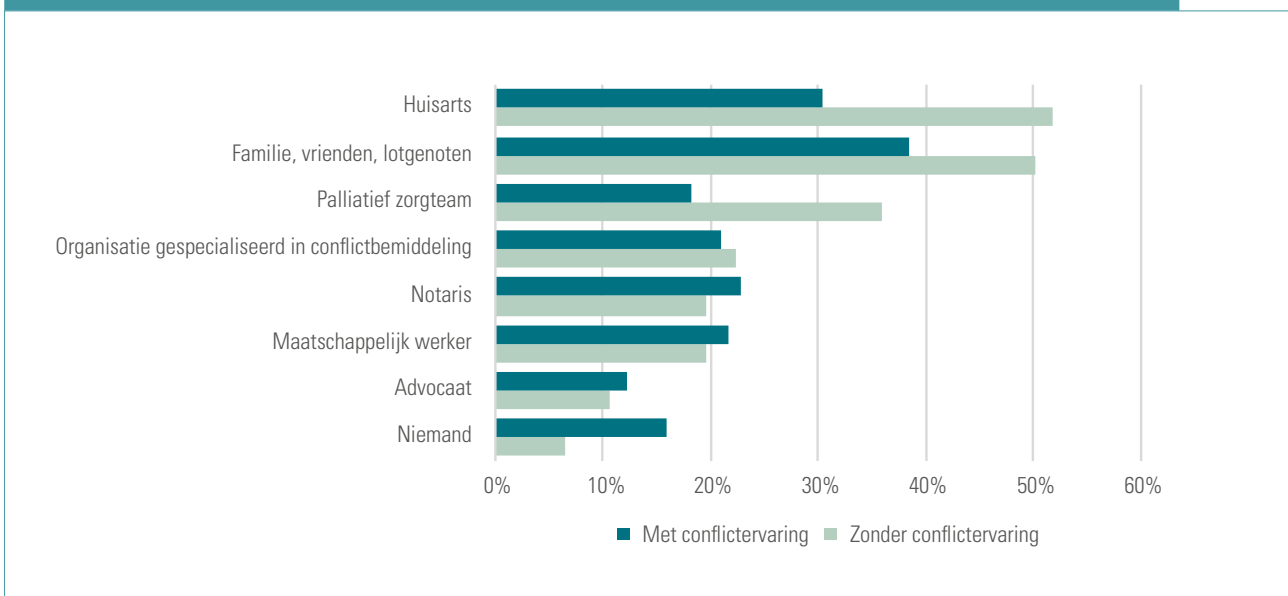
Figuur 10 toont dat er in de verwachtingen enkele duidelijke verschillen zijn tussen respondenten met en deze zonde

der een concrete conflictervaring. Wie al een conflictervaring heeft, zegt vaker van niemand hulp te verwachten en rekt ook minder op de hulp van de huisarts, een palliatief zorgteam of op informele hulp. Dit is mogelijk het gevolg van eerdere negatieve ervaringen op dit vlak. Zij hebben in de praktijk misschien ondervonden dat de verwachte steun niet altijd geboden werd of geboden kon worden. Ook in de kwalitatieve CM-studie bleek al dat de verwachtingen van de mensen over de rol en aanpak van professionals in een familiaal conflict vaak niet werden ingelost (Morel & Verniest, 2022).

Figuur 9: Personen van wie de respondenten over het algemeen hulp verwachten bij het oplossen van een familiaal conflict, volgens leeftijd (meerdere antwoorden mogelijk)



Figuur 10: Personen van wie de respondenten over het algemeen hulp verwachten bij het oplossen van een familiaal conflict, volgens hun ervaring met een familiaal conflict (meerdere antwoorden mogelijk)



