

Bachelorproef

Professionele Opleidingen

Cluster Sociaal-Agogisch Werk

Tussen afscheid en verbondenheid

Euthanasie in de thuiscontext als relationeel gezinsproces

Bachelorproef aangeboden door

Kimberly Vangheluwe

tot het behalen van de graad van

Bachelor in gezinswetenschappen

Bachelorproefbegeleider

Adelheid Rigo

Tussen afscheid en verbondenheid

Euthanasie in de thuiscontext als relationeel gezinsproces

ABSTRACT BACHELORPROEF

ACADEMIEJAAR 2024-2025

Opleiding:	BACHELOR IN DE GEZINSWETENSCHAPPEN	
	Voornaam	Naam
Student:	Kimberly	Vangheluwe
Bachelorproefbegeleider	Adelheid	Rigo
Titel bachelorproef	Tussen afscheid en verbondenheid Euthanasie in de thuiscontext als relationeel gezinsproces	
Kern-/ trefwoorden bachelorproef: Gezinswetenschappen – euthanasie – thuiscontext – gezinsveerkracht-anticiperende rouw Onderzoeksvraag Welke rol kan de gezinswetenschapper vervullen in het ondersteunen van gezinnen tijdens het euthanasietraject in de thuiscontext, rekening houdend met de emotionele en relationele processen die zich voordoen tijdens het levenseinde? Korte samenvatting bachelorproef Euthanasie in de thuiscontext wordt in België vaak benaderd vanuit individuele autonomie, zelfbeschikking en medische zorgvuldigheid. Hoewel deze invalshoeken essentieel zijn binnen de Belgische euthanasiewetgeving, toont deze bachelorproef aan dat euthanasie zich in de praktijk manifesteert als een diepgaand relationeel gezinsproces. Wanneer het levenseinde zich afspeelt binnen de vertrouwde thuisomgeving, worden niet enkel de patiënt, maar ook partners, kinderen, familieleden en mantelzorgers geconfronteerd met ingrijpende		

emotionele en relationele veranderingen. Vanuit een gezinswetenschappelijk perspectief wordt euthanasie daarom begrepen als een proces dat zich afspeelt binnen relaties, waarin communicatie, verbondenheid, zorg, afscheid en betekenisgeving voortdurend met elkaar verweven zijn.

Deze bachelorproef vertrekt vanuit de centrale vraag welke rol de gezinswetenschapper kan opnemen in het ondersteunen van gezinnen tijdens een euthanasietraject in de thuiscontext. Aan de hand van een praktijkgerichte probleemverkenning en twee geanonimiseerde casussen wordt zichtbaar hoe gezinnen geconfronteerd worden met complexe emotionele en relationele dynamieken. In beide casussen blijkt dat het euthanasietraject niet beperkt blijft tot het moment van overlijden, maar reeds start vanaf het ogenblik waarop euthanasie bespreekbaar wordt. Gezinsleden worden hierdoor meegezogen in een proces van anticiperende rouw, waarbij afscheid stap voor stap beleefd wordt terwijl de persoon nog aanwezig is.

Binnen deze trajecten blijken gevoelens van verdriet, angst, machteloosheid, opluchting, verbondenheid en schuld vaak naast elkaar te bestaan. Tegelijk tonen de casussen hoe gezinnen elkaar proberen te beschermen door gevoelens en zorgen niet altijd uit te spreken. Dit zogenoemde beschermend zwijgen ontstaat vaak vanuit liefde en bezorgdheid, maar kan tegelijk leiden tot emotionele afstand, misverstanden en een verhoogde draaglast binnen het gezin. De studie maakt duidelijk dat communicatie binnen euthanasietrajecten niet vanzelfsprekend is en dat gezinnen nood hebben aan ondersteuning in het bespreekbaar maken van emoties, afscheid en verlies.

De empirische inzichten uit de casussen worden verdiept aan de hand van een uitgebreid theoretisch kader. Concepten zoals gezinsveerkracht (Walsh, 2016), anticiperende rouw (Rando, 2000), ambiguous loss (Boss, 1999), relationele autonomie en het evenwicht tussen draaglast en draagkracht vormen belangrijke denkkaders om de gezinsdynamieken binnen euthanasietrajecten beter te begrijpen. Deze theoretische perspectieven tonen aan dat euthanasie niet los kan worden gezien van de relationele context waarin beslissingen genomen en beleefd worden. Rollen, emoties, verwachtingen en verbondenheid binnen gezinnen blijven voortdurend in beweging tijdens het traject.

Daarnaast wordt binnen deze bachelorproef bijzondere aandacht besteed aan de positie van kinderen tijdens een euthanasietraject. Kinderen worden vaak beschermd door hen beperkt te betrekken bij het proces, terwijl onderzoek aantoonde dat zij spanningen, veranderingen en emoties binnen het gezin sterk

aanvoelen. Vanuit ontwikkelingspsychologische en ruw theoretische inzichten wordt duidelijk dat kinderen actieve betekenisgevers zijn binnen het gezinsproces. Wanneer communicatie ontbreekt of onvoldoende afgestemd is op hun ontwikkelingsniveau, kan dit leiden tot verwarring, angst en emotionele overbelasting. Dit benadrukt het belang van eerlijke, concrete en leeftijdsadequate communicatie, waarbij kinderen ruimte krijgen om vragen te stellen, emoties te uiten en betekenis te geven aan wat zich binnen het gezin afspeelt.

Op basis van deze inzichten worden praktijkgerichte voorstellen ontwikkeld die gezinnen kunnen ondersteunen tijdens het euthanasietraject. Enerzijds worden gesprekskaarten uitgewerkt die gericht zijn op het bevorderen van communicatie, emotionele afstemming en gedeelde betekenisgeving binnen gezinnen. Anderzijds wordt een narratief kinderboekje ontwikkeld dat kinderen ondersteunt in het begrijpen van afscheid, verlies en emoties binnen het levenseindeproces. Beide praktijkvoorstellen vertrekken vanuit het belang van relationele verbondenheid en het creëren van veilige ruimte voor gesprek en emotionele verwerking.

Deze bachelorproef toont aan dat euthanasie in de thuiscontext niet louter een medische beslissing is, maar een gedeeld gezinsproces waarin relationele en emotionele processen centraal staan. De gezinswetenschapper kan hierin een belangrijke rol opnemen als tolk tussen de medische wereld en de leefwereld van het gezin, maar ook als bewaker van relationele tijd. Door ruimte te creëren voor communicatie, afstemming, emotionele verwerking en gedeelde betekenisgeving kan de gezinswetenschapper bijdragen aan een warmere, meer mensgerichte begeleiding van gezinnen tijdens het levenseinde. De meerwaarde van deze bachelorproef ligt dan ook in het zichtbaar maken van euthanasie als relationeel gezinsproces en in het formuleren van concrete gezinswetenschappelijke handvatten die kunnen bijdragen aan meer afgestemde ondersteuning binnen euthanasietrajecten in de thuiscontext.

Referentielijst:

1. De Poot, D., & Distelmans, W. (2018). Voor altijd thuis: Leven en sterven in de vertrouwde omgeving. Houtekiet.
2. Keirse, M. (2020). Helpen bij verlies en verdriet. Lannoo.
3. Walsh, F. (2016). Strengthening family resilience (3rd ed.). Guilford Press.
4. Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2012). A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers. *Palliative Medicine*, 26(5), 528–542.
5. Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.

E-mailadres:

Vangheluwekimberly@hotmail.com

Voorwoord

Deze bachelorproef is gegroeid vanuit wie ik ben, zowel als mens, als moeder, als dochter en als verzorgende in de thuiszorg. Al meer dan dertien jaar kom ik dagelijks binnen in het leven van gezinnen op kwetsbare momenten. Ik zie hoe zorg zich niet afspeelt in protocollen, maar in keukens, woonkamers en stilletes. In die nabijheid werd voor mij steeds duidelijker dat het levenseinde en in het bijzonder euthanasie in de thuissituatie nooit een individuele aangelegenheid is, maar altijd een gezinsverhaal.

In mijn werk en persoonlijke omgeving werd ik herhaaldelijk geconfronteerd met de spanning tussen zorgen voor en loslaten, tussen vasthouden en respecteren van iemands wens om te sterven. Ik zag hoe gezinnen proberen sterk te blijven voor elkaar, hoe woorden soms ontbreken, en hoe emoties worden ingeslikt uit liefde of uit angst om elkaar extra pijn te doen. Die stille processen raakten mij diep en vormden de voedingsbodem voor deze bachelorproef.

Als moeder van drie kinderen en mantelzorger binnen mijn eigen familie ervaar ik ook persoonlijk hoe zorg en emotionele betrokkenheid door elkaar lopen. Ziekte, verlies en afscheid laten zich niet plannen en stoppen niet aan de voordeur van het gezin. Deze ervaringen maakten mij extra gevoelig voor de vraag hoe gezinnen gedragen kunnen worden wanneer het levenseinde zich aandient in hun eigen huis een plek die tegelijk veiligheid en zwaarte in zich draagt.

Binnen mijn opleiding gezinswetenschappen kreeg ik woorden en kaders aangereikt om deze ervaringen beter te begrijpen. Concepten zoals gezinsveerkracht, gedeelde autonomie en draagkracht hielpen mij om mijn praktijkervaringen te plaatsen binnen een ruimer theoretisch perspectief. Tegelijk bleef de nood om voorbij de theorie te kijken en te zoeken naar wat gezinnen écht nodig hebben in deze fase van hun leven.

Deze bachelorproef is dan ook geen afstandelijke studie, maar een poging om mijn praktijkervaring, persoonlijke betrokkenheid en academische inzichten met elkaar te verbinden. Vanuit een diep respect voor de complexiteit van euthanasie in de thuissituatie wil ik onderzoeken hoe gezinswetenschappelijke begeleiding gezinnen kan ondersteunen in communicatie, betekenisgeving en emotionele verbondenheid voor, tijdens en na het euthanasietraject.

Het schrijven van deze bachelorproef was voor mij een proces van vertragen, reflecteren en erkennen. Erkennen dat zorg niet altijd oplossingen vraagt, maar vaak aanwezigheid. Ik hoop dat dit werk bijdraagt aan een warmere, meer relationele benadering van euthanasie in de thuissituatie, waarin gezinnen gezien worden in hun kwetsbaarheid en hun kracht.

Inhoud

Context van euthanasie in de thuiscontext	1
1.1 Wat is euthanasie?	1
1.2 Wettelijke voorwaarden (België).....	2
1.3 Euthanasie thuis en de rol van de omgeving.....	3
1.4 Waardig levenseinde	4
1.5 Rouw en nazorg na euthanasie thuis.....	4
1.6 Mantelzorg en gezinssystemen in de thuiscontext	5
1.7 Waarom praten over de dood zo moeilijk is	6
1.8 De rol van voorafgaande zorgplanning	7
1.9 Besluit.....	9
Hoofdstuk 2: Probleemkader.....	10
2.1 Probleemoriëntatie.....	10
2.2 Centrale vraag.....	11
2.3 Deelvragen.....	11
2.4 Praktijkgerichte probleemverkenning	11
2.5 Veranderingsdoel	12
2.6 Besluit.....	12
Hoofdstuk 3: Relationale en emotionele processen bij euthanasie in de thuiscontext	13
3.1 Inleiding	13
3.2 Het levenseinde als relationeel proces binnen gezinnen.....	13
3.3 Emotionele processen, anticiperende rouw, gedeelde autonomie en draagkracht.....	15
3.4 De gezinswetenschapper als tolk en bewaker van de relationele tijd	18
3.5 Kinderen en het levenseinde binnen gezinnen.....	19
3.6 Kinderen en het begrijpen van de dood en rouw.....	20
3.7 Besluit	23
Hoofdstuk 4: Casustoepassing en gezinswetenschappelijke analyse	25
4.1 Inleiding	25
4.2 Casus 1: drie zussen en een vriend	25
4.2.1 Analyse casus 3 zussen en vriend	28
4.3 Casus 2: Roos	30
4.3.1 Analyse casus Roos.....	31

4.4	Vergelijkende gezinswetenschappelijke analyse van beide casussen.....	32
4.4.1	Het levenseinde als gezinsproces	32
4.4.2	Communicatie en beschermend zwijgen	32
4.4.3	Anticiperende rouw en emotionele gelaagdheid	33
4.4.4	Relationele autonomie en gedeelde verantwoordelijkheid.....	33
4.4.5	Professionele ondersteuning en haar grenzen.....	34
4.4.6	Rouw, nazorg en betekenisgeving.....	34
4.4.7	Gezinswetenschappelijke reflectie.....	35
4.5	Besluit.....	35
	Hoofdstuk 5: Praktijkgerichte uitwerking.....	37
5.1	Inleiding	37
5.2	Praktijkvoorstel 1: Gesprekskaarten ‘Wat leeft tussen ons?’	37
5.3	Praktijkvoorstel 2: Kinderboekje “Egel zegt zachtjes tot ziens”	42
5.3.1	Functie van het boekje	43
5.3.2	Rol van de gezinswetenschapper.....	43
5.3.3	Aandachtspunten.....	43
5.3.4	Koppeling naar onderzoeksvraag.....	44
5.4	De gezinswetenschapper als tolk en bewaker van relationele tijd	44
5.5	Praktijktoepassing binnen een gezin in de thuiscontext	44
5.6	Besluit.....	48
	Hoofdstuk 6: Algemeen besluit.....	49
7.	Referenties (APA 7e editie).....	51
8.	Bijlagen.....	55
	Vragen kaartjes.....	55
	Kinderboekje	59

Context van euthanasie in de thuiscontext

Deze bachelorproef vertrekt vanuit de vaststelling dat euthanasie in de thuiscontext niet enkel een medische of juridische beslissing is, maar ook een diepgaand relationeel en emotioneel gezinsproces. Binnen gezinnen roept het levenseinde vragen op rond verbondenheid, communicatie, verlies, autonomie en betekenisgeving. Wanneer een euthanasietraject zich in de thuisomgeving afspeelt, worden gezinsleden vaak intens betrokken in zowel de zorg als de emotionele beleving van het proces.

In deze bachelorproef wordt eerst het kader geschetst waarbinnen euthanasie in de thuiscontext begrepen moet worden. Daarbij wordt verduidelijkt wat onder euthanasie wordt verstaan en hoe deze praktijk juridisch is verankerd binnen de Belgische wetgeving. Vervolgens wordt ingegaan op de specifieke kenmerken van euthanasie in de thuissituatie en de rol van de omgeving hierin. Tot slot wordt het begrip waardig levenseinde uitgewerkt, met aandacht voor de relationele en context gebonden betekenis ervan.

Vanuit deze maatschappelijke en relationele bezorgdheden vertrekt deze bachelorproef vanuit de centrale vraag: Welke rol kan de gezinswetenschapper vervullen in het ondersteunen van gezinnen tijdens het euthanasietraject in de thuiscontext, rekening houdend met de emotionele en relationele processen die zich daarbij voordoen in de context van het levenseinde?

Om deze vraag te beantwoorden, wordt in het eerste deel van deze bachelorproef het probleemkader en de context van euthanasie in de thuisomgeving uitgewerkt. Vervolgens worden in het theoretisch kader verschillende gezinswetenschappelijke invalshoeken besproken, waaronder gezinsveerkracht, anticiperende rouw, relationele autonomie en communicatie binnen gezinnen. Daarna worden twee casussen geanalyseerd om de emotionele en relationele dynamieken binnen euthanasietrajecten zichtbaar te maken. Tot slot worden praktijkgerichte voorstellen ontwikkeld die kunnen bijdragen aan meer afgestemde, relationele en gezinsgerichte ondersteuning tijdens het levenseinde.

1.1 Wat is euthanasie?

Euthanasie verwijst naar een opzettelijke levensbeëindiging die uitsluitend door een arts kan worden uitgevoerd en enkel wanneer de patiënt hier zelf uitdrukkelijk en vrijwillig om vraagt. Niemand wordt hiertoe verplicht: geen enkele patiënt moet euthanasie vragen en geen enkele arts is verplicht om hierop in te gaan. Die wederzijdse vrijheid benadrukt dat euthanasie geen vanzelfsprekendheid is, maar een zorgvuldige en zwaarwegende keuze binnen een breder zorgcontinuüm. (De Poot & Distelmans, 2018).

Tegelijk is euthanasie niet de enige manier om ondraaglijk lijden te benaderen. Wanneer euthanasie niet aansluit bij de wensen of overtuigingen van een patiënt, bestaan er andere mogelijkheden om het levenseinde waardig te begeleiden. Zo heeft elke patiënt het recht om op elk moment een behandeling te weigeren, ook wanneer die levensreddend zou kunnen zijn. Daarnaast kan gekozen worden voor een intensivering van pijn en symptoombestrijding of voor

palliatieve sedatie. In dat laatste geval wordt het bewustzijn van de patiënt verlaagd, soms tot diepe slaap, met als doel het lijden te verlichten. De intentie is daarbij niet om het leven actief te verkorten, maar om rust en comfort te bieden wanneer genezing niet langer mogelijk is. (Distelmans, 2025; Keirse, 2020).

Keuzes rond het levenseinde bewegen zich dus in een spanningsveld tussen medische mogelijkheden, ethische grenzen en persoonlijke waarden, waarin het welzijn en de waardigheid van de patiënt centraal zouden moeten staan.

1.2 Wettelijke voorwaarden (België)

Euthanasie kan enkel worden uitgevoerd wanneer aan strikt omschreven wettelijke voorwaarden is voldaan. De wet onderscheidt vier cumulatieve criteria die samen het fundament vormen voor een zorgvuldige besluitvorming. Zodra er twijfel bestaat over één van deze voorwaarden, kan het proces niet worden verdergezet. Dit benadrukt de ingrijpende en onomkeerbare aard van de beslissing (Federale Commissie voor de Evaluatie van de Euthanasie, 2022).

1. **Wilsbekwaamheid van de patiënt.** De patiënt moet wilsbekwaam zijn op het moment van de aanvraag. Dit houdt in dat hij of zij begrijpt dat er sprake is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening, en inzicht heeft in de resterende (palliatieve) behandelingsmogelijkheden en hun mogelijke neveneffecten. De patiënt moet in staat zijn om de eigen medische situatie te overzien en de gevolgen van de beslissing te begrijpen.
2. **Een vrijwillig, herhaald en duurzaam verzoek.** Het verzoek tot euthanasie moet volledig vrijwillig zijn en mag niet tot stand komen onder externe druk of beïnvloeding. Daarnaast moet de patiënt het verzoek herhalen, zodat de arts kan vaststellen dat de wens consistent en duurzaam is.
3. **Een ernstige en ongeneeslijke aandoening door ziekte of ongeval.** De patiënt moet lijden aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening, veroorzaakt door een ziekte of een ongeval. Dit kan zowel een lichamelijke als een psychiatrische aandoening betreffen.
4. **Ondraaglijk en niet te behandelen lijden.** Het lijden van de patiënt moet subjectief ondraaglijk zijn. De patiënt bepaalt zelf wat ondraaglijk lijden betekent, maar moet dit kunnen communiceren aan de arts. De arts moet overtuigd zijn dat het lijden niet kan worden verlicht op een voor de patiënt aanvaardbare manier. Het gaat dus om een combinatie van subjectieve beleving en professionele beoordeling.

Een euthanasieverzoek moet steeds schriftelijk worden vastgelegd en uitgaan van de patiënt zelf. Zolang iemand kan communiceren (in welke vorm dan ook), blijft het mogelijk om euthanasie aan te vragen. Wanneer de patiënt het verzoek niet meer zelfstandig kan neerschrijven, kan een andere persoon die geen erfgenaam is dit in zijn of haar plaats doen. Daarbij moet duidelijk worden vermeld waarom de patiënt het document niet zelf kan opstellen (Belgische euthanasiewet, 2002). Indien een arts beslist om niet op een euthanasieverzoek in te gaan, is hij of zij wettelijk verplicht om de patiënt binnen de zeven dagen door te verwijzen naar een andere arts die het verzoek verder kan behandelen. Deze wettelijke doorverwijsplicht voorkomt dat

patiënten en gezinnen in onzekerheid blijven (Federale Commissie voor de Evaluatie van de Euthanasie, 2022).

