

Les conflits familiaux : une préoccupation majeure dans les soins de fin de vie

Analyse d'une enquête auprès des membres de la MC

Rebekka Verniest, Michèle Morel, Hervé Avalosse — Service d'études

Remerciements à Astrid Luybaert – Service d'études

Résumé

À partir de sa vision large de la santé, la MC attache une grande importance à la qualité de vie des personnes qui doit être recherchée tout au long de la vie, y compris dans la dernière phase de vie. Dans ce contexte, il est important non seulement de veiller à garder la maladie sous contrôle, à combattre les symptômes et à fournir des soins de confort, mais aussi de prendre en compte les dimensions psychologiques, sociales et spirituelles/existentielles qui contribuent à déterminer la qualité de la vie. Et si les soins et les objectifs de vie du-de la patient-e sont toujours les points de référence centraux, le contexte plus large autour du-de la patient-e ne doit pas être perdu de vue, de même que l'attention à avoir envers les demandes et les besoins des proches du-de la patient-e. Une étude qualitative de la MC a déjà montré que cette qualité de vie dans la dernière phase de la vie est mise sous pression en cas de conflit familial (Morel & Verniest, 2022). Ces conflits, qui portent généralement sur les soins ou des questions d'ordre financier et qui trouvent souvent leur origine dans le passé, ont un impact majeur sur toutes les personnes concernées, avec des conséquences souvent négatives pour leur santé, leurs relations familiales et parfois la qualité des soins de fin de vie. Ils hypothèquent un adieu serein entre proches. En outre, cette étude a révélé que les attentes des personnes à l'égard des prestataires de soins et des autres professionnels concernant leur rôle et leurs actions en cas de conflit familial n'étaient souvent pas satisfaites.

Grâce à une étude quantitative complémentaire (une enquête menée auprès d'un échantillon de membres de la MC en Flandre), des informations sur les conflits familiaux liés à la fin de vie d'un proche ont été recueillies de manière plus systématique. Les résultats, qui font l'objet de cet article, confirment les conclusions précédentes sur les déclencheurs et l'historique de ces conflits, et montrent à nouveau que pour beaucoup, ces conflits s'accompagnent de sentiments négatifs tels que la tristesse, le stress et la colère. L'impact négatif important des conflits menace la qualité de vie des acteurs impliqués. En outre, nous constatons que beaucoup de répondant·es impliqué·es dans un conflit attendent une attitude active de la part des prestataires de soins de santé, comptant sur eux pour questionner sur l'existence ou non d'un conflit et pour prendre l'initiative afin de soutenir les personnes impliquées. Enfin, l'enquête quantitative donne également une indication de la prévalence en Flandre des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche : plus d'un cinquième des personnes interrogées ont déclaré en avoir fait l'expérience. Il ne s'agit donc pas d'un phénomène rare. Sur la base des résultats obtenus, nous formulons quelques recommandations susceptibles de contribuer, d'une part, à la prévention des conflits familiaux en fin de vie et, d'autre part, à un meilleur soutien et accompagnement des personnes concernées.

Mots-clés : Fin de vie, soins palliatifs, qualité de vie, conflit familial, médiation, enquête auprès des membres, étude quantitative

1. Introduction

Pour la MC, la qualité de vie, qui fait partie de la santé au sens large, est une valeur fondamentale. Cette qualité de vie doit être recherchée tout au long de la vie et donc également dans la dernière phase de la vie. La qualité de vie va au-delà de la guérison ou du contrôle de la maladie, de la lutte contre la douleur ou d'autres symptômes, de l'utilisation d'outils appropriés et de l'offre des meilleurs traitements. Il est tout aussi essentiel d'aider à rendre la vie des patient-es aussi agréable que possible, malgré les limitations. Ici, les objectifs de soins et de vie du-de la patient-e sont des points de référence centraux, mais le contexte plus large autour du-de la patient-e ne doit pas être perdu de vue. Il convient donc d'accorder la même attention aux demandes et aux besoins des proches d'une personne en fin de vie et d'examiner comment ils peuvent eux aussi être soutenus et accompagnés de manière optimale. La dernière phase de la vie d'une personne implique en effet souvent une grande charge physique et émotionnelle, non seulement pour la personne en fin de vie, mais aussi bien pour ses proches (Kramer & Boelk, 2006). La période de fin de vie peut amener les membres de la famille à se rapprocher et à se soutenir mutuellement. Mais cette période peut, pour diverses raisons, aussi mener à de nombreuses tensions et même à des conflits familiaux (Lichtenthal & Kissane, 2008; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

La littérature montre que les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche ne sont pas rares, même dans des familles qui fonctionnaient auparavant de manière tout à fait harmonieuse. De tels conflits se produisent dans 4,9% à 57% des cas étudiés (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Cette grande variation peut être due aux différences dans la conception de l'étude, y compris la définition du conflit utilisée, le contexte de soins précis dans lequel l'étude a été menée et l'accent mis sur les patient-es souffrant d'une maladie spécifique.

Les déclencheurs de ces conflits familiaux sont très divers, allant des questions liées aux soins (par exemple, la décision de poursuivre ou non le traitement et la répartition des tâches de soins), aux funérailles et à la période qui suit le décès (par exemple, les différences dans la manière dont les proches font face à la perte), aux questions financières et matérielles (par exemple, le testament et la division ou la vente des biens) (Rosenkamp, 2012). De nombreux autres facteurs influencent la sérénité familiale, tels que

le contexte familial, la situation pathologique spécifique de la personne en fin de vie et les différences de perception par les membres de la famille, l'apparition soudaine d'un membre de la famille, la clarté ou non des souhaits du-de la patient-e palliatif-ve en matière de soins, de traitement et d'adieu, le caractère discutable ou non de la mort et les problèmes supplémentaires, notamment les difficultés financières (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017; Lichtenthal & Kissane, 2008; Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). En ce qui concerne le contexte familial, la littérature montre que les tensions historiques ou les conflits non résolus au sein d'une famille sont un facteur prédictif important des conflits liés à la fin de vie. Par exemple, la volonté des enfants d'assumer une partie des soins d'un parent et de collaborer avec d'autres membres de la famille peut être en partie déterminée par certains événements passés, les relations historiques au sein d'une famille et la façon dont les enfants ont perçu leur place au sein de cette famille (Merrill, 2015; Kramer & Boelk, 2006).

Les tensions et les conflits familiaux ne sont pas nécessairement négatifs et, dans certains cas, ils constituent une étape nécessaire à un changement positif, à la croissance et à l'approfondissement des relations (Strawbridge & Wallhagen, 1991; Verbeke, 2014). À la fin de la vie d'un être cher, le conflit peut représenter une occasion de réconciliation avant de devoir faire ses adieux (Lichtenthal & Kissane, 2008), à condition que le conflit soit traité de manière constructive. Une communication mutuelle ouverte, positive et non violente est essentielle. L'absence d'une bonne communication entre les parties prenantes contribue à l'émergence de conflits familiaux et à leur progression (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009).

Les conflits familiaux qui ne sont pas gérés correctement peuvent avoir de graves conséquences sociales telles que la détérioration ou la rupture des liens familiaux (Rosenkamp, 2012) (Merrill, 2015). En outre, ils peuvent avoir un impact majeur sur la santé physique et mentale des personnes concernées (Kramer & Boelk, 2015; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017) et conduire à un processus de deuil plus difficile (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les personnes impliquées ne parviennent ni à l'apaisement ni à la résignation et ne peuvent se faire des adieux sereins empreints de gratitude (Lichtenthal & Kissane, 2008). Enfin, ces conflits peuvent également avoir un impact négatif sur les prestataires de soins, qui subissent davantage de stress et déclarent qu'ils peuvent constituer un obstacle à la satisfaction des

besoins des patient-es et des familles et à la fourniture de soins palliatifs de qualité (Kramer & Boelk, 2015 ; Benson, Parker, Demiris, & Washington, 2019).

Malgré la prévalence et l'impact important des conflits familiaux autour de la fin de vie, la littérature sur ce sujet est plutôt limitée dans le contexte belge. C'est pourquoi la MC a lancé en 2020 une étude exploratoire en collaboration avec l'Université de Gand (UGent) et l'asbl ConnFinity¹, qui propose une médiation en cas de conflit dans la dernière phase de vie. Il y a trois questions de recherche :

- 1) Quelles sont les caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie (prévalence, acteurs impliqués, sources du conflit, son expression et son déroulement) ?
- 2) Comment les patient-es et les proches vivent ces conflits et quel en est l'impact ?
- 3) De quelle manière les membres de la famille et les prestataires de soins abordent ces conflits et quels sont leurs besoins non satisfaits dans ce domaine ?

Pour répondre aux questions de l'étude, nous avons utilisé la méthodologie des méthodes mixtes (*mixed methods research*), c'est-à-dire la combinaison d'éléments de recherche qualitative et quantitative. Un premier volet qualitatif a consisté en des entretiens semi-structurés approfondis avec des personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux lors de la fin de vie d'un proche (entretiens menés par la MC) et avec des prestataires de soins de santé ayant déjà été impliqués dans des situations de soins de fin de vie où il y avait des conflits familiaux (entretiens menés par UGent). L'étude qualitative menée par la MC a permis de donner un premier aperçu des caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre. Il en ressort qu'il existe deux sources principales de conflit : les questions de soins d'une part et les questions financières d'autre part. Nous avons également constaté que de nombreux conflits familiaux en fin de vie trouvent leur origine dans des tensions et des conflits de longue date au sein de la famille. En outre, il est clair que le conflit a eu un impact majeur sur toutes les personnes concernées, avec des conséquences souvent négatives pour leur santé,

leurs relations familiales et parfois la qualité des soins de fin de vie. Enfin, l'étude qualitative de la MC a montré que les personnes ont des attentes claires à l'égard des professionnels en termes de soutien, mais que celles-ci ne sont souvent pas satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

Un volet quantitatif supplémentaire (une enquête auprès d'un échantillon de membres de la MC en Flandre), a permis de recueillir de manière plus systématique des informations sur les conflits familiaux liés à la fin de vie dans le but de répondre aux questions de recherche. En outre, l'étude quantitative donne une première indication de la prévalence des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre. Cet article décrit les principaux résultats de cette étude quantitative. Après avoir expliqué la méthodologie et les limites de l'étude, la première partie de l'article s'intéresse à la prévalence des conflits familiaux autour de la fin de vie, à leurs caractéristiques et à leur impact, ainsi qu'à la manière dont les gens les gèrent. Une deuxième partie décrit les attentes générales des personnes interrogées à l'égard des prestataires de soins de santé concernant ces conflits. Enfin, sur la base des résultats obtenus, quelques recommandations sont également formulées.