3.3.2. Welke hulp verwacht men van zorgverleners?

Op de vraag welke ondersteuning men van een zorgverlener zou verwachten bij een familiaal conflict rond het levenseinde van een naaste, geeft meer dan de helft van de respondenten aan dat ze gehoord willen worden (zie Figuur 11). Ook open communicatie naar alle in het conflict betrokken partijen, een onpartijdige houding en empathie zijn bij veel respondenten een duidelijke verwachting. Deze competenties kaderen binnen een houding van meerzijdige partijdigheid die gericht is op het stimuleren van een constructieve dialoog tussen betrokkenen (Heyndrickx, 2005). Daarnaast rekent ongeveer een derde van de respondenten erop dat een zorgverlener informatie geeft over of doorverwijst naar gespecialiseerde conflictbemiddeling. Een op de tien respondenten verwacht dat zorgverleners zelf conflictbemiddeling organiseren.

Een opvallende vaststelling is dat van de respondenten met een concrete conflictervaring 15,3% aangeeft geen enkele hulp te verwachten van zorgverleners, terwijl dit bij respondenten zonder conflictervaring maar 7,4% is. Ook hier ligt de verklaring wellicht in eerdere minder positieve ervaringen met zorgverleners op dit vlak. Bovendien

zagen we al dat respondenten met conflictervaring vaker van niemand hulp verwachten en dat ze ten aanzien van zowel professionele als informele hulpverleners andere verwachtingen hebben in vergelijking met wie nog geen conflictervaring heeft (zie Figuur 10). Deze resultaten over de verwachte hulp zijn in lijn met de conclusie in de kwalitatieve CM-studie bij burgers waar deelnemers de behoefte formuleerden aan ondersteuning door zorgverleners, aan een luisterend oor, een gelijkwaardige betrokkenheid en een onpartijdige houding, maar tegelijk aangaven dat hun verwachtingen zelden werden ingelost (Morel & Verniest, 2022).

Aan de respondenten is ten slotte gevraagd of zorgverleners naar hun mening actief moeten polsen naar eventuele familiale conflicten bij de begeleiding van mensen die zich aan het levenseinde bevinden. Iets meer dan de helft van de respondenten beantwoordt deze vraag positief (54,2%). Op de vraag of een zorgverlener zelf het initiatief zou moeten nemen tot ondersteuning bij conflicten aan het levenseinde, antwoordt 44,2% bevestigend.

Figuur 11: Verwachte hulp van zorgverleners bij een familiaal conflict rond levenseinde (meerdere antwoorden mogelijk)



4. Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen in deze studie, kunnen enkele aanbevelingen geformuleerd worden, zowel voor zorgverleners, al dan niet betrokken bij levenseindezorg, als voor beleidsmakers. We zijn er immers van overtuigd dat verschillende initiatieven kunnen bijdragen enerzijds tot het vermijden van familiale conflicten aan het levenseinde en anderzijds tot een betere ondersteuning en begeleiding, en dus tot een betere levenskwaliteit van wie in een dergelijk conflict verwickeld is.

4.1. Conflicten aanpakken

Familiale conflicten aan het levenseinde zijn geen zeldzaamheid en hebben een grote impact op alle betrokkenen en potentieel ook op de levenseindezorg. Daarom is het belangrijk dat de **aandacht voor familiale conflicten of het risico hierop als integraal onderdeel van palliatieve zorg** wordt gezien (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Dit sluit ook aan bij het belang dat CM hecht aan levenskwaliteit doorheen het ganse leven en aan een brede definitie van gezondheid die kijkt naar alle factoren die de gezondheid van een persoon bepalen, dus ook de psychologische, sociale en spirituele/existentiële. Meer aandacht voor familiale conflicten aan het levenseinde is bovendien des te relevanter in een vergrijzende samenleving waarin het overlijden steeds vaker voorafgegaan wordt door een lange periode van ziekte en afhankelijkheid, en waarin tegelijk gestreefd wordt naar zorg die sterker geïntegreerd is in de samenleving. Hierdoor hebben familieleden en andere naasten een belangrijke rol te spelen in het organiseren en coördineren van de zorg en ondersteuning van een naaste, in het mee opnemen van zorgtaken en in het nemen van zorggerelateerde en andere beslissingen.