1.3 Euthanasie thuis en de rol van de omgeving

De uitvoering van euthanasie in de thuiscontext vraagt aandacht voor zowel het juridische kader als de relationele realiteit waarin het proces plaatsvindt. Thuis is de zorg vaak langdurig en gebaseerd op vertrouwen, waardoor beslissingen rond het levenseinde niet alleen medische implicaties hebben, maar ook diep ingrijpen in het gezinsleven en het zorgnetwerk rond de patiënt.

Een arts kan ervoor kiezen om een euthanasieverzoek niet zelf uit te voeren. De euthanasiewet voorziet hiervoor een gewetensclausule, die artsen het recht geeft om euthanasie te weigeren op basis van persoonlijke, ethische of professionele overtuigingen. In een thuiscontext, waar de zorgrelatie vaak intens en persoonlijk is opgebouwd, kan een dergelijke weigering extra beladen aanvoelen voor patiënt en gezin. Duidelijke en tijdige communicatie is daarom essentieel: binnen de wettelijke termijnen moet er helderheid komen, zodat gezinnen niet blijven hangen in onzekerheid en indien nodig tijdig kunnen zoeken naar een andere arts. Indien een arts beslist om niet op een euthanasieverzoek in te gaan, is hij of zij wettelijk verplicht om de patiënt binnen de zeven dagen door te verwijzen naar een andere arts die het verzoek verder kan behandelen (Belgische euthanasiewet, 2002).

In dit proces kunnen LEIF-artsen een belangrijke rol spelen. Zij zijn specifiek opgeleid in levenseindezorg, euthanasiewetgeving en communicatie rond het levenseinde. Ze bieden ondersteuning wanneer er onzekerheid bestaat over de procedure of wanneer gezinnen nood hebben aan deskundige begeleiding binnen een emotioneel beladen context (Distelmans, 2025).

De verdere procedure verschilt naargelang de medische situatie van de patiënt. Bij een terminale patiënt volstaat het raadplegen van een tweede, onafhankelijke arts die bevestigt dat aan de voorwaarden is voldaan. In niet-terminale situaties is de procedure uitgebreider en zijn meerdere artsen betrokken. In de thuiscontext betekent dit vaak een langere periode van afwachten, bijkomende gesprekken en onzekerheid. Hoewel deze zorgvuldigheid noodzakelijk is, kan ze zwaar wegen op gezinnen die dagelijks intensieve zorg dragen terwijl het lijden doorgaat.

Naast artsen nemen ook andere actoren een centrale plaats in. Thuisverpleegkundigen bevinden zich vaak in een sleutelpositie: door hun frequente aanwezigheid en vertrouwensband zijn zij dikwijls de eersten bij wie vragen, twijfels of wensen rond het levenseinde worden uitgesproken. Hoewel zij geen beslissingsbevoegdheid hebben binnen het euthanasietraject, vervullen zij een brugfunctie tussen de leefwereld van het gezin en de medische besluitvorming (Wit-Gele Kruis, 2024).

Ook mantelzorgers en familieleden zijn nauw betrokken. Zij leven dagelijks mee met het lijden van de patiënt en dragen vaak een groot deel van de praktische en emotionele zorg. Hun

betrokkenheid gaat niet over toestemming geven of weigeren, maar over ruimte maken voor hun beleving, vragen en zorgen. Hoewel de autonomie van de patiënt centraal blijft staan, kunnen verschillen in beleving en overtuiging binnen gezinnen spanningen oproepen. Dit benadrukt dat euthanasie thuis geen geïsoleerde medische beslissing is, maar een gezins- en zorgproces waarin professionele zorg, mantelzorg en relationele verbondenheid verweven zijn.

1.4 Waardig levenseinde

Het begrip waardig levenseinde vormt een centrale pijler binnen het euthanasiedebat en krijgt in de thuiscontext een bijzondere betekenis. Distelmans (2025) benadrukt dat waardigheid in essentie relationeel en context gebonden is. Een waardig levenseinde gaat niet uitsluitend over het moment van sterven, maar over de manier waarop iemand tot aan dat moment kan blijven leven in overeenstemming met eigen waarden, grenzen en identiteit.

In de thuiscontext betekent dit vaak: sterven in een vertrouwde omgeving, omringd door betekenisvolle relaties en ingebed in het ritme van het dagelijkse leven. Tegelijk wijst Distelmans (2025) erop dat waardigheid niet herleid mag worden tot autonomie alleen. Mensen zijn in de laatste levensfase vaak afhankelijk en kwetsbaar. Het erkennen van die afhankelijkheid, zonder ze te reduceren tot verlies van waarde, vormt een essentieel onderdeel van waardigheid.

Omdat het levenseinde zich thuis afspeelt in relaties, raakt het proces ook de omgeving. Respectvolle communicatie, erkenning van lijden en het serieus nemen van wensen dragen bij aan het gevoel van waardigheid (Distelmans, 2025). Goede levenseindezorg stopt dan ook niet bij de patiënt, maar houdt ook rekening met de mensen die meedragen en achterblijven.

1.5 Rouw en nazorg na euthanasie thuis

Na het overlijden stopt het zorgproces niet abrupt. Voor veel gezinnen begint dan een nieuwe en vaak complexe fase van rouw. Rouw na euthanasie kent specifieke kenmerken omdat het afscheid niet alleen plaatsvindt, maar ook bewust wordt doorlopen.

Keirse (2020) beschrijft hoe rouw vaak al vóór het overlijden begint in de vorm van anticiperende rouw. Na het overlijden kan deze rouw zich verdiepen en tegelijk gelaagder worden. Nabestaanden kijken niet alleen terug op het verlies, maar ook op de bewuste keuze die werd gemaakt. Gevoelens van opluchting, verdriet, schuld, dankbaarheid en twijfel kunnen naast elkaar bestaan. Dit is geen teken van problematische rouw, maar eigen aan euthanasie als afscheidstraject (Keirse, 2020).

Distelmans (2025) wijst erop dat euthanasie rouw niet automatisch vereenvoudigt. Hoewel families vaak een zekere vorm van vrede ervaren omdat het lijden stopt en het afscheid bewust werd vormgegeven, kunnen achteraf vragen en twijfels blijven bestaan. Nazorg is daarom geen overbodige luxe, maar een essentieel onderdeel van waardige levenseindezorg.

In de thuiscontext is die nood vaak extra groot. Mantelzorgers hebben vaak gedurende lange tijd intens zorg gedragen. Na het overlijden valt deze zorgrol weg, wat kan leiden tot gevoelens van leegte, ontregeling en verlies van structuur (Keirse, 2020). Nazorg kan verschillende vormen aannemen: een opvolgend gesprek, een huisbezoek of een laagdrempelig contactmoment kan al erkenning bieden en ruimte creëren om emoties en vragen alsnog te uiten (Distelmans, 2025). Gezinswetenschappers kunnen hierin een belangrijke rol opnemen door rouw bespreekbaar te maken, normaliserend te werken en verschillen in rouwbeleving binnen het gezin te begeleiden.

Naast het werk van Keirse wordt rouw in de context van levenseindezorg steeds vaker begrepen als een dynamisch en relationeel proces dat zich niet beperkt tot de periode na het overlijden. Onderzoek binnen de palliatieve zorg wijst erop dat zowel individuele als gezinsgebonden factoren een belangrijke rol spelen in het rouwproces.

Hudson et al. (2012) benadrukken dat nabestaanden nood hebben aan structurele ondersteuning, zowel tijdens het stervensproces als nadien. Wanneer deze ondersteuning ontbreekt, verhoogt het risico op gecompliceerde rouw. Nazorg wordt daarom beschouwd als een essentieel onderdeel van kwalitatieve levenseindezorg.

Daarnaast tonen recente richtlijnen aan dat nazorg zich niet enkel richt op het verwerken van verlies, maar ook op het herstellen van dagelijkse structuur en rollen binnen het gezin. Vooral in de thuiscontext, waar mantelzorgers intens betrokken zijn geweest, kan het wegvallen van de zorgrol leiden tot gevoelens van leegte en identiteitsverlies.

1.6 Mantelzorg en gezinssystemen in de thuiscontext

In de thuiscontext speelt mantelzorg een centrale rol. Mantelzorgers zijn vaak partners, kinderen of andere naasten die langdurig en intens betrokken zijn bij de zorg. Deze zorg omvat niet alleen praktische taken, maar ook emotionele aanwezigheid, waakzaamheid en het mee dragen van het lijden van de patiënt.

Vanuit een gezinssysteemperspectief kan mantelzorg niet los gezien worden van onderlinge relaties en rollen. Bowen (1978) beschrijft hoe gezinnen streven naar evenwicht, maar onder druk van ziekte en verlies in spanning kunnen komen te staan. In een euthanasietraject wordt deze spanning versterkt doordat het afscheid niet alleen nabij is, maar ook bespreekbaar en soms planbaar wordt. Mantelzorgers bevinden zich bovendien vaak in een dubbelrol: zij zijn tegelijk zorgverlener en familielid.

Binnen gezinnen ontstaan verschillende copingreacties: sommigen zoeken open gesprek en nabijheid, anderen nemen afstand of zwijgen om zichzelf of de ander te beschermen. Vanuit systeemtheoretisch perspectief kunnen deze reacties begrepen worden als pogingen om met ondraaglijke spanning om te gaan. Wanneer deze verschillen niet benoemd worden, kunnen misverstanden, schuldgevoelens en stil verdriet ontstaan.

Keirse (2020) benadrukt dat mantelzorgers vaak al vóór het overlijden rouwen, terwijl zij tegelijk blijven functioneren in hun zorgrol. Bovendien kan mantelzorg in euthanasietrajecten een morele dimensie krijgen: naasten worstelen met verantwoordelijkheid, loyaliteit en schuld, ook al ligt de beslissing juridisch bij de patiënt. Het erkennen en bespreekbaar maken van deze gevoelens is essentieel om vastlopende rouw te voorkomen.

Mantelzorg in de context van palliatieve zorg wordt internationaal erkend als een complexe en vaak onderbelichte dimensie van zorgverlening. Volgens Knaeps et al. (2018) ervaren mantelzorgers een voortdurende spanning tussen draagkracht en draaglast, waarbij langdurige zorgsituaties kunnen leiden tot fysieke en emotionele uitputting.

Internationaal onderzoek bevestigt dat mantelzorgers niet alleen praktische zorg verlenen, maar ook een belangrijke emotionele en coördinerende rol opnemen binnen het zorgproces (Hudson et al., 2012). Tegelijk blijkt dat zij vaak onvoldoende voorbereid zijn op deze rol en nood hebben aan begeleiding, erkenning en ondersteuning.

Vanuit systeemtheoretisch perspectief wordt benadrukt dat mantelzorg steeds ingebed is in relationele dynamieken. Veranderingen in rollen, afhankelijkheden en verwachtingen kunnen leiden tot spanningen binnen het gezin, zeker in situaties waarin het levenseinde nadert. Dit benadrukt dat mantelzorg geen individuele verantwoordelijkheid is, maar een gedeeld en relationeel proces binnen het gezinssysteem.

1.7 Waarom praten over de dood zo moeilijk is

Praten over de dood behoort tot de meest beladen gesprekken die mensen met elkaar kunnen voeren. Het raakt aan fundamentele thema's zoals eindigheid, verlies, liefde, verbondenheid en betekenis. Vanuit existentieel perspectief confronteert de dood mensen met hun eigen sterfelijkheid. Yalom (1980) beschrijft de dood als één van de ultieme existentiële thema's waarmee elk mens vroeg of laat wordt geconfronteerd. Wanneer euthanasie ter sprake komt, verandert bovendien het gewicht van tijd: het leven wordt niet alleen eindig, maar ook expliciet begrensd.

Binnen gezinnen ontstaat in deze context vaak een dynamiek van beschermend zwijgen. Bowen (1978) beschrijft hoe gezinnen spanningen reguleren door emoties en informatie te filteren, zeker wanneer zij geconfronteerd worden met existentiële dreiging. Gezinsleden zwijgen soms uit zorg voor elkaar, om de ander niet extra te belasten. Tegelijk kan dit zwijgen de onderlinge verbondenheid onder druk zetten.

Deze dynamiek wordt ook zichtbaar in de casus die in deze bachelorproef centraal staat. De zussen (zie hoofdstuk 4, casus) gaven aan dat zij hun angsten en twijfels vaak voor elkaar verborgen hielden, uit liefde en uit de wens om sterk te blijven. Ook de betrokkene beschreef hoe hij/zij worstelde met de vraag of het benoemen van de naderende dood helpend zou zijn, of net te confronterend. Het zwijgen fungeerde zo tegelijk als bescherming én als bron van innerlijke spanning.

Daarnaast schiet taal vaak tekort bij intens verdriet. Ricoeur (1992) beschrijft hoe sommige ervaringen zich situeren op een grens waar taal faalt en stilte betekenisvol wordt. In de casus kwam dit tot uiting in momenten van gezamenlijk waken, waarin weinig woorden werden gebruikt, maar aanwezigheid en nabijheid centraal stonden. Stilte werd zo een manier om verbonden te blijven wanneer woorden ontbraken.

Ook maatschappelijke opvattingen spelen een rol. In westerse samenlevingen leeft vaak het idee dat spreken over sterven gelijkstaat aan opgeven. Kübler-Ross (1969) toonde hoe families soms vasthouden aan het discours van blijven vechten, zelfs wanneer de kwaliteit van leven ernstig afneemt. Elias (1985) wijst erop dat de dood in moderne samenlevingen sterk geïnstitutionaliseerd is geraakt, waardoor sterven vaak een procedureel en eenzaam proces wordt. Dit maatschappelijke kader beïnvloedt hoe gezinnen omgaan met gesprekken over het levenseinde.

Recente gezondheidscommunicatieliteratuur wijst erop dat gesprekken over het levenseinde in westerse samenlevingen vaak pas plaatsvinden in crisissituaties, wanneer emoties hoog oplopen en de tijdsdruk groot is (Prince-Paul & DiFranco, 2017). Hierdoor worden beslissingen genomen in een context van onzekerheid en acute stress, wat de onderlinge draagkracht binnen gezinnen verder onder druk kan zetten. De auteurs pleiten daarom voor het normaliseren van gesprekken over sterven en zorgwensen vóór ernstige achteruitgang optreedt. Wanneer dergelijke gesprekken geïntegreerd worden in het gewone gezinsleven, kan dit bijdragen aan meer rust, duidelijkheid en gedeelde besluitvorming op het moment dat het levenseinde zich aandient.

Daarnaast tonen studies aan dat open communicatie binnen gezinnen samenhangt met een beter psychosociaal welzijn bij nabestaanden. Families die tijdig en transparant communiceren over wensen en verwachtingen ervaren minder spijt en minder complexe rouw na het overlijden (Hudson et al., 2012).

Keirse (2017) benadrukt dat naasten vaak al rouwen vóór het overlijden. Gesprekken over de dood zijn dan doordrongen van een rouwproces dat reeds gaande is. Dit maakt dergelijke gesprekken zwaar en beladen, maar ook betekenisvol. Wie de dood durft te benoemen, probeert vaak tegelijk het leven, de relatie en de verbondenheid vast te houden.

Dit benadrukt dat spreken over de dood geen louter informatief proces is, maar een diep relationele en existentiële handeling, waarin kwetsbaarheid en verbondenheid centraal staan.

1.8 De rol van voorafgaande zorgplanning

Voorafgaande zorgplanning (advance care planning) wordt internationaal beschouwd als een cruciale component van kwalitatieve levenseindezorg. Het gaat hierbij niet om éénmalige beslissingen, maar om een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners, waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden (Van Mechelen et al., 2015).

Dit proces biedt patiënten en hun families de mogelijkheid om tijdig stil te staan bij wat voor hen betekenisvol is in de laatste levensfase. Door deze wensen expliciet te maken, kan zorg beter afgestemd worden op de waarden en voorkeuren van de patiënt, ook op momenten waarop deze zelf niet langer in staat is om zijn of haar wil te uiten. Vroegtijdige zorgplanning vertrekt daarbij vanuit respect voor autonomie, maar erkent tegelijk dat beslissingen rond het levenseinde vaak ingebed zijn in relaties en gedeelde ervaringen.

Onderzoek toont aan dat voorafgaande zorgplanning leidt tot meer afgestemde zorg, minder conflicten binnen gezinnen en een grotere kans dat patiënten overlijden op de plaats van hun voorkeur (Cohen et al., 2015; De Vleminck et al., 2019; Hudson et al., 2012). Daarnaast kan vroegtijdige zorgplanning bijdragen aan een vermindering van stress, angst en onzekerheid bij zowel patiënten als hun naasten (Van Mechelen et al., 2015).

Naast het procesmatige karakter is het ook belangrijk stil te staan bij de concrete uitkomsten van voorafgaande zorgplanning. Studies tonen aan dat gesprekken over toekomstige zorg de tevredenheid over de geleverde zorg kunnen verhogen en zelden leiden tot een toename van emotionele belasting. Integendeel, ze kunnen net bijdragen aan meer duidelijkheid en rust binnen gezinnen. Bovendien helpt vroegtijdige zorgplanning om de wensen van de patiënt beter te documenteren en te communiceren, waardoor zorgverleners en naasten beter in staat zijn om beslissingen te nemen die aansluiten bij wat de patiënt belangrijk vindt (Van Mechelen et al., 2015).

Verder blijkt dat vroegtijdige zorgplanning kan bijdragen aan het verminderen van belastende of ongewenste medische interventies aan het levenseinde, zonder dat dit een negatieve invloed heeft op de levensduur van de patiënt (Van Mechelen et al., 2015). Dit benadrukt dat kwalitatieve levenseindezorg niet noodzakelijk samenhangt met het maximaliseren van medische behandelingen, maar eerder met het afstemmen van zorg op de beleving, waarden en wensen van de patiënt.

Binnen de thuiscontext krijgt vroegtijdige zorgplanning een uitgesproken relationele betekenis. Beslissingen rond het levenseinde worden immers niet in isolatie genomen, maar zijn verweven met de dynamieken en relaties binnen het gezin. Vroegtijdige zorgplanning kan daarom een belangrijke rol spelen in het versterken van communicatie tussen gezinsleden, het afstemmen van verwachtingen en het creëren van ruimte voor het delen van emoties en zorgen.

Tegelijk blijkt dat deze vorm van zorgplanning in de praktijk vaak te laat of onvoldoende wordt ingezet. Het taboe rond het spreken over de dood, samen met onzekerheid bij zowel zorgverleners als gezinnen, maakt dat dergelijke gesprekken vaak pas plaatsvinden in crisissituaties, wanneer de emotionele belasting al hoog is en de tijdsdruk toeneemt. Hierdoor wordt het moeilijker om tot gedragen en doordachte beslissingen te komen.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief kan vroegtijdige zorgplanning dan ook beschouwd worden als een brug tussen individuele autonomie en relationele verbondenheid. Het creëert mogelijkheden om zorg en beslissingen niet alleen correct, maar ook afgestemd, gedragen en

betekenisvol vorm te geven binnen het gezin. In dit proces kan de gezinswetenschapper een belangrijke rol opnemen door gesprekken te faciliteren, ruimte te creëren voor gedeelde betekenisgeving en gezinnen te ondersteunen in het afstemmen van wensen, verwachtingen en emoties.

