

De rechten van oudere personen. Verslag van het ELAN-symposium van 26 augustus 2022

FJR 2022/71

Hoewel er internationaal steeds meer aandacht is voor de rechten van oudere personen, staat het onderzoek naar deze doelgroep binnen de rechtswetenschap nog in de kinderschoenen. Het European Law and Ageing Network (ELAN) beoogt hier op Europees niveau verandering in te brengen. Op vrijdag 26 augustus 2022 vond de tweede fysieke bijeenkomst van dit netwerk plaats in Amsterdam. Tijdens deze bijeenkomst was aandacht voor de ontwikkelingen op het terrein van ouderenrecht in zowel Nederland als Europa.

1. Inleiding

Het European Law and Ageing Network (ELAN) is op 22 mei 2019 opgericht in Lund door prof. Titti Mattsson van Lund University en prof. Issi Doron van de University of Haifa. Doelstellingen van het netwerk zijn onder meer het op de kaart zetten van de rechten van oudere personen, het bevorderen van juridisch-normatief en empirisch onderzoek op dit terrein en het stimuleren van de uitwisseling van kennis tussen (rechts)wetenschappers uit verschillende landen op dit gebied. Het netwerk richt zich daarbij in het bijzonder op jonge onderzoekers, met als doel het opleiden van een nieuwe generatie die zich voor de rechten van oudere personen gaat inzetten. Op 26 augustus 2022 vond de tweede fysieke bijeenkomst van ELAN, in de vorm van een symposium, plaats in Amsterdam. Onder de bezielende leiding van Kees Blankman, bijzonder hoogleraar Juridische bescherming van ouderen en meerderjarigen met beperkingen aan de Vrije Universiteit Amsterdam, werd het symposium in de ochtend afgetrapt met bijdragen van verschillende Nederlandse onderzoekers die de ontwikkelingen op het terrein van het ouderenrecht in Nederland illustreerden. Vervolgens werd een podium geboden aan jonge onderzoekers en nieuwe ELAN-leden Finland, Frankrijk, Israël en Zweden. In de middag werd ingegaan op internationale ontwikkelingen ten aanzien van de rechten van oudere personen bij gewapende conflicten en werd gesproken over de toekomstmogelijkheden van het ELAN netwerk.

2. Onderzoek naar de rechten van oudere personen in Nederland

De bijdragen van Masha Antokolskaia, Rieneke Stelma-Roorda, Roos Nieuwboer, Femke de Kievit en Marike de Boer in de ochtendsessie van het symposium, lieten zien

dat het onderzoek naar de rechten van oudere personen in Nederland aan momentum lijkt te winnen. Masha Antokolskaia, hoogleraar Familierecht aan de Vrije Universiteit Amsterdam, illustreerde dit in haar presentatie door te vertellen over het grootschalige onderzoeksproject 'Towards a New Balance in Empowerment and Protection of the Elderly' dat in Nederland op basis van een NWA-ORC² financiering wordt uitgevoerd. Mensen leven langer en kunnen door dementie en andere aandoeningen op latere leeftijd in toenemende mate problemen met hun fysieke en mentale gezondheid ondervinden. Doel van het onderzoeksproject is om samen met maatschappelijke partners uit het veld te komen tot een systeem van juridische beschermings- en ondersteuningsmaatregelen voor oudere personen dat tegemoetkomt aan maatschappelijke uitdagingen (bijvoorbeeld de toenemende vergrijzing) en daarnaast voldoet aan de eisen die vanuit internationale mensenrechtenverdragen gesteld worden. Dit systeem moet tevens aansluiten bij de wensen van ouderen en professionals en praktisch uitvoerbaar en betaalbaar zijn. In het kader van het onderzoeksproject wordt ook gekeken naar ervaringen met de juridische bescherming en ondersteuning van oudere personen in het buitenland. Antokolskaia verwees daarbij naar de inspanningen van het Family Law in Europe Academic Network (FL-EUR), waarvan zij de voorzitter is. Dit netwerk van academici uit 30 Europese jurisdicties heeft als doel om door middel van het verzamelen, verspreiden en uitwisselen van kennis over het familierecht, van elkaars ervaringen te leren. FL-EUR heeft als eerste onderzoeksonderwerp gekozen voor de bescherming van kwetsbare meerderjarigen. Publicatie van landenrapportages met daarin de stand van zaken met betrekking tot dit onderwerp in bijna alle Europese landen wordt deze herfst verwacht.