Het is dan ook wenselijk dat alle **zorgverleners proactief alert** zijn voor eventuele conflicten of spanningen binnen families, zo mogelijk nog 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). In hun contacten met de patiënt en diens naasten kunnen ze aandachtig zijn voor bestaande communicatiepatronen tussen betrokkenen, verschillen in overtuigingen, hun rol in het familiesysteem, enz. In geval van signalen die duiden op spanningen of ruzies, kunnen ze **actief kijken hoe een verdere escalatie vermeden kan worden**, nog voor de goede levenseindezorg en de levenskwaliteit van de be-

trokkenen (nog meer) gehypothekeerd worden (Lichtenhal & Kissane, 2008).

De verwachting is hier niet dat zorgverleners zelf steeds actief de rol van bemiddelaar opnemen en zoeken naar een oplossing voor het conflict zelf. Hun kerntaak blijft het bieden van goede zorg en ondersteuning, zowel aan de patiënt als aan diens naasten. Maar de mogelijkheden hiertoe zijn groter indien ze over de nodige vaardigheden beschikken om signalen over een conflict op te vangen en om hier op een gepaste manier mee om te gaan. Daarom is het belangrijk dat het **thema 'bemiddelingsgericht werken' in opleidingen en navormingen van zorgverleners** voldoende aan bod komt. Een kernbegrip hierin is 'meerzijdige partijdigheid' waarbij een professional oog heeft voor alle kanten van de waarheid en erkenning geeft aan alle betrokkenen in een relationeel conflict (Deltour, 2005). Dit zal hen toelaten om alle betrokkenen minimaal te kunnen ondersteunen.

Daarnaast kan het ook zinvol zijn om al dan niet uitgesproken **spanningen en ruzies binnen een zorgcontext bespreekbaar te maken**. Een zorgverlener kan ten aanzien van de betrokken familieleden faciliterend en stimulerend optreden om met elkaar in gesprek te gaan. Het zou ook een meerwaarde zijn als een zorgverlener die op de hoogte is van spanningen en ruzies of hiervan een vermoeden heeft, dit ook steeds aankaart bij andere zorgverleners die in de (levenseinde)zorg betrokken zijn, zeker wanneer deze spanningen en ruzies de zorg en ondersteuning bemoeilijken. Dit kan en gebeurt nu bijvoorbeeld al in het kader van een multidisciplinair overleg (MDO), maar ook in andere contacten tussen zorgverleners is het een belangrijk aandachtspunt. Op die manier beschikt iedereen binnen het zorgteam over dezelfde informatie en kunnen er gezamenlijke afspraken gemaakt worden over hoe met het conflict wordt omgegaan en hoe de betrokkenen het best ondersteund kunnen worden, om zo te komen tot omstandigheden waarin gepaste zorg op maat beter gegarandeerd kan worden. Kwaliteitsvolle levenseindezorg, waarvan conflictbeheer een onderdeel is, is immers een gedeelde verantwoordelijkheid van meerdere actoren die elk vanuit hun eigen competenties en expertise samenwerken rond een patiënt en diens naasten.

De ondersteuning in een conflictsituatie kan er ook in bestaan om de betrokkenen te informeren over en door te verwijzen naar bijkomende mogelijkheden van bemiddeling. Daartoe is het belangrijk dat het klassieke **bemiddelingsaanbod door professionele bemiddelaars meer bekend gemaakt** wordt, niet alleen bij het brede publiek,

maar ook bij zorgverleners. Sommige van deze bemiddelaars zijn bovendien gespecialiseerd in familiale conflicten en zelfs in conflictsituaties rondom het levenseinde en kunnen, vanuit hun expertise, in een deel van de situaties zeker een meerwaarde betekenen door bijvoorbeeld het terug op gang brengen van communicatie tussen de betrokkenen en het samenbrengen van visies en overtuigingen. Een aandachtspunt hierbij is het **bewaken van de financiële toegankelijkheid van dit aanbod**.