Nous sommes convaincus qu'une meilleure compréhension de cette question peut conduire à une meilleure prévention des conflits et à une approche plus adéquate, ce qui peut finalement contribuer à une réduction du stress, à une plus grande tranquillité d'esprit et à une meilleure qualité de soins et de vie pour la personne malade, ainsi qu'à une meilleure qualité de vie pour les proches et une meilleure qualité de travail pour les prestataires de soins. Ceci est d'autant plus pertinent dans une société vieillissante où la mort est de plus en plus souvent précédée d'une longue période de maladie et de perte d'autonomie, et où l'on s'efforce d'ancrer les soins dans la communauté, y compris en cas de besoins en soins lourds et de longue durée. Dans ce contexte, les membres de la famille ont un rôle important à jouer dans l'organisation et la coordination de l'aide et des soins apportés à un proche, dans la prise en charge des tâches de soins elles-mêmes et dans la prise de décisions relatives aux soins.

¹ L'asbl ConnFinity propose une médiation pour les conflits dans la dernière phase de la vie et en fin de vie. Il existe également une offre de formation sur ce thème. Pour plus d'informations : voir www.connfinity.be.

Quelques témoignages issus de l'étude qualitative

Quelques extraits éloquentes de témoignages de répondant·es provenant de l'étude qualitative menée par la MC illustrent les conclusions sur les déclencheurs, les caractéristiques et l'impact des conflits familiaux à la fin de la vie d'un proche.

Raisons du conflit

« Les trois autres [enfants] étaient loin, partis de la maison, et il était resté sur place. Et le fait de collaborer ensemble depuis longtemps, cela a commencé à être un peu difficile à ce moment-là avec sa maladie. Il pensait avoir tout à dire, et nos tentatives pour contribuer, ou offrir de l'aide, étaient difficiles, difficilement acceptées, et nous ne pouvions pas offrir d'aide sur un pied d'égalité. [...] Nous [certains enfants] n'en savions pas assez sur ce qui se passait et devait être réglé. C'était une discussion entre nous sur place ».

« ... [M]ère avait fait un testament, à l'insu de tous, mais tout indique qu'il était au courant. Et c'était entièrement en sa faveur. Et avec, on ne peut pas le considérer autrement, une disproportion par rapport à ce que mère pensait devoir lui donner ».

Historique du conflit

« Il est important de savoir que les conflits surviennent très tôt dans l'éducation ».

« J'ai eu une conversation téléphonique avec lui [le frère du répondant] récemment, et c'était plutôt notre mère qui avait fait quelque chose de mal envers lui à l'époque et il n'a jamais été capable de l'oublier ou de lui pardonner ».

Expressions du conflit

« J'ai reçu des mails d'insultes toute la semaine et je suis allé porter plainte à la police ».

« Quand il [le fils] est tombé malade, je n'avais plus le droit de lui rendre visite [par la belle-fille]. Je n'ai pas pu lui dire au revoir il était déjà décédé, j'étais une minute trop tard ».

« Mon frère qui peut donc me rabaisser ouvertement, m'affronter, m'humilier et me dire des gros mots, maintenant encore ».

Impact du conflit

« Trahison, chagrin, désillusion, tous les mauvais sentiments d'abord et je vais être honnête, j'ai fait une dépression grave en 2015 ».

« (...) le sentiment qu'il [le père] n'est pas mort correctement ».

« Cela a été une période très difficile. En fait, le plus dur, cela aurait dû être que ma mère allait mourir et que je devais lui dire au revoir. Mais pour moi, ce conflit avec mes sœurs était bien pire ».

Attentes à l'égard des prestataires de soins

« Cette période aurait été beaucoup plus paisible et calme s'ils [les prestataires] étaient intervenus, mais ils ne l'ont pas fait ».

2. Méthodologie de la recherche quantitative

2.1. Sélection de l'échantillon

La méthodologie de la partie quantitative de l'étude a consisté en une enquête en ligne envoyée auprès de 50.000 membres, âgés de 18 à 90 ans, affiliés à la MC en Flandre. L'échantillon était représentatif de la population flamande en fonction de l'âge, du sexe et de la province de résidence. Les membres dont l'état de santé était précaire au moment de la sélection de l'échantillon n'ont pas été pris en compte (membres en situation palliative, membres admis dans un établissement psychiatrique, membres ayant droit au forfait EVP² et membres ayant un diagnostic connu de démence). L'enquête a été menée de manière anonyme et s'est déroulée au cours de la première moitié du mois de juin 2021.

2.2. Questionnaire en ligne

Le questionnaire a été préparé sur la base d'une étude de la littérature et en concertation entre la MC, l'UGent et l'asbl ConnFinity. Le questionnaire évalue d'abord l'expérience éventuelle du/de la répondant-e en matière de conflit familial à la fin de la vie d'un proche, en clarifiant ce que l'on entend par les termes « conflit » et « proche » dans le cadre du questionnaire.

- Le terme « conflit » a été défini de manière large et fait référence à la fois aux querelles ouvertes et aux tensions sous-jacentes, non exprimées. Compte tenu de l'objet de l'étude, une condition importante était toutefois qu'il devait s'agir de conflits *familiaux*, c'est-à-dire de conflits entre des membres de la famille ou d'autres parents proches. Les conflits directs entre une personne en fin de vie et/ou les membres de sa famille ou ses proches et les prestataires de soins de santé n'entraient pas en considération.
- Le terme « proches » a également été défini de manière large et ne se réfère pas uniquement aux membres de la famille au sens de parents biologiques ou au plus proche parent dans le contexte de relations familiales nouvel-

lement formées. Les conflits consécutifs à la fin de vie d'un-e voisin-e ou d'un-e ami-e proche avec lequel-la-quelle il y avait un contact très étroit ont également été pris en compte.

Les personnes qui ont indiqué avoir vécu une expérience concrète de conflit familial à la fin de la vie d'un proche ont ensuite été interrogées sur les caractéristiques de ce conflit, son impact sur elles-mêmes et sur leur proche en fin de vie, ainsi que sur le soutien qu'elles ont reçu en réponse à ce conflit. Pour mesurer l'intensité du conflit, l'échelle *Family Conflict at the End-of-Life scale (FC-EOL scale)*, spécifiquement conçue pour le contexte de la fin de vie a été utilisée (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Ici, les personnes sont invitées à indiquer sur une échelle de Likert à cinq points : 1) dans quelle mesure il y a eu des désaccords entre les membres de la famille, 2) à quelle fréquence il y a eu du ressentiment entre les membres de la famille, 3) dans quelle mesure les membres de la famille se sont criés dessus ou se sont fait des reproches, et 4) dans quelle mesure il y a eu de la colère envers un autre membre de la famille. Le score égal à 1 correspond à « pas du tout » et le score 5 correspond à « beaucoup ».

Tous les répondant-es, ayant vécu ou non un conflit familial à la fin de la vie d'un être cher, ont été interrogé-es dans une dernière partie sur les personnes dont on pourrait attendre un soutien en cas d'un tel conflit, sur le soutien attendu des prestataires de soins et sur la mesure dans laquelle une attitude proactive est attendue de leur part.

2.3. Traitement des résultats

À la fin de l'enquête, fin juillet 2021, 4.032 membres de la MC avaient répondu à tout ou à une partie du questionnaire. Cela correspond à un taux de réponse attendu de 8%. Lors de la vérification du fichier de données, avant le traitement des réponses, il a été décidé de ne pas inclure les réponses de 29 personnes pour une analyse plus approfondie, car elles n'étaient pas impliquées dans un conflit familial à la fin de la vie d'un proche. Nous avons également choisi d'effectuer l'analyse uniquement pour les répondant-es qui avaient parcouru le questionnaire jusqu'au bout, qu'ils-elles aient ou non effectivement répondu à toutes les questions (N = 3.317). Cela permet d'apporter une réponse plus complète et correcte aux questions de recherche.

2 EVP est l'acronyme pour 'état végétatif persistant'. Il s'agit de personnes qui ont subi des lésions cérébrales aiguës graves (suite à un traumatisme crânien, un arrêt cardiaque, une rupture vasculaire, etc.) et pour lesquelles les techniques d'éveil, après un coma, n'ont pas pu améliorer l'état et qui sont soignées à domicile ou dans un centre d'accueil de jour.

En outre, pour les répondant-es entrant en ligne de compte, les informations mentionnées dans la catégorie de réponse ouverte « autre » qui était prévue pour plusieurs questions ont été analysées. Pour minimiser la perte d'information, nous avons vérifié à chaque fois si l'information pouvait être recodée en une option de réponse prédéfinie. Dans certains cas, il s'agissait d'interpréter une catégorie existante de manière légèrement plus large. Lorsque certaines nouvelles réponses revenaient fréquemment, nous avons opté pour la création d'une nouvelle catégorie de réponse qui n'avait pas été envisagée à l'origine. Ce recodage a toujours été effectué au sein de la même question.

Enfin, nous avons examiné dans quelle mesure le profil général des répondant-es correspondait à celui de l'échantillon. Comme on pouvait s'y attendre au vu des recherches précédentes de la MC, les participant-es âgé-es de moins de 54 ans, les hommes et les personnes originaires des provinces de Flandre orientale et de Flandre occidentale sont sous-représenté-es. Par conséquent, les résultats ont été pondérés en fonction de l'âge, du sexe et de la province afin de garantir la représentativité des résultats pour la population flamande. Les résultats présentés ci-dessous par le biais de l'analyse descriptive sont des résultats pondérés.

2.4. Limites de l'étude

Cette étude quantitative fournit des informations intéressantes sur la prévalence et les caractéristiques des conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche en Flandre, sur la manière dont les personnes concernées les vivent et sur la façon dont elles y font face. Elle donne également une idée des attentes des gens concernant le rôle des prestataires de soins dans de telles situations. Néanmoins, cette étude présente également certaines limites.

Un premier risque est le *non-response bias* (biais de participation) où certains éléments ont influencé le choix ou l'opportunité de participer à l'enquête. Il n'est donc pas exclu que la volonté de participer soit influencée par le fait d'avoir ou non une expérience concrète de conflit familial à la fin de la vie d'un proche, ou par le degré de gravité de l'expérience de conflit. Également, la méthodologie utilisée, une enquête en ligne, peut induire que certains groupes ne sont pas atteints et que, par conséquent, toutes les caractéristiques des conflits, les expériences des personnes impliquées ou les besoins n'ont pas été identifiés.

En outre, cette étude s'est intéressée aux expériences personnelles des gens impliqués dans des conflits familiaux. Les réponses reflètent donc leurs expériences subjectives de ce conflit. Par conséquent, toutes les caractéristiques et conséquences des conflits familiaux autour de la fin de vie n'ont peut-être pas été répertoriées.

