

Coöperatie Laatste Wil

In gesprek met Gert Rebergen en Jos van Wijk

Ter inleiding

Op een fraaie zomeravond in augustus toerde ik op de motor vanuit Brabant richting Oost-Nederland. Bij Arnhem verliet ik de snelweg en reed via de N48, genietend van het schoon van de Veluwezoom en de IJssel volgend noordwaarts, naar Zutphen alwaar ik halt hield in een allervriendelijkst ogend stadscentrum. Ik had daar afgesproken met Gert Rebergen en Jos van Wijk: de beide initiatiefnemers van de Coöperatie Laatste Wil (CLW). Omdat de coöperatie pleit voor een autonome route¹ was ik zowel benieuwd naar hun missie als naar de eventuele verschillen en overeenkomsten met de huidige werkzaamheden van counselors die met De Einder samenwerken.

Het viel mij op, bij bestudering van de doelstelling en de veelheid aan gevarieerde mediaberichten op de website van de coöperatie (verder: coöp.), dat informatie fragmentarisch en soms cryptisch gepresenteerd wordt – wat bijvoorbeeld niet benoemd wordt in de doelstelling wordt wel aangekaart in interviews. Daarom stelde ik mezelf de vraag: *hoe* wil men nu eigenlijk *wat* realiseren? Een afspraak leek mij gewenst om eens meer helderheid te verkrijgen.

Wie is wie?

Gert Rebergen heeft een gevarieerde achtergrond. Zo heeft hij bedrijfskunde gestudeerd en is hij onder meer zorgmanager geweest. In die laatste hoedanigheid werd hij geconfronteerd met de problematiek van de langdurige zorg: daklozen en/of psychiatrische patiënten. Zowel de uitzichtloosheid en het lijden van deze groepen personen als het gemak waarmee zij gestigmatiseerd en geëtiketteerd werden als ‘wilsonbekwaam’ (waarmee hen het recht van spreken werd ontnomen) baarde hem zorgen: zij leken in de discussie rondom de keuze voor de eigen levensbeëindiging buiten de boot te vallen. In de semi-NVVE-commissie psychiatrie wilde hij speciale aandacht voor en de belangen behartigen van de vermeend wilsonbekwamen.² Later werd hij voorzitter van de werkgroep ‘Voltooid Leven’, en was hij betrokken bij werkgroepen over de ‘drie routes’³ en de laatstewilpil. In die laatste hoedanigheid heeft hij Jos van Wijk leren kennen.

Van Wijk is interim manager (‘periodiek management’) en is bouwkundige van huis uit. Ook heeft hij opleidingen gedaan in bedrijfskunde en toegepaste psychologie. Hij is jarenlang betrokken geweest bij opdrachten binnen de volkshuisvesting, maar hij was ook werkzaam in de geestelijke gezondheidszorg, het ziekenhuiswezen, welzijn, onderwijs, arbeidsvoorziening, gemeenten en provincie. Het thema van de dood houdt hem al sinds de jeugd jaren bezig. Van de NVVE is hij ook al jaren lid. Zijn communicatieve talent wilde hij voor de NVVE inzetten (sprekerskader) en als zodanig kwam hij terecht bij de debatreks over het voltooid leven (‘Ongeneeslijk Oud’) die de NVVE op diverse plekken in Nederland organiseerde: aan hem werd gevraagd om *en public* de autonome route te verdedigen. Om zich daarover te informeren en zich er in te verdiepen, kwam hij terecht bij de werkgroep autonome route – het contact met Rebergen vloeit daar uit voort.

¹ “De autonome route gaat uit van een zelfgekozen levenseinde met als uitgangspunten eigen verantwoordelijkheid, zelfregie en integriteit. Dus zonder tussenkomst van welke beoordelaar (arts, begeleider, hulpverlener) ook.” FAQ op www.laastewil.nu

² Zie periodiek NVVE Relevant 3/2006: <http://www.nvve.nl/assets/nvve/relevant/Relevant%202006-3.pdf>

³ De medische, de hulpverleners- en de autonome route.

Beiden besloten verder te willen gaan met de zgn. autonome route. Zij beschouwen de verkrijgbaarheid van een laatstewilmiddel “louter als een logistiek distributieprobleem” en willen het lostrekken van discussies waarin artsen of ethische standpunten de boventoon voeren. Die discussies zijn wel degelijk relevant maar werken steevast in het nadeel van de vrijheid van de persoon, van diens autonomie.