4.2. Conflicten vermijden

Uiteraard is het ook belangrijk om in te zetten op de preventie van familiale conflicten aan het levenseinde. Dergelijke conflicten vinden immers vaak hun oorsprong in zorgkeuzes die gemaakt moeten worden en dit kan in veel gevallen ongetwijfeld vermeden worden als de wensen van de patiënt rond levenseindezorg vooraf voor alle betrokkenen voldoende duidelijk zijn (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarondo, 2020). De voorbije jaren is er in de zorg een toenevende aandacht voor **vroegtijdige zorgplanning**, een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverleners, gericht op het uitklaren van iemands waarden en wensen ten aanzien van diens (toekomstige) palliatieve zorg of zorg aan het levenseinde (Morel & Mullié, 2021). Maar het is belangrijk om zorgverleners blijvend te sensibiliseren om hier tijdig op in te zetten. Deze vroegtijdige zorgplanning moet bovendien steeds een **structureel onderdeel** zijn van **een zorgverleningsproces** zodat de zorgdoelen en -wensen op geregelde tijdstippen in een overleg bevestigd of bijgestuurd worden. Algemeen kunnen zorgverleners hun patiënten, zeker als deze geconfronteerd worden met een zware diagnose of zich in een palliatieve situatie bevinden, aanmoedigen om zo vroeg mogelijk een open gesprek aan te gaan met hun naasten over verschillende zaken die samengaan met het levenseinde, zoals keuzes in en de organisatie van de zorg en financiële aangelegenheden. Waar nodig kunnen zorgverleners hen de tools aanreiken om dit gesprek aan te gaan of hen doorverwijzen naar andere instanties die hen daarbij kunnen helpen en begeleiden. Een voorbeeld van een tool voor een gesprek rond zorgaangelegenheden is het initiatief 'Levenswensen'⁴ dat mee door CM is uitgewerkt. Het is een set van 37 kaarten met korte uitspraken die mensen helpen om zelf op een eenvoudige en laagdrempelige manier na te denken over het levenseinde en de bijhorende voorkeuren en wensen. Ze kunnen

ook gebruikt worden om hierover in gesprek te gaan met familie, vrienden, zorgverleners, enz.

Aanvullend kunnen herhaalde **sensibiliseringscampagnes naar het brede publiek over het concept en de meerwaarde van vroegtijdige zorgplanning** ervoor zorgen dat mensen tijdig gaan nadenken en beslissingen nemen over zorg in de laatste levensfase. Dit geldt trouwens ook voor campagnes over andere zaken zoals het regelen van administratieve en financiële aangelegenheden (bijvoorbeeld het opstellen van een testament, het onderling vastleggen van afspraken over de verdeling van de goederen, enz.). Daarenboven kan dit bijdragen tot het verder doorbreken van het taboe dat er bij veel mensen nog is over alles wat met het levenseinde te maken heeft.

4.3. Ondersteuning van de mantelzorg

Door het streven naar zorg die steeds meer geïntegreerd is in de samenleving, neemt de rol van mantelzorgers in de zorg, ook in complexe zorgsituaties, in belang toe. Deze vermaatschappelijking van de zorg is een positieve evolutie met veel voordelen, maar houdt ook risico's in. Zo wezen studies reeds uit dat het in onze samenleving nog steeds vooral vrouwen zijn die deze zorg voor een naaste opnemen (Cès, et al., 2016; Bronselaar, et al., 2017). Het is een van de verklaringen voor de lagere werkgelegenheid en arbeidsmarktparticipatie van vrouwen en voor het feit dat ze vaker deeltijds werken (Hoge Raad voor de Werkgelegenheid, 2023). Dit maakt van hen een kwetsbare groep aangezien het nadelig kan zijn voor hun beroeps carrière en socio-economische positie, ook tijdens hun pensioen (Bronselaar, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016). Het opnemen van mantelzorg houdt ook steeds een risico in van onevenwicht tussen draagkracht en draaglast en kan dus leiden tot een verminderde levenskwaliteit met niet alleen fysieke, maar ook psychische klachten als stress, angst en depressieve klachten (Gordon, 2021; Criel, De Koker, & Vanlerberghe, 2010). Dit risico is des te groter wanneer mantelzorg gecombineerd wordt met een (deeltijdse) job of wanneer de taken door één of een beperkt aantal personen worden opgenomen. Uit dit CM-onderzoek weten we bovendien dat de verdeling van de mantelzorg een potentiële bron van familiaal conflict is aan het levenseinde van een naaste.