Rieneke Stelma-Roorda, onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam, ging in haar presentatie in op de resultaten van een kwalitatieve studie naar de verwachtingen en ervaringen van meerderjarigen en vertegenwoordigers met het levenstestament. Met een levenstestament kunnen meerderjarigen zelf voorzieningen treffen voor een toekomstige periode waarin zij door een ziekte als dementie niet langer tot zelf(standig) handelen in staat zijn. Dit kan door het aanwijzen van een vertegenwoordiger en het vastleggen van wensen, voorkeuren en instructies, gericht tot deze vertegenwoordiger of gericht tot bijvoorbeeld een arts of de rechter. Tot op heden was weinig bekend over de verwachtingen bij en ervaringen met het levenstestament. Stelma-Roorda heeft hier door middel van een interviewstudie

¹ Mr. A.J. (Anna) Hoogenboom, mr. R. (Roos) Nieuwboer en mr. H.N. (Rieneke) Stelma-Roorda zijn als promovenda respectievelijk onderzoeker verbonden aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

² NWA-ORC staat voor Nationale Wetenschapsagenda – Onderzoek op Routes door Consortia. Bij een NWA-ORC gefinancierd project wordt onderzoek uitgevoerd door kennisketenbrede en interdisciplinaire consortia, waarin onderzoekers samenwerken met relevante maatschappelijke (publieke en/of private) partners.

onderzoek naar gedaan. Op basis van deze interviews concludeerde zij dat de toegevoegde waarde van het levenstestament kan worden vergroot, wanneer bij het opstellen van het levenstestament, maar ook daarna, sprake is van doorlopende gesprekken tussen de meerderjarige en de vertegenwoordiger over de (veranderende) wensen, voorkeuren en instructies van de meerderjarige en de rol van de vertegenwoordiger. Dit geldt zeker in situaties waarin de bevoegdheden van de vertegenwoordiger ruim geformuleerd zijn en de informatie in het levenstestament ten aanzien van de wensen, voorkeuren en instructies van de meerderjarige, beperkt is.

Naast reeds uitgevoerd onderzoek was er ook aandacht voor het belang van nog uit te voeren onderzoek. Roos Nieuwboer, promovenda aan de Vrije Universiteit Amsterdam, benadrukte in haar presentatie het belang van een dossieronderzoek gericht op de CBM-maatregelen (curatele, beschermingsbewind en mentorschap) onder oudere personen, dat zij hopelijk op korte termijn zal uitvoeren bij verschillende rechtbanken in Nederland. Vanuit meerdere mensenrechtenverdragen – waaronder het VN-Gehandicaptenverdrag en het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens – wordt bij maatregelen die betrekking hebben op iemands handelingsbekwaamheid benadrukt dat deze maatregelen op maat gesneden dienen te zijn. Daarnaast dient sprake te zijn van adequaat toezicht op het verloop van de maatregel en het handelen van (in dit geval) de wettelijk vertegenwoordiger om verwaarlozing, onbehoorlijke beïnvloeding en misbruik zoveel mogelijk te voorkomen. Tot slot dient de instellingsprocedure van de maatregel die betrekking heeft op iemands handelingsbekwaamheid, omkleed te zijn met voldoende procedurele waarborgen. Zo heeft de persoon in kwestie het recht om gehoord te worden en het recht op een effectieve toegang tot de rechter, mogelijk met de ondersteuning van een advocaat. Onderzoek gericht op de vraag in hoeverre in de praktijk met betrekking tot de CBM-maatregelen sprake is van maatwerk, adequaat toezicht en voldoende procedurele waarborgen ontbreekt tot op heden, hetgeen het belang van dit onderzoek onderstreept.