1.9 Besluit

Dit hoofdstuk toonde dat euthanasie in de thuiscontext niet los kan worden gezien van bredere juridische, relationele en existentiële kaders. Praten over het levenseinde raakt aan fundamentele menselijke thema's en wordt bemoeilijkt door zowel gezinsdynamieken als maatschappelijke opvattingen. Tegelijk maken deze spanningen duidelijk waarom euthanasie thuis geen louter medische aangelegenheid is, maar een diepgaand gezinsproces waarin communicatie, relaties en betekenisgeving centraal staan.

Hoofdstuk 2: Probleemkader

2.1 Probleemoriëntatie

Sinds de invoering van de Belgische euthanasiewet in 2002 is euthanasie onder strikte voorwaarden wettelijk mogelijk. In maatschappelijke, juridische en medische debatten wordt euthanasie doorgaans benaderd vanuit autonomie, zelfbeschikking en zorgvuldigheid (Federale Commissie voor de Evaluatie van de Euthanasie, 2022). Hoewel deze invalshoek essentieel is, toont zij slechts gedeeltelijk wat euthanasie betekent in het dagelijkse leven van mensen. Vooral de impact op gezinnen blijft vaak onderbelicht.

Wanneer euthanasie plaatsvindt in de thuissituatie, wordt het levenseinde een proces dat zich afspeelt binnen de intimiteit van het gezinsleven. Het gaat niet enkel om een medische handeling, maar om een periode waarin afscheid nemen, zorg dragen, nabij blijven en loslaten voortdurend met elkaar verweven zijn (De Poot & Distelmans, 2018). Partners, kinderen en andere naasten worden geconfronteerd met intense emoties. Toch blijkt het binnen gezinnen niet vanzelfsprekend om hierover te spreken.

Vanuit zorg en bescherming sparen gezinsleden elkaar door gevoelens in te houden of moeilijke gesprekken te vermijden, met risico op spanningen, misverstanden en eenzaamheid (Keirse, 2017). Dit zogenaemde beschermend zwijgen kan tijdelijk houvast bieden, maar kan tegelijk de draaglast vergroten en gevoelens van eenzaamheid versterken. Wanneer emoties niet gedeeld worden, ontstaat het risico dat gezinsleden afzonderlijk proberen om met de situatie om te gaan, zonder zicht op de beleving van de ander. Dit kan leiden tot misverstanden en een verminderd gevoel van verbondenheid, net op het moment dat deze verbondenheid het meest noodzakelijk is.

Binnen de casussen (zie hoofdstuk 4) die in deze bachelorproef centraal staat, werd zichtbaar hoe dit beschermend zwijgen niet voortkwam uit afstand, maar net uit zorg en liefde. Gezinsleden wilden elkaar ontzien, maar kwamen hierdoor paradoxaal genoeg verder van elkaar te staan. Deze dynamiek toont aan dat communicatie binnen euthanasietrajecten niet vanzelfsprekend is, maar ondersteuning vraagt.

Daarnaast wijst dit op een spanningsveld tussen individuele autonomie en relationele verbondenheid, waarin beslissingen rond het levenseinde niet los kunnen worden gezien van de gezinscontext. Hoewel de euthanasiewet het recht op zelfbeschikking centraal stelt, toont de praktijk dat deze keuzes steeds ingebed zijn in relaties en gedeelde ervaringen.

Deze problematiek wordt zichtbaar in concrete praktijksituaties die het vertrekpunt vormen van deze bachelorproef. In deze verhalen blijkt dat het proces zich niet beperkt tot het moment van overlijden. Vanaf het eerste gesprek over euthanasie ontstaat anticiperende rouw, waarbij gezinsleden stap voor stap afscheid nemen terwijl hun dierbare nog aanwezig is (Rando, 2000). Dit proces vraagt een grote emotionele draagkracht, terwijl deze draaglast niet altijd expliciet ondersteund wordt.

Hoewel professionele zorgverleners een belangrijke rol spelen binnen het euthanasietraject, ligt de focus in de praktijk vaak op medische en praktische aspecten. De emotionele en relationele noden van gezinnen blijven daardoor soms impliciet of onderbelicht. Dit creëert een spanningsveld tussen wat medisch georganiseerd wordt en wat gezinnen relationeel en emotioneel nodig hebben.

Dit spanningsveld vormt de kern van deze bachelorproef. Het maakt duidelijk dat euthanasie in de thuiscontext niet enkel vraagt om medische zorgvuldigheid, maar ook om gerichte aandacht voor communicatie, relationele dynamieken en emotionele ondersteuning binnen gezinnen.

2.2 Centrale vraag

Welke rol kan de gezinswetenschapper vervullen in het ondersteunen van gezinnen tijdens het euthanasietraject in de thuiscontext, rekening houdend met de emotionele en relationele processen die zich daarbij voordoen in de context van het levenseinde?

2.3 Deelvragen

- Hoe geven gezinsleden betekenis aan euthanasie binnen de thuissituatie?
- Welke emoties en vormen van anticiperende rouw ervaren gezinnen tijdens het euthanasietraject?
- Hoe verlopen communicatie en relationele dynamieken binnen gezinnen in de context van het levenseinde?
- Welke rol spelen professionele zorgverleners in het ondersteunen van gezinnen tijdens dit proces?
- Welke meerwaarde kan gezinswetenschappelijke begeleiding bieden voor gezinnen in deze context?

2.4 Praktijkgerichte probleemverkenning

De praktijkgerichte probleemverkenning vertrekt vanuit concrete gezinssituaties waarin euthanasie plaatsvond binnen de thuiscontext. Deze situaties tonen dat het euthanasietraject geen geïsoleerd moment is, maar een langdurig proces dat gezinnen emotioneel, relationeel en praktisch meedragen.

Binnen dit traject stapelen emoties zich op en verschuiven ze voortdurend. Enerzijds is er sprake van nabijheid, verbondenheid en zorg, anderzijds komen ook twijfel, angst en machteloosheid sterk naar voren. Gezinsleden proberen vaak sterk te blijven voor elkaar, waardoor gevoelens niet altijd uitgesproken worden. Dit beschermend zwijgen kan tijdelijk houvast bieden, maar kan tegelijk de draaglast vergroten en gevoelens van afzondering versterken. Wanneer emoties niet gedeeld worden, bestaat het risico dat gezinsleden dit proces individueel beleven, wat de onderlinge verbondenheid onder druk kan zetten.

Daarnaast blijkt dat professionele ondersteuning als waardevol wordt ervaren, maar zich in de praktijk voornamelijk richt op medische opvolging en praktische zorg. Hoewel deze ondersteuning essentieel is, blijft er vaak minder expliciete aandacht voor gezinscommunicatie, emotionele begeleiding en rouw, zowel vóór als na het overlijden. Hierdoor blijven gezinnen soms zelf zoeken naar manieren om dit proces samen te dragen en betekenis te geven aan wat zij meemaken.

Deze vaststellingen maken duidelijk dat gezinnen niet alleen nood hebben aan informatie en praktische ondersteuning, maar ook aan begeleiding die inzet op communicatie, betekenisgeving en het omgaan met verschillen in beleving binnen het gezin.

2.5 Veranderingsdoel

Het vergroten van inzicht in de emotionele en relationele noden van gezinnen die een euthanasietraject in de thuissituatie meemaken, met als doel het ontwikkelen van gezinswetenschappelijke ondersteuning die communicatie, draagkracht en betekenisgeving binnen gezinnen versterkt.

2.6 Besluit

In deze fase werd het probleemkader uitgewerkt. Vanuit maatschappelijke context en concrete praktijksituaties werd duidelijk dat euthanasie in de thuiscontext een diepgaand gezinsproces is, waarin emotionele en relationele dynamieken centraal staan.

De analyse toont aan dat er een spanningsveld bestaat tussen de medische organisatie van het euthanasietraject en de relationele noden van gezinnen. Hoewel zorgverleners een belangrijke rol opnemen, blijven communicatie, rouw en betekenisgeving binnen gezinnen vaak impliciet.

De centrale vraag en deelvragen vormen de leidraad voor het verdere theoretisch kader en de praktijkgerichte uitwerking in de volgende hoofdstukken.

Hoofdstuk 3: Relatieve en emotionele processen bij euthanasie in de thuiscontext

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de literatuurstudie uitgewerkt die helpt om de gezinsbeleving van euthanasie in de thuiscontext beter te begrijpen. Waar het probleemkader al aantoonde dat euthanasie thuis een intens en ingrijpend gezinsproces is, wordt hier verder verdiept ingegaan op de vraag waarom dit proces zo emotioneel en relationeel zwaar kan wegen. Daarnaast wordt verkend waar binnen dit complexe traject ruimte ligt voor ondersteuning die verder gaat dan louter medische en praktische zorg.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief wordt euthanasie niet benaderd als een losstaande medische beslissing, maar als een proces dat zich afspeelt binnen relaties, verbondenheid en gedeelde zorg. Het levenseinde raakt niet alleen de patiënt, maar hertekent ook het dagelijkse leven, de rollen en de onderlinge verhoudingen binnen het gezin (De Poot & Distelmans, 2018).

In dit hoofdstuk wordt euthanasie daarom begrepen als een relationeel gebeuren, waarbij aandacht uitgaat naar gezinsveerkracht en betekenisgeving, emotionele processen en anticiperende rouw, gedeelde autonomie en het evenwicht tussen draaglast en draagkracht. Samen bieden deze denkkaders een taal om ervaringen binnen gezinnen te benoemen en te begrijpen.

Deze theoretische inzichten vormen de basis voor de verdere uitwerking in deze bachelorproef en zullen in een later hoofdstuk (hoofdstuk 4) worden geïllustreerd aan de hand van casussen.

3.2 Het levenseinde als relationeel proces binnen gezinnen

Binnen gezinswetenschappen wordt het levenseinde begrepen als een relationeel proces dat zich afspeelt binnen het gezin en de bredere sociale context. Ziekte en naderend overlijden hebben niet alleen impact op het lichamenlijk functioneren van de patiënt, maar hertekenen ook relaties, rollen en verantwoordelijkheden binnen het gezin (Bowen, 1978). Partners, kinderen en andere naasten worden meegezogen in een proces van zorg dragen, afscheid nemen en loslaten.

Internationaal onderzoek binnen de gezondheidscommunicatie bevestigt dat het levenseinde geen individueel, maar een relationeel traject is. Keeley (2017) beschrijft het stervensproces als *terminal time*: de periode tussen diagnose en overlijden waarin familieleden samen een emotioneel, praktisch en existentieel proces doormaken. In deze fase wordt communicatie een van de weinige elementen waar betrokkenen nog invloed op ervaren. Hoe er gesproken, of gezwegen, wordt over afscheid, angst, hoop en autonomie, beïnvloedt niet alleen het verloop van het traject, maar ook de latere rouwverwerking van nabestaanden. Open en authentieke communicatie blijkt samen te hangen met minder spijt, minder complexe rouw en een groter gevoel van verbondenheid na het overlijden (Detering et al., 2010).

Daarnaast blijkt uit een systematische literatuurstudie binnen de pediatrie zorgcontext dat communicatie tussen familieleden en zorgverleners in levenseindetrajecten vaak moeizaam verloopt, onder andere door verschillen in verwachtingen, hoge emotionele belasting en onduidelijkheid over informatie (Holvoet, 2021). Ook Keeley (2017) benadrukt dat communicatie binnen gezinnen in deze context complex en kwetsbaar is, waarbij gevoelens vaak impliciet blijven. Dit verhoogt het risico op misverstanden en emotionele afstand tussen gezinsleden.

Binnen de palliatieve zorg wint het perspectief van *family-centered care* steeds meer aan belang. Hudson et al. (2012) benadrukken dat familieleden geen passieve toeschouwers zijn, maar actieve deelnemers in het zorgproces. Hun emotionele belasting en betrokkenheid beïnvloeden rechtstreeks het verloop van het traject. Wanneer families onvoldoende erkend worden als mededragers van het proces, verhoogt het risico op spanningen en rouwproblematiek.

Binnen de ethiek sluit dit aan bij het concept van relationele autonomie. Raus, Sterckx en Mortier (2013) stellen dat beslissingen rond euthanasie juridisch individueel zijn, maar in de praktijk altijd ingebed zijn in relaties. Autonomie wordt hierbij niet gezien als een losstaand zelfbeschikkingsrecht, maar als iets dat gevormd en ondersteund wordt binnen een relationele context.

In de thuiscontext wordt deze relationele dimensie bijzonder zichtbaar. Thuis is geen neutrale zorgomgeving, maar een betekenisvolle ruimte waarin routines, herinneringen en verbondenheid samenkomen. Hierdoor wordt het levenseinde een gedeelde ervaring die het hele gezin raakt (De Poot & Distelmans, 2018).

Vanuit dit perspectief kan ook gezinsveerkracht begrepen worden. Walsh (2016) benadrukt dat veerkracht ontstaat uit de manier waarop gezinnen samen betekenis geven aan moeilijke ervaringen, communiceren en verbonden blijven. Eenzelfde gebeurtenis kan binnen een gezin verschillend beleefd worden, maar krijgt pas samenhang wanneer er ruimte is om die ervaringen met elkaar te delen. Onzekerheid over procedures, timing en verwachtingen kan de draaglast verhogen en relationele spanning versterken.

Deze relationele benadering maakt duidelijk dat het levenseinde niet enkel draait rond beslissingen en handelingen, maar ook rond verbondenheid en betekenis. Binnen gezinnen worden ervaringen niet individueel beleefd, maar gedeeld, beïnvloed en mee gevormd door interacties tussen gezinsleden. Hoe één persoon het traject beleeft, heeft invloed op de anderen, en omgekeerd. Hierdoor ontstaat een dynamisch proces waarin emoties, communicatie en relaties voortdurend in beweging zijn.

In de twee casussen (zie hoofdstuk 4) van deze bachelorproef wordt dit duidelijk zichtbaar. In de casus van de drie zussen was er sprake van een duurzaam gezinsverband waarin zorg, verbondenheid en wederzijdse afhankelijkheid centraal stonden. De oudste zus nam jarenlang een verbindende rol op binnen het gezin en bleef ook tijdens haar ziekte een betekenisvolle figuur voor de anderen. De nabijheid van de zussen en de betrokken vertrouwenspersoon maakte dat

het euthanasietraject niet enkel haar traject werd, maar een proces dat het hele relationele netwerk meesleurde.

Ook in de casus (zie hoofdstuk 4) van Roos wordt euthanasie duidelijk een gezinsproces. De beslissing van de moeder om euthanasie aan te vragen betekende niet enkel een individuele keuze voor waardigheid, maar ook het begin van een geleidelijk afscheid voor haar dochter T., haar zoon en de kleinkinderen. Vanaf het moment dat het woord 'euthanasie' uitgesproken werd, veranderde de sfeer in het gezin en kwam iedereen in een andere relatie tot tijd, verlies en nabijheid te staan. T. beschrijft dat zij haar moeder "elke dag een stukje verloor" en tegelijk dichterbij haar kwam dan ooit. Dat maakt zichtbaar hoe het levenseinde binnen gezinnen tegelijk verlies en verbondenheid kan verdiepen.

Vanuit het perspectief van relationele ethiek wordt zorg niet enkel gezien als een individuele verantwoordelijkheid, maar als iets dat ontstaat binnen relaties en wederzijdse betrokkenheid (Bergum & Dossetor, 2005). Dit sluit aan bij de manier waarop euthanasie binnen gezinnen wordt beleefd als een gedeeld proces, waarin respect, verbondenheid en afstemming centraal staan.

3.3 Emotionele processen, anticiperende rouw, gedeelde autonomie en draagkracht

Anticiperende rouw verwijst naar het rouwproces dat start vóór het overlijden, vanaf het moment dat het levenseinde nabij is (Rando, 2000). Deze vorm van rouw gaat gepaard met complexe en soms tegenstrijdige emoties, waarbij verdriet, angst en machteloosheid samengaan met momenten van rust of opluchting (Keirse, 2017).

In euthanasietrajecten wordt deze anticiperende rouw vaak extra zichtbaar doordat het overlijden niet onverwacht plaatsvindt, maar vooraf besproken en gepland wordt. Gezinsleden nemen stap voor stap afscheid terwijl de persoon nog fysiek aanwezig is. Dit creëert een spanningsveld tussen vasthouden en loslaten. Binnen de casussen (zie hoofdstuk 4) werd dit onder meer zichtbaar in de periode waarin de gezondheidstoestand snel achteruitging. Terwijl de persoon nog aanwezig was, namen gezinsleden emotioneel reeds afscheid. Beschermend zwijgen speelde hierin een belangrijke rol: gevoelens werden niet altijd gedeeld, waardoor de individuele draaglast toenam.

Het Dual Process Model van Stroebe en Schut (1999) biedt inzicht in hoe mensen omgaan met verlies. Volgens dit model bewegen mensen voortdurend tussen verliesgerichte en herstelgerichte processen. Enerzijds is er ruimte voor verdriet, confrontatie en gemis; anderzijds is er aandacht voor het dagelijkse functioneren en het opnieuw opnemen van rollen en taken. Deze wisselwerking is geen teken van ontkenning, maar een gezonde manier om met verlies om te gaan. Binnen gezinnen kunnen deze processen echter verschillend verlopen, wat wederzijds begrip en afstemming vraagt.

Daarnaast beschrijft Boss (1999) het concept *ambiguous loss*, waarbij verlies reeds ervaren wordt terwijl de persoon nog aanwezig is. In euthanasietrajecten wordt deze spanning versterkt doordat

het overlijden gepland is, maar emotioneel nog niet volledig verwerkt. Dit kan gevoelens van verwarring, machteloosheid en innerlijke spanning oproepen.

Deze dynamieken hangen samen met het concept gedeelde autonomie. Hoewel de beslissing juridisch bij de patiënt ligt, wordt de uitvoering relationeel gedragen. Gezinsleden nemen vaak een actieve rol op in de praktische organisatie, de emotionele ondersteuning en het mee dragen van het proces. Dit kan gepaard gaan met gevoelens van verantwoordelijkheid, twijfel of loyaliteitsconflicten. Gedeelde autonomie betekent dan ook niet dat de beslissing van de patiënt wordt overgenomen, maar dat zij in de praktijk ingebed blijft in relaties en wederzijdse betrokkenheid.

Het onderscheid tussen draaglast en draagkracht helpt om deze processen verder te begrijpen. Draaglast verwijst naar de emotionele, praktische en relationele belasting die gezinnen ervaren, terwijl draagkracht betrekking heeft op de hulpbronnen die beschikbaar zijn om hiermee om te gaan (Ganseman et al., 2023). In een euthanasietraject verschuift deze balans voortdurend. Naarmate het overlijden nadert, kan de draaglast toenemen door vermoeidheid, onzekerheid, verdriet en spanning. Tegelijk kan draagkracht versterkt worden door open communicatie, professionele ondersteuning, gedeelde betekenisgeving en onderlinge verbondenheid.

Rouw en nazorg binnen euthanasietrajecten

Rouw vormt een essentieel onderdeel van het euthanasietraject en stopt niet bij het moment van overlijden. Binnen de context van euthanasie krijgt rouw een specifieke invulling, aangezien het overlijden niet onverwacht plaatsvindt, maar vooraf besproken en gepland wordt. Dit maakt dat gezinsleden reeds vóór het overlijden geconfronteerd worden met verlies, wat aansluit bij het concept van anticiperende rouw (Rando, 2000).

Hoewel anticiperende rouw in sommige gevallen helpend kan zijn in het voorbereiden op het verlies, betekent dit niet dat de rouw na het overlijden minder zwaar is. Integendeel, onderzoek toont aan dat rouw na euthanasie gepaard kan gaan met gemengde gevoelens, zoals verdriet, opluchting, schuld en twijfel (Keirse, 2017). Deze ambivalentie maakt het rouwproces complex en vraagt om ruimte waarin verschillende emoties erkend mogen worden.