4 Voor meer informatie, zie <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning/levenswensen?fbclid=IwAR0JlptAqgAMJdr3g-ji0773z5hdlskTYZzkP1JlbWHD01KaTmQSWpqcRk>.

Daarom is het belangrijk dat **zorgverleners mee de haalbaarheid en houdbaarheid van de mantelzorg bewaken** en, waar deze niet langer gegarandeerd zijn, **actief mee nadenken over hoe mantelzorgers ondersteund kunnen worden**. Wanneer zij risico's detecteren, kunnen zij mantelzorgers hierover aanspreken en hen informeren over het bestaande aanbod en hen stimuleren een beroep te doen op bijkomende ondersteuning. Zo bleek uit eerder CM-onderzoek dat mantelzorgers niet zo gemakkelijk een beroep doen op respijtzorg. Redenen hiervoor zijn onder meer persoonlijke terughoudendheid, de angst voor het oordeel van anderen en het gebrek aan informatie over het aanbod (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). Zorgverleners kunnen hierbij ook doorverwijzen naar organisaties die hierover de specifieke expertise beschikken. Bij mantelzorgers leeft trouwens ook de verwachting van een actieve rol van zorgverleners op vlak van informatie, advies en hulp, onder meer vanuit de perceptie van een gezagsrelatie van gezondheidswerkers (Cès, et al., 2016).

Bovendien is het belangrijk dat de beslissing om mantelzorg te zijn of de hoeveelheid zorg die men opneemt, een **vrije keuze** moet zijn van naasten. Dit mag niet het gevolg zijn van de ontoegankelijkheid of ontoereikendheid van het aanbod aan formele zorg en ondersteuning.

Met het oog op een duurzame inzet van mantelzorgers, moet op de verschillende beleidsniveaus tegelijk voorzien worden in **voldoende begeleidings- en ondersteuningsmogelijkheden als antwoord op de specifieke noden van de mantelzorgers** (CM, 2018), zowel op praktisch als op financieel vlak. Het opnemen van mantelzorg gaat vaak gepaard met een soms moeilijke zoektocht naar informatie, advies en zorg- en ondersteuningsmogelijkheden (Cès, et al., 2016). Het is dan ook belangrijk om te blijven investeren in een professioneel aanbod dat hen hierbij begeleidt en ondersteunt. Ook een voldoende en toegankelijk aanbod aan vormen van respijtzorg is belangrijk om tot duurzame mantelzorg te komen. De eerdere CM-studie over mantelzorg toonde aan dat ook de kostprijs van respijtzorg een drempel vormt om hierop een beroep te doen (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). In de ondersteuning van mantelzorgers is er ook nood aan voldoende uitgebouwde en toegankelijke verlostelsels voor het opnemen van zorg, zonder dat deze (financieel) heel nadelig zijn, onder meer voor de verdere loopbaan.

In de beleidsvoering moet daarenboven telkens opnieuw een evenwicht gezocht worden tussen de realisatie van twee beleidsdoelen: enerzijds ervoor zorgen dat mensen, zolang hun gezondheid het toelaat, aan het werk kunnen

blijven, en anderzijds het streven naar vermaatschappelijke zorg met een belangrijke inzet van informele zorgverleners. Mensen halen zeker voldoening uit het verlenen van mantelzorg, maar hechten tegelijk ook veel belang aan de combinatie ervan met andere rollen. Zo blijft werk voor velen een belangrijke bron van zingeving en persoonlijke ontwikkeling, en kan het zorgen voor ademruimte in hun rol als mantelzorg en het vermijden van sociaal isolement (Cès, et al., 2016). Er is nood aan **beleid dat de combinatie van de verschillende rollen die mensen willen opnemen voor iedereen haalbaar maakt en ondersteunt**.