In de presentatie van Femke de Kievit, promovenda aan de Universiteit Utrecht, stond het thema ‘familiezorg’ centraal. In het onderzoek van De Kievit gaat het specifiek om zorg die door volwassen kinderen aan zorgbehoevende ouders wordt geboden, zoals hulp bij de huishouding, ondersteuning bij de persoonlijke verzorging of het bijhouden van de financiële administratie. Waar in het verleden ruimhartige publieke zorgvoorzieningen waren, waarmee grotendeels in dergelijke zorgbehoeften kon worden voorzien, is dit vandaag de dag steeds minder het geval. Met het oog op de houdbaarheid van het publieke zorgstelsel wordt het nemen van verantwoordelijkheid voor familiezorg in toenemende mate door de overheid gestimuleerd. Deze verschuiving van verantwoordelijkheid van de overheid naar de familie is echter niet zonder risico's. Zo zijn niet alle families in staat familiezorg te leveren, bestaat er een risico op overbelasting, kan er sprake zijn van inkomensderving wanneer

mensen vanwege het verlenen van familiezorg minder gaan werken of zelfs stoppen met werken en bestaat er een risico op familieconflicten. In haar proefschrift onderzoekt De Kievit op welke wijze de overheid door middel van wetgeving en beleid op dergelijke risico's inspeelt. Daarbij valt op dat de overheid met wetgeving en beleid weliswaar een aantal van de hierboven genoemde risico's adresseert – bijvoorbeeld door beleid gericht op het voorkomen van overbelasting en het combineren van werk en zorg – maar dat dit niet voor alle geconstateerde problemen en risico's geldt. Zo zou de overheid volgens De Kievit meer kunnen doen om de risico's van inkomensderving aan te pakken.

Marieke de Boer, onderzoeker bij het Amsterdam UMC, sloot het ochtendgedeelte af met een presentatie over het DALT-onderzoek³ naar euthanasie bij patiënten met dementie op basis van een wilsverklaring. Op grond van artikel 2 lid 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtI) kan een mondeling verzoek om euthanasie worden vervangen door een schriftelijke wilsverklaring wanneer een patiënt niet langer in staat is zijn wil te uiten. Hetzelfde artikellid maakt duidelijk dat de zorgvuldigheidseisen waaraan artsen bij euthanasie moeten voldoen – opgesomd in artikel 2 lid 1 WtI – mutatis mutandis van toepassing zijn. Hoewel euthanasie bij personen met dementie op basis van een wilsverklaring wettelijk gezien dus mogelijk is, bestaat er in de praktijk terughoudendheid onder artsen. Dilemma's waarmee artsen te maken krijgen zijn onder andere wilsverklaringen die ruimte laten voor interpretatie, uitingen van patiënten die niet in overeenstemming zijn met de wilsverklaring en vertegenwoordigers die de wilsverklaring anders interpreteren dan de arts. In het kader van het onderzoek is in twee focusgroepen aan juridische experts de vraag voorgelegd hoe artsen de woorden ‘mutatis mutandis’ moeten interpreteren, mede gelet op onderliggende beginselen van andere wetgeving die betrekking hebben op de bescherming van mensen met dementie. Een opvallende uitkomst van deze focusgroepen is dat de arts door sommige experts wordt gezien als de ‘master of interpretation’, oftewel degene die uiteindelijk beslist hoe de wilsverklaring moet worden geïnterpreteerd. Deze observatie leidde tot veel discussie in de zaal waarbij o.a. werd betoogd dat een patiënt aan zijn vroegere wilsuiting moet kunnen worden gebonden (hetgeen in de internationale literatuur ook wel wordt aangeduid als ‘precedent autonomy’). Gezien de beperkte tijd kon aan deze discussie geen recht worden gedaan, al werd wel duidelijk hoe belangrijk het is dat artsen en juristen met elkaar in gesprek blijven op dit onderwerp.

3 DALT staat voor ‘Dementia, Advance Directives and Life Termination’. Met het DALT-project wordt beoogd een handreiking te ontwikkelen waaraan artsen houvast kunnen hebben in het zorgvuldig omgaan met euthanasieverklaringen van mensen met dementie.