Daarnaast speelt de manier waarop het euthanasietraject verlopen is een belangrijke rol in de latere rouwverwerking. Wanneer er ruimte was voor open communicatie, gezamenlijke betekenisgeving en afscheid, ervaren nabestaanden vaak meer rust en verbondenheid. Wanneer er daarentegen sprake was van spanningen, onuitgesproken gevoelens of onduidelijkheid, kan dit het rouwproces bemoeilijken en leiden tot gevoelens van spijt of onverwerkt verdriet.

Nazorg na euthanasie is daarom van groot belang, maar blijkt in de praktijk niet altijd structureel ingebed te zijn. Professionele ondersteuning richt zich vaak op het traject tot aan het overlijden, terwijl de periode nadien minder aandacht krijgt. Gezinnen worden na het overlijden soms geconfronteerd met een plotse leegte, zowel emotioneel als in termen van ondersteuning.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief is het essentieel om ook na het overlijden aandacht te blijven hebben voor het gezinssysteem. Rouw is geen individueel proces, maar voltrekt zich binnen relaties. Gezinsleden rouwen elk op hun eigen manier en in hun eigen tempo, wat kan leiden tot verschillen in beleving en mogelijke spanningen binnen het gezin. Het erkennen van deze verschillen en het creëren van ruimte voor gedeelde én individuele rouw is een belangrijke voorwaarde voor verwerking.

De gezinswetenschapper kan in deze fase een belangrijke rol opnemen door nazorggesprekken te faciliteren, ruimte te creëren voor het delen van ervaringen en te ondersteunen in het vinden van betekenis na het verlies. Dit kan bijdragen aan het voorkomen van complexe rouw en het versterken van verbondenheid binnen het gezin. Daarnaast kan ook aandacht besteed worden aan rituelen en herinneringen, die helpen om het verlies een plaats te geven binnen het levensverhaal van het gezin. Rituelen bieden houvast en kunnen bijdragen aan het gevoel dat het afscheid gedeeld en gedragen werd.

Deze inzichten onderstrepen dat euthanasie niet eindigt bij het overlijden, maar doorloopt in de rouw en nazorg. Dit vraagt om een benadering waarin ook na het overlijden ruimte blijft voor begeleiding, afstemming en betekenisgeving binnen het gezin.

Spanningsveld tussen medische zorg en relationele tijd

Binnen euthanasietrajecten in de thuiscontext ontstaat vaak een spanningsveld tussen de medische logica van zorgverlening en de relationele beleving van het gezin. Enerzijds wordt het traject gekenmerkt door duidelijke procedures, wettelijke voorwaarden en een zekere tijdsstructuur. Anderzijds voltrekt het proces zich binnen het gezinsleven, waar emoties, relaties en betekenisgeving centraal staan.

De medische benadering van euthanasie legt de nadruk op zorgvuldigheid, autonomie en correcte uitvoering van de procedure. Hoewel deze structuur noodzakelijk is, kan ze botsen met de emotionele realiteit van gezinnen, waarin tijd niet lineair of voorspelbaar wordt beleefd. Voor gezinsleden wordt tijd vaak anders ervaren. Momenten van nabijheid, afscheid en verbondenheid laten zich niet altijd vatten binnen een strak gepland traject. Emoties kunnen onverwacht opkomen en de nood aan gesprek of stilte ontstaat niet noodzakelijk op vooraf bepaalde momenten.

Dit spanningsveld kan leiden tot gevoelens van druk, onmacht of vervreemding. Gezinsleden kunnen ervaren dat er onvoldoende ruimte is om stil te staan bij wat er gebeurt, of dat belangrijke momenten te snel voorbijgaan. Tegelijk kan een gebrek aan structuur ook onzekerheid veroorzaken, wat opnieuw spanning met zich meebrengt.

Binnen deze context wordt het belang van relationele tijd zichtbaar. Relationele tijd verwijst naar tijd die niet gestuurd wordt door medische of organisatorische logica, maar ruimte laat voor aanwezigheid, emotionele verwerking en verbinding. Het gaat om momenten waarin niet het handelen centraal staat, maar het samen zijn, luisteren en betekenis geven aan wat zich aandient.

De gezinswetenschapper kan hierin een belangrijke rol opnemen als bewaker van deze relationele tijd. Door bewust ruimte te creëren voor gesprek, stilte en gedeelde ervaringen, helpt hij of zij om het traject te vertragen en af te stemmen op het tempo van het gezin. Daarnaast kan de gezinswetenschapper fungeren als tolk tussen de medische wereld en de leefwereld van het gezin, door medische informatie te vertalen naar begrijpelijke en betekenisvolle taal en door gezinsleden te ondersteunen in het verwoorden van hun noden en vragen richting zorgverleners.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief draagt deze rol bij aan het versterken van verbondenheid en het voorkomen van relationele spanningen. Wanneer gezinnen zich gehoord en begrepen voelen, ontstaat er meer ruimte om het traject samen te dragen. Dit kan een belangrijke invloed hebben op hoe het euthanasieproces beleefd wordt en op de latere rouwverwerking.

3.4 De gezinswetenschapper als tolk en bewaker van de relationele tijd

Binnen dit theoretisch kader krijgt de gezinswetenschapper een specifieke rol. De gezinswetenschapper kan worden begrepen als tolk: iemand die de medische realiteit van procedures, timing en beslissingen helpt vertalen naar de relationele leefwereld van het gezin. Vanuit gezinsveerkracht ondersteunt hij of zij betekenisgeving en communicatie (Walsh, 2016), terwijl vanuit het draaglast-draagkracht denken aandacht wordt besteed aan emotionele belasting en het versterken van draagkracht (Ganseman et al., 2023).

Daarnaast vervult de gezinswetenschapper de rol van bewaker van niet-medische tijd. Door ruimte te creëren voor gesprek, stilte en emotionele verwerking helpt hij of zij het traject te vertragen en te verdiepen. Zo wordt euthanasie niet uitsluitend ervaren als een opeenvolging van medische stappen, maar als een gedragen gezinsproces waarin ook kwetsbaarheid, verbondenheid en rouw een plaats krijgen (Keirse, 2017).

Vanuit contextuele theorie (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973) kan de rol van de gezinswetenschapper eveneens begrepen worden als bewaker van relationele rechtvaardigheid. In euthanasietrajecten kunnen gevoelens van loyaliteit, schuld of onuitgesproken verwachtingen de relationele balans verstoren. Het expliciteren van wederzijdse zorg en erkenning helpt om relationele schuldenlast te verminderen en wederzijdse waardigheid te bewaren.

Binnen de *relational ethics* (Bergum & Dossetor, 2005) wordt bovendien benadrukt dat ethische besluitvorming niet enkel plaatsvindt op basis van principes, maar binnen concrete relaties. De gezinswetenschapper faciliteert ruimte waarin kwetsbaarheid gedeeld kan worden zonder dat dit leidt tot morele polarisatie. Hierdoor wordt euthanasie niet gereduceerd tot een juridisch-medische beslissing, maar erkend als een relationele gebeurtenis met blijvende impact op het gezinssysteem.

Door deze dubbele rol op te nemen, positioneert de gezinswetenschapper zich als een verbindende figuur binnen het euthanasietraject. Hij of zij creëert ruimte waarin zowel medische als relationele perspectieven naast elkaar kunnen bestaan, zonder dat het ene het andere

overstemt. Dit maakt het mogelijk om het levenseinde niet enkel correct te organiseren, maar ook menselijk en betekenisvol te beleven.

3.5 Kinderen en het levenseinde binnen gezinnen

Binnen euthanasietrajecten in de thuiscontext wordt de aandacht vaak in de eerste plaats gericht op de patiënt en de volwassen naasten. Kinderen nemen echter eveneens deel aan dit proces, ook wanneer zij niet expliciet betrokken worden. Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief is het daarom essentieel om kinderen niet louter te zien als kwetsbare toeschouwers, maar als actieve betekenisgevers binnen het gezinssysteem.

Kinderen ervaren ziekte, afscheid en overlijden op een andere manier dan volwassenen. Hun begrip van de dood is sterk afhankelijk van hun leeftijd en ontwikkelingsniveau. Jongere kinderen denken vaak concreet en kunnen moeite hebben om de finaliteit van de dood te begrijpen, terwijl oudere kinderen en jongeren meer inzicht hebben, maar tegelijk ook geconfronteerd worden met existentiële vragen en intense emoties. Wat echter voor alle leeftijden geldt, is dat kinderen signalen oppikken uit hun omgeving en gevoelig zijn voor spanningen, ook wanneer er weinig expliciet gesproken wordt.

Binnen gezinnen ontstaat daarom soms de neiging om kinderen te beschermen door hen niet volledig te betrekken bij het euthanasietraject. Moeilijke gesprekken worden vermeden of vereenvoudigd, vanuit de intentie om het kind te ontlasten. Onderzoek toont echter aan dat het niet betrekken van kinderen kan leiden tot gevoelens van verwarring, angst en eenzaamheid. Wanneer informatie ontbreekt, gaan kinderen zelf betekenis geven aan wat er gebeurt, wat kan resulteren in misinterpretaties of schuldgevoelens (Keirse, 2017).

Daarnaast ervaren kinderen, net als volwassenen, anticiperende rouw. Zij nemen stap voor stap afscheid terwijl de persoon nog aanwezig is, wat gepaard kan gaan met wisselende emoties zoals verdriet, boosheid, angst of zelfs opluchting. Deze gevoelens worden niet altijd herkend of benoemd, waardoor kinderen ze vaak intern verwerken. Dit kan hun draaglast verhogen en het risico op latere rouwproblemen vergroten.

Het betrekken van kinderen op een leeftijdsadequaat manier kan bijdragen aan hun emotionele verwerking en gevoel van verbondenheid binnen het gezin. Open en eerlijke communicatie, aangepast aan hun ontwikkelingsniveau, helpt om vertrouwen te creëren en gevoelens bespreekbaar te maken. Hierbij is het belangrijk dat kinderen ruimte krijgen om vragen te stellen en dat hun emoties erkend worden, zonder deze te minimaliseren of te sturen.

Vanuit gezinsveerkrachtperspectief (Walsh, 2016) speelt het samen betekenis geven aan het levenseinde een belangrijke rol. Wanneer kinderen betrokken worden in dit proces, kunnen zij het afscheid beter plaatsen binnen het verhaal van het gezin. Dit draagt bij aan een gevoel van continuïteit en verbondenheid, ook na het overlijden.

Binnen deze context krijgt de gezinswetenschapper een belangrijke rol in het ondersteunen van gezinnen om kinderen op een sensitieve en afgestemde manier te betrekken. Dit kan door ouders te begeleiden in hoe zij met hun kinderen kunnen spreken over ziekte en afscheid, maar ook door zelf tools en werkvormen aan te reiken die aansluiten bij de belevingswereld van het kind.

Deze inzichten vormen een belangrijke basis voor het praktijkvoorstel rond het kinderboekje dat in het volgende hoofdstuk wordt uitgewerkt. Het erkennen van kinderen als volwaardige deelnemers binnen het gezinsproces vraagt een verschuiving van een beschermende naar een inclusieve benadering, waarbij hun beleving ernstig genomen wordt zonder hen te overbelasten.

3.6 Kinderen en het begrijpen van de dood en rouw

Wanneer een ouder een euthanasietraject doorloopt in de thuiscontext, krijgt de positie van kinderen een nog diepere gelaagdheid. Waar in het voorgaande werd benadrukt dat kinderen deel uitmaken van het gezinsproces, wordt hier zichtbaar hoe zij dit proces ook actief beleven en betekenis geven. De aanwezigheid van de ouder, gecombineerd met het vooruitzicht van een naderend afscheid, plaatst kinderen in een realiteit waarin verbondenheid en verlies gelijktijdig ervaren worden. Deze spanning vraagt om een verdere verdieping vanuit ontwikkelingspsychologisch, emotioneel en relationeel perspectief.

Kinderen groeien en ontwikkelen zich binnen relaties. Hun manier van denken, voelen en betekenis geven aan gebeurtenissen is voortdurend in evolutie en sterk afhankelijk van hun leeftijd, cognitieve rijping en relationele context. Dit betekent dat zij het levenseinde niet enkel cognitief benaderen, maar vooral beleven vanuit hun ontwikkelingsfase en hun verbondenheid met betekenisvolle anderen. Binnen een euthanasietraject worden zij geconfronteerd met veranderingen in hun vertrouwde omgeving, in het gedrag van hun ouder en in de emotionele sfeer binnen het gezin. Vaak voelen zij intuïtief aan dat er iets ingrijpends gaande is, zelfs wanneer dit niet expliciet benoemd wordt. Het begrijpen van deze beleving vraagt daarom een geïntegreerd perspectief, waarin cognitieve ontwikkeling, emotionele processen, hechting, metalliseren en betekenisgeving samenkomen.

Vanuit een ontwikkelingspsychologisch perspectief is het begrijpen van de dood bij kinderen geen vaststaand gegeven, maar een proces dat zich geleidelijk ontwikkelt. Piaget (1972) beschrijft hoe kinderen evolueren van concreet en egocentrisch denken naar een meer abstract en reflectief niveau. In de pre-operationele fase beleven jonge kinderen de wereld sterk vanuit het hier-en-nu en hebben zij moeite om abstracte concepten zoals dood, tijd en onomkeerbaarheid te begrijpen. De dood kan voor hen nog aanvoelen als tijdelijk of omkeerbaar, wat maakt dat zij het naderende verlies moeilijk kunnen vatten zolang de ouder nog zichtbaar aanwezig is. In de concreet-operationele fase groeit het vermogen tot logisch denken en ontstaat er meer inzicht in de onomkeerbaarheid van de dood, al blijft dit denken sterk verbonden met concrete ervaringen. Begrippen zoals “binnenkort” of “later” blijven vaak moeilijk te plaatsen. Vanaf de formeel-operationele fase ontwikkelen kinderen een meer abstract denkvermogen en kunnen zij reflecteren over existentiële vragen rond leven, lijden en sterven. Dit betekent echter niet

automatisch dat zij het verlies ook emotioneel volledig kunnen dragen. Integendeel, een groter cognitief inzicht kan gepaard gaan met intensere emoties en meer complexe vragen.

Speece en Brent (1984) verfijnen dit perspectief door vier kerncomponenten van doodsbegrip te onderscheiden: onomkeerbaarheid, universaliteit, non-functionaliteit en causaliteit. Deze componenten ontwikkelen zich niet gelijktijdig, waardoor begrijpen en voelen bij kinderen niet altijd samenvallen. Zoals Slaughter (2005) aangeeft, leren kinderen eerst wat dood is, en pas later wat dit betekent voor henzelf en hun relaties. Binnen een euthanasietraject wordt deze spanning nog versterkt, omdat kinderen geconfronteerd worden met een realiteit waarin hun ouder er nog is, maar tegelijk ook zal sterven. Deze dubbele boodschap kan leiden tot verwarring en onzekerheid.

Een praktijkervaring binnen een gezin waarin een moeder zich in een euthanasietraject bevond, maakte dit ontwikkelingsperspectief op een indringende manier zichtbaar. De kinderen bevonden zich niet in een rouwproces na het overlijden, maar in een fase waarin hun moeder nog aanwezig en aanspreekbaar was. Tegelijk groeide het besef dat deze aanwezigheid tijdelijk was. Wat daarbij opviel, was hoe verschillend kinderen dit naderende verlies beleven naargelang hun ontwikkelingsfase. Een jonger kind reageerde vooral vanuit directe nabijheidsbehoefte en concreet gemis, terwijl een ouder kind meer vragen stelde over wat er zou gebeuren. Dit benadrukt dat kinderen het levenseinde niet op een uniforme manier beleven, maar steeds vanuit hun eigen ontwikkelingsfase en belevingswereld.

Naast het cognitieve aspect speelt de emotionele ontwikkeling een cruciale rol. Kinderen beschikken nog niet over dezelfde mogelijkheden als volwassenen om emoties te reguleren en te verwoorden. Zij zijn in sterke mate afhankelijk van hun omgeving om betekenis te geven aan wat zij voelen. Volgens Thompson (2014) hebben kinderen nood aan co-regulatie, waarbij volwassenen helpen om gevoelens te benoemen, te structureren en draaglijk te maken.

Rouw bij kinderen verloopt bovendien anders dan bij volwassenen. Zoals Keirse (2021) beschrijft, rouwen kinderen niet continu, maar in stukjes. Momenten van intens verdriet worden afgewisseld met spel, afleiding en ogenschijnlijke onbezorgdheid. Deze afwisseling vormt een beschermend mechanisme tegen emotionele overbelasting.

Het dual process model van Margaret Stroebe en Henk Schut (1999) helpt om deze dynamiek te begrijpen. Volgens dit model bewegen mensen in hun rouwproces voortdurend tussen verliesgerichte en herstelgerichte coping. Verliesgerichte coping verwijst naar momenten waarin het verlies centraal staat, zoals verdriet, gemis en het stilstaan bij de dood. Herstelgerichte coping verwijst naar momenten waarin de aandacht verschuift naar het dagelijkse leven, zoals spelen, schoolactiviteiten of andere vormen van afleiding. Deze voortdurende afwisseling heeft een beschermende functie tegen emotionele overbelasting.

Bij kinderen is deze beweging vaak zeer zichtbaar. Zij schakelen op korte tijd tussen verdriet en spel, tussen confrontatie en herstel. In een euthanasietraject krijgt deze dynamiek een extra gelaagdheid, omdat kinderen niet enkel omgaan met verlies, maar ook met de blijvende

aanwezigheid van hun ouder. In een praktijkervaring werd zichtbaar hoe kinderen momenten van verdriet en nabijheid afwisselden met gewone dagelijkse activiteiten. Dit illustreert hoe rouw bij kinderen geen lineair proces is, maar een voortdurende beweging tussen verschillende belevingslagen.

Omdat de ouder nog leeft, bevinden kinderen zich in een proces van anticiperende rouw. Christ (2006) beschrijven dit als een rouwproces dat reeds begint vóór het overlijden. Binnen deze fase bestaan verbondenheid en verlies gelijktijdig naast elkaar. Kinderen kunnen genieten van de aanwezigheid van hun ouder, terwijl zij tegelijkertijd geconfronteerd worden met het besef dat deze aanwezigheid eindig is.

Dit spanningsveld kan verder begrepen worden vanuit het concept van ambiguous loss van Boss (1999), waarbij de ouder fysiek aanwezig is, maar haar toekomstige afwezigheid reeds voelbaar wordt binnen het gezin. Deze dubbelheid maakt het voor kinderen bijzonder moeilijk om de situatie te begrijpen. Iemand is er nog, maar is tegelijk ook aan het verdwijnen. Dit kan gevoelens van verwarring, onzekerheid en een verhoogde behoefte aan nabijheid versterken.

Ook dit werd zichtbaar in een praktijkervaring binnen een gezin in de thuiscontext. De kinderen leefden in een fase waarin hun moeder nog aanwezig was en betekenisvolle momenten nog mogelijk waren. Tegelijk groeide het besef dat deze nabijheid tijdelijk was. Zij zochten haar op, wilden dicht bij haar zijn, stelden vragen en toonden verdriet, maar beleefden ook nog gewone, warme en verbindende momenten. Deze combinatie van leven mét en leven naar een verlies toe illustreert hoe anticiperende rouw zich bij kinderen manifesteert.

Binnen deze context wordt betekenisgeving een centraal proces. Volgens Neimeyer (2012) is rouw een proces van betekenisconstructie. Bij kinderen gebeurt dit vaak via spel, verhalen en symboliek. Zoals Ricoeur (2004) stelt, zijn er ervaringen die zich niet volledig in taal laten vatten, waardoor kinderen hun beleving vaak uitdrukken via gedrag, spel, stilte of beelden.