4.4. Nood aan verder onderzoek

Ten slotte pleiten we voor **bijkomend onderzoek** rond familiale conflicten rond het levenseinde van een naaste. Zo is het belangrijk na te gaan in welke mate de in dit onderzoek vastgestelde **prevalentie** bevestigd wordt en in welke mate deze eventueel verschilt volgens diverse parameters waaronder de zorgsetting of maatschappelijke evoluties zoals de toename van het aantal nieuw samengestelde gezinnen. In aanvullend onderzoek is het ook belangrijk om naast informatieverzameling op basis van ervaringen van naasten, eveneens inzicht te krijgen in de **ervaringen en behoeften van zorgverleners** die betrokken zijn in zorgsituaties waar sprake is van een familiaal conflict. Ten slotte kan het zinvol zijn om in aanvullend onderzoek de aandacht specifiek te richten op casussen van familiaal conflict waarbij men tot een voor alle betrokken partijen aanvaardbare oplossing is gekomen om na te gaan welke factoren hiertoe hebben bijgedragen. **Inzicht in factoren die de kans op een aanvaardbare oplossing verhogen** kan nuttig zijn voor bijkomende aanbevelingen over een geschikte aanpak van familiale conflicten rondom het levenseinde.

5. Conclusie

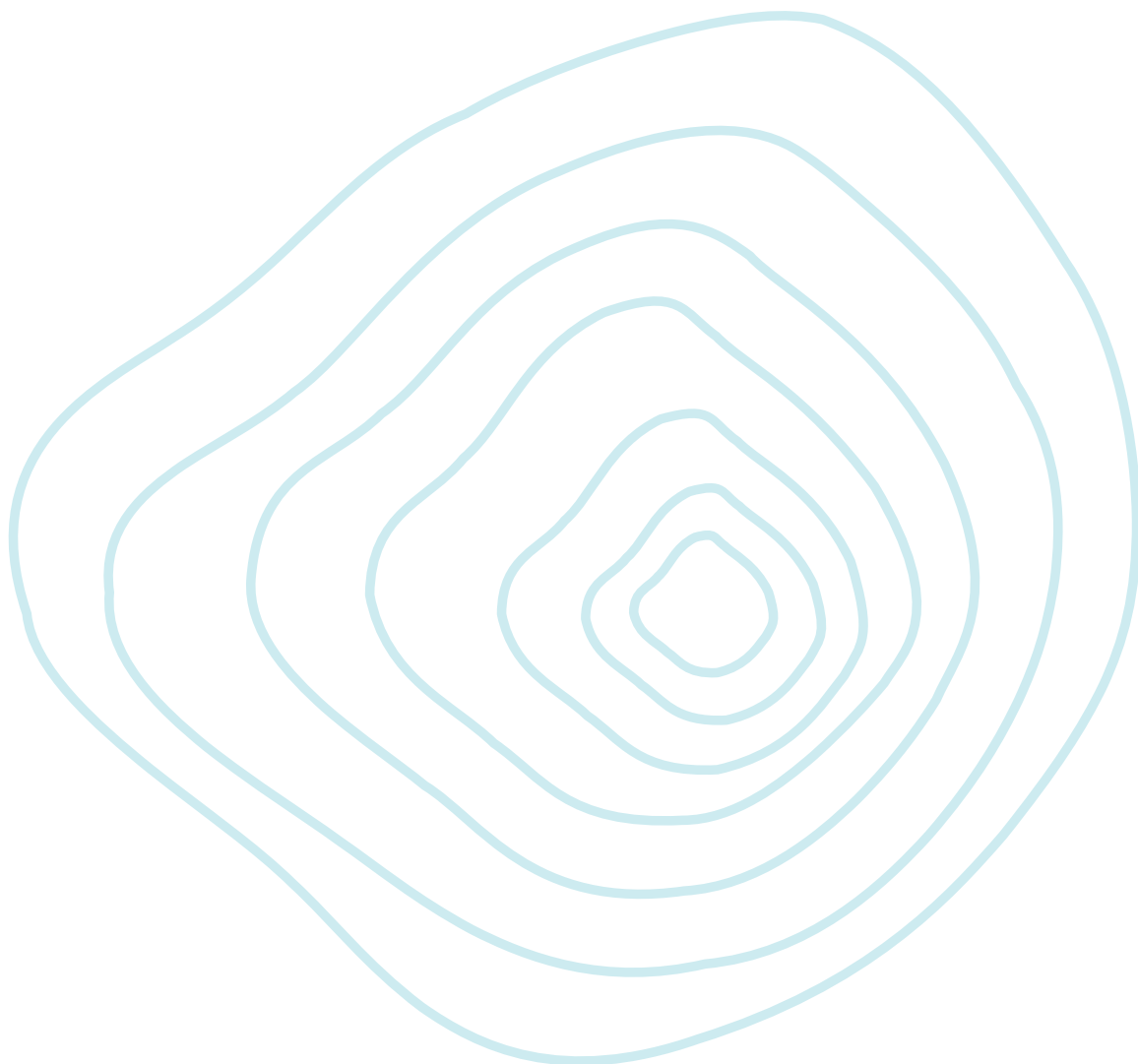
In deze studie onderzochten we een onderwerp dat nog maar weinig bestudeerd is in het kader van onderzoek rond gezondheidszorg en het levenseinde: familieconflicten rond het levenseinde van een naaste. Onze analyses zijn gebaseerd op de antwoorden op de enquête die we hebben gehouden onder CM-leden in Vlaanderen. Voor het eerst stellen we een schatting voor van de **prevalentie** van deze problematiek in Vlaanderen. Ruim een persoon op de vijf is tijdens diens leven al geconfronteerd met dergelijk