Lors de l'interprétation des résultats, il faut également tenir compte des *recall bias* (biais de rappel). Cela signifie qu'au moment de répondre à l'enquête, il peut y avoir des différences entre les personnes interrogées en ce qui concerne l'exactitude ou l'exhaustivité des souvenirs du conflit en fonction de la période qui s'est déjà écoulée depuis que le conflit a éclaté. Il existe un risque que certaines personnes se souviennent de certaines choses différemment de la manière dont elles se sont réellement produites. Il est généralement admis qu'une enquête portant sur une période de trois à douze mois dans le passé est acceptable pour obtenir des résultats précis (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans cette étude, certaines personnes interrogées ont indiqué que le conflit remontait déjà à (beaucoup) plus d'un an. En revanche, la capacité à se souvenir d'un événement est également influencée par son importance pour la personne (Coughlin, 1990). La littérature et la recherche qualitative ont déjà montré que les conflits familiaux en fin de vie sont un événement majeur pour les personnes concernées.

Enfin, nous tenons à souligner que lors de la discussion des résultats, certaines différences sont mentionnées en fonction de certains paramètres, par exemple l'âge, le sexe, le niveau de formation, etc. Il s'agit d'une simple description d'observations, sans qu'on ne se prononce sur la corrélation ou la causalité.

3. Discussion des résultats

3.1. Profil des répondants

3.1.1. Profil socio-économique

Un peu plus de la moitié des 3.317 personnes ayant répondu à l'enquête étaient des femmes (51%). Environ un tiers des répondant-es ont entre 19 et 39 ans et autant entre 40 et 59 ans. Un peu plus d'un cinquième d'entre eux-elles sont âgé-es de 60 à 74 ans et 11% ont entre 75 et 90 ans. L'âge moyen des répondant-es était de 51,5 ans, tandis que l'âge médian était de 53 ans.

52,8% des personnes interrogées sont titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur (« haut niveau de formation »), 29,5% d'un diplôme de l'enseignement secondaire supérieur (« niveau de formation moyen ») et 16,1% d'un diplôme de l'enseignement secondaire inférieur (« faible niveau de formation »).

Près de six répondant-es sur dix travaillaient à temps partiel ou à temps plein au moment de l'enquête, soit en tant que salarié-es (52%), soit en tant qu'indépendant-es ou professions libérales (7,7%). Parmi les personnes qui ne travaillent pas (à temps plein), près de 10% le font en raison d'un handicap ou d'une maladie. 27,7% sont à la (pré) pension, 2,3% sont à la recherche d'un emploi, 1,2% sont des étudiant-es et 1,6% sont des hommes ou femmes au foyer.

3.1.2. Expérience des conflits familiaux en fin de vie

Plus d'un cinquième des personnes interrogées ont déclaré avoir déjà vécu un conflit familial autour de la fin de vie d'un proche (voir Figure 1). Ici, le *respons bias* déjà mentionné doit être pris en compte, de sorte que cette prévalence peut être surestimée. La prévalence observée est également difficile à comparer avec celle d'autres études. En effet, l'étude de la MC consiste en une enquête auprès d'un échantillon représentatif de membres de la MC, sans sélection préalable, par exemple, sur le fait d'avoir ou non été confronté à une maladie grave ou au décès d'un proche, ou sur le fait que ce proche séjourne ou non dans un établissement de soins spécifique. C'est le cas des enquêtes consultées dans le cadre de l'étude de la litté-

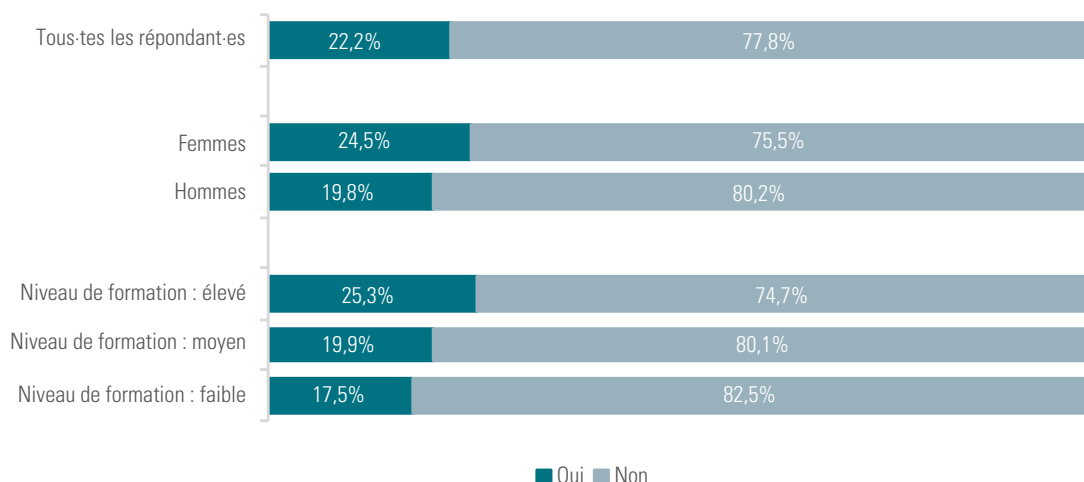
ture. Néanmoins, nous pouvons conclure que les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche ne sont pas un phénomène rare en Flandre.

La figure 1 montre également que la proportion de personnes interrogées ayant vécu un conflit est légèrement plus élevée chez les femmes que chez les hommes. D'autres recherches ont également montré que les femmes interrogées étaient plus susceptibles de faire état de conflits au cours d'une période de soins de fin de vie (Semple, 1992). La littérature sur les conflits autour des soins de fin de vie évoque comme explication possible les différences éventuelles entre les points de vue des hommes et des femmes sur l'aide à un proche. Les hommes y verraient davantage une tâche à accomplir, tandis que les femmes s'impliqueraient davantage sur le plan émotionnel. Cela peut conduire les femmes à vivre plus rapidement des tensions et des conflits, par exemple en cas de répartition inégale des tâches (Strawbridge & Wallhagen, 1991). En outre, des recherches ont déjà montré que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être aidant proche (Cès et al., 2016 ; Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016 ; Braekman, Charafeddine, & Drieskens, 2020). Bien que d'autres recherches aient montré que les conflits étaient plus fréquents chez les jeunes répondant-es (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009), l'étude de la MC n'a pas mis en évidence de différence en fonction de l'âge.

Nous avons observé une tendance selon le niveau de formation, la proportion de répondant-es ayant une expérience des conflits augmentant avec le niveau de formation (voir Figure 1). Cela peut s'expliquer par la plus grande accessibilité des soins professionnels pour les personnes ayant fait des études supérieures. En effet, elles ont davantage de compétences en matière de santé³ (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019), ce qui signifie, par exemple, qu'elles sont plus conscientes des options existantes en matière de soins et de soutien et qu'elles sont également plus critiques à l'égard de ces dernières. Dans le même temps, on ne peut exclure que les personnes plus instruites soient plus activement impliquées par les prestataires de soins de santé eux-mêmes. En effet, les résultats de l'enquête nationale de santé montrent que les personnes les moins instruites sont moins susceptibles de déclarer qu'elles ont été suffisamment impliquées dans les décisions relatives aux soins et au traitement avec le-la

3 Le concept de « littératie en santé » fait référence à « la capacité et la motivation des individus à acquérir, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans les domaines des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé, en vue de maintenir ou d'améliorer la qualité de la vie » (Charafeddine, Demarest, & Berete, 2019, p. 9).

Figure 1 : Proportion de personnes interrogées ayant vécu un conflit familial, par sexe et par niveau de formation



spécialiste (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Il est possible que cela s'applique également à l'implication en tant qu'aïdant proche. Un autre facteur explicatif pourrait être le gradient social de l'accessibilité financière : les personnes ayant un niveau de formation plus élevé ont plus de facilité à supporter les dépenses de soins de santé (Drieskens, et al., 2020). D'autres études ont montré que les habitant-es des communes dont le revenu fiscal médian est plus élevé sont nettement plus susceptibles d'utiliser les services de soins infirmiers à domicile et d'aides familiales, entre autres (Cès, et al., 2016). Cette plus grande accessibilité peut être un facteur de risque de discorde familiale au moment où il faut faire des choix.

Parmi les personnes interrogées ayant fait l'expérience d'un conflit familial en fin de vie, 3,9% étaient elles-mêmes la personne en fin de vie.

En ce qui concerne la relation des répondant-es ayant vécu un conflit avec la personne en fin de vie, il s'agit principalement de membres de la famille proche, le plus souvent un parent (39,4%), un grand-parent (21,7%) ou un enfant (10,1%). Un cas sur dix concerne un beau-parent. Le nombre de situations où la personne en fin de vie est un-e ami-e ou un-e voisin-e est très limité (respectivement 3,4% et 0,2%).

51,2% des personnes interrogées étaient ou sont activement impliquées dans le conflit, tandis que 47,7% étaient

ou sont plutôt des 'spectateurs'. Les femmes indiquent plus souvent que les hommes une implication directe (54,3% contre 47,7%). Là encore, les explications possibles sont le fait que les femmes sont plus susceptibles que les hommes de s'occuper d'un proche (Cès, et al., 2016) et l'implication émotionnelle peut-être plus grande des femmes dans les soins pour un proche (Strawbridge & Wallhagen, 1991). Les répondant-es de moins de 39 ans sont nettement moins susceptibles d'être directement impliqués que les répondant-es plus âgées (28,7% contre plus de 60%). En outre, on observe une autre tendance à la baisse de la part de personnes directement impliquées plus le niveau de formation de la personne interrogée est élevé (faible niveau de formation : 67,4% ; niveau de formation moyen : 53,3% ; haut niveau de formation : 46,3%).

3.2. Caractéristiques des conflits vécus en fin de vie

Les personnes ayant vécu un conflit familial à la fin de la vie d'un proche ont ensuite été interrogées sur les caractéristiques de ces conflits. Qu'est-ce qui a provoqué le conflit ? Qui était impliqué ? S'agissait-il d'un nouveau conflit ou avait-il des racines dans des tensions et des conflits familiaux antérieurs ? Quelle a été l'intensité du conflit et quel a été son impact sur la personne interrogée et son proche en fin de vie ? Comment le conflit a-t-il été géré ? Pour se faire une idée précise de certaines de ces

caractéristiques, il est important d'être directement impliqué dans le conflit. C'est pourquoi certaines questions n'ont été posées qu'aux personnes interrogées qui sont ou ont été directement impliquées dans le conflit ou qui sont elles-mêmes la personne en fin de vie.

3.2.1. Origine et circonstances du conflit

Les réponses à la question sur la raison du conflit ont été regroupées dans une première analyse selon trois grandes catégories : les conflits autour des soins (par exemple, les options de traitement ou la répartition des tâches quant à l'aide à apporter au proche), les conflits autour des questions financières (par exemple, les finances ou l'héritage) et les conflits liés à d'autres questions (par exemple, une relation extraconjugale, la violence ou la toxicomanie). Les répondant-es ont le plus souvent cité des questions financières comme cause du conflit (61,6%). Dans 42,3% des cas, le conflit portait (également) sur les soins. Pour près d'une personne interrogée sur dix, il s'agit d'une combinaison de problèmes financiers et de problèmes liés aux soins. Pour 28%, il y a (aussi) d'autres causes.