De inzichten van Patrick Meurs (2010, 2016) benadrukken het belang van metalliseren. Kinderen hebben volwassenen nodig die hen helpen om gevoelens te herkennen, te benoemen en te begrijpen. In een euthanasietraject, waarin ouders zelf emotioneel belast zijn, kan deze functie onder druk komen te staan. Dit maakt dat hulpverleners een belangrijke rol kunnen opnemen door ruimte te creëren voor emoties en door de binnenwereld van het kind mee te helpen ordenen.

Communicatie vormt hierbij een cruciale schakel. Kinderen ervaren communicatie niet enkel via woorden, maar ook via stiltes, spanningen en non-verbale signalen. Binnen gezinnen ontstaat vaak een spanningsveld tussen beschermen en informeren. Ouders willen hun kinderen beschermen tegen pijn, maar het achterhouden of verzwakken van informatie kan leiden tot verwarring en angst. Daarom is eerlijke, concrete en leeftijdsadequaat communicatie essentieel.

Tijdens een praktijkervaring bleek bovendien dat niet elke communicatieve werkvorm aansluit bij de leefwereld van kinderen. Waar abstracte en talige gespreksvormen weinig ingang boden,

creëerden narratieve hulpmiddelen meer houvast. Verhalen boden een veilige manier om gevoelens en vragen te verkennen, zonder dat alles onmiddellijk benoemd moest worden.

Naast verbale communicatie kunnen narratieve en symbolische werkvormen een belangrijke ondersteuning bieden. Kinderboeken, verhalen en tekeningen helpen kinderen om emoties te herkennen en betekenis te geven aan verlies (Danielson & Colman, 2023). Voor kinderen met neurodiversiteit, zoals autisme of ADHD, vraagt dit extra afstemming en structuur (Crane et al., 2019).

Tegelijk blijft het behoud van dagelijkse routines een belangrijke stabiliserende factor. Activiteiten zoals spelen, naar school gaan en samen eten bieden houvast in een situatie die gekenmerkt wordt door onzekerheid. Binnen gezinnen met meerdere kinderen is het bovendien belangrijk om oog te hebben voor verschillen in beleving.

Naast deze ontwikkelingspsychologische en relationele dimensies roept de betrokkenheid van kinderen binnen een euthanasietraject ook belangrijke ethische vragen op. Het spanningsveld tussen beschermen en betrekken staat hierbij centraal. Hoewel ouders hun kinderen willen beschermen, kan het buitensluiten van informatie leiden tot verwarring en angst. Vanuit een ethisch perspectief betekent dit dat bescherming niet gelijkstaat aan uitsluiting, maar vraagt om afgestemde betrokkenheid.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief zijn kinderen geen passieve toeschouwers, maar actieve betekenisgevers. Zoals Walsh (2016) aangeeft, ontstaat gezinsveerkracht wanneer er ruimte is voor communicatie, verbondenheid en gedeelde betekenisgeving.

Kinderen zijn kwetsbaar in een levenseindecontext, maar beschikken tegelijk over een groot vermogen tot veerkracht. Wanneer zij zich gezien, gehoord en gedragen voelen binnen hun gezin, kunnen zij geleidelijk betekenis geven aan wat er gebeurt. Het euthanasietraject wordt dan niet enkel een proces van afscheid, maar ook een proces van verbondenheid, waarin ruimte ontstaat voor zorg, nabijheid en gedeelde betekenis.

Deze inzichten tonen aan dat kinderen nood hebben aan een benadering die aansluit bij hun ontwikkelingsniveau en belevingswereld. Dit vormt een belangrijke basis voor het praktijkvoorstel dat in hoofdstuk 5 wordt uitgewerkt, waarin gebruik wordt gemaakt van een narratieve en symbolische werkvorm via een kinderboekje.

3.7 Besluit

Dit hoofdstuk maakte duidelijk dat euthanasie in de thuiscontext niet begrepen kan worden als een louter medische of individuele beslissing, maar als een diepgaand relationeel en emotioneel proces dat het volledige gezin raakt. Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief werd zichtbaar hoe het levenseinde zich niet enkel afspeelt in procedures en keuzes, maar vooral in verbondenheid, communicatie, wederzijdse zorg en betekenisgeving.

De literatuurstudie toonde aan dat euthanasietrajecten ingebed zijn in complexe relationele dynamieken, waarin gezinsleden samen bewegen doorheen een proces van afscheid, onzekerheid en emotionele belasting. Concepten zoals gezinsveerkracht, relationele autonomie, anticiperende rouw, ambiguous loss en het evenwicht tussen draaglast en draagkracht maakten duidelijk hoe gelaagd en kwetsbaar deze processen zijn. Tegelijk werd zichtbaar dat communicatie binnen gezinnen vaak onder druk staat, waarbij gevoelens impliciet blijven en beschermend zwijgen zowel verbinding als afstand kan creëren.

Daarnaast werd de positie van kinderen verdiepend belicht. Kinderen blijken geen passieve toeschouwers, maar actieve betekenisgevers binnen het gezinsproces. Hun beleving van het levenseinde wordt sterk beïnvloed door hun ontwikkelingsfase, hechttingsrelaties en de manier waarop binnen het gezin gecommuniceerd wordt. Het betrekken van kinderen op een afgestemde en eerlijke manier blijkt essentieel voor hun emotionele verwerking en voor het versterken van gezinsveerkracht.

Ook de rol van de gezinswetenschapper kwam duidelijk naar voren als een cruciale schakel binnen dit proces. Als tolk tussen de medische en relationele leefwereld en als bewaker van relationele tijd kan de gezinswetenschapper bijdragen aan het creëren van ruimte voor communicatie, emotionele afstemming en gedeelde betekenisgeving.

Deze inzichten tonen aan dat gezinnen binnen euthanasietrajecten nood hebben aan ondersteuning die verder reikt dan medische en praktische zorg alleen. Daarmee vormt dit hoofdstuk een belangrijke bouwsteen in het beantwoorden van de centrale onderzoeksvraag van deze bachelorproef, namelijk welke rol de gezinswetenschapper kan opnemen in het ondersteunen van gezinnen tijdens een euthanasietraject in de thuiscontext.

In het volgende hoofdstuk worden deze theoretische inzichten verbonden met concrete casussen (zie hoofdstuk 4), zodat zichtbaar wordt hoe deze processen zich in de praktijk manifesteren en welke noden en uitdagingen daarbij naar voren komen.

Hoofdstuk 4: Casustoepassing en gezinswetenschappelijke analyse

4.1 Inleiding

Om de theoretische inzichten uit deze bachelorproef te verbinden met de praktijk, is het belangrijk stil te staan bij de concrete casussen die aan de basis liggen van dit onderzoek. Om de privacy van de betrokkenen te waarborgen, werden de casussen in deze bachelorproef geanonimiseerd en waar nodig aangepast zonder afbreuk te doen aan de inhoudelijke betekenis.

De casus van de drie zussen en hun nauwe vertrouwenspersoon, en de casus van Roos en haar dochter T., maken zichtbaar hoe euthanasie in de thuiscontext niet enkel een individuele keuze is, maar een relationeel en emotioneel proces dat het hele gezin raakt.

In beide casussen wordt duidelijk dat zorg, afscheid, communicatie en betekenisgeving voortdurend met elkaar verweven zijn. Tegelijk tonen deze verhalen ook verschillen in gezinsstructuur, communicatiepatronen, rollen en ervaren ondersteuning. Juist daardoor bieden zij samen een rijk en genuanceerd beeld van de complexiteit van euthanasietrajecten in de thuiscontext. In wat volgt worden beide geanonimiseerde casussen eerst uitgewerkt, waarna een vergelijkende gezinswetenschappelijke analyse volgt.

Deze analyse draagt bij aan het beantwoorden van de centrale onderzoeksvraag door zichtbaar te maken welke emotionele en relationele noden zich binnen gezinnen voordoen tijdens het euthanasietraject.

4.2 Casus 1: drie zussen en een vriend

Deze casus handelt over drie zussen op gevorderde leeftijd die hun hele leven samenwoonden in dezelfde woning. Hun samenleven had het karakter van een duurzaam gezinsverband, waarin zorg, verbondenheid en wederzijdse afhankelijkheid centraal stonden. Doorheen de jaren ontwikkelden zij een sterke onderlinge band, gevormd door gedeelde levensgeschiedenis, dagelijkse routines en gezamenlijke zorg voor elkaar.

De oudste zus, hierna aangeduid als T., nam binnen dit gezin een centrale rol in. Zij fungeerde als verbindende figuur tussen de twee andere zussen, die qua persoonlijkheid sterk van elkaar verschilden. Waar de ene zus eerder optimistisch en hoopvol in het leven stond, werd de jongste omschreven als meer somber en kwetsbaar. T. bevond zich vaak in een bemiddelende positie en werd door de anderen ervaren als een stabiele en richtinggevende aanwezigheid.

Naast de zussen was er een niet-familiale maar zeer nauwe betrokkene, die hen al ongeveer twintig jaar kende. Oorspronkelijk ontstond het contact via het kapsalon, waar de zussen wekelijks samenkwamen. In de loop van de jaren groeide deze band uit tot een diepe vertrouwensrelatie. De betrokkene beschouwde de zussen als grootmoeders, zeker nadat de eigen grootouders waren overleden. Omgekeerd deden de zussen geregeld een beroep op hem of haar bij praktische,

emotionele en organisatorische noden. In de praktijk nam deze persoon een rol op die het midden hield tussen vriend(in), mantelzorger en vertrouwenspersoon.

De zussen stonden bekend als ruimdenkend, cultureel geïnteresseerd en uitgesproken in hun overtuigingen. Het thema euthanasie was geen taboe binnen hun gezin. Integendeel: in de jaren vóór de ziekte van T. werd hier herhaaldelijk openlijk over gesproken. T. had duidelijk en consequent verwoord dat zij, indien zij ernstig ziek zou worden en ondraaglijk zou lijden, euthanasie wenste. Ze wilde haar autonomie behouden, niet nodeloos afzien en bij voorkeur thuis sterven, omringd door vertrouwde gezichten.

Voor de betrokkene waren deze gesprekken belangrijk: ze gaven het gevoel dat T. haar levenseinde bewust doordacht had. Dit zorgde aanvankelijk voor rust en duidelijkheid, maar legde tegelijk een zware verantwoordelijkheid bij de omgeving. De zussen en de betrokkene wisten immers dat, mocht het moment ooit aanbreken, zij niet enkel getuige zouden zijn, maar ook mededragers van deze keuze.

In de periode voorafgaand aan het euthanasietraject verslechterde de gezondheidstoestand van T. geleidelijk. Er was sprake van vermoeidheid, fysieke achteruitgang en onzekerheid over de diagnose. Op een bepaald moment ging T. acuut achteruit, maar zij verzette zich tegen hospitalisatie uit angst dat dit haar wens om thuis te sterven zou ondermijnen. Uiteindelijk bleek naast een oncologische problematiek ook een ernstig suikertekort een rol te spelen.

Na opname en behandeling keerde T. terug naar huis. Deze periode werd door de betrokkenen ervaren als een tijdelijke herademing. Er was nog ruimte voor betekenisvolle momenten: uitstappen naar zee, gezamenlijke maaltijden, kleine rituelen en gedeelde herinneringen. Tegelijk hing er een sluimerend besef in de lucht dat deze fase eindig was. De zussen en de betrokkene bevonden zich in een dubbel gevoel van dankbaarheid en anticiperend verlies.

Enkele maanden later volgde een snelle en ingrijpende verslechtering. De kanker nam agressieve vormen aan en uitte zich in een zichtbaar en pijnlijk gezwel. In een tijdspanne van nauwelijks een week ging T. drastisch achteruit. De pijn werd ondraaglijk, de lichamelijke aftakeling confronterend en de angst voor verdere ontluistering reëel.

Voor de zussen bracht deze fase intense gevoelens met zich mee: machteloosheid, verdriet, angst en een diep verlangen om hun zus niet langer te zien lijden. Tegelijk worstelden zij met het besef dat het naderende einde ook hun eigen leven onherroepelijk zou veranderen. Het huis, dat altijd een plaats van veiligheid was geweest, werd nu ook een plaats van wachten, zorg en afscheid.

Wanneer duidelijk werd dat het lijden ondraaglijk werd, werd het euthanasietraject opgestart. De huisarts en een tweede arts werden betrokken. Hoewel de wettelijke stappen formeel gevolgd werden, ervoeren de zussen en de betrokkene een traag en onzeker proces. De huisarts toonde twijfel en handelingsverlegenheid, mede omdat zij weinig ervaring had met euthanasiebegeleiding.

Deze aarzeling zorgde voor spanningen. Terwijl de procedures tijd vroegen, nam de pijn van T. toe. De omgeving bevond zich in een moreel en emotioneel spanningsveld: enerzijds was er begrip voor de menselijke kwetsbaarheid van de arts, anderzijds groeide de wanhoop dat T. onnodig lang moest blijven lijden.

De betrokkene voelde zich steeds sterker verantwoordelijk en nam uiteindelijk zelf contact op met de arts om de urgentie van de situatie te benadrukken. Deze tussenkomst ging gepaard met innerlijke twijfel: mocht hij of zij dit doen? Tegelijk was er het gevoel dat niets doen gelijkstond aan T. in de steek laten.

In de laatste fase was T. fysiek niet langer in staat om haar verzoek schriftelijk te bevestigen. Daarom was een externe getuige nodig. De betrokkene nam deze rol op en noteerde een wettelijk correcte verklaring waarin bevestigd werd dat T. haar euthanasieverzoek op dat moment vrijwillig en weloverwogen herhaalde.

Dit moment maakte diepe indruk. Hoewel euthanasie al vaak besproken was, voelde het nu definitief. De betrokkene ervoer een mengeling van respect voor de moed van T. en intense emotionele pijn: het besef dat het afscheid onafwendbaar was, kwam nu volledig binnen.

Tijdens de laatste nacht was er intensieve ondersteuning door thuisverpleging en familiezorg. De betrokkene bleef waken om de zussen te ontlasten, in het bijzonder de jongste zus die emotioneel uitgeput was. De sfeer in huis werd gekenmerkt door stilte, spanning en een scherp bewustzijn van tijd.

De euthanasie werd thuis uitgevoerd. Op het moment zelf verlieten de zussen de kamer; zij konden of wilden het niet meemaken. De betrokkene bleef bij T. en hield haar hand vast. Voor T. was het belangrijk niet alleen te sterven. Wanneer de middelen werden toegediend, benoemde zij een onmiddellijke verlichting van de pijn. Kort daarna volgde het overlijden.

Voor de betrokkene was dit moment zowel sereen als confronterend. Het contrast tussen het levende lichaam en het plots levenloze lichaam riep gevoelens op van onwerkelijkheid, intens verdriet en existentiële kwetsbaarheid. Tegelijk was er ook rust, voortkomend uit het besef dat T. niet langer hoefde te lijden.

Conform haar wens werd het lichaam van T. geschonken aan de wetenschap. Hierdoor ontbrak aanvankelijk een klassiek afscheidsmoment. Voor de zussen betekende dit een extra verlies: er was geen tastbaar moment om afscheid te nemen en geen gedeeld ritueel waarin het verdriet erkend werd.

Later werd alsnog gekozen voor een klein afscheid thuis en het uitstrooien van de assen in de tuin. Dit moment bleek van groot belang voor de rouwverwerking. Het gaf de zussen en de betrokkene een symbolische plaats om het verlies te integreren. De betrokkene ontving een kleine hoeveelheid as, die op een persoonlijke manier werd bewaard, als blijvende verbinding met T.

Opvallend is dat de zussen, die tijdens hun leven altijd open en uitgesproken waren over hun positieve houding tegenover euthanasie, na het overlijden schroom ervoeren om tegenover anderen te benoemen hoe hun zus gestorven was. Hoewel zij achter de keuze bleven staan, voelden zij aan dat euthanasie maatschappelijk nog steeds beladen is.

Deze schroom ging gepaard met gevoelens van kwetsbaarheid en zelfbescherming. De zussen wilden hun zus niet herleiden tot “dat euthanasieverhaal” en wilden zichzelf beschermen tegen mogelijke oordelen of ongemakkelijke reacties. Het zwijgen werd zo een vorm van rouwstrategie, eerder dan een ontkenning van hun overtuiging.

Na het overlijden viel de professionele zorg vrijwel volledig weg. Waar er tijdens de palliatieve fase intensieve begeleiding was, ontbrak nadien structurele opvolging of rouwondersteuning. Dit zorgde bij de zussen en de betrokkene voor gevoelens van verlatenheid en leegte. Het abrupte einde van de zorgrelatie maakte de overgang van zorgen naar rouwen extra moeilijk.

De betrokkene vat de ervaring samen in vier kernwoorden: moedig, confronterend, impactvol en troostend. Moedig, omdat T. haar keuze tot het einde bleef dragen. Confronterend, omdat iedereen werd geconfronteerd met de eindigheid en kwetsbaarheid van het leven. Impactvol, omdat het diepe sporen naliet in relaties en gezinsstructuren. Troostend, omdat de gedachte dat het haar wens was en dat zij niet langer hoefde te lijden, houvast bood.

4.2.1 Analyse casus 3 zussen en vriend

Binnen deze casus wordt duidelijk hoe het euthanasietraject zich afspeelt als een gedeeld gezinsproces waarin openheid en verbondenheid centraal staan. De drie zussen en de betrokken vriend gaan tijdens het proces op een open manier om met de naderende dood en de beslissing tot euthanasie. Er is ruimte om te spreken over wat er komt, waardoor het afscheid niet onverwacht is, maar stap voor stap wordt beleefd.

Deze open communicatie maakt dat het euthanasietraject gedragen wordt binnen het gezin. Gevoelens, zorgen en verwachtingen kunnen gedeeld worden, wat bijdraagt aan een gevoel van verbondenheid en gezamenlijke verwerking tijdens de laatste levensfase. In die zin toont deze casus dat openheid een belangrijke beschermende factor kan zijn in het omgaan met een ingrijpend levenseinde.

Tegelijk verschuift deze dynamiek na het overlijden. Waar er vóór het overlijden ruimte was voor open gesprek, ontstaat er nadien een vorm van terughoudendheid en schroom om te benoemen dat het overlijden het gevolg was van euthanasie. Binnen de sociale omgeving wordt dit niet expliciet gedeeld, waardoor het euthanasie-aspect als het ware verborgen blijft.

Deze terughoudendheid kan begrepen worden binnen een bredere maatschappelijke context waarin euthanasie, ondanks de wettelijke verankering, nog steeds gepaard gaat met taboe, onzekerheid en mogelijke oordelen. Hierdoor ontstaat een spanningsveld tussen de openheid die

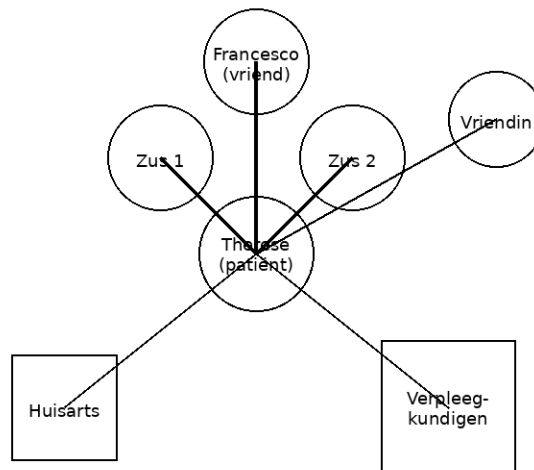
binnen het gezin ervaren werd en de voorzichtigheid waarmee er naar buiten toe wordt gecommuniceerd.

Dit heeft ook implicaties voor het rouwproces. Wanneer het verhaal van het overlijden niet volledig gedeeld kan worden, bestaat het risico dat een deel van de ervaring minder erkend wordt. Dit kan leiden tot een meer individuele verwerking, waarbij gevoelens niet altijd gedeeld worden met de ruimere omgeving.