conflict, ongeacht de oorzaak. Het gaat dus allerminst om een zeldzaam fenomeen. Wat betreft de **kenmerken** van deze conflicten, bevestigt dit onderzoek dat vooral financiële, maar ook zorgaangelegenheden aan de basis liggen van onenigheden en dat deze conflicten zich vaak inschrijven in een historiek van familiale spanningen en conflicten. Verder bleek opnieuw de grote impact van dergelijke conflicten op alle betrokkenen waardoor hun welbevinden en gezondheid onder druk kunnen komen te staan. Een significant deel van de respondenten deed beroep op **professionele hulp voor het beheer van het conflict** met voorop ondersteuning door de huisarts. Algemeen resulteerde uit de enquête dat de respondenten van professionals, en dan vooral van de huisarts, een actieve houding in het conflict verwachten, maar met een aanpak vanuit meerzijdige partijdigheid. Een opvallende vaststelling is dat wie al ervaring heeft met een familiaal conflict vaker aangeeft geen hulp te verwachten van professionals. Dit kan het gevolg zijn van eerdere niet-ingeloste verwachtingen op dit vlak.

Nog opvallend waren enkele verschillen volgens het geslacht van de respondent, waarbij vrouwelijke respondenten binnen familiale conflicten een grotere kwetsbaarheid

lijken te vertonen. Zo maken ze niet alleen vaker melding van een familiaal conflict waarin ze bovendien vaker rechtstreeks betrokken partij zijn. Ze rapporteren ook een grotere impact van het conflict op het eigen leven en ervaren vaker negatieve gevoelens als verdriet, eenzaamheid en angst. Als verklaring hiervoor is verwezen naar de vaststelling dat vrouwen nog steeds meer dan mannen de mantelzorg voor een naaste opnemen (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2020) en hierbij ook meer emotioneel betrokken zijn dan mannen (Strawbridge & Wallhagen, 1991).

