

IN PRESS

PROEFSCHRIFT MAGAZINE



Voordat het te laat is...

Een onderzoek naar de invulling en uitvoering van het levenstestament

Rieneke Stelma-Roorda

Dit magazine is gebaseerd op het proefschrift 'In anticipation of a future period of incapacity: The Dutch 'levenstestament' from a legal, empirical and comparative perspective'
– Rieneke Stelma-Roorda, 2024.

Deze uitgave kwam tot stand met steun van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB).

Concept en redactie: Studio Wetenschap
Vormgeving: Proefschrift-AIO
Cover illustratie: Guus Gijben

IN PRESS is een product van Studio Wetenschap. Kijk voor meer informatie op www.studiowetenschap.nl

AAN HET WOORD

Een voorbeeld: Janine is een alleenstaande vrouw van begin 60. Ze voelt zich nu nog gezond, maar vreest dat over een paar jaar haar geheugen achteruitgaat. Hoe moet het dan met de zorg voor haarzelf en haar hond, en wat gebeurt er met het huis? De notaris adviseert Janine om een levenstestament op te stellen met daarin haar wensen voor de toekomst voor het geval ze die niet meer kan uiten. Ook adviseert hij haar om iemand aan te wijzen die haar vertegenwoordigt, mocht het zover komen. Janine besluit dat haar oudste zoon Rheza dat zal gaan doen. Nu alles op papier staat voelt ze zich een stuk geruster.

Goed geregeld, zou je denken. Toch zitten er heel wat haken en ogen aan zo'n levenstestament. Want, wanneer komt Rheza nu eigenlijk in actie? En wat als zijn zus het niet eens is met hoe hij handelt? Of wat als hij slechte intenties heeft en zichzelf een berg geld schenkt?

De afgelopen jaren deed ik onderzoek naar het levenstestament. Ik wilde weten wat de wettelijke kaders precies zijn. Ook onderzocht ik de ervaringen en verwachtingen van volwassenen en hun vertegenwoordigers ten aanzien van het levenstestament. Bovendien keek ik naar andere landen: hoe wordt daar omgegaan met het levenstestament? In dit proefschrift magazine deel ik de belangrijkste bevindingen.

Rieneke Stelma-Roorda

WAAROM DIT ONDERZOEK?

Hoewel je er liever niet aan denkt, kan er een moment in je leven komen waarop je niet meer in staat bent om zelfstandig beslissingen te nemen. Bijvoorbeeld door een ernstig auto-ongeluk of door aan ouderdom gerelateerde aandoeningen als Alzheimer. In zo'n situatie kan je partner of ander familielid de zorg voor jou overnemen. Ook de rechter kan een vertegenwoordiger aanwijzen, zoals een bewindvoerder die je financiële zaken beheert of een mentor die je persoonlijke belangen behartigt.

Wat veel mensen niet weten is dat je als volwassene sinds 2010 zelf een 'levenstestament' kan opstellen. Hierin leg je vast wie gaat opkomen voor jouw wensen en voorkeuren op het moment dat je die zelf niet meer kan uiten. Het levenstestament is een rechtsgeldig document waarin financiële, maar ook medische en persoonlijke wensen staan.

Het bijzondere aan het levenstestament is dat je iemand anders volledige volmacht geeft om je wensen en belangen te behartigen. Tegelijkertijd maakt dit het levenstestament ook ingewikkeld. Want op het moment dat je niet, of minder goed, beslissingen kan nemen, ben je vaak ook niet meer in staat om toezicht te houden op de uitvoering van je levenstestament. In theorie kan een vertegenwoordiger dus doen en laten wat 'ie wil. De vraag is nu of je als eigenaar van het levenstestament juridisch gezien wel voldoende beschermd bent tegen misbruik. Bovendien is de inhoud van een levenstestament vaak gevoelig en gaat het over dingen die je niet zomaar ter sprake brengt. Dat kan lastige situaties opleveren. Want weten vertegenwoordigers eigenlijk wel wat er van hen wordt verwacht op het moment dat het zover is?