Une analyse plus détaillée des causes permet d'identifier certaines tendances en fonction du sexe. Par exemple, les femmes étaient plus susceptibles que les hommes d'indiquer que le conflit portait sur les options de traitement (35,4% contre 29,3%) ou sur l'organisation de l'aide à apporter au proche (22,1% contre 13,9%). Une explication possible est encore le fait que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être directement impliquées dans les soins d'un proche (Cès, et al., 2016). Les hommes, quant à eux, sont plus susceptibles d'évoquer les questions d'héritage comme source de conflit (48,1% contre 40,3%). En fonction de l'âge, on constate que les conflits concernant les options de traitement sont plus souvent mentionnés par les répondant-es de moins de 40 ans (54,8% contre 27,3% dans le groupe des 40-59 ans, 13,9% dans le groupe des 60-74 ans et 15,8% dans le groupe des 75-90 ans). Ces répondant-es sont également plus susceptibles de mentionner des conflits liés à des questions financières et à des problèmes d'héritage (57,9% contre 40% chez les répondant-es âgé-es de 40 à 74 ans et 33% dans le groupe d'âge de 75 à 90 ans).

La littérature identifie l'apparition soudaine d'un membre de la famille à la fin de la vie d'un proche comme un facteur pouvant contribuer à l'émergence de conflits familiaux, surtout lorsque cette personne revendique le contrôle et veut prendre des décisions de manière autonome (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Kramer, Kavanaugh,

Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009). Également dans la présente enquête de la MC, il a été demandé aux personnes directement impliquées dans un conflit familial lors de la fin de vie d'un proche ou qui sont elles-mêmes la personne en fin de vie, si des membres de la famille ont été très présents lors du conflit, alors qu'auparavant ils avaient peu de contacts avec la personne en fin de vie. Quatre répondant-es sur dix ont indiqué que c'était le cas, un peu plus de la moitié a indiqué que ce n'était pas le cas. Dans les situations où c'était le cas, 58% ont déclaré que cela faisait partie des raisons du conflit familial, 13,8% ont déclaré qu'ils-elles ne savaient pas.

3.2.2. Acteurs impliqués

Outre le-la répondant-e, d'autres membres de la famille proche sont généralement impliqués dans le conflit, principalement les frères et sœurs (40,3%) et les parents (32,7%). Ces résultats sont cohérents avec les conclusions d'autres études qui ont montré que les conflits surviennent le plus souvent entre les enfants d'une personne en fin de vie (Lichtenthal & Kissane, 2008). Un-e répondant-e sur cinq a également mentionné l'implication des oncles et tantes. Les cousin-es, les (beaux-)enfants et les voisin-es ou ami-es ne sont que rarement mentionné-es comme autres personnes impliquées.

3.2.3. Quand le conflit est-il apparu et combien de temps a-t-il duré ?

Pour un tiers des personnes interrogées, le conflit est apparu à la suite ou au cours de la dernière étape de la vie du proche. Pour 58,6% des personnes interrogées, il s'agit d'un conflit existant qui a refait surface ou s'est intensifié à la suite ou au cours de la dernière étape de la vie. Ce qui est en accord avec la conclusion d'autres études selon lesquelles les antécédents de conflit au sein d'une famille sont l'un des principaux facteurs augmentant le risque de conflit familial en fin de vie (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, & Yonker, 2009 ; Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020 ; Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Dans l'enquête qualitative de la MC auprès de personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux, la quasi-totalité des témoignages font également état de tensions, de problèmes et de conflits qui existaient au sein de la famille avant même la période de fin de vie d'un proche (Morel & Verniest, 2022).

Une analyse plus détaillée montre que, indépendamment du sexe, de l'âge et du niveau de formation du-de la répondant-e, (presque) plus de la moitié des cas concernent un

conflit existant (de 49,1% à 65%), mais avec une tendance à une proportion légèrement plus élevée chez les femmes, les personnes ayant un niveau de formation plus élevé et les répondant-es plus jeunes. Les conflits d'ordre financier semblent également s'inscrire plus souvent dans une histoire de conflits familiaux (66,4%), et les conflits liés aux soins surviennent plus souvent en réaction à la dernière étape de la vie du proche ou au cours de celle-ci (44,9%).

Une question ouverte a été posée aux personnes interrogées sur la durée du conflit. Il est frappant de constater, à la lecture des réponses, que la majorité des cas concernent un conflit de longue durée, allant de plusieurs années à 40 ans ou plus.

3.2.4. Intensité du conflit

L'étude de la MC a utilisé l'échelle *FC-EOL* pour mesurer l'intensité des conflits familiaux, d'une part, pour les décisions à prendre concernant les soins de fin de vie et, d'autre part, pour les autres décisions. Cette intensité globale découle de l'ampleur des désaccords entre les membres de la famille, du ressentiment mutuel, de la colère à l'égard d'un autre membre de la famille et de la mesure dans laquelle les membres de la famille se sont criés dessus ou se sont fait des reproches.

La figure 2 montre que pour **les décisions de soins de fin de vie** l'intensité du conflit était relativement limitée à mo-

dérée pour une grande partie des personnes interrogées. Plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré qu'au cours du conflit, ce type de décision n'avait pas ou peu donné lieu à des cris ou à des reproches mutuels. Le score médian pour cet élément est de 2 (= peu), alors que pour les autres éléments de l'échelle il est d'au moins 3 (= modéré) (sur un maximum de 5). Ainsi, les conflits liés aux décisions de soins de fin de vie sont plus susceptibles de se manifester par des désaccords et du ressentiment entre les membres de la famille ou par de la colère à l'égard d'un membre de la famille. Néanmoins, il ne faut pas perdre de vue que l'intensité du conflit a été très élevée pour une proportion non négligeable de répondant-es.

Dans les **décisions autres** que celles sur les soins de fin de vie, l'intensité du conflit semble être un peu moindre dans l'ensemble. Par rapport aux décisions concernant les soins de fin de vie, alors qu'une proportion plus faible de répondant-es a indiqué qu'il y avait peu ou pas de cris et de reproches mutuels, la proportion de répondant-es pour lesquelles il y avait peu ou pas de colère, de ressentiment et de désaccord est plus élevée (voir Figure 2).

Dans l'ensemble, par rapport aux hommes, il apparaît que les femmes ont l'expérience de conflit d'une plus grande intensité lorsqu'elles prennent des décisions concernant les soins de fin de vie (voir Figure 3). Elles semblent indiquer plus souvent que la colère, les reproches et le ressentiment étaient (très) fréquents. Une tendance similaire

Figure 2 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie et pour les autres décisions sur la base de l'échelle *FC-EOL*

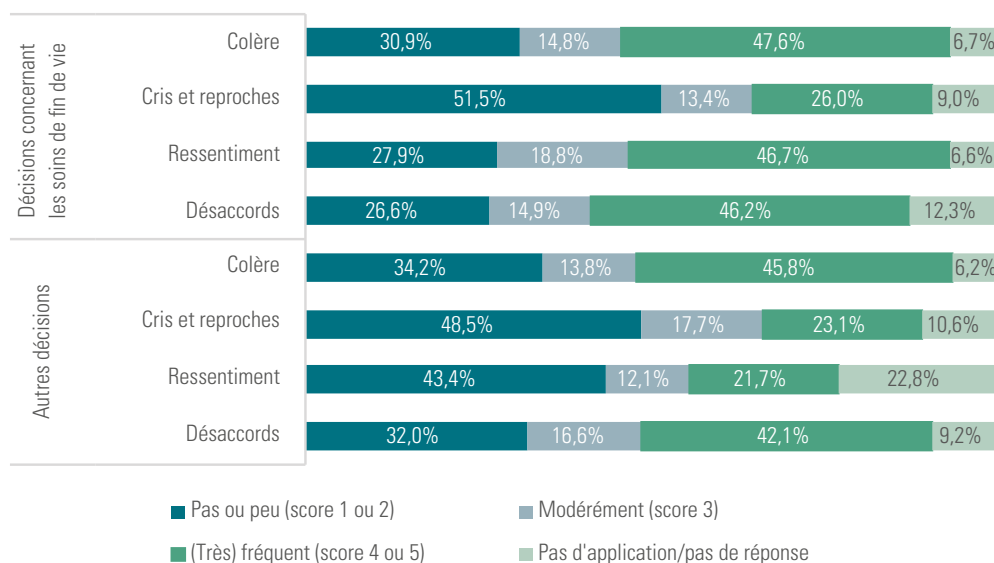


Figure 3 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie sur la base de l'échelle FC-EOL, selon le sexe

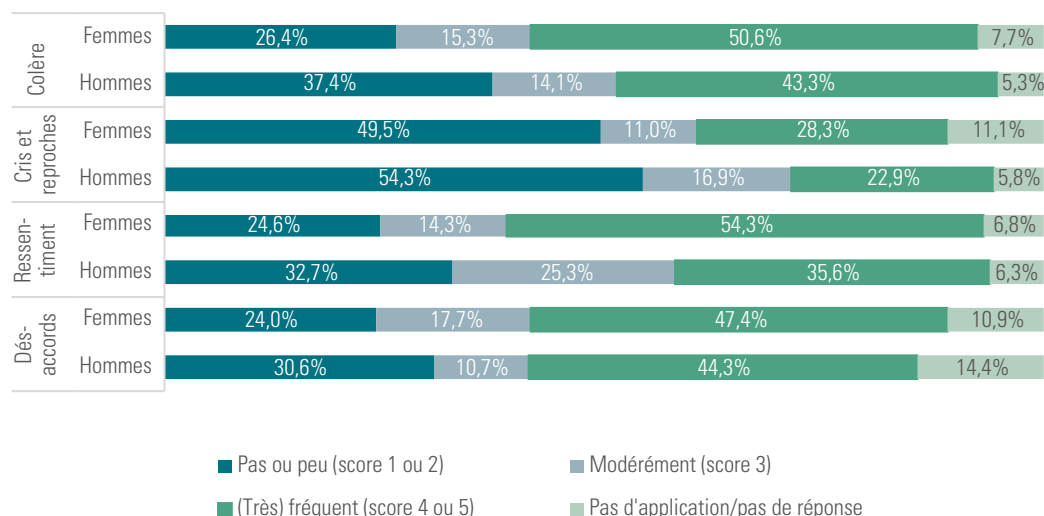
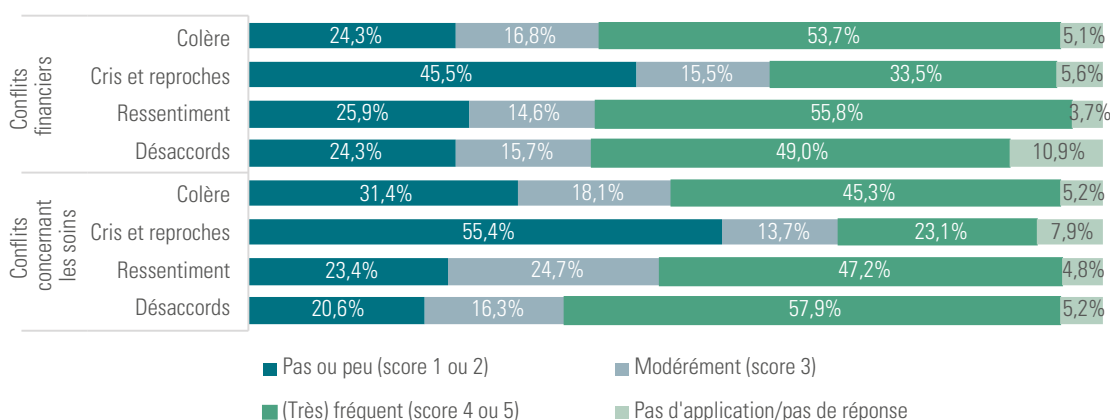


Figure 4 : Intensité des conflits familiaux pour les décisions relatives aux soins de fin de vie sur la base de l'échelle FC-EOL, selon le type de conflit



selon le sexe a été observée pour les décisions autres que celles concernant les soins de fin de vie.