Daarnaast blijft relationele autonomie een belangrijk element binnen deze casus. De beslissing tot euthanasie ligt bij de patiënt, maar wordt gedragen binnen het gezin, dat emotioneel betrokken is en het proces mee beleeft. Deze gedeelde betrokkenheid stopt niet bij het overlijden, maar werkt door in de manier waarop nabestaanden omgaan met herinnering en rouw.

Deze casus maakt zichtbaar dat euthanasie niet alleen een proces is van openheid en verbondenheid tijdens het levenseinde, maar ook nadien complexe sociale en emotionele dynamieken met zich meebrengt. Het benadrukt dat rouw na euthanasie niet enkel draait om verlies, maar ook om hoe het verhaal van dat afscheid verteld of net niet verteld kan worden.

Genogram - Casus Therese (zussen & netwerk)



Legenda:

Cirkel = familie / sociaal netwerk
Kerkerkant = professionele zorg
Dikke lijn = sterke emotionele band

4.3 Casus 2: Roos

T. is de dochter van een alleenstaande moeder die na een scheiding haar leven zelfstandig opnieuw had opgebouwd. Haar moeder werd door haar omgeving omschreven als een sterke, zelfstandige vrouw, die grote waarde hechtte aan autonomie en zelfbeschikking. Hulp vragen viel haar moeilijk; ze wilde zo lang mogelijk zelf controle houden over haar leven. Deze houding bleef ook aanwezig toen bij haar kanker werd vastgesteld. Aanvankelijk bleef ze vechten en probeerde ze positief te blijven, maar naarmate de ziekte vorderde, werd duidelijk dat haar lichaam het gevecht niet langer kon dragen.

In oktober bracht de moeder voor het eerst zelf het onderwerp euthanasie ter sprake. Dit moment betekende het begin van een intens en geleidelijk afscheid binnen het gezin. Voor de moeder was euthanasie geen teken van opgave, maar een bewuste keuze voor waardigheid. Ze wilde niet wachten tot ze niets meer kon en haar autonomie volledig zou verliezen. Deze beslissing gaf haar rust en houvast in een periode waarin haar lichamelijke mogelijkheden steeds verder afnamen.

Voor T. betekende dit moment echter het begin van een rouwproces dat zich niet beperkte tot de dag van het overlijden. Zoals zij zelf aangeeft: *“Ik heb geleerd dat afscheid nemen niet gebeurt op één dag, maar beetje bij beetje.”* Vanaf het moment dat haar moeder het woord “euthanasie” voor het eerst uitsprak, ervoer T. hoe het verlies zich langzaam voltrok. Elke stap in het traject de gesprekken met artsen, het wachten op goedkeuringen, de toenemende lichamelijke aftakeling voelde als een nieuw afscheid.

Tijdens het wachten op de wettelijke procedures ging de toestand van haar moeder sterk achteruit. Palliatieve sedatie bracht tijdelijk verlichting, maar maakte voor T. ook pijnlijk zichtbaar hoe haar moeder steeds verder losliet. In deze fase voelde T. zich vaak machteloos: ze wilde helpen en nabij zijn, maar kon het lijden niet wegnemen. Ze bevond zich in een dubbele rol als dochter en mantelzorger, waarbij ze haar eigen verdriet vaak op de achtergrond plaatste om haar moeder niet extra te belasten.

De euthanasie werd uiteindelijk gepland en vond plaats in de thuiscontext, omringd door familie. In de periode vooraf nam de moeder bewust afscheid, niet alleen door gesprekken, maar ook door symbolische handelingen. Zo maakte ze voor elk van haar kleinkinderen een herinneringskistje met kaartjes en kleine geschenken voor toekomstige levensmomenten. Op die manier wilde ze haar liefde tastbaar laten voortbestaan, voorbij haar eigen leven.

Opvallend in deze casus is de rol van professionele ondersteuning. Gezinszorg en palliatieve thuiszorg boden niet alleen praktische hulp, maar ook emotionele ondersteuning door aanwezig te zijn, te luisteren en uitleg te geven. Zowel de moeder als T. ervoeren deze nabijheid als essentieel. De ondersteuning maakte het mogelijk om het afscheid thuis, in een vertrouwde omgeving, te dragen als gezin.

Op de dag van de euthanasie was de sfeer rustig en sereen. De moeder was voorbereid en sprak uit dat het “goed zo” was. Voor T. was dit moment intens, maar ook betekenisvol. Ze beschrijft

hoe deze ervaring haar blijvend heeft veranderd: haar kijk op leven en sterven is fundamenteel verschoven. Het traject liet haar inzien dat euthanasie binnen een gezinscontext niet enkel draait om het moment van sterven, maar om het proces dat eraan voorafgaat.

Zoals T. zelf verwoordt, verloor ze haar moeder stukje bij beetje, terwijl hun emotionele verbondenheid tegelijk verdiept werd: *“Ik ben elke dag een stukje van haar verloren, en tegelijk dichter bij haar gekomen dan ooit.”* Deze paradoxale ervaring toont hoe afscheid nemen binnen een gezin zowel verlies als nabijheid kan betekenen.

T. benadrukt tot slot dat euthanasie niet enkel over doodgaan gaat, maar over liefde, zorg en loslaten. Volgens haar hebben gezinnen in zulke trajecten nood aan begeleiding die verder gaat dan medische zorg alleen. Menselijke nabijheid, luisteren en aanwezig blijven zijn minstens even belangrijk. Deze casus onderstreept daarmee het belang van contextgerichte ondersteuning en de mogelijke rol van gezinswetenschappers en hulpverleners in het begeleiden van gezinnen bij een waardig levenseinde.

4.3.1 Analyse casus Roos

Binnen deze casus wordt duidelijk hoe het euthanasietraject van Roos niet enkel een individuele beslissing is, maar een proces dat door het hele gezin wordt meegedragen. Haar dochter T. en andere betrokkenen proberen elk op hun eigen manier om te gaan met het naderende afscheid. Hoewel er binnen het gezin sprake is van verbondenheid en betrokkenheid, valt op dat gevoelens niet altijd uitgesproken worden. Uit zorg voor elkaar vermijden gezinsleden moeilijke gesprekken en proberen zij elkaar te beschermen tegen extra verdriet. Hierdoor blijven emoties zoals angst, twijfel en verdriet vaak onder de oppervlakte aanwezig. Tegelijk speelt nabijheid een belangrijke rol: het samen aanwezig zijn en het delen van momenten, ook zonder woorden, draagt bij aan de manier waarop het gezin dit proces beleeft.

Deze dynamiek kan begrepen worden als beschermend zwijgen (Keirse, 2017), waarbij gezinsleden hun gevoelens inhouden om de ander te ontzien. Hoewel dit voortkomt uit zorg en liefde, kan het er tegelijk toe leiden dat gezinsleden zich alleen voelen in hun beleving. Vanuit systeemtheoretisch perspectief (Bowen, 1978) kan dit gedrag gezien worden als een manier om de emotionele spanning binnen het gezin te reguleren. Door moeilijke gevoelens niet uit te spreken, proberen gezinsleden het evenwicht te bewaren, maar dit kan er ook toe leiden dat onderliggende spanningen onuitgesproken blijven en de onderlinge verbondenheid onder druk komt te staan. Daarnaast is in deze casus duidelijk sprake van anticiperende rouw (Keirse, 2020), waarbij het afscheid reeds begint vóór het overlijden en gezinsleden stap voor stap het verlies verwerken terwijl Roos nog aanwezig is. Deze combinatie van zorg dragen en loslaten maakt het proces bijzonder intens. Ook het concept van relationele autonomie wordt zichtbaar: hoewel de beslissing tot euthanasie bij Roos ligt, wordt deze keuze beleefd binnen de relaties van het gezin en heeft ze een impact op alle betrokkenen.

Deze casus toont aan dat euthanasie in de thuiscontext niet los kan worden gezien van de gezinscontext waarin het plaatsvindt. Het proces wordt niet alleen individueel beleefd, maar krijgt

betekenis binnen relaties. Tegelijk wordt duidelijk dat communicatie en emotionele afstemming binnen gezinnen niet vanzelf verlopen. Het beschermend zwijgen en de verschillen in beleving wijzen op een nood aan ondersteuning om deze processen bespreekbaar te maken. Dit sluit nauw aan bij de centrale vraag van deze bachelorproef, waarin wordt onderzocht welke rol de gezinswetenschapper kan opnemen in het ondersteunen van gezinnen tijdens een euthanasietraject.

Binnen deze context kan de gezinswetenschapper een belangrijke rol vervullen. Hij of zij kan ruimte creëren om gevoelens bespreekbaar te maken en het beschermend zwijgen op een veilige manier te doorbreken. Daarnaast kan de gezinswetenschapper optreden als tolk van emoties, door onderliggende gevoelens te helpen benoemen en zo wederzijds begrip te versterken. Ook kan hij of zij bijdragen aan het normaliseren van verschillen in rouw en beleving binnen het gezin, waardoor spanningen kunnen afnemen en er meer ruimte ontstaat voor verbondenheid. Op die manier wordt niet alleen de patiënt ondersteund, maar het volledige gezin in dit ingrijpende proces.

4.4 Vergelijkende gezinswetenschappelijke analyse van beide casussen

4.4.1 Het levenseinde als gezinsproces

In beide casussen wordt zichtbaar dat euthanasie zich niet afspeelt in een vacuüm, maar binnen een netwerk van betekenisvolle relaties. In de casus van de drie zussen was er sprake van een duurzaam gezinsverband, waarin zorg, verbondenheid en wederzijdse afhankelijkheid centraal stonden. De oudste zus nam jarenlang een verbindende rol op binnen het gezin en bleef ook tijdens haar ziekte een betekenisvolle figuur voor de anderen. De nabijheid van de zussen en de betrokken vertrouwenspersoon maakte dat het euthanasietraject niet enkel haar traject werd, maar een proces dat het hele relationele netwerk meesleurde.

Ook in de casus van Roos wordt euthanasie duidelijk een gezinsproces. De beslissing van de moeder om euthanasie aan te vragen betekende niet enkel een individuele keuze voor waardigheid, maar ook het begin van een geleidelijk afscheid voor haar dochter T., haar zoon en de kleinkinderen. Vanaf het moment dat het woord “euthanasie” uitgesproken werd, veranderde de sfeer in het gezin en kwam iedereen in een andere relatie tot tijd, verlies en nabijheid te staan.

Beide casussen bevestigen daarmee wat in het theoretisch kader werd uitgewerkt: euthanasie thuis is geen louter individuele gebeurtenis, maar een relationeel proces dat zich afspeelt binnen een gezinssysteem. Het levenseinde raakt niet alleen de patiënt, maar hertekent ook rollen, verwachtingen en onderlinge verbondenheid.

4.4.2 Communicatie en beschermend zwijgen

Een tweede opvallende overeenkomst tussen beide casussen is het belang van communicatie, maar ook de moeilijkheid ervan. In de casus van de drie zussen blijkt dat euthanasie vóór de ziekte openlijk bespreekbaar was. Die eerdere gesprekken brachten rust en duidelijkheid, maar legden

tegelijk een zware verantwoordelijkheid bij de zussen en de vertrouwenspersoon wanneer het moment effectief aanbrak. Naarmate het traject concreter werd, werd communicatie zwaarder en spaarden de zussen elkaar door twijfels en angsten niet volledig te benoemen.

Ook in de casus van Roos zien we beschermend zwijgen terugkeren. De moeder wilde haar kinderen beschermen en hield bepaalde informatie aanvankelijk voor zich. Tegelijk wilde T. net betrokken zijn en niet op afstand blijven staan. Hier ontstaat een spanning tussen nabijheid en bescherming. De gesprekken in het gezin waren dus niet afwezig, maar wel gekleurd door liefde, terughoudendheid en angst om elkaar te belasten.

In beide casussen wordt zichtbaar dat zwijgen niet voortkomt uit onverschilligheid, maar uit zorg. Tegelijk kan dit beschermend zwijgen de onderlinge verbondenheid onder druk zetten, omdat gevoelens impliciet blijven en niet gedeeld worden. Dit onderstreept hoe belangrijk het is dat gezinnen ondersteuning krijgen in het voeren van moeilijke gesprekken.

4.4.3 Anticiperende rouw en emotionele gelaagdheid

Beide casussen illustreren sterk het proces van anticiperende rouw. In de casus van de drie zussen begon het afscheid al lang vóór het overlijden. Kleine gezamenlijke momenten, zoals samen eten, uitstappen maken of herinneringen delen, werden geladen met een dubbel gevoel van dankbaarheid en verlies. De laatste nacht, het wachten en de stilte in huis maakten de naderende eindigheid bijna tastbaar.

In de casus van Roos wordt dit proces nog explicieter benoemd door T. zelf. Zij beschrijft dat afscheid nemen niet op één dag gebeurde, maar beetje bij beetje. Elke medische stap — het eerste gesprek over euthanasie, het wachten op goedkeuring, de achteruitgang en de voorbereiding van het afscheid — werd ervaren als een nieuw verliesmoment.

Wat beide casussen bovendien tonen, is dat emoties gelaagd en soms tegenstrijdig zijn. Verdriet, opluchting, machteloosheid, liefde, rust en schuld bestaan naast elkaar. In de casus van de drie zussen was er troost in het feit dat T. niet langer hoefde te lijden, maar tegelijk ook een diepe confrontatie met de eindigheid van het leven. In de casus van Roos bracht de uiteindelijke goedkeuring rust, maar ook het besef dat het einde nu werkelijk nabij was. Deze emotionele ambivalentie is geen uitzondering, maar een wezenlijk onderdeel van euthanasietrajecten.

4.4.4 Relationale autonomie en gedeelde verantwoordelijkheid

De twee casussen maken ook zichtbaar dat autonomie in euthanasietrajecten juridisch bij de patiënt ligt, maar in de praktijk relationeel gedragen wordt. In de casus van de drie zussen had T. haar wens helder en consequent geformuleerd. Toch werden de zussen en de vertrouwenspersoon mee dragers van deze keuze. De vertrouwenspersoon contacteerde de arts, benadrukte de urgentie van de situatie en trad uiteindelijk op als getuige. Dat bracht niet alleen betrokkenheid, maar ook twijfel en morele spanning met zich mee.

Ook in de casus van Roos zien we hoe autonomie relationeel vorm krijgt. De moeder koos bewust voor euthanasie en dacht tegelijk voortdurend aan haar omgeving. Zij plande haar afscheid zorgvuldig, dacht aan haar kinderen en kleinkinderen en maakte herinneringskistjes die haar liefde na haar dood tastbaar moesten maken. Haar autonomie was dus geen losstaand individueel recht, maar verweven met zorg voor de ander. T. en de rest van het gezin droegen die keuze mee, zowel emotioneel als praktisch.

Beide casussen maken daarmee duidelijk dat autonomie en verbondenheid elkaar niet uitsluiten, maar elkaar net kunnen versterken. Ze bevestigen dat relationele autonomie een vruchtbaar perspectief is om euthanasietrajecten in de thuiscontext te begrijpen.

4.4.5 Professionele ondersteuning en haar grenzen

Een belangrijk element in beide casussen is de rol van professionele ondersteuning. In de casus van Roos wordt professionele hulp als zeer betekenisvol ervaren. Gezinszorg en palliatieve thuiszorg boden niet alleen praktische ondersteuning, maar ook aanwezigheid, uitleg en emotionele steun. T. beschrijft expliciet dat deze ondersteuning het proces draaglijker maakte, omdat zij niet alleen dochter maar ook mantelzorger was. De hulpverleners zorgden niet alleen voor haar moeder, maar boden ook steun aan het gezin als geheel.

In de casus van de drie zussen zien we tegelijk de grenzen van zorg. Tijdens de palliatieve fase was er intensieve ondersteuning, maar na het overlijden viel die vrijwel volledig weg. Daardoor ontstond een abrupt gevoel van leegte en verlatenheid. De overgang van zorgen naar rouwen werd nauwelijks begeleid, terwijl net daar veel nood aan leek te zijn.

Deze vergelijking maakt duidelijk dat professionele ondersteuning van grote waarde kan zijn, maar ook dat zij in de praktijk vaak stopt wanneer de medische zorg stopt. Terwijl het relationele en emotionele proces dan nog lang niet afgerond is, worden gezinnen vaak aan zichzelf overgelaten. Dit toont het belang van nazorg en van begeleiding die verder reikt dan het strikt medische.

4.4.6 Rouw, nazorg en betekenisgeving

Op het vlak van rouw tonen de casussen zowel overeenkomsten als verschillen. In de casus van de drie zussen krijgt rouw een sterk ritueel en symbolisch karakter. Omdat het lichaam aan de wetenschap werd geschonken, ontbrak eerder een tastbaar afscheid. Dat werd als een extra verlies ervaren. Pas later, via een klein afscheidsmoment thuis en het uitstrooien van de assen in de tuin, kwam er ruimte om het verlies symbolisch te integreren. Deze rituelen bleken wezenlijk voor de verwerking.

In de casus van Roos krijgt betekenisgeving vorm via bewust afscheid nemen, rust, symbolische handelingen en warme herinneringen. De herinneringskistjes voor de kleinkinderen, de voorbereiding van het moment zelf en de manier waarop de moeder haar afscheid vormgaf, tonen hoe betekenis niet pas achteraf ontstaat, maar al vóór het overlijden actief wordt opgebouwd.

In beide casussen blijkt dat betekenisgeving een centrale rol speelt in het draaglijk maken van verlies. Tegelijk wordt zichtbaar dat rouw niet stopt bij het overlijden. Rouw loopt door in de leegte nadien, in de manier waarop men terugkijkt op het traject, in rituelen, in stiltes en in de zoektocht naar woorden voor wat gebeurd is.

4.4.7 Gezinswetenschappelijke reflectie

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief maken beide casussen duidelijk dat euthanasie thuis veel meer is dan een medisch-juridische beslissing. Het is een proces waarin gezinsleden relationeel met elkaar verweven blijven, ook wanneer zij verschillend omgaan met emoties, communicatie of afscheid.

Beide casussen tonen dat gezinnen nood hebben aan ondersteuning in communicatie, betekenisgeving, emotionele afstemming en nazorg. Ze illustreren ook dat de rol van de gezinswetenschapper hier een duidelijke meerwaarde kan hebben: als tolk tussen medische en relationele realiteit, als bewaker van relationele tijd, als ondersteuner van kinderen en als begeleider van rouw en nazorg.

De casussen maken bovendien duidelijk dat ondersteuning niet enkel nodig is op het moment van beslissing of uitvoering, maar doorheen het volledige traject: vanaf de eerste gesprekken over euthanasie, tijdens de fase van anticiperende rouw, op het moment van afscheid, en in de periode van rouw en heroriëntatie nadien.

4.5 Besluit

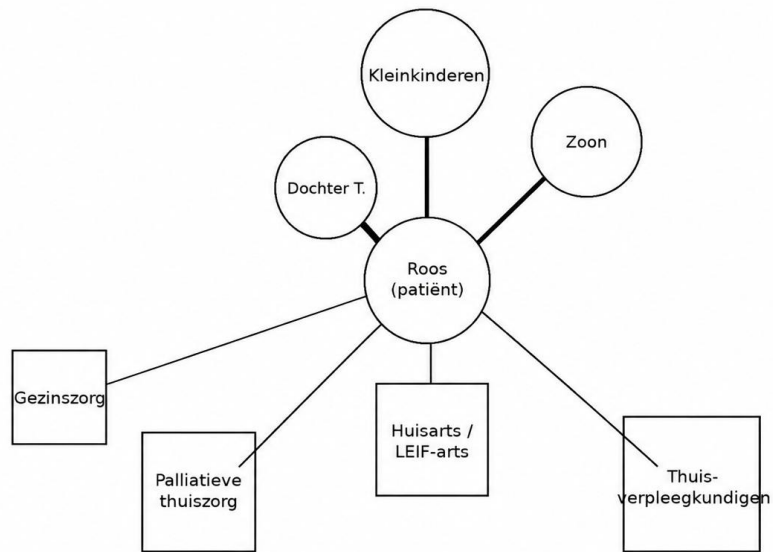
De uitgewerkte casussen en hun analyse tonen duidelijk dat euthanasie in de thuiscontext geen louter medische of individuele aangelegenheid is, maar een complex en gelaagd gezinsproces. Binnen beide casussen wordt zichtbaar hoe communicatie, zorg, anticiperende rouw, relationele afstemming en betekenisgeving voortdurend met elkaar verweven zijn.