Hierover ging mijn proefschrift. Ik hoop dat een dieper begrip van het levenstestament zal leiden tot een betere bescherming voor degenen van wie het levenstestament is. En dat het tegelijk vertegenwoordigers beter in staat stelt om het levenstestament zo goed mogelijk uit te voeren.

Onbekend met het levenstestament

Dit is de eerste keer dat er zo uitgebreid onderzoek is gedaan naar het levenstestament in Nederland. Dat komt natuurlijk ook doordat het levenstestament pas sinds 2010 bestaat. Veel mensen weten op dit moment niet dat ze een levenstestament kunnen maken. En hoewel het logisch lijkt om dit document pas op latere leeftijd op te stellen, is het al mogelijk om dat op je 18e te doen.

Niet alleen burgers zijn doorgaans onbekend met het levenstestament. Ook in de wet staat vooralsnog niets beschreven over de kaders waarin het levenstestament moet worden uitgevoerd. Sterker nog, het woord 'levenstestament' komt geen enkele keer voor in de Nederlandse wet. Dit betekent

dat er geen duidelijke richtlijnen zijn voor het geval dat de uitvoering van het levenstestament misloopt door bijvoorbeeld wanbeheer, misbruik of ruzie tussen de vertegenwoordiger en (andere) familieleden.

De afgelopen jaren heb ik op verschillende manieren onderzoek gedaan naar het levenstestament. Zo onderzocht ik onder andere ervaringen van betrokkenen in binnen- en buitenland. Ik wilde namelijk weten hoe het levenstestament in de praktijk werkt. Dat maakt mijn onderzoek bijzonder. Van oudsher doen we in dit vakgebied vooral onderzoek aan de hand van wetboeken. Maar ik vind dat praktijkonderzoek een belangrijke aanvulling is op traditioneel juridisch onderzoek.



Toekomstwensen

Op deze afbeelding zie je twee mensen in gesprek. Mijn onderzoek benadrukt het belang van het tijdig delen van onze toekomstige wensen, voordat we niet meer in staat zijn ze zelf te uiten. In een ideale situatie zouden vertegenwoordigers dan precies weten wat er van hen wordt verwacht, waardoor een soepele overgang ontstaat tussen de fase waarin een volwassene diens wensen kan uiten en de fase waarin dat niet meer mogelijk is.

Onderzoeksopzet

Ervaringen van volwassenen en vertegenwoordigers met het levenstestament

● volwassene

'Ik wil het goed geregeld hebben voor als mij wat gaat overkomen. Stel dat ik een herseninfarct krijg en dat ik niet meer goed kan beslissen over mijn eigendommen over wat we met het huis moeten gaan doen. Ik lig in het verpleegtehuis en mijn vrouw wil eventueel het huis verkopen om naar een appartement toe te gaan. Dan kunnen ze dat niet zelf regelen als dat niet goed afgehandeld is. Dan moet er een rechterlijke uitspraak komen voordat ze namens mij die stappen kunnen zetten. Dus nou dat wil ik goed geregeld hebben, dat ze niet tegen dat soort belemmeringen aanlopen als mij iets mocht overkomen.'

● volwassene

'Dat is één van de punten die veranderd moeten worden in dat levenstestament. Er staat een heleboel in dat ik niet begrijp en dat voor mij niet van toepassing is. Maar volgens de notaris was dat allemaal nodig want dat hoorde dan bij het protocol.'

■ vertegenwoordiger

'Een beetje vaag is het dan nog, en dat maakt het voor mij wel dat ik denk van "ik wil het heel graag voor ze doen en ik wil dat dan goed doen". Maar ik vind het ook best wel beangstigend, of 'angst' is wel heel groot maar dat ik denk van "Oh ik hoop dat ik het goed ga doen.", want ik weet niet zo goed wat ik dan precies moet doen, of hoe dat dan gaat lopen.'