Enfin, l'intensité semble être légèrement plus élevée lorsque le conflit porte sur des questions financières (voir Figure 4). Par exemple, davantage de répondant-es ont indiqué que la colère envers un autre membre de la famille, le ressentiment mutuel, les cris et reproches étaient (très) fréquents. En comparaison avec les conflits liés aux soins, les désaccords entre les membres de la famille sont moins fréquents.

3.2.5. Impact du conflit

Les témoignages de personnes ayant vécu un conflit familial à la fin de la vie d'un proche (étude qualitative de la MC) avaient déjà montré que ce conflit a un impact important et laisse des traces profondes, tant sur la personne en fin de vie que sur ses proches. Les participant-es ont fait état de problèmes physiques et psychologiques, de liens familiaux rompus et de conséquences pour les soins (Morel & Verniest, 2022). Ces résultats confirmaient déjà les conclusions de la littérature sur le sujet.

Dans le cadre de la présente enquête auprès des membres de la MC, tous·tes les répondant·es ayant vécu un conflit ont été invité·es à indiquer, sur une échelle de 1 (= pas d'impact) à 5 (= très grand impact), **l'impact du conflit** sur leur propre vie et sur la vie de leur proche en fin de vie. Pour un quart des répondant·es, le conflit a eu peu ou pas d'impact **sur leur propre vie** (score 1 ou 2), tandis que près de 53% disent qu'il a eu un (très) grand impact (score 4 ou 5) (voir Figure 5). Le score médian est de 4, le score moyen de 3,5. La figure 5 montre également que les femmes ont évalué l'impact sur leur propre vie à un niveau plus élevé que les hommes.

En ce qui concerne l'impact **sur la vie de la personne en fin de vie**, quatre répondant·es sur dix le jugent plutôt limité (score 1 ou 2). Une proportion tout aussi importante (43,6%) a indiqué que l'impact était (très) élevé (score 4 ou 5). Les scores moyen et médian sont de 3 (impact modéré). Les personnes interrogées ont généralement estimé que l'impact sur la personne en fin de vie était légèrement inférieur à l'impact sur leur propre vie. Il faut bien sûr garder à l'esprit qu'il s'agit d'une évaluation subjective de la personne interrogée et non de la personne en fin de vie elle-même.

Le questionnaire portait également sur les **émotions** que le conflit a suscitées chez le·la répondant·e. La tristesse, le stress et la colère sont le plus souvent évoqués (voir Figure 6). Mais d'autres sentiments comme l'insécurité, la solitude et la culpabilité sont tout aussi fréquents. Les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes à indiquer que le conflit leur a causé beaucoup de chagrin, et les sentiments de solitude et d'anxiété semblent également plus fréquents chez les femmes interrogées. En outre, on

observe une tendance à la baisse, en fonction de l'âge, des sentiments de stress, de colère et de contrariété. Parmi les répondant·es âgé·es de moins de 60 ans, 57,2% ont ressenti du stress et une proportion égale a éprouvé des sentiments de colère et de contrariété. Parmi les répondant·es âgé·es de 60 ans et plus, les pourcentages sont respectivement de 45,7% et 38,6%. En outre, nous constatons que les personnes qui ont un faible niveau de formation, en particulier par rapport aux personnes ayant un niveau de formation moyen, sont plus susceptibles d'éprouver des sentiments de solitude (28,7% contre 13,8%), de culpabilité (24,5% contre 10,8%) et d'agression (18,1% contre 6,7%).

Par type de conflit, en comparaison avec les conflits financiers, les conflits liés aux soins sont plus susceptibles d'impliquer de la culpabilité (28,5% contre 14,8%). Ceci est cohérent avec une conclusion de l'enquête qualitative de la MC dans laquelle certain·es répondant·es ont témoigné de leurs doutes quant à la question de savoir si leur proche avait reçu les meilleurs soins. Ils·elles s'en sentent également coupables (Morel & Verniest, 2022). La littérature fait également référence à un risque de soins de fin de vie sous-optimaux en tant que conséquence négative des conflits familiaux (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Les conflits autour des soins semblent également être légèrement plus associés à des sentiments de stress et de tristesse. Les conflits d'ordre financier semblent quant à eux susciter plus souvent des sentiments de colère et de rage (60,1% contre 50,6%).

Globalement, nous pouvons conclure que pour de nombreux·ses répondant·es, les conflits familiaux à la fin de la vie d'un proche ont un impact significatif et s'accom-

Figure 5 : Impact du conflit familial sur la propre vie du répondant, selon le sexe

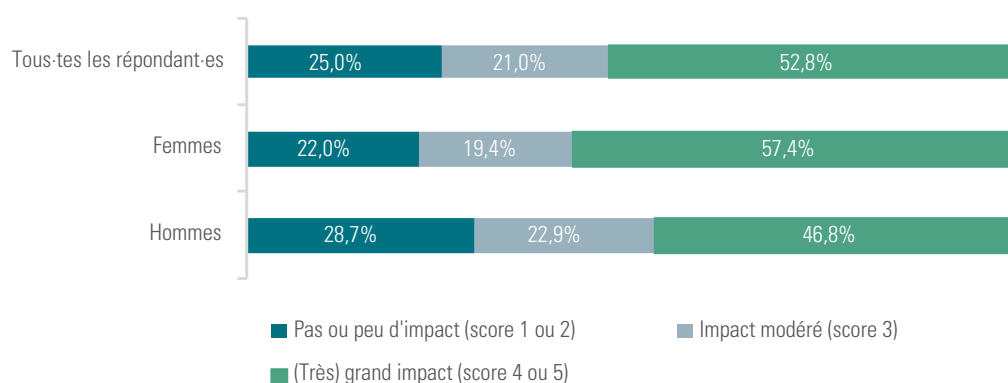
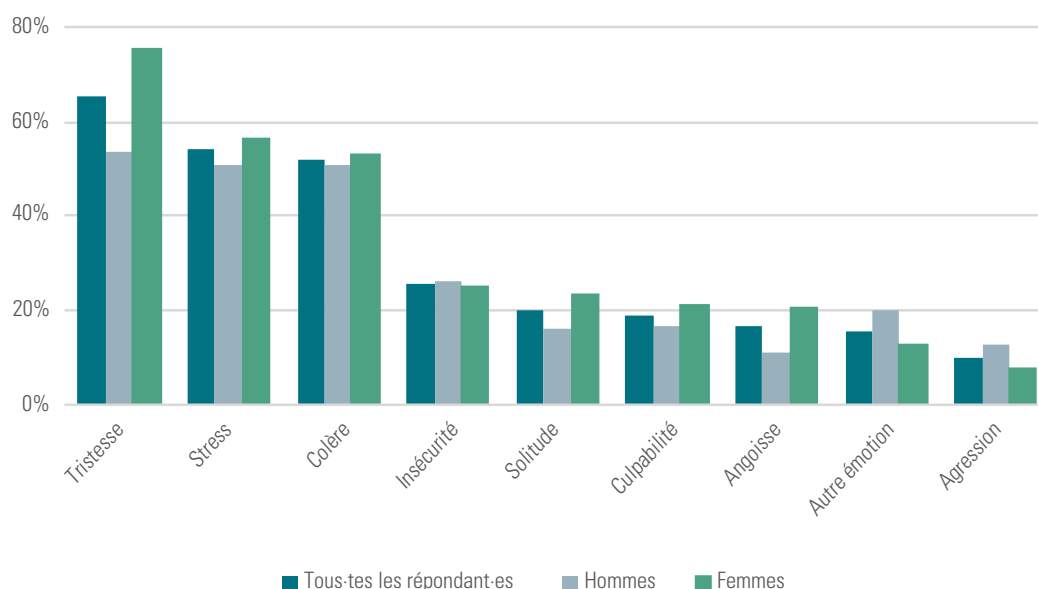


Figure 6 : Émotions dues aux conflits familiaux, par sexe (plusieurs réponses possibles)



pagnent de sentiments négatifs qui affectent leur bien-être général et leur santé mentale, et donc leur qualité de vie. Il ne faut pas non plus sous-estimer l'impact négatif sur la personne en fin de vie, ainsi que les conséquences que cela peut avoir sur sa qualité de vie et sur la qualité des soins de fin de vie (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020).

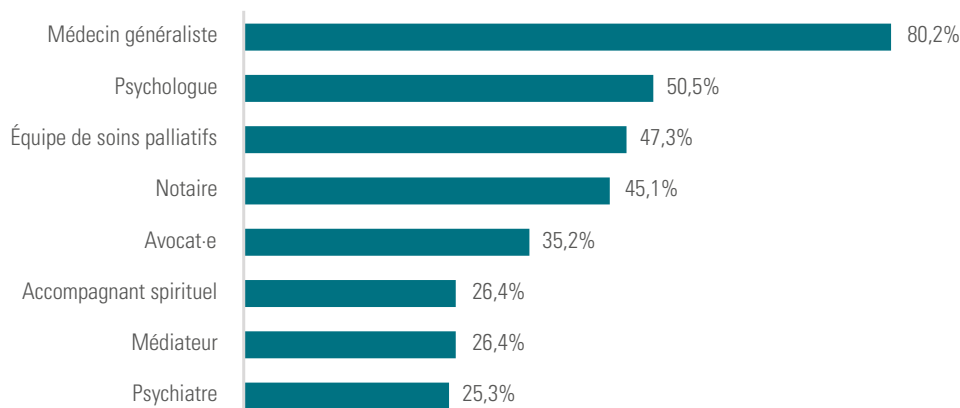
3.2.6. Comment le conflit a-t-il été géré ?