Tegelijk maken de casussen duidelijk dat deze processen niet vanzelf verlopen. Gezinnen proberen elkaar te beschermen, zoeken naar manieren om nabij te blijven en geven betekenis aan het naderende verlies, maar botsen daarbij ook op grenzen in communicatie, emotionele draagkracht en beschikbare ondersteuning. Vooral het beschermend zwijgen, de emotionele gelaagdheid en het gebrek aan nazorg tonen aan dat er nood is aan begeleiding die verder gaat dan de medische context alleen.

Vanuit deze vaststellingen wordt duidelijk dat de gezinswetenschapper een belangrijke meerwaarde kan bieden binnen euthanasietrajecten in de thuiscontext. Door in te zetten op communicatie, verbondenheid, betekenisgeving en ondersteuning op maat van het gezin, kan hij of zij bijdragen aan een meer gedragen en menselijk verloop van het levenseinde.

Deze inzichten vormen de basis voor het volgende hoofdstuk, waarin veranderingsgerichte praktijkvoorstellen worden uitgewerkt die deze noden concreet vertalen naar de praktijk.

Ecogram - Casus Roos



Legenda:

Cirkel = familie Vierkant = professionele zorg Dikke lijn = sterke emotionele band

Hoofdstuk 5: Praktijkgerichte uitwerking

5.1 Inleiding

Euthanasie in de thuiscontext is geen louter medische handeling, maar een ingrijpend gezinsproces dat zich afspeelt binnen relaties, emoties en gedeelde betekenisgeving. Gezinnen dragen dit traject vaak met grote betrokkenheid en zorg, maar ook met stil verdriet, morele spanning en een draaglast die niet altijd zichtbaar of benoembaar is.

Vanuit gezinswetenschappelijk perspectief vraagt levenseindezorg daarom niet alleen aandacht voor medische en praktische aspecten, maar ook voor emotionele, relationele en betekenis gevende processen binnen het gezin (De Poot & Distelmans, 2018; Keirse, 2017). Zoals in het theoretisch kader en de casusanalyse werd aangetoond, spelen communicatie, anticiperende rouw, gezinsveerkracht en relationele autonomie een centrale rol in hoe gezinnen dit traject beleven en verwerken.

In dit hoofdstuk worden veranderingsgerichte praktijkvoorstellen uitgewerkt die beschrijven hoe gezinswetenschappelijke begeleiding gezinnen kan ondersteunen tijdens en na een euthanasietraject in de thuiscontext. De voorstellen zijn illustratief en veranderingsgericht van aard en vertrekken vanuit nabijheid, afstemming en respect voor autonomie. Ze vormen geen vast stappenplan, maar een flexibel handelingskader dat afgestemd wordt op het tempo, de draagkracht en de noden van elk gezin.

Daarnaast wordt expliciet aandacht besteed aan verschillende doelgroepen binnen het gezin, waaronder kinderen, en aan de rol van de gezinswetenschapper als verbindende en ondersteunende professional binnen dit complexe proces.

5.2 Praktijkvoorstel 1: Gesprekskaarten ‘Wat leeft tussen ons?’

Een concreet praktijkinstrument dat ingezet kan worden, is een gesprekskaartenset bestaande uit open, niet-sturende vragen. Deze kaarten nodigen gezinsleden uit om hun beleving te verwoorden, zonder verplichting of druk, en creëren zo ruimte voor dialoog op het tempo van het gezin. Hierdoor wordt het mogelijk om ook moeilijk uitspreekbare gevoelens bespreekbaar te maken.

Deze werkvorm sluit aan bij systeemgericht werken, waarbij circulaire vragen helpen om verschillende perspectieven zichtbaar te maken en wederzijds begrip te bevorderen (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973; Walsh, 2016). De kaarten worden niet opgelegd, maar aangeboden. Gezinsleden kiezen zelf wanneer en welke vragen zij willen bespreken, waardoor autonomie en het tempo van het gezin gerespecteerd worden, twee essentiële principes in een kwetsbare context zoals het levenseinde.

De gesprekskaartenset kan ingezet worden op verschillende momenten binnen het traject, zoals bij het begin van gesprekken over euthanasie, tijdens de palliatieve fase of in de periode van rouw, afhankelijk van de noden van het gezin. De kaarten kunnen gebruikt worden met verschillende gezinsleden, zoals partners, kinderen en andere naasten, en worden afgestemd op leeftijd en communicatieniveau.

Voorbeelden van vragen zijn:

➔ **Roze -samen voelen** (Focus: erkenning van gedeelde en verschillende gevoelens)

- Wat voelen jullie allemaal als jullie samen denken aan wat er komt?
- Zijn er gevoelens die jullie bij elkaar herkennen?
- Wanneer voelen jullie dat jullie dicht bij elkaar zijn?
- Wanneer voelt het moeilijk om samen te zijn?
- Wat helpt jullie om elkaar te begrijpen, ook zonder woorden?



➔ **Blauw- samen praten** (Focus: communicatie binnen het gezin)

- Waar kunnen jullie goed over praten samen?
- Waarover is het moeilijk om te praten als gezin?
- Hoe merken jullie dat iemand iets wil zeggen, maar het niet doet?
- Wat helpt om moeilijke dingen toch bespreekbaar te maken?
- Hoe kunnen jullie elkaar beter laten uitspreken?



➔ **Groen -samen sterk staan**

- Wat helpt jullie om dit samen te dragen?
- Wanneer voelen jullie dat jullie een sterk team zijn?
- Wie neemt welke rol op in het gezin nu?
- Wat doen jullie samen dat nog goed voelt?
- Hoe kunnen jullie elkaar ondersteunen als iemand het moeilijk heeft?



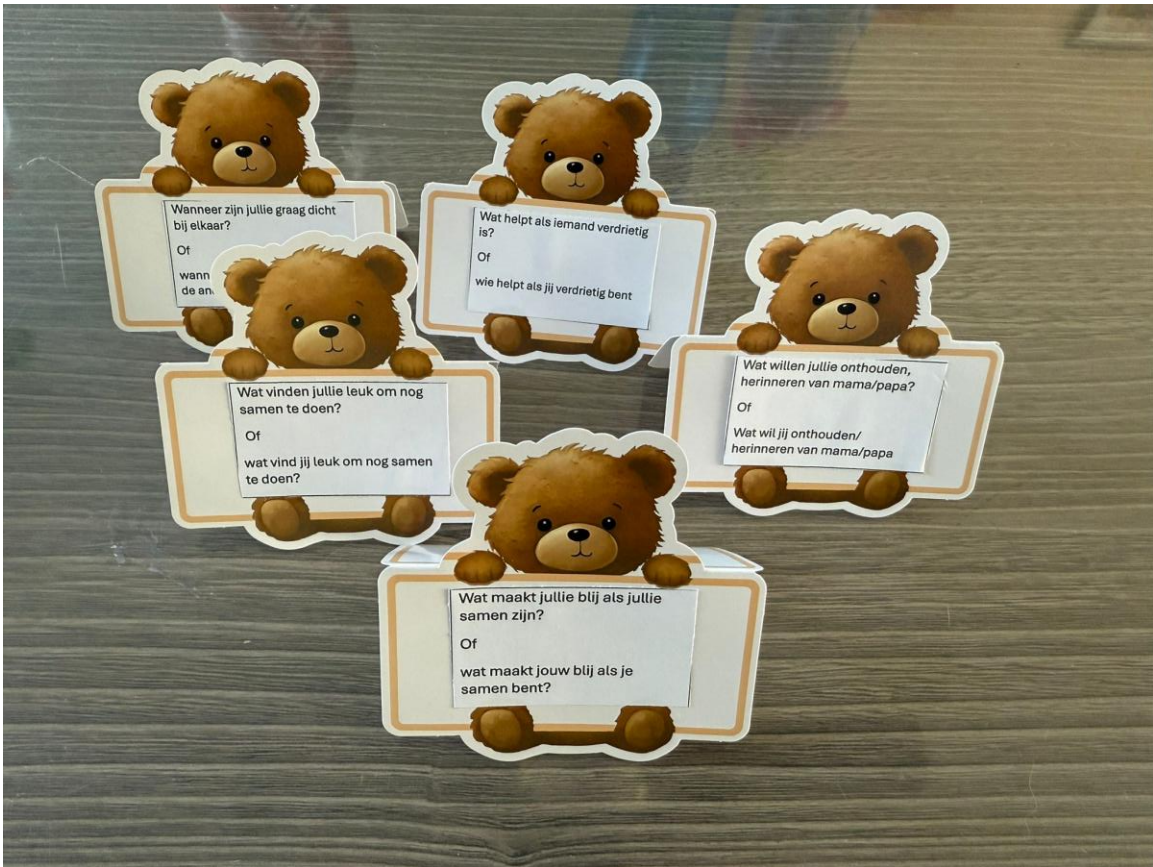
➔ Oranje- samen betekenis geven

- Wat willen jullie nog samendoen?
- Welke momenten willen jullie nog bewust beleven?
- Wat betekent jullie gezin voor elkaar?
- Wat willen jullie later blijven meenemen van deze tijd samen?
- Hoe willen jullie afscheid vormgeven als gezin?



➔ Kindergerichte kaartjes (in combinatie met het boekje 'Egel')

- Wat vinden jullie leuk om nog samen te doen? Of wat vind jij leuk om nog samen te doen?
 - Wanneer zijn jullie graag dicht bij elkaar? Of wanneer ben jij graag dicht bij de ander?
 - Wat maakt jullie blij als jullie samen zijn? Of wat maakt jou blij als je samen bent met ...
 - Wat helpt als iemand verdrietig is? Of wie of wat helpt jou als jij verdrietig bent?
 - Wat willen jullie onthouden van mama/papa? Of wat wil jij onthouden van mama/papa
- > De kindgerichte kaartjes worden aangepast aan het ontwikkelingsniveau van het kind. Hierbij wordt voornamelijk gebruikgemaakt van de 'jij-vorm', omdat dit voor kinderen concreter en veiliger aanvoelt. Waar mogelijk kunnen vragen ook gezinsgericht gesteld worden, afhankelijk van de context en het kind.



- Extra diepgaande vragen, dit voor als het gesprek al wat open is
 - Wat denken jullie dat de ander voelt, zonder dat die het zegt?
 - Wat willen jullie elkaar nog meegeven?
 - Wat zouden jullie nooit willen dat onuitgesproken blijft?
 - Wat maakt jullie bang als gezin? En wat geeft hoop?
 - Hoe willen jullie elkaar blijven vasthouden, ook later?
- > Deze vragen worden enkel ingezet wanneer er al voldoende veiligheid en openheid is binnen het gesprek.

--> De vragen zijn bewust open en niet-sturend geformuleerd, zodat ruimte ontstaat voor zowel overeenkomsten als verschillen in beleving binnen het gezin.

De gezinsgerichte kaartjes richten zich op het gezamenlijk verkennen van gevoelens, communicatie, veerkracht en betekenisgeving. Ze ondersteunen gezinnen in het zichtbaar maken van onderlinge dynamieken en creëren ruimte om samen stil te staan bij wat vaak moeilijk benoembaar blijft. Hierdoor wordt niet alleen individuele beleving erkend, maar ook de verbondenheid binnen het gezin versterkt.

De gezinswetenschapper bewaakt de veiligheid van het gesprek, normaliseert verschillen in beleving en helpt woorden te geven aan wat moeilijk uit te spreken is. Hierbij is het essentieel dat de hulpverlener alert blijft voor signalen van overbelasting en het gesprek zorgvuldig afstemt op de emotionele draagkracht van de betrokkenen.

Tegelijk is het belangrijk te erkennen dat niet elk gezin openstaat voor deze werkvorm. Sommige gezinsleden verkiezen stilte of individuele verwerking, waardoor het gebruik van de kaarten steeds afgestemd moet worden op de bereidheid en noden van het gezin.

Op deze manier draagt deze werkvorm bij aan het versterken van communicatie, verbondenheid en betekenisgeving binnen gezinnen, wat aansluit bij de centrale onderzoeksvraag van deze bachelorproef.

5.3 Praktijkvoorstel 2: Kinderboekje “Egel zegt zachtjes tot ziens”

Een tweede veranderingslijn richt zich op het ondersteunen van kinderen binnen het euthanasietraject. Waar volwassenen vaak beschikken over taal en cognitieve kaders om betekenis te geven aan ziekte, afscheid en overlijden, is dit voor kinderen minder vanzelfsprekend. Zij ervaren emoties vaak intens, maar beschikken niet altijd over de woorden om deze te benoemen.

Binnen gezinnen waarin euthanasie plaatsvindt, worden kinderen soms onbewust beschermd door hen minder te betrekken of door moeilijke thema's te vermijden. Hoewel dit vaak vertrekt vanuit zorg, kan het ertoe leiden dat kinderen zich alleen voelen in hun beleving of eigen interpretaties ontwikkelen die niet altijd helpend zijn (Keirse, 2017).

De gezinswetenschapper kan hierin een belangrijke rol opnemen door kinderen op een leeftijdsadequate en veilige manier te betrekken bij het proces. Een concreet hulpmiddel dat in deze bachelorproef werd ontwikkeld, is het kinderboekje “Egel zegt zachtjes tot ziens”.



5.3.1 Functie van het boekje

Het boekje vertelt het verhaal van Egel, die ziek wordt, zijn gevoelens deelt met zijn familie en uiteindelijk rustig afscheid neemt. Door gebruik te maken van een dierfiguur en een zachte, herkenbare verhaallijn ontstaat er een veilige afstand, waardoor kinderen zich kunnen identificeren zonder direct geconfronteerd te worden met hun eigen situatie.

Het boekje kan ingezet worden om:

- Moeilijke thema's zoals ziekte en overlijden begrijpelijk te maken
- Emoties zoals verdriet, angst en liefde te normaliseren
- Verbinding te creëren tussen kind en ouder of andere gezinsleden
- Gesprekken op gang te brengen op een laagdrempelige manier

Het gebruik van verhalen sluit aan bij narratieve benaderingen binnen de gezinswetenschappen en ontwikkelingspsychologie. Verhalen bieden kinderen een symbolische taal waarmee zij complexe ervaringen kunnen begrijpen en verwerken.

Het boekje kan ingezet worden tijdens verschillende fases van het traject, zoals de palliatieve fase, de voorbereiding op het afscheid of de periode van rouw. De gezinswetenschapper kan het boekje samen met het kind en eventueel andere gezinsleden lezen, waarbij ruimte ontstaat om stil te staan bij gevoelens, vragen en reacties.

Ondersteunende vragen kunnen zijn:

- Waar herken jij jezelf in bij Egel?
- Wat voel jij als je dit stukje hoort?
- Is er iets dat jij graag zou willen zeggen, maar moeilijk vindt?

5.3.2 Rol van de gezinswetenschapper

De gezinswetenschapper creëert een veilige context waarin gevoelens benoemd mogen worden en helpt woorden te geven aan wat moeilijk uit te spreken is. Daarnaast bewaakt hij of zij de afstemming op het ontwikkelingsniveau en de emotionele draagkracht van het kind.

Het is essentieel dat de hulpverlener sensitief omgaat met signalen van het kind. Sommige kinderen uiten zich via spel, stilte of gedrag in plaats van woorden, wat vraagt om een open en afgestemde houding.

5.3.3 Aandachtspunten

Hoewel het boekje een waardevol hulpmiddel kan zijn, is het belangrijk te erkennen dat niet elk kind of gezin hier meteen voor openstaat. Het gebruik vraagt steeds afstemming op het tempo en de noden van het kind en het gezin.

Dit praktijkvoorstel draagt bij aan het versterken van communicatie, verbondenheid en emotionele verwerking binnen gezinnen en sluit daarmee aan bij de centrale onderzoeksvraag van deze bachelorproef.

5.3.4 Koppeling naar onderzoeksvraag

Door kinderen op een aangepaste en betekenisvolle manier te betrekken bij het euthanasietraject, draagt dit praktijkvoorstel bij aan het versterken van communicatie, verbondenheid en emotionele verwerking binnen gezinnen. Dit sluit aan bij de centrale vraag van deze bachelorproef naar de rol van de gezinswetenschapper in het ondersteunen van gezinnen tijdens euthanasietrajecten in de thuiscontext.

5.4 De gezinswetenschapper als tolk en bewaker van relationele tijd

Naast concrete werkvormen ligt een belangrijke veranderingslijn in de houding en rol van de gezinswetenschapper.

In een traject dat vaak sterk gestuurd wordt door medische procedures en timing, fungeert de gezinswetenschapper als tolk tussen de medische realiteit en de leefwereld van het gezin. Hij of zij helpt om medische gebeurtenissen te vertalen naar hun betekenis voor relaties, rollen en afscheid.

Daarnaast bewaakt de gezinswetenschapper de niet-medische tijd: tijd voor aanwezigheid, stilte en emotionele verwerking op het tempo van het gezin. Dit kan vorm krijgen in kleine, niet-opgelegde rituele momenten waarin menselijkheid voorrang krijgt op planning en protocol (Walsh, 2016).

Op deze manier wordt ruimte gecreëerd waarin niet alleen beslissingen genomen worden, maar ook gevoelens gedeeld en gedragen kunnen worden. De gezinswetenschapper positioneert zich zoals een verbindende figuur die zowel oog heeft voor het individu als voor het gezin als geheel.

Hierbij sluit de gezinswetenschapper aan bij het tempo van het gezin en erkent dat niet elke fase van het traject evenveel ruimte biedt voor gesprek of reflectie.

5.5 Praktijktoeepassing binnen een gezin in de thuiscontext

Dit praktijkvoorstel werd in beperkte mate toegepast binnen een gezin van vijf personen, waarin de moeder, na een langdurig en ongeneeslijk ziekteproces ten gevolge van kanker, had besloten om euthanasie te laten uitvoeren. Binnen dit gezin waren drie kinderen aanwezig, met leeftijden van 10, 7 en 5 jaar.

De gesprekskaarten werden in verschillende samenstellingen gebruikt, waaronder in gesprekken met de vader alleen, met beide ouders samen en met de grootouders van zowel moeders- als vaderszijde. In deze context bleken de kaarten een waardevol hulpmiddel om gevoelens, zorgen

en verwachtingen bespreekbaar te maken. Ze creëerden ruimte voor openheid en hielpen gezinsleden om stil te staan bij wat er leefde binnen het gezin.

Bij de vader werd zichtbaar dat de kaartjes hem ondersteunden in het verwoorden van zijn gevoelens. Tegelijk worstelt hij sterk met het naderende verlies van zijn partner en met de vraag hoe hij alleen verder moet met de zorg voor de kinderen, die nog jong zijn. Deze bezorgdheid over de toekomst en het alleenstaand ouderschap weegt zichtbaar op hem en komt in de gesprekken herhaaldelijk naar voren.

Ook bij de grootouders kwamen verschillende belevingen naar voren. De ouders van de moeder gaven aan dat zij het proces in grote lijnen kunnen begrijpen, maar dat zij tegelijkertijd blijven worstelen met het nakende verlies van hun dochter. Daarnaast ervaren zij ambivalente gevoelens ten aanzien van de euthanasiekeuze. Enerzijds proberen zij deze te respecteren, anderzijds roept het bij hen vragen en innerlijke spanning op, onder meer rond het achterlaten van de kinderen.