■ vertegenwoordiger

'Tot nu toe kan ik met hem overleggen over dit soort beslissingen, maar per stuk... ik kan niet in een keer over het hele financiële pakket met hem overleggen, maar bij elk dingetje apart, overleg ik met hem van... ik ga komende weekend de schenkingen aan mijn broer en mij overmaken. Oh zegt hij dat is goed. Dan vertel ik de week daarop dat ik het gedaan heb en af en toe check ik nog even... Het gaat heel erg in stapjes...'

HET ONDERZOEK

Om meer inzicht te krijgen in het levenstestament heb ik de afgelopen jaren onderzoek gedaan vanuit drie verschillende invalshoeken.

Juridisch onderzoek

Ik startte met juridisch onderzoek. Daarvoor spitte ik door wetten, regels, normen en kaders. Zo wilde ik weten welk mensenrechtenkader het meest van toepassing is op het levenstestament. Omdat het levenstestament betrekking heeft op een situatie waarin mensen wilsonbekwaam of beperkt wilsbekwaam zijn, heb ik het 'VN-Gehandicaptenverdrag' als uitgangspunt genomen. Daarnaast wilde ik weten welke bestaande wettelijke kaders het beste aansluiten op het levenstestament. Een voorbeeld van zo'n wettelijk kader is dat van de 'volmacht'. Vervolgens onderzocht ik of deze wettelijke kaders voldoende de mensenrechten waarborgen, die verbonden zijn aan het levenstestament.

Ervaringen in de praktijk

Daarnaast wilde ik weten hoe het levenstestament in de praktijk werkt. Daarvoor benaderde ik alle notarissen die lid zijn van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie. Uiteindelijk vulden 220 notarissen een vragenlijst in over hun ervaringen met het levenstestament. Verder interviewde ik 23 volwassenen die net hun levenstestament hadden opgesteld, en hun vertegenwoordigers. Daarnaast onderzocht ik rechtszaken waarin de rechter had besloten om het levenstestament niet langer leidend te laten zijn. Zo kon ik nagaan waarom het levenstestament in sommige gevallen niet werkt.

Lessen uit het buitenland

Tot slot wilde ik weten wat de ervaringen zijn met het levenstestament in het buitenland en wat we daar in Nederland van kunnen leren. Daarvoor richtte ik me op Duitsland, België, Engeland en Zwitserland. Daar sprak ik onder andere met rechters en artsen om te horen hoe zij het levenstestament ervaren en welke regelingen er zijn om enerzijds de eigenaar van het levenstestament te beschermen en anderzijds de vertegenwoordigers te ondersteunen.

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN

Uit mijn onderzoek komen verschillende bevindingen. Hieronder deel ik de belangrijkste.

Mensenrechten onvoldoende gewaarborgd

Volgens het VN-Gehandicaptenverdrag moet iemand die te maken krijgt met wilsonbekwaamheid zo goed mogelijk worden ondersteund in de uitoefening van diens wensen en behoeften. Dat geldt ook voor volwassenen die een levenstestament hebben opgesteld en niet meer in staat zijn om hun wensen te uiten. Maar de 'volmacht regeling' - één van de wettelijke kaders die van toepassing is op het levenstestament - gaat in beginsel uit van het feit dat mensen wilsbekwaam zijn. Dat kan verkeerd uitpakken. Als bepaalde zaken niet goed geregeld zijn in levenstestament, kunnen vertegenwoordigers misbruik maken van hun volmacht. In dat geval biedt de wet te weinig bescherming aan de persoon die niet meer in staat is om zelf beslissingen te nemen.