Il a été demandé aux personnes directement impliquées dans le conflit ou qui étaient elles-mêmes la personne en

fin de vie si elles avaient reçu une aide professionnelle dans l'objectif de résoudre le conflit. Près d'un-e répondant-e sur quatre a indiqué que c'était le cas (23,9%). Pour deux de ces répondant-es sur trois, cela s'est produit à leur demande.

Pour huit répondant-es sur dix qui ont cherché une aide professionnelle, cette aide est venue du médecin généraliste (voir Figure 7). Cela montre que les gens continuent à faire confiance au médecin généraliste et le considèrent comme un premier et important point de contact acces-

Figure 7 : Professionnels sur lesquels les répondant-es se sont appuyé-es pour résoudre le conflit (plusieurs réponses possibles)



sible. Les psychologues, équipes de soins palliatifs et notaires ont souvent apporté une aide supplémentaire. Le fait que le médiateur professionnel soit mentionné par plus d'un quart des répondant-es est une constatation surprenante mais positive. En effet, l'étude qualitative de la MC auprès de personnes ayant fait l'expérience de conflits familiaux a montré que peu d'entre elles y avaient fait appel, notamment parce que le recours à un tel médiateur est encore peu répandu, surtout dans le contexte spécifique de la fin de vie (Morel & Verniest, 2022).

Tous-tes les répondant-es ayant vécu un conflit ont été interrogé-es sur le fait de savoir si ce conflit avait été signalé au tribunal. Cela ne s'est produit que dans une minorité de cas (9,2%), plus fréquemment pour les conflits liés à des questions financières que pour les conflits liés aux soins (11,4% contre 3,8%).

3.3. Attentes générales à l'égard des professionnels concernant les conflits familiaux en fin de vie

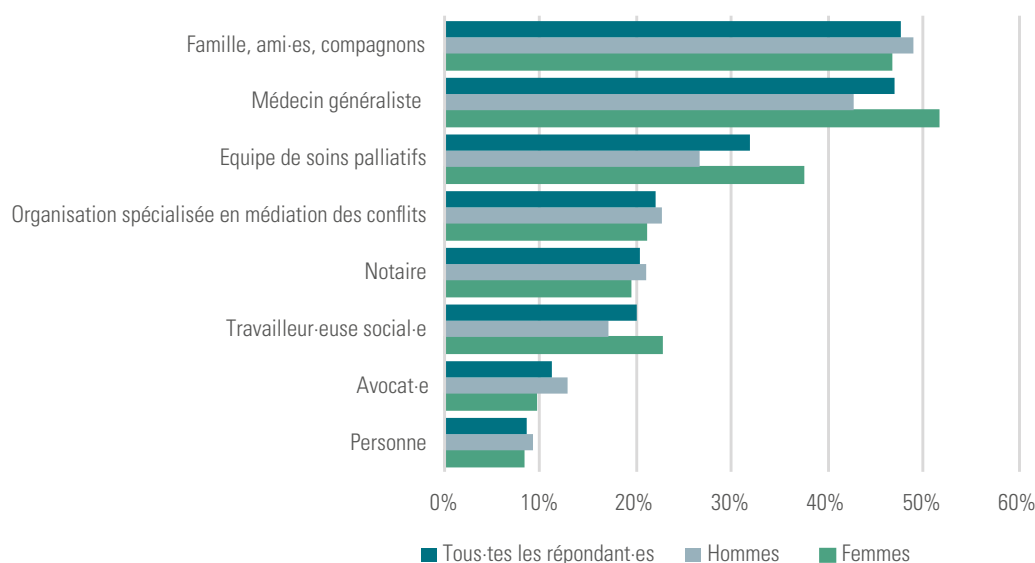
La dernière partie de l'enquête visait à identifier les attentes des répondant-es à l'égard des professionnels dans les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche. Ces questions ont été posées à toutes les personnes interrogées, qu'elles aient ou non une expérience concrète de ce type de conflit. De qui attendraient-elles une aide pour

résoudre le conflit ? Et quelle aide attendent-elles exactement ? Deux autres questions visaient à déterminer dans quelle mesure une attitude proactive est attendue de la part des professionnels.

3.3.1. De qui attend-on une aide pour résoudre un conflit familial ?

En réponse à la première question, à savoir de qui on attend de l'aide pour résoudre un conflit familial à la fin de la vie d'un proche, 63,7% des répondant-es ont indiqué qu'ils-elles attendent principalement cette aide des professionnels de la santé, tels qu'un-e médecin généraliste ou un-e travailleur-euse social-e. Les aidants proches (membres de la famille ou ami-es) viennent en deuxième position (47,6%) et les autres professionnels (notaire, avocat-e ou médiateur professionnel) en troisième position (41,5%). La figure 8 montre que, parmi les professionnels de santé, c'est le-la médecin généraliste qui est le plus sollicité-e. Les personnes interrogées attribuent lui donc un rôle majeur. Cela peut s'expliquer par la confiance des Belges dans leur médecin généraliste, qui peut provenir de la satisfaction globale élevée à son égard (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). Il est toutefois intéressant de noter que les personnes interrogées sont tout aussi susceptibles de compter sur l'aide informelle d'autres membres de la famille ou d'ami-es. La figure 8 montre également que les femmes comptent encore plus que les hommes sur l'aide des prestataires de soins pro-

Figure 8 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, par sexe (plusieurs réponses possibles)



fessionnels, en particulier les médecins généralistes et les équipes de soins palliatifs.

En fonction de l'âge, nous constatons que les répondant-es de moins de 40 ans chercheraient moins à obtenir l'aide d'un-e médecin généraliste que les répondant-es plus âgé-es (voir Figure 9). Ils-elles comptent le plus souvent sur l'aide informelle de membres de la famille ou d'ami-es. En outre, plus l'âge augmente, plus la proportion de personnes interrogées qui compteraient sur l'aide d'un no-

taire, d'un-e avocat-e ou d'une organisation spécialisée dans la médiation des conflits diminue.

La figure 10 montre qu'il existe des différences évidentes entre les attentes des personnes interrogées qui ont vécu un conflit concret et celles qui n'en ont pas vécu. Les personnes qui ont déjà vécu un conflit sont plus susceptibles de dire qu'elles n'attendent d'aide de personne et qu'elles comptent moins sur l'aide de leur médecin généraliste, d'une équipe de soins palliatifs ou d'une aide informelle.

Figure 9 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, par âge (plusieurs réponses possibles)

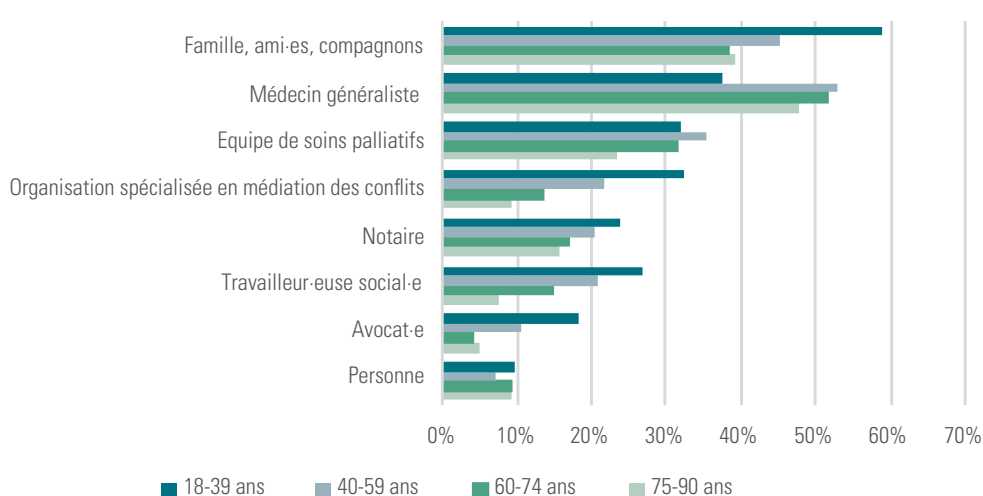
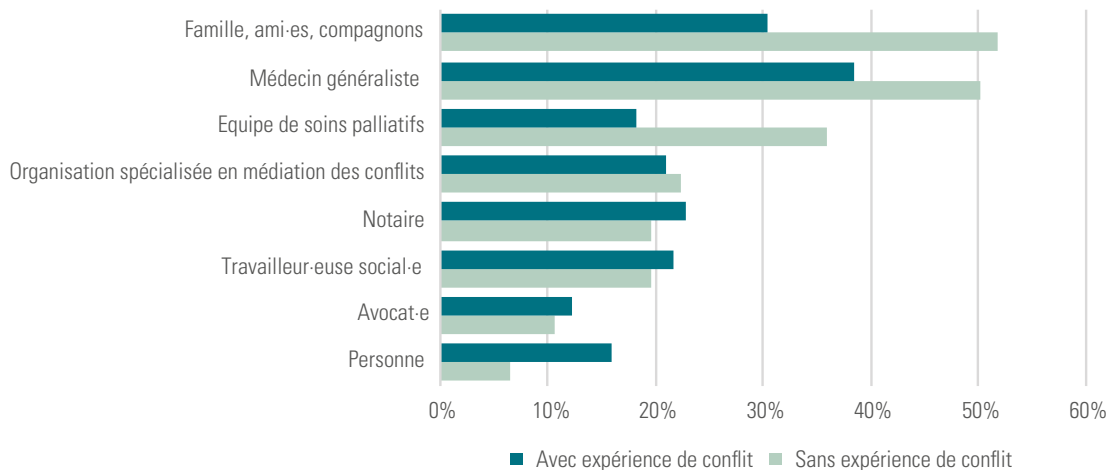


Figure 10 : Personnes dont les répondant-es attendent généralement de l'aide pour résoudre les conflits familiaux, selon leur expérience de conflit familial (plusieurs réponses possibles)



Cela peut être dû à des expériences négatives antérieures dans ce domaine. Elles ont pu constater dans la pratique que le soutien attendu n'était ou ne pouvait pas toujours être fourni. L'étude qualitative de la MC a également montré que les attentes des personnes concernant le rôle et l'approche des professionnels dans les conflits familiaux n'étaient souvent pas satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

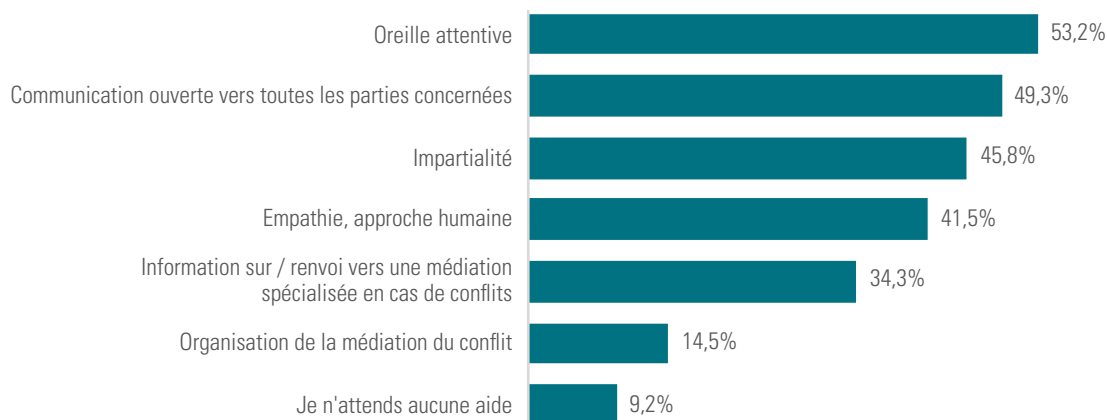
3.3.2. Quelle aide les personnes attendent-elles des prestataires de soins de santé ?