3. Internationaal onderzoek naar de rechten van oudere personen

Waar in de ochtend Nederlands onderzoek centraal stond, werd in de middag een podium geboden aan onderzoekers uit Finland, Frankrijk, Israël en Zweden. Zo besprak dr. Mickey Schindler, werkzaam bij University of Bar-Ilan en Ashkelon Academic College, tijdens zijn presentatie het gebruik van de 'relational autonomy theory' bij gevallen of vermoedens van ouderenmishandeling. Aanhangers van deze theorie gaan ervan uit dat de wil van een persoon beïnvloed wordt door diens omgeving, interacties en relaties. In een setting waarin de wil van een persoon wordt beïnvloed door deze factoren kan het lastig zijn om mishandeling door een naaste te herkennen, te duiden of aan te kaarten. Schindler heeft onderzocht in hoeverre een wilsbekwaam ouder persoon zelf mag kiezen om niets tegen mishandeling te doen en op welk moment er zou moeten worden ingegrepen om de oudere persoon te beschermen. Zo is in Israël kwantitatief en kwalitatief onderzoek gedaan naar uiteenlopende procedures bij de rechtbank en naar de werkwijze van maatschappelijk werkers die een signaleringsfunctie bij mishandeling hebben. Daaruit blijkt onder meer dat de impact van relaties wordt meegewogen in de beoordeling of een ouder persoon zelf in staat is om een beslissing over wel of niet ingrijpen te nemen. Het ontbreekt echter aan duidelijke richtlijnen hoe deze beoordeling precies dient plaats te vinden. Volgens Schindler dient bij gevoelens van schaamte of schuldgevoel overwogen te worden om de beslissing van de oudere persoon om niets te doen in te perken, om zo de mishandeling te stoppen.

In de presentatie van dr. Albert Evrard, werkzaam bij Catholic Institute of Toulouse, werd aandacht besteed aan een nog te vormen rechtstheorie gericht op de rechten van oudere personen. Het onderzoek van Evrard heeft niet zozeer als doel om een ouderenverdrag te ontwerpen, als wel om in kaart te brengen of er in de huidige regelgeving omtrent de rechten van oudere personen een eventuele tekortkoming bestaat en wat ervoor nodig is om die tekortkoming weg te nemen, al dan niet in de vorm van een ouderenverdrag. Volgens Evrard dient daarvoor allereerst uitgezocht te worden hoe oudere personen geholpen kunnen worden om hun rechten uit te oefenen. Vervolgens is van belang dat staten geholpen worden in het voldoen aan hun positieve verplichting om de rechten van oudere personen te beschermen. Onderdeel daarvan is het onderzoeken van de reeds bestaande internationale regelgeving omtrent mensen- en ouderenrechten, zoals het Inter-Amerikaans Verdrag inzake de bescherming van de mensenrechten van ouderen. Verder dient niet alleen naar de regelgeving zelf te worden gekeken, maar ook naar de elementen daaromheen, te weten: leefomgeving, werk, medische en sociale aspecten, en digitale en technische ontwikkelingen. Om dit op de juiste wijze te kunnen onderzoeken dienen oudere personen via organisaties bij het onderzoek betrokken te worden.

Veel oudere personen in Finland ervaren gevoelens van onrechtvaardigheid wanneer het gaat om hun toegang tot het recht, zo concludeerde prof. Kaijus Tuomo Ervasti, werkzaam bij de University of Eastern Finland. Via advertenties en social media konden oudere personen hun ervaringen met toegang tot het recht delen met de onderzoekers. 324 mensen maakten van deze mogelijkheid gebruik. Deze ervaringen maken duidelijk dat de toegang tot het recht van vele factoren afhankelijk is. Zo kan sprake zijn van onder meer technologische, communicatieve of persoonlijke barrières die de toegang tot het recht bemoeilijken. Dergelijke belemmeringen worden door oudere personen het meest ervaren in juridische procedures rond gezondheidszorg en familie-gerelateerde zaken. Het rechtssysteem wordt door oudere personen als ingewikkeld ervaren, mede doordat zij onvoldoende informatie tot hun beschikking hebben. Het verkrijgen van rechtsbijstand duurt lang, is duur en is slechts beschikbaar voor bepaalde procedures. Dikwijls worden oudere personen onderschat en voelen zij zich op minachtende wijze bejegend. Uit het onderzoek is dan ook gebleken dat oudere personen weinig vertrouwen in de autoriteiten hebben. Concluderend stelde Ervasti dat ook oudere personen die nog volledig zelfstandig kunnen functioneren en zelf beslissingen kunnen maken, niet altijd volledige toegang tot het recht hebben.