Ongemak en onduidelijkheid

Uit het praktijkonderzoek blijkt dat met name mensen in de leeftijd van 60 tot 70 jaar een levenstestament laten opmaken. Daarin staan zowel persoonlijke, medische als financiële wensen. Er ontbreekt echter vaak een beschrijving van hoe toezicht moet worden gehouden op de uitvoering van hun levenstestament. Waarschijnlijk vinden mensen dit lastig omdat ze niet graag overkomen als wantrouwend tegenover hun vertegenwoordiger. Verder wordt het levenstestament vaak als eindpunt gezien. Eenmaal opgesteld belandt het in de la. Maar in veel gevallen zijn vertegenwoordigers helemaal niet op de hoogte dat ze de rol van vertegenwoordiger hebben gekregen en wat die precies inhoudt.

Meer ervaring in het buitenland

Tot slot viel op dat er in het buitenland al veel meer wordt gedaan om volwassenen te beschermen en hun vertegenwoordigers te ondersteunen bij de uitvoering van het levenstestament. In Duitsland, bijvoorbeeld, bestaat speciale *mediation* in het geval er onenigheid is tussen de vertegenwoordiger en familieleden.

Het is cruciaal dat we tijdig onze wensen voor de toekomst met elkaar bespreken, voor het geval we deze zelf niet meer kunnen uiten

DE TOEKOMST

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat er nog veel onduidelijkheid is over het levenstestament. Daarom is het belangrijk dat er goede wetgeving komt. Wettelijk moet worden vastgelegd op welke manier wensen en behoeften worden beschermd van mensen die te maken krijgen met wilsonbekwaamheid. Ik denk dan aan richtlijnen ten aanzien van de hoeveelheid geld die een vertegenwoordiger zichzelf mag schenken, maar ook een regel die bepaalt dat vertegenwoordigers verantwoording moeten afleggen over hun handelen. Daarnaast is het belangrijk dat degene van wie het levenstestament is, zoveel mogelijk wordt betrokken bij de uitvoering ervan. Ik vind dat dit ook in de wet moet worden vastgelegd.

Verder is het belangrijk te beseffen dat het levenstestament geen statisch

document is. De meeste mensen schrijven hun wensen op en laten het document liggen tot het zover is. Maar het leven is dynamisch. Waarden, wensen en voorkeuren kunnen na verloop van tijd veranderen. Het is dus aan te raden om het levenstestament up-to-date te houden en de vertegenwoordiger tijdig te informeren over eventuele wijzigingen in wensen en voorkeuren.

Dit brengt me bij het laatste punt: het is belangrijk dat we allemaal gaan nadenken over wat we willen als we niet meer in staat zijn om het te zeggen. Laten we daarover op tijd met elkaar in gesprek gaan. Notarissen kunnen daarbij een belangrijke rol spelen, maar ik denk ook aan publiekscampagnes om meer bewustzijn te creëren in de samenleving.

OVER MIJ

Ik ben Rieneke Stelma-Roorda. Ik studeerde Staats- en Bestuursrecht in Amsterdam, Rechtswetenschappelijk Onderzoek (specialisatie Familierecht) in Groningen en Children's Rights in Belfast (Noord-Ierland).

Na mijn studie begon ik in 2017 aan de Vrije Universiteit (afdeling Privaatrecht) en het Nederlands Studiecentrum voor Criminaliteit en Rechtshandhaving (NSCR) met een promotieonderzoek naar de regeling en toepassing van het levenstestament. Ik werd daarbij ondersteund door prof. dr. mr. Masha Antokolskaia, prof. dr. mr. Kees Blankman en prof. dr. Veroni Eichelsheim.

Tijdens mijn promotieonderzoek mocht ik meeschrijven aan een onderzoeksvoorstel voor een NWA-ORC Consortium. De ambitie van dit consortium is betere juridische ondersteuning en bescherming bieden aan oudere personen. Binnen het consortium, genaamd STRIDE, werk ik als projectmanager en onderzoeker. In die hoedanigheid blijf ik me inzetten voor het verbeteren van de rechtspositie van oudere personen en de mensen die hen ondersteunen. Zie voor meer informatie:
www.strideconsortium.nl



Scan de QR-code om het volledige proefschrift te bekijken of klik hier.