Inzetten op het beter leren omgaan met het levenseinde en de daarmee gepaard gaande uitdagingen, en op het voorkomen en beheeren van conflicten in deze periode zijn, vanuit een brede visie op gezondheid dan ook essentieel. De aandacht moet hierbij zowel naar de persoon aan het levenseinde als diens naasten gaan. Dit zal bijdragen tot een kwaliteitsvolle levenseindezorg, een rustig en vreedzaam afscheid tussen naasten, een serene rouwperiode. Dit is een gedeelde opdracht van zowel beleidsmakers als van zorgverleners en andere professionals, en eigenlijk van de samenleving als geheel.



Bibliografie

- Benson, J. J., Parker, O. D., Demiris, G., & Washington, K. (2019). Accounts of family conflict in hospice care: the central role of autonomy for informal caregiver resilience. *Journal of family nursing*, 25(2), 190-218.
- Braekman, E., Charafeddine, R., & Drieskens, S. (2020). *Gezondheidsenquête 2018: Informele zorgverlening*. Brussel: Sciensano.
- Bronselaer, J., Festraets, D., Moons, D., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2017). *Het economisch welzijn en de economische waarde van Vlaamse mantelzorgers*. Vlaamse Overheid.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Cès, S., Flusin, D., Schmitz, O., Lambert, A., Pauwen, N., & Macq, J. (2016). *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol. Data-onderzoek*. Brussel: Koning Boudewijn Stichting.
- Charaffedine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Gezondheidsvaardigheden*. Brussel: Sciensano.
- CM. (2018). *Zorg voor gezondheid en welzijn! CM Memorandum in het kader van de verkiezingen van 2019*. Brussel: CM.
- Coughlin, S. S. (1990). Recall bias in epidemiological studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(1), 87-91.
- Criel, B., De Koker, B., & Vanlerberghe, V. (2010). Mantelzorg in Vlaanderen. Uitdagingen en perspectieven. *Huisarts Nu*, 39(7), 259-261.
- Deltour, B. (2005). Veelzijdige partijdigheid. Kernbegrip in de contextuele hulpverlening. *Denkbeeld*, 17(5), 58-60.
- Demarest, S., Charafeddine, R., Drieskens, S., & Berete, F. (2020). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Drieskens, S., Berete, F., Van der Heyden, J., Demarest, S., Charafeddine, R., Gisle, L., . . . Braekman, E. (2020). *Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van gezondheidsdiensten. Samenvatting van de resultaten*. Brussel: Sciensano.
- Gérain, P., Avalosse, H., & Zech, E. (2020). Focus op de mantelzorger: hun welzijn en hun gebruik van ondersteunende diensten en respijtzorg. *CM-Informatie*, 282, 4-19.
- Gordon, E. (2021, octobre 27). *Proches aidants: quelles retombées sur la santé?* Opgehaald van Planète Santé.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., & Shima, Y. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*, 27(1), 302-308.
- Heyndrickx, P. (2005). Concept meerzijdige partijdigheid. *Balans. Tijdschrift voor agogisch werk*, 1(3), 2-4.
- Hoge Raad voor de Werkgelegenheid. (2023). *De arbeidsmarktparticipatie van vrouwen*. Brussel.
- Kramer, B. J., & Boelk, A. Z. (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., & 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., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2009). Predictors of family conflict at the end of life: the experience of spouses and adult children of persons with lung cancer. *The Gerontologist*, 50, 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.
- Merrill, D. M. (2015). Conflict and cooperation among adult siblings during the transition to the role of filial caregiver. *Journal of social and personal relationships*, 13(3), 399-413.
- Morel, M., & Mullié, K. (2021). CM-actie patiëntenrechten: vroegtijdige zorgplanning. *CM-Informatie*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Familiale conflicten rondom het levenseinde: nood aan ondersteuning. *Gezondheid & Samenleving*, 4, 68-80.
- Rosenkamp, N. H. (2012). *Rouw en ruzie*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.
- Strawbridge, W. J., & Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31(6), 770-777.
- Verbeke, A. (2014). Bemiddelen voor het geschil: family governance. *Tijdschrift voor privaot recht*, 51, 969-983.
- 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.