Prof. Mia Rönmar, werkzaam bij Lund University, ging in haar presentatie op heldere wijze in op de rechten van werkende oudere personen. De Zweedse bevolking vergrijsst en dit levert uitdagingen voor de arbeidsmarkt op. Het is daarom belangrijk dat oudere personen langer blijven participeren op de arbeidsmarkt. Rönmar focust zich in haar onderzoek op het ontslagrecht en de vraag in hoeverre dit oudere personen beschermt dan wel hindert in het behouden van hun baan en daarmee bijdraagt aan (het stimuleren van) een langer werkzaam leven. Daarbij is Rönmar voornemens, in een nog uit te voeren onderzoek, de bescherming bij ontslag te onderzoeken in drie verschillende gevallen, te weten ontslag vanwege persoonlijke redenen, ontslag vanwege overtolligheid en tot slot beëindiging van de arbeidsverhouding vanwege gedwongen pensionering. Het onderzoek zal interdisciplinair van opzet zijn. Daarbij is Rönmar van plan te kijken naar de dynamiek tussen regelgeving gericht op werknemersbescherming, non-discriminatie, sociale zekerheid en cao's. Het is namelijk de vraag of deze regelgeving elkaar versterkt en de werkende oudere persoon daadwerkelijk beschermt en stimuleert tot langer doorwerken, of dat de regelgeving met elkaar conflicteert en juist zorgt voor belemmeringen op de arbeidsmarkt. Ook nieuwe wet- en regelgeving, zoals de herziening van de Zweedse Wet Arbeidsbescherming en het voorstel van de Europese Commissie voor een Richtlijn over minimumloon, zullen bij het onderzoek worden betrokken.

In de presentaties van Henna Nikumaa en Kaisa Näkki, beide werkzaam bij de University of Eastern Finland,

stonden de rechten van (oudere) personen met dementie centraal. Onderzoek gericht op deze doelgroep is in de context van het ouderenrecht van belang, omdat dementie een van de meest voorkomende beperkingen is onder oudere personen. Nikumaa ging in haar presentatie in op het onderzoek dat zij heeft uitgevoerd naar de manier waarop personen met dementie hun autonomie ervaren en de wijze waarop zij gebruikmaken van juridische hulpmiddelen om de toekomst te plannen. Nikumaa merkte tijdens haar presentatie op dat de ervaringen en wensen van personen die het onderwerp zijn van bepaalde wetgeving in haar optiek essentieel zijn bij de wijziging of verbetering van deze wetgeving. Voor haar onderzoek interviewde Nikumaa daarom zestien personen met een milde vorm van dementie. Daarnaast werden 25 groepsinterviews afgenomen met verschillende professionals, voornamelijk uit de gezondheidszorg. Uit de interviews met personen met milde dementie volgt onder meer dat de meeste respondenten autonomie ervaren als een inherent onderdeel van henzelf, iets wat zij niet kunnen verliezen. De autonomie van een persoon zou volgens de respondenten dan ook niet te meten of te beoordelen zijn door anderen. Respondenten gaven daarnaast aan dat het gebruik van juridische hulpmiddelen, zoals een wilsverklaring, de autonomie van een persoon met dementie kan waarborgen. Op basis van het voorgaande concludeerde Nikumaa dat het ondersteunen van de uitoefening van iemands handelingsbekwaamheid cruciaal is bij het gebruik van juridische hulpmiddelen.

Kaisa Näkki richtte zich in haar presentatie op het onderzoek dat zij heeft uitgevoerd naar het ontbreken van gestandaardiseerde medische en juridische richtlijnen bij de beoordeling van de vraag of een juridische beschermingsmaatregel noodzakelijk is bij personen met dementie. Dergelijke beschermingsmaatregelen, waarbij een vertegenwoordiger wordt aangewezen, doen volgens Näkki afbreuk aan de autonomie van de persoon met dementie. Zowel op nationaal als internationaal vlak ontbreekt echter onderzoek naar de beoordeling van de noodzaak van een beschermingsmaatregel bij personen met dementie. In haar onderzoek maakt Näkki een onderscheid tussen het perspectief van juristen enerzijds en dat van medische professionals anderzijds. Ook is Näkki niet alleen geïnteresseerd in de beoordeling bij personen die bekende symptomen van dementie vertonen, zoals geheugenproblemen, maar ook naar de beoordeling bij personen die minder bekende symptomen vertonen. Gedurende haar onderzoek heeft Näkki 50 thematische interviews afgenomen met 10 rechters, 10 griffiers en 30 artsen (waaronder neurologen en geriateren). Bij deze interviews kwam naar voren dat de antwoorden van de respondenten sterk variëren. Zo kijken artsen voornamelijk naar het stadium van dementie, de combinatie van symptomen en of bepaalde zaken geregeld moeten worden (zoals het verkrijgen van toestemming voor een bepaalde medische ingreep). Juristen kijken voornamelijk naar de vraag in hoeverre de symptomen relevant zijn voor het voldoen aan de grondslag voor de benoeming van een wettelijk vertegenwoordiger. In het licht van het