De ouders van de vader gaan op een meer open en directe manier in gesprek over de situatie. Hun bezorgdheden richten zich voornamelijk op het verdriet dat de kinderen zullen ervaren, evenals op het emotioneel welzijn van hun zoon. Daarnaast maken zij zich zorgen over de praktische en emotionele zorg voor de kinderen in de toekomst.

Deze verschillende perspectieven tonen aan hoe euthanasie binnen een gezin en familiecontext gepaard gaat met uiteenlopende vormen van betekenisgeving, verdriet en bezorgdheid. Elk gezinslid en elke naaste beleeft het proces op een eigen manier, wat het belang benadrukt van ruimte voor meerdere stemmen en ervaringen binnen de begeleiding.

Wanneer de gesprekskaarten samen met de kinderen werden ingezet, bleek dat deze werkvorm voor hen vaak te abstract en complex was. Vooral de jongere kinderen hadden moeite om de vragen te begrijpen en om hun gevoelens in woorden te vatten. Dit maakt zichtbaar dat dergelijke gespreksvormen niet altijd aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van jonge kinderen.

Deze praktijkervaring maakte duidelijk dat er nood was aan een meer toegankelijke en kindgerichte werkvorm. Vanuit dit inzicht werd het kinderboekje "Egel zegt zachtjes tot ziens" ontwikkeld in het kader van deze bachelorproef.

Via het verhaal en de beeldtaal konden de kinderen op een meer toegankelijke manier in contact komen met thema's zoals ziekte, afscheid en verdriet. Het boekje bood een veilige ingang om gevoelens te verkennen, zonder dat alles expliciet benoemd moest worden.

Tijdens het gebruik van het boekje ontstond er meer ruimte voor herkenning en beleving bij de kinderen. Zij konden zich identificeren met het verhaal en reageerden spontaner, bijvoorbeeld door te vertellen, te tekenen of nabijheid te zoeken. Hierdoor werd duidelijk dat symbolische en verhalende werkvormen beter aansluiten bij de leefwereld van jonge kinderen dan louter talige en abstracte gespreksvormen.

Ook bij de kinderen werden duidelijke verschillen zichtbaar in hoe zij omgaan met de situatie, wat aansluit bij hun ontwikkelingsfase en individuele noden.

Het oudste kind (10 jaar), met een diagnose van autisme en ADHD, ervaart moeilijkheden in het verwoorden van gevoelens, zeker binnen groepscontexten. Dit sluit aan bij zijn bredere communicatieve en prikkelverwerkingsnoden. Tijdens één-op-één contactmomenten bleek hij echter beter in staat om zich uit te drukken. Dit benadrukt het belang van individuele afstemming en het creëren van veilige, prikkelarme contexten waarin kinderen zich kunnen uiten.

Het middelste kind (7 jaar) kon zijn gevoelens al meer verbaal uitdrukken en benoemde expliciet zijn nood aan nabijheid, onder meer door te zeggen: *“Ik wil jou altijd dicht bij mij, ik wil jou niet missen.”* Deze uitspraak toont zowel de emotionele verbondenheid als het beginnende besef van verlies.

De jongste dochter (5 jaar) lijkt nog zoekende in hoe zij met de situatie kan omgaan, wat ontwikkelingsmatig passend is. Zij uit haar beleving voornamelijk via gedrag en emoties, zoals frequent huilen en het gemis van haar moeder tijdens dagelijkse activiteiten. Daarnaast wordt zij geconfronteerd met de emoties van de mensen rondom haar, wat haar eigen beleving verder kan beïnvloeden.

Deze observaties tonen aan dat kinderen binnen eenzelfde gezin het euthanasietraject elk op hun eigen manier beleven, waarbij cognitief begrijpen, emotioneel ervaren en verbaal uitdrukken niet steeds samenvallen. Dit benadrukt het belang van een gedifferentieerde en sensitieve benadering, afgestemd op leeftijd, ontwikkelingsniveau en individuele noden van elk kind.

Een belangrijke bijkomende vaststelling binnen deze praktijktoepassing is dat de gesprekken zich voornamelijk richtten op de gevoelens, zorgen en beleving van de gezinsleden en naasten, en minder expliciet op de persoon van de moeder zelf. Thema's zoals het naderende verlies, de impact op de kinderen en de toekomst zonder haar stonden centraal, terwijl er minder ruimte werd genomen om stil te staan bij wie de moeder is, wat zij betekent binnen het gezin en welke plaats zij inneemt in de herinneringen van de gezinsleden.

Deze focus op het verlies en de gevolgen ervan kan begrepen worden vanuit de emotionele zwaarte van de situatie. Gezinsleden lijken zich in eerste instantie te richten op het omgaan met het komende afscheid en de praktische en emotionele implicaties daarvan. Tegelijk kan dit ook wijzen op een vorm van beschermend zwijgen, waarbij het expliciet benoemen van de persoon en het afscheid vermeden wordt omdat dit te confronterend en pijnlijk aanvoelt.

Het minder expliciet aanwezig zijn van de persoon van de moeder in de gesprekken kan er echter toe leiden dat betekenisgeving en herinnering minder ruimte krijgen binnen het proces. Net deze elementen zijn essentieel in het vormgeven van een gedragen afscheid en in het ondersteunen van rouwverwerking op langere termijn.

Deze vaststelling benadrukt het belang van het bewust creëren van ruimte voor betekenisgeving binnen het gezin. Het actief stilstaan bij wie de moeder is, wat zij betekent voor elk gezinslid en welke herinneringen men wil meenemen, kan bijdragen aan verbondenheid en een meer gedragen afscheid.

In dit kader kunnen gerichte vragen of werkvormen rond herinneringen en betekenisgeving, zoals de oranje gesprekskaartjes of het werken met symbolische en narratieve methodieken, een belangrijke aanvulling vormen binnen de begeleiding. Deze werkvormen kunnen helpen om de focus te verruimen van verlies naar betekenis, zonder de emotionele realiteit te ontkennen.

Dit vraagt van de gezinswetenschapper een actieve, maar tegelijk sensitieve en afgestemde houding. Het openen van deze laag gebeurt niet dwingend, maar zorgvuldig, rekening houdend met de draagkracht en het tempo van het gezin.

Deze praktijkervaring toont aan dat gezinswetenschappelijke ondersteuning binnen euthanasietrajecten steeds afgestemd moet worden op leeftijd, ontwikkelingsniveau en emotionele draagkracht. Waar gesprekskaarten helpend kunnen zijn bij volwassenen, is het bij kinderen vaak aangewezen om te werken met meer symbolische en verhalende methodieken, zoals het kinderboekje.

Tegelijk benadrukt deze ervaring het belang van flexibiliteit, afstemming en sensitief handelen, waarbij de gezinswetenschapper voortdurend schakelt tussen verschillende werkvormen en ruimte laat voor zowel spreken als stilte binnen het gezin.

Op deze manier wordt zichtbaar hoe de gezinswetenschapper een verbindende rol opneemt, waarbij niet alleen individuele beleving erkend wordt, maar ook de onderlinge relaties, betekenisgeving en gezinsdynamieken centraal blijven staan.

5.6 Besluit

De toepassing van de gesprekskaarten en het kinderboekje binnen de thuissituatie maakt duidelijk dat gezinswetenschappelijke ondersteuning in euthanasietrajecten een proces van voortdurende afstemming vraagt. Waar de gesprekskaarten voor volwassenen een waardevol hulpmiddel bleken om gevoelens, zorgen en verwachtingen bespreekbaar te maken, werd zichtbaar dat deze werkvorm voor jonge kinderen vaak te abstract is. Voor hen bleken symbolische en verhalende methodieken, zoals het kinderboekje *“Egel zegt zachtjes tot ziens”*, beter aan te sluiten bij hun belevingswereld en ontwikkelingsniveau.

Daarnaast toont deze praktijkervaring aan dat gezinsleden en naasten elk op hun eigen manier omgaan met het naderende afscheid. Verschillen in communicatie, emotionele verwerking en betekenisgeving maken dat begeleiding steeds gedifferentieerd en sensitief moet worden afgestemd. Het zichtbaar maken van deze verschillende stemmen binnen het gezin is essentieel om wederzijds begrip en verbondenheid te versterken.

Een belangrijke vaststelling binnen deze toepassing is dat gesprekken zich voornamelijk richtten op de impact van het verlies en de gevoelens van de naasten, terwijl er minder expliciet ruimte was voor de persoon van de moeder zelf en haar betekenis binnen het gezin. Dit wijst mogelijk op een vorm van beschermend zwijgen, waarbij het expliciet benoemen van de persoon en het afscheid als te confronterend wordt ervaren. Tegelijk benadrukt dit het belang van het bewust creëren van ruimte voor herinnering en betekenisgeving, als onderdeel van een gedragen afscheid en latere rouwverwerking.

Deze praktijkervaring maakt duidelijk dat de rol van de gezinswetenschapper verder reikt dan het aanbieden van werkvormen. Het vraagt een actieve, maar tegelijk sensitieve en afgestemde houding, waarbij de hulpverlener voortdurend schakelt tussen verschillende methodieken en aansluit bij het tempo, de draagkracht en de noden van het gezin.

Flexibiliteit, nabijheid en het respecteren van zowel spreken als stilte vormen hierbij centrale uitgangspunten. Op deze manier kan de gezinswetenschapper bijdragen aan het versterken van communicatie, verbondenheid en betekenisgeving binnen gezinnen die een euthanasietraject in de thuiscontext doormaken.

Hoofdstuk 6: Algemeen besluit

Deze bachelorproef vertrok vanuit de vraag welke rol de gezinswetenschapper kan opnemen in het ondersteunen van gezinnen tijdens een euthanasietraject in de thuiscontext, met bijzondere aandacht voor de emotionele en relationele processen die zich daarbij voordoen.

Uit deze studie blijkt dat euthanasie in de thuiscontext niet begrepen kan worden als een louter medische of individuele beslissing, maar als een diepgaand relationeel proces dat het volledige gezin raakt. Het levenseinde hertekent relaties, rollen en dagelijkse interacties, en brengt gezinnen in een dynamiek van verbondenheid, afscheid en betekenisgeving.

De theoretische analyse maakte zichtbaar hoe processen zoals anticiperende rouw, ambiguous loss, het dual process model en het evenwicht tussen draaglast en draagkracht helpen om de complexiteit van deze trajecten te begrijpen. Tegelijk werd duidelijk dat communicatie binnen gezinnen vaak kwetsbaar en gelaagd is, waarbij beschermend zwijgen en impliciete emoties een belangrijke rol spelen.

Een belangrijke verdieping binnen deze bachelorproef ligt in de expliciete aandacht voor kinderen binnen het euthanasietraject. Kinderen blijken geen passieve toeschouwers, maar actieve betekenisgevers, die het proces beleven vanuit hun ontwikkelingsfase, hechtingsrelaties en emotionele draagkracht. Hun manier van omgaan met verlies wordt gekenmerkt door fragmentarische rouw, een voortdurende beweging tussen nabijheid en afstand, en een sterke nood aan afgestemde communicatie en ondersteuning. Dit benadrukt het belang van een ontwikkelingsgerichte en relationele benadering, waarin kinderen erkend en betrokken worden op een manier die aansluit bij hun belevingswereld.

De praktijktoepassing binnen deze bachelorproef toont aan dat niet elke werkvorm aansluit bij de noden van kinderen en gezinnen. Waar talige en abstracte methodieken soms tekortschieten, kunnen narratieve en symbolische hulpmiddelen, zoals kinderboeken, een waardevolle ingang bieden om emoties en betekenisgeving te ondersteunen. Deze praktijkervaring maakt zichtbaar dat begeleiding binnen euthanasietrajecten steeds afgestemd en contextgevoelig moet zijn.

Binnen dit geheel komt de rol van de gezinswetenschapper duidelijk naar voren als een verbindende en ondersteunende figuur. Als tolk tussen de medische en relationele leefwereld helpt hij of zij om complexe informatie begrijpelijk en betekenisvol te maken. Als bewaker van relationele tijd creëert de gezinswetenschapper ruimte voor gesprek, stilte, emoties en verbondenheid, waardoor het traject niet enkel georganiseerd, maar ook beleefd kan worden. Daarnaast speelt de gezinswetenschapper een belangrijke rol in het ondersteunen van ouders in het betrekken van kinderen en in het bewaken van hun positie binnen het gezinsproces.

Deze bachelorproef maakt duidelijk dat ondersteuning binnen euthanasietrajecten verder moet reiken dan medische zorg alleen. Er is nood aan een benadering die ruimte biedt voor relationele afstemming, emotionele ondersteuning en gedeelde betekenisgeving, zowel vóór als na het overlijden.

Tot slot kan gesteld worden dat de gezinswetenschapper een essentiële rol kan vervullen in het begeleiden van gezinnen in deze kwetsbare levensfase. Door aandacht te hebben voor relaties, communicatie en betekenisgeving draagt hij of zij bij aan een proces waarin niet alleen afscheid centraal staat, maar ook verbondenheid, zorg en menselijkheid.

7. Referenties (APA 7e editie)

Bergum, V., & Dossetor, J. (2005). *Relational ethics: The full meaning of respect*. University Publishing Group.

Belgische euthanasiewet. (2002). *Wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002*. Belgisch Staatsblad.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss, sadness and depression*. Basic Books.

Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. Jason Aronson.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Christ, G. H., & Christ, A. E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(4), 197–212.

Cohen, J., Deliens, L., & Van Wesemael, Y. (2015). Advance care planning in Belgium: A nationwide survey. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1–9.

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2019). Autistic adults' experiences of bereavement: A qualitative study. *Autism*, 23(7), 1857–1867.

Danielson, K., & Colman, H. (2023). Supporting children through grief: A content analysis of picturebooks about death. *Early Childhood Education Journal*, 52, 1413–1422.

De Poot, D., & Distelmans, W. (2018). *Voor altijd thuis: Leven en sterven in de vertrouwde omgeving*. Houtekiet.

De Vleminck, A., Houttekier, D., Pardon, K., Deschepper, R., Van Audenhove, C., & Deliens, L. (2013). Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(4), 215–226.

Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end-of-life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ*, 340, c1345. <https://doi.org/10.1136/bmj.c1345>

Elias, N. (1985). *The loneliness of the dying*. Blackwell.

Federale Commissie voor de Evaluatie van de Euthanasie. (2022). *Jaarverslag euthanasie*. <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/jaarverslagen-euthanasiecommissie>

Ganseman, N., Vansteenwegen, A., & Stroobants, A. (2023). *In gesprek geraakt: Handvatten voor hulpverleners in het werken met gezinnen*. Acco.

Holvoet, C. (2021). Communicatie in pediatrie palliatieve zorg: Een literatuurstudie. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 77(5), 1–8.

Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2012). A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 11(1), 1–15.

Keeley, M. P. (2017). Family communication at the end of life. *Journal of Family Communication*, 17(1), 1–5.

Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Lannoo.

Keirse, M. (2020). *Later begint vandaag: Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie*. Lannoo.

Knaeps, J., Heylen, V., Van Puyenbroeck, J., & Steyaert, J. (2018). *Zorg voor mantelzorg*. Acco.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.

Meurs, P. (2010). *De kracht van het kleine verschil: Over ontwikkeling en opvoeding*. Acco.

Meurs, P. (2016). *Ontwikkeling begrijpen in ontmoeting*. Acco.

Neimeyer, R. A. (2012). *Techniques of grief therapy: Creative practices for counseling the bereaved*. Routledge.

Piaget, J. (1972). *The psychology of the child*. Basic Books.

Prince-Paul, M., & DiFranco, E. (2017). Upstreaming and normalizing advance care planning conversations—A public health approach. *Behavioral Sciences*, 7(2), 18. <https://doi.org/10.3390/bs7020018>

Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Research Press.

Raus, K., Sterckx, S., & Mortier, F. (2013). Continuous deep sedation at the end of life and the moral status of euthanasia: A critical review. *Bioethics*, 27(4), 197–205.

Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. University of Chicago Press.

Ricoeur, P. (2004). *Memory, history, forgetting*. University of Chicago Press.

- Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian Psychologist*, 40(3), 179–186.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), 1671–1686.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
- Thompson, R. A. (2014). Socialization of emotion and emotion regulation in the family. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (2nd ed., pp. 173–186). Guilford Press.
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015). *Richtlijn vroegtijdige zorgplanning*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.
- Wit-Gele Kruis. (2024). *Hoe verloopt de procedure voor euthanasie?* <https://www.witgelekruis.be>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.

8. Bijlagen

Vragen kaartjes

Wat voel jij als je denkt aan wat er gaat komen?	Wat vind je het moeilijkste op dit moment?	Wanneer voel jij je het meest verdrietig of bang?
Wat helpt jou een beetje als het moeilijk is?	Zijn er gevoelens die je liever niet toont aan de anderen?	Waarover praten jullie al samen? En waarover nog niet?
Wat zou je graag nog zeggen tegen elkaar?	Wat maakt het moeilijk om dingen te delen?	Wanneer voel jij je echt gehoord?
Hoe kunnen jullie elkaar beter begrijpen?	Wat geeft jou nog kracht op dit moment?	Wie of wat helpt jou als het moeilijk is?
Waar halen jullie steun uit als gezin?	Wat doen jullie samen dat goed voelt?	Wat zou jullie nog extra kunnen helpen?
Wat wil je zeker nog samendoen?	Welke herinnering maakt je blij als je eraan denkt?	Wat wil je later blijven herinneren?
Wat betekent deze persoon voor jou?	Hoe willen jullie afscheid vormgeven?	

Wat voelen jullie allemaal als jullie samen denken aan wat er komt?	Zijn er gevoelens die jullie bij elkaar herkennen?	Wanneer voelen jullie dat jullie dicht bij elkaar zijn?
Wanneer voelt het moeilijk om samen te zijn?	Wat helpt jullie om elkaar te begrijpen, ook zonder woorden?	Waar kunnen jullie goed over praten samen?
Waarover is het moeilijk om te praten als gezin?	Hoe merken jullie dat iemand iets wil zeggen, maar het niet doet?	Wat helpt om moeilijke dingen toch bespreekbaar te maken?
Hoe kunnen jullie elkaar beter laten uitspreken?	Wat helpt jullie om dit samen te dragen?	Wanneer voelen jullie dat jullie een sterk team zijn?
Wie neemt welke rol op in het gezin nu?	Wat doen jullie samen dat nog goed voelt?	Hoe kunnen jullie elkaar ondersteunen als iemand het moeilijk heeft?
Wat willen jullie nog samendoen?	Welke momenten willen jullie nog bewust beleven?	Wat betekent jullie gezin voor elkaar?
Wat willen jullie later blijven meenemen van deze tijd samen?	Hoe willen jullie afscheid vormgeven als gezin?	Wat denken jullie dat de ander voelt, zonder dat die het zegt?
Wat willen jullie elkaar nog meegeven?	Wat zouden jullie nooit willen dat onuitgesproken blijft?	Wat maakt jullie bang als gezin? En wat geeft hoop?
Hoe willen jullie elkaar blijven vasthouden, ook later?	Wat vinden jullie leuk om nog samen te doen? Of Wat vind jij leuk om nog samen te doen?	Wanneer zijn jullie graag dicht bij elkaar? Of Wanneer ben jij graag dicht bij de ander?
Wat maakt jullie blij als jullie samen zijn? Of	Wat helpt als iemand verdrietig is? Of	Wat willen jullie onthouden, herinneren van mama/papa? Of

<p>Wat maakt jouw blij als je samen bent?</p>	<p>Wie helpt als jij verdrietig bent</p>	<p>Wat wil jij onthouden/ herinneren van mama/papa</p>
---	--	--





Kinderboekje