Lorsqu'on leur a demandé quel soutien est attendu de la part d'un prestataire de soins de santé en cas de conflit familial sur la fin de vie d'un proche, plus de la moitié des répondant-es ont indiqué qu'ils-elles aimeraient être entendu-es (voir Figure 11). Une communication ouverte avec toutes les parties impliquées dans le conflit, une attitude impartiale et de l'empathie sont également des attentes claires de la part de nombreuses personnes interrogées. Ces compétences s'inscrivent dans une attitude de « partialité multidirectionnelle » visant à favoriser un dialogue constructif entre les parties prenantes (Heyndrickx, 2005). En outre, environ un tiers des personnes interrogées comptent sur un prestataire de soins de santé pour leur fournir des informations sur la médiation des conflits ou les orienter vers celle-ci. Une personne interrogée sur dix attend des prestataires de soins de santé qu'ils organisent eux-mêmes la médiation des conflits.

Il est frappant de constater que parmi les personnes interrogées ayant vécu un conflit, 15,3% ont déclaré qu'elles n'attendaient aucune aide des prestataires de soins de santé, contre seulement 7,4% des personnes interrogées n'ayant pas vécu de conflit. Là encore, l'explication peut résider dans des expériences antérieures moins positives avec les prestataires de soins de santé dans ce domaine. En outre, nous avons déjà vu que les personnes interrogées ayant vécu un conflit étaient plus susceptibles de n'attendre aucune aide et qu'elles avaient des attentes différentes à l'égard des aidants professionnels et informels par rapport aux personnes n'ayant pas vécu de conflit (voir Figure 10). Ces résultats sur l'aide attendue sont conformes aux conclusions de l'enquête qualitative de la MC auprès de personnes ayant eu l'expérience d'un conflit, où les participant-es ont formulé le besoin de soutien de la part des prestataires de soins, d'une oreille attentive, d'une implication égale et d'une attitude impartiale, tout en indiquant que leurs attentes étaient rarement satisfaites (Morel & Verniest, 2022).

Enfin, il a été demandé aux personnes interrogées si, à leur avis, les prestataires de soins de santé devaient activement poser des questions sur les conflits familiaux dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. Un peu plus de la moitié des personnes interrogées ont répondu positivement à cette question (54,2%). À la question de savoir si un prestataire de soins de santé devrait prendre lui-même l'initiative d'un soutien en cas de conflit en fin de vie, 44,2% ont répondu par l'affirmative.

Figure 11 : Aide attendue des prestataires de soins de santé en cas de conflit familial autour de la fin de vie (plusieurs réponses possibles)



4. Recommandations

Sur la base des résultats de cette étude, certaines recommandations peuvent être formulées, tant pour les prestataires de soins de santé, impliqués ou non dans les soins de fin de vie, que pour les décideurs politiques. En effet, nous sommes convaincus que différentes initiatives peuvent contribuer, d'une part, à prévenir les conflits familiaux en fin de vie et, d'autre part, à améliorer le soutien et l'accompagnement, et donc la qualité de vie, des personnes concernées par ces conflits.

4.1. Aborder les conflits

Les conflits familiaux en fin de vie ne sont pas rares et ont un impact majeur sur toutes les personnes impliquées et potentiellement sur les soins de fin de vie. Il est donc important que **l'attention portée aux conflits familiaux ou au risque de conflit soit considérée comme faisant partie intégrante des soins palliatifs** (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Ceci rejoint également l'importance que la MC attache à la qualité de vie tout au long de la vie ainsi qu'à une définition large de la santé qui prend en compte tous les facteurs qui déterminent la santé d'une personne, y compris les aspects psychologiques, sociaux et spirituels/existentiels. En outre, une plus grande attention aux conflits familiaux en fin de vie est d'autant plus pertinente dans une société vieillissante où la mort est de plus en plus précédée d'une longue période de maladie et de perte d'autonomie, tout en s'efforçant d'offrir des soins plus intégrés dans la société. Dans ce contexte, les membres de la famille et autres proches ont un rôle important à jouer dans l'organisation et la coordination de l'aide et des soins apportés à un proche, dans la prise en charge des tâches de soins elles-mêmes et dans la prise de décisions relatives aux soins (ou autres décisions à prendre).

Il est donc souhaitable que tous les **prestataires de soins soient proactivement attentifs** à tout conflit ou tension au sein des familles, si possible avant même la phase palliative (par exemple, à la suite d'un diagnostic sévère ou au début d'une prise en charge multidisciplinaire dans une situation de soins complexes) (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Dans leurs contacts avec les patient-es et leurs proches, ils peuvent être attentifs aux schémas de communication existants entre les personnes concernées, aux différences de croyances, à leur rôle dans le système familial, etc. En cas de signes indiquant des tensions ou des disputes, ils peuvent **chercher activement comment**

éviter l'escalade, avant même que des soins de fin de vie appropriés et la qualité de vie des personnes concernées ne soient (encore plus) hypothéqués (Lichtenthal & Kissane, 2008).

Il ne s'agit pas ici de s'attendre à ce que les prestataires de soins de santé eux-mêmes assument toujours activement le rôle de médiateur et recherchent eux-mêmes une solution au conflit. Leur tâche principale reste de fournir des soins et un soutien de qualité, tant aux patient-es qu'à leurs proches. Mais ce potentiel est d'autant plus grand qu'ils disposent des compétences nécessaires pour détecter les signaux de conflit et les traiter de manière appropriée. **Il est donc important que le thème du « travail axé sur la médiation » soit abordé de manière adéquate dans la formation et la formation continue** des prestataires de soins de santé. L'un des concepts clés est la « partialité multidirectionnelle », c'est le fait pour un professionnel d'être attentif à tous les aspects de la vérité et de reconnaître toutes les personnes impliquées dans un conflit relationnel (Deltour, 2005). Cela leur permettra de fournir un soutien minimal à toutes les parties prenantes.

En outre, il peut également être utile de créer le dialogue autour **des tensions et des querelles, qu'elles soient exprimées ou non, dans un contexte de soins**. Les prestataires de soins peuvent jouer le rôle de facilitateur et encourager les membres de la famille concernés à engager la conversation. Il serait également utile qu'un prestataire de soins qui connaît ou soupçonne des tensions et des disputes en parle toujours aux autres prestataires de soins impliqués dans les soins (de fin de vie), en particulier lorsque ces tensions et disputes compliquent les soins et l'accompagnement. Cela peut se produire et se produit déjà, par exemple, dans le cadre d'une concertation multidisciplinaire, mais c'est également un point d'attention important dans d'autres contacts entre les prestataires de soins de santé. De cette manière, tous les membres de l'équipe de soins disposent des mêmes informations et des accords communs peuvent être conclus sur la manière de gérer le conflit et de soutenir au mieux les personnes impliquées, afin de parvenir à des circonstances permettant de mieux garantir des soins appropriés et sur mesure. En effet, des soins de fin de vie de qualité, dont la gestion des conflits fait partie, sont une responsabilité partagée par de multiples acteurs, chacun travaillant ensemble autour d'un-e patient-e et de ses proches à partir de ses propres compétences et de son expertise.

Le soutien dans une situation de conflit peut inclure l'information et l'orientation des personnes concernées vers

d'autres options de médiation. À cette fin, il est important que les offres de médiation traditionnelles **proposées par des médiateurs professionnels soient plus largement** connues non seulement du grand public, mais aussi des prestataires de soins de santé. De plus, certains de ces médiateurs sont spécialisés dans les conflits familiaux et même dans les situations de conflit en fin de vie et, de par leur expertise, peuvent certainement apporter une valeur ajoutée dans certaines situations, par exemple en rétablissant la communication entre les parties concernées et en rapprochant les visions et les croyances. Un point d'attention, ici, est de **monitorer l'accessibilité financière de cette offre**.

4.2. Prévention des conflits

Bien entendu, il est également important de se concentrer sur la prévention des conflits familiaux en fin de vie. En effet, ces conflits trouvent souvent leur origine dans les choix de soins qui doivent être faits, et peuvent sans aucun doute être évités dans de nombreux cas si les souhaits du/de la patient-e concernant les soins de fin de vie sont suffisamment clairs pour toutes les parties concernées au préalable (Wilson, Anafi, Roh, & Errasti-Ibarrondo, 2020). Le secteur des soins de santé accorde depuis plusieurs années une attention accrue à la **planification anticipée des soins**, un processus de concertation continue entre le/la patient-e et les prestataires de soins, visant à clarifier les valeurs et les souhaits d'une personne concernant ses (futurs) soins palliatifs ou de fin de vie (Morel & Mullié, 2021). Mais il est important de sensibiliser en permanence les prestataires de soins de santé pour s'y consacrer à temps. En outre, cette planification précoce des soins devrait toujours être une **partie structurelle d'un processus de prestation de soins** de sorte que les objectifs et les souhaits en matière de soins soient confirmés ou ajustés à intervalles réguliers dans une concertation. D'une manière générale, les prestataires de soins de santé peuvent encourager leurs patient-es, en particulier celles et ceux qui sont confronté-es à un diagnostic grave ou qui se trouvent dans une situation palliative, à avoir le plus tôt possible une conversation ouverte avec leurs proches sur diverses questions relatives à la fin de vie, telles que le choix et l'organisation des soins et les questions financières. Le cas échéant, les prestataires de soins de santé peuvent leur fournir les outils nécessaires pour entamer cette conversation ou les orienter vers d'autres organismes suscep-

tibles de les aider et de les guider à cet égard. L'initiative « *Levenswensen* »⁴ (souhaits de vie) co-développée par la MC est un exemple d'outil de conversation sur les questions de soins. Il s'agit d'un ensemble de 37 cartes contenant de courtes déclarations qui aident les personnes à réfléchir à la fin de vie et aux préférences et souhaits qui y sont associés, d'une manière simple et accessible. Elles peuvent également être utilisées pour en discuter avec la famille, les ami-es, les prestataires de soins, etc.