beginsel van gelijke behandeling is het volgens Näkki essentieel om meer onderzoek te doen naar de wijze waarop de noodzaak van een beschermingsmaatregel bij personen met dementie beoordeeld wordt.

4. De rechten van oudere personen bij gewapende conflicten

Prof. Gerard Quinn, Speciaal VN-rapporteur voor de rechten van personen met een handicap, sloot de reeks presentaties af met een relevant betoog over de bescherming van oudere personen – met name oudere personen met een handicap – tijdens gewapende conflicten. De inspiratie voor dit betoog is een rapport waar Quinn aan gewerkt heeft over ‘the laws of war and disability’. Op dit moment zijn er meer dan zestien ‘verhitte’ conflicten in de wereld. De overgrote meerderheid van de slachtoffers van deze conflicten zijn burgers. In het kader van internationaal humanitair recht zijn verschillende verdragen tot stand gekomen over gewapende conflicten en de bescherming van burgers, waaronder het Verdrag van Genève uit 1949 betreffende de bescherming van burgers in oorlogstijd. Oudere personen genieten geen speciale vorm van bescherming op grond van artikel 16 van dit verdrag, terwijl dit wel het geval is voor gewonden, zieken, ‘gebrekkigen’ en zwangere vrouwen. Hoewel oudere personen wel worden genoemd in artikel 14 (ziekenhuizen en veiligheidszones) en artikel 17 (evacuatie van burgers), lijkt er volgens Quinn maar beperkte aandacht uit te gaan naar oudere personen in oorlogstijd. Dit, terwijl de impact van gewapende conflicten op oudere personen groot lijkt. Zo zijn oudere personen doorgaans minder snel bereid om hun huis of woonplaats te verlaten tijdens gewapende conflicten en is het voor oudere personen vaak lastig om op een andere plek te re-integreren. Quinn deed daarom in zijn presentatie een oproep aan onderzoekers om nader onderzoek te verrichten naar de impact van gewapende conflicten op oudere personen.

Luis Gallego, die samen met Quinn heeft gewerkt aan het opstellen van het VN-Gehandicaptenverdrag, maakte op basis van het betoog van Quinn nog enkele opmerkingen. Zo ging hij nader in op de oorlog in Oekraïne en de moeilijkheden rondom het evacueren van oudere personen. Gallego benadrukte dat wij op grond van internationaal humanitair recht een verplichting hebben om oudere (en andere ‘kwetsbare’) personen te beschermen en te ondersteunen tijdens gewapende conflicten, met name in het licht van hedendaagse technologische ontwikkelingen. Met deze belangrijke aanvulling werd het inhoudelijke gedeelte van het ELAN-symposium afgesloten.

5. Slotbeschouwing

De organisatie en de congresdeelnemers kijken terug op een interessant en inspirerend symposium. Zij zijn het erover eens dat aandacht voor de rechten van oudere personen noodzakelijk is en blijft voor de toekomst. Zo werd onder meer gesproken over het ontwikkelen van een ‘common

theory' over de rechten van oudere personen, het blijven uitwisselen van relevant onderzoek naar ouderenrecht, het belang van de focus op het individu en het belang van onderzoek vanuit verschillende invalshoeken. De alsmear toenemende vergrijzing vraagt daarnaast om verdere internationale samenwerking op het gebied van de rechten van oudere personen. Men is dan ook verheugd dat de volgende ELAN-bijeenkomst in 2024 zal plaatsvinden in Finland.