En outre, des **campagnes répétées de sensibilisation du grand public au concept et à la valeur ajoutée de la planification précoce des soins** peuvent faire en sorte que les gens commencent à réfléchir et à prendre des décisions opportunes sur les soins dans la dernière phase de leur vie. Cela vaut d'ailleurs aussi pour les campagnes portant sur d'autres sujets, comme l'organisation de questions administratives et financières (par exemple, la rédaction d'un testament, un accord mutuel sur la répartition des biens, etc.). En outre, cela peut contribuer à briser le tabou qui existe encore chez de nombreuses personnes à propos de tout ce qui touche à la fin de vie.

4.3. Soutien des aidants proches

Avec l'évolution vers des soins de plus en plus intégrés dans la société, le rôle des aidants proches dans les soins, y compris dans les situations de soins complexes, prend de plus en plus d'importance. Cette ancrage des soins dans la communauté est une évolution positive qui comporte de nombreux avantages, mais aussi des risques. Par exemple, des études ont déjà montré que dans notre société, ce sont encore majoritairement les femmes qui assument les soins d'un proche (Cès, et al., 2016 ; Bronselaer, et al., 2017). C'est l'une des explications du faible taux d'emploi et de participation des femmes au marché du travail et du fait qu'elles sont plus susceptibles de travailler à temps partiel (Hoge Raad voor de Werkgelegenheid, 2023). Cela en fait un groupe vulnérable, car cela peut nuire à leur carrière professionnelle et à leur situation socio-économique, y compris pendant la retraite (Bronselaer, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016). Assumer le rôle d'aidant proche comporte également toujours un risque de déséquilibre entre la capacité et la charge et peut donc conduire à une réduction de la qualité de vie avec des maux non seulement physiques mais aussi psychologiques tels que le stress, l'anxiété et les symptômes dépressifs

4 Pour plus d'informations, voir <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/vroegtijdige-zorgplanning/levenswensen?fbclid=IwAR0JlpjtAqgAMJdr3g-ji0773z5hdlskTYZzkP1JlbWHD01KaTmQSWpqcRk>.

(Gordon, 2021 ; Criel, De Koker, & Vanlerberghe, 2010). Ce risque est d'autant plus élevé lorsque le rôle d'aidant proche est combiné à un travail (à temps partiel) ou que les tâches sont assumées par une seule personne ou un nombre limité de personnes. En outre, la présente enquête de la MC nous apprend que la répartition de ce rôle est une source potentielle de conflits familiaux à la fin de la vie d'un être cher.

Il est donc important que les **prestataires de soins aident à contrôler la faisabilité et la durabilité de l'aide apportée à un proche** et, lorsque celles-ci ne sont plus garanties, **aident activement les aidants proches à réfléchir à la manière dont ils peuvent être soutenus**. Lorsque des risques sont détectés, les prestataires peuvent en parler aux aidants proches, les informer de l'offre existante et les encourager à rechercher un soutien supplémentaire. Par exemple, des enquêtes antérieures de la MC ont montré que les aidants proches ne font pas facilement appel aux soins de répit. Les raisons en sont la réticence personnelle, la peur du jugement des autres et le manque d'information sur l'offre (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). Les prestataires de soins de santé peuvent également orienter vers des organisations qui disposent d'une expertise spécifique en la matière. En outre, les aidants proches s'attendent également à ce que les prestataires de soins jouent un rôle actif en termes d'information, de conseil et d'aide, en partie sur la base de la perception d'une relation d'autorité des professionnels de la santé (Cès, et al., 2016).

En outre, il est important que la décision d'être aidant proche ou le volume de soins pris en charge soit un **libre choix** des proches. Cela ne doit pas être le résultat d'une inaccessibilité ou d'une offre insuffisante de soins et de soutien formels.

Afin de garantir l'engagement durable des aidants proches, des **possibilités d'accompagnement et de soutien suffisantes répondant aux besoins spécifiques des aidants proches devraient être fournies simultanément aux différents niveaux politiques** (MC, 2018), à la fois sur le plan pratique et financier. La prise en charge des soins informels implique souvent une recherche parfois difficile d'informations, de conseils et de possibilités de soins et de soutien (Cès, et al., 2016). Il est donc important de continuer à investir dans une offre professionnelle qui les guide et les soutient dans cette démarche. Une offre suffisante et accessible de formes de soins de répit est également importante pour assurer la viabilité des soins informels. Une étude de la MC sur les soins informels a montré que le coût des soins de répit est également un obstacle à leur

utilisation (Gérain, Avalosse, & Zech, 2020). Pour soutenir les aidants proches, il est également nécessaire de mettre en place des systèmes de congés suffisamment développés et accessibles pour s'occuper des soins, sans que cela soit très préjudiciable (financièrement), y compris pour la suite de leur carrière.

En outre, la politique doit constamment trouver un équilibre entre la réalisation de deux objectifs : d'une part, veiller à ce que les personnes puissent rester au travail aussi longtemps que leur état de santé le permet et, d'autre part, s'efforcer de mettre en place des soins ancrés dans la communauté, avec une implication importante de la part des aidants proches. Les gens tirent certainement une satisfaction du rôle d'aidant proche, mais attachent en même temps une grande importance à la combinaison de ces soins avec d'autres rôles. Ainsi, le travail reste une source importante de sens et de développement personnel pour de nombreuses personnes, et peut leur permettre de souffler dans leur rôle d'aidant et d'éviter l'isolement social (Cès, et al., 2016). Il est nécessaire de mettre en place des politiques **qui rendent possible et soutiennent la combinaison des différents rôles que les personnes souhaitent assumer**.

4.4. Nécessité de recherches complémentaires

Enfin, nous préconisons des **recherches supplémentaires** sur les conflits familiaux liés à la fin de vie d'un proche. Ainsi, il est important d'examiner dans quelle mesure la **prévalence** constatée dans cette étude est confirmée et dans quelle mesure, le cas échéant, elle diffère en fonction de divers paramètres, comme l'environnement de soins ou les évolutions sociétales telles que l'augmentation du nombre de familles recomposées. Dans le cadre de recherches supplémentaires, outre la collecte d'informations basées sur les expériences des proches, il est également important de comprendre les **expériences et les besoins des prestataires de soins** impliqués dans des situations de soins impliquant des conflits familiaux. Enfin, dans le cadre de recherches supplémentaires, il pourrait être utile de se concentrer spécifiquement sur les cas de conflits familiaux dans lesquels une solution acceptable pour toutes les parties concernées a été trouvée, afin d'identifier les facteurs qui y ont contribué. **La compréhension des facteurs qui augmentent la probabilité d'une solution acceptable** peut être utile pour formuler des recommandations supplémentaires sur les approches appropriées des conflits familiaux en fin de vie.

5. Conclusion

Dans cette étude quantitative, nous nous sommes penchés sur un sujet peu étudié dans la recherche sur les soins de santé et la fin de vie : les conflits familiaux autour de la fin de vie d'un proche. Nos analyses sont basées sur les réponses à l'enquête que nous avons menée auprès des membres néerlandophones de la MC. Pour la première fois, nous présentons une estimation de la **prévalence** de cette problématique en Flandre. Plus d'une personne sur cinq a été confrontée au cours de sa vie à un tel conflit, quelle qu'en soit la cause. Il ne s'agit donc pas d'un phénomène rare. Quant aux **caractéristiques** de ces conflits, cette étude confirme que ce sont principalement des questions financières mais aussi des questions liées aux soins qui sont à l'origine des désaccords et que ces conflits s'inscrivent souvent dans une histoire de tensions et de conflits familiaux. En outre, elle a révélé une fois de plus l'impact important de ces conflits sur toutes les personnes impliquées, ce qui peut avoir des répercussions sur leur bien-être et leur santé. Une proportion significative des personnes interrogées s'est appuyée sur **une aide professionnelle pour gérer le conflit**, principalement avec le soutien d'un-e médecin généraliste. Dans l'ensemble, les personnes interrogées attendent des professionnels, en particulier des médecins généralistes, qu'ils prennent une position active dans le conflit, mais avec une approche basée sur la « partialité multidirectionnelle ». Il est frappant de constater que les personnes qui ont déjà vécu des conflits familiaux sont plus susceptibles de dire qu'elles

n'attendent pas d'aide de la part des professionnels. Ce qui peut être le résultat d'expériences non résolues dans ce domaine.

Des différences encore plus frappantes ont été observées en fonction du sexe de la personne interrogée, les femmes semblant faire preuve d'une plus grande vulnérabilité dans les conflits familiaux. Elles sont non seulement davantage susceptibles de signaler un conflit familial dans lequel elles sont aussi plus souvent directement impliquées. Elles font également état d'un impact plus important du conflit sur leur propre vie et sont plus susceptibles d'éprouver des sentiments négatifs tels que la tristesse, la solitude et l'anxiété. Cela s'explique par le fait que les femmes sont toujours plus susceptibles que les hommes d'être aidant proche (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019) et qu'elles sont également plus impliquées émotionnellement que les hommes (Strawbridge & Wallhagen, 1991).

C'est pourquoi, à partir d'une vision large de la santé, il est essentiel d'investir dans l'apprentissage d'une meilleure gestion de la fin de vie et des défis qui y sont associés, ainsi que dans la prévention et la gestion des conflits au cours de cette période. L'accent doit être mis à la fois sur la personne en fin de vie et sur ses proches. Cela contribuera à des soins de fin de vie de qualité, à des adieux calmes et paisibles entre les proches, à une période de deuil sereine. Il s'agit d'une mission commune des décideurs politiques, des prestataires de soins de santé et d'autres professionnels, et finalement de la société dans son ensemble.

Bibliographie

- 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., & Driessens, 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.
- Charaffeddine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Gezondheidsvaardigheden*. Brussel: Sciensano.
- 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., Driessens, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Driessens, 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). Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit. *MC-Informations*, 282, 4-19.
- Gordon, E. (2021, octobre 27). *Proches aidants: quelles retombées sur la santé?* Récupéré sur 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*.
- 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.
- MC. (2018). Pour une approche globale de la santé ! Memorandum de la MC dans le cadre des élections de 2019. *MC-Informations*, 273, 3-40.
- 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). Action MC droits du patient 2021 : planification anticipée des soins. *MC-Informations*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Conflits familiaux lors de la fin de vie : besoin de soutien. *Santé & Société*, 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 privaatrecht*, 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.