Ideaal

Het streven van de coöp. laat zich kenschetsen als een tweestappenplan. Het zou mooi zijn als de coöp. opgeheven kan worden wanneer alle volwassenen die dat willen over de vrijheid beschikken om zonder toetsing aan middelen te komen die een trefzekere humane dood bewerkstelligen – dat is toekomstmuziek. Waarvan men nu denkt dat het haalbaar moet zijn, is het streven naar de beschikbaarheid ervan voor alle leden van de coöp. Voor Rebergen betekent ‘autonomie’ niet dat iedereen overal aan de middelen kan komen; nee, geen vrije markt van vraag en aanbod, geen automatieken met pillen. Neen, een kader is gewenst (zoals een coöp.) waarbinnen de leden op exclusieve wijze aan middelen kunnen komen. De leden van de vereniging spreken onderling af hoe en wat. Liggen hier dan geen ‘gevaren’ van bevoogding op de loer? Nee: als een lid zegt, ‘ik wil dood en ik wil daartoe middelen’ – ongeacht wat die persoon motiveert en moveert – dan krijgt dat lid toegang daartoe. Geen enkel ander lid mag ‘mij’ weerhouden – daar tekent dat lid ook voor. Eenieder beslist over de eigen voltooidheid. Er wordt geen hekje gezet om de middelen – tenzij de coöp. als hekje gezien wordt waar alleen maar volwassen burgers overheen mogen klimmen.

Volwassen? De leeftijd komt in het gesprek kort aan bod: in hoeverre is in de acceptatie van de doelen van de beweging de voorgestelde minimumleeftijd van 18 jaar niet toch een obstakel, zeker als zelfdoding nog immer zo’n taboe is? Van Wijk: “Weet je dat wij dat nooit horen in gesprekken? Het enige wat je dan hoort zijn de impulsieve zelfdodingen en alsof je dat dan tegenhoudt met het verbieden?” Rebergen: “Dat hele leeftijdsgedoe is geen thematiek meer voor de coöperatie. Dat is een thema voor het individu, als we het autonoom willen stellen.”

Toekomstige praktijk

Er zijn momenteel middelen op de markt die vrij verkrijgbaar en verhandelbaar zijn; denk aan heliumgas en aan stikstof, maar ook aan synthetische middelen en droogijs. Ook middelen die eenvoudiger de dood veroorzaken, zijn beschikbaar; denk aan nembutal – dat is echter niet vrij verkrijgbaar. In de wetenschap dat vele middelen al voorradig en beschikbaar zijn, is het volgens Rebergen en Van Wijk dus niet meer dan een logistiek probleem dat opgelost moet gaan worden. Hoe zou zo iets nu verwezenlijkt kunnen worden?

De CLW richt haar pijlen momenteel onder meer op bereidwillige farmaceuten die mee willen denken over (o.m. de bewerking van grondstoffen die bijdragen aan de ontwikkeling van) middelen die kunnen gelden als de spreekwoordelijke ‘pil van Drion’ en die – omdat de Nederlandse wet dat vooralsnog zo bepaalt – in samenspraak met apothekers, én op grond van door artsen uitgeschreven recepten, de middelen aan de coöp. kunnen leveren. De rol van zowel apotheker als arts wordt gezien als instrumenteel – van artsen die zich bemoeien met het beslissingsproces van het individuele lid (lees ook: burger) wil men radicaal af. Men is momenteel in overleg met artsen die zich op die wijze ten dienste willen stellen van de coöp. Vraag: kan zo’n arts ontlast worden van ‘hulp’ bij zelfdoding? Immers: hij schrijft alleen verklaringen uit voor een anonieme groep mensen.

De immer onderliggende gedachte bij de gesprekken die men nu voert, en straks wil voeren: alle leden van de coöp. moeten in staat zijn om zonder gehannes met internetbestellingen, met binnen- of buitenlandse illegale aanbieders van producten, aan middelen te komen. Openbaarheid is een kernbegrip: het verlangen (of de nood) om over medicatie te kunnen

beschikken (voor als het 'zover' is), is legitiem en vraagt om legale bekrachtiging.

Lobby

De coöp. beweegt zich in het maatschappelijk middenveld en zij wil juist vanuit dat veld veel steun ontvangen. En dat is ook nodig. Het streven naar grote toegankelijkheid van een of meer dodelijke middelen voor een groot deel van de bevolking (alle 18plussers) staat of valt immers met de rekbaarheid (of: het verdwijnen) van bepaalde wetten. Artikel 294 lid 2 van het WvS en een cluster van onderdelen uit de geneesmiddelenwet zullen op de helling moeten, wil vrije toegang voor leden van de coöp. mogelijk worden. Dat betekent enerzijds het hebben van een lange adem, anderzijds van stevig lobbyen in het politieke wereldje om op enig moment ook electorale mogelijkheden te creëren – bij dit laatste kan de grootte van de coöp. een belangrijke rol spelen.

Rebergen: "Wij zien dat er langzamerhand wel meer ruimte komt voor middelen en methodes en in die ruimte denken we dat we als beweging, als coöperatie mooi vooruitlopen en die maatschappelijke ruimte naar ons toe kunnen trekken." De beweging moet zo groot worden dat de politiek het signaal om meer autonomie niet meer kan negeren. Een grote vereniging kan een vuist maken. "Wij willen graag maatschappelijk relevant worden en relevant word je in eerste instantie door aantal." 500.000 is een mooi getal, maar 5000 is ook goed.⁴ "Je probeert de regels van het spel zelf te herschrijven binnen de mogelijkheden die er nu zijn en wij denken dat er meer mogelijk is dan er op dit moment gepraktiseerd wordt. En daar is een beweging voor nodig." De vraag die Van Wijk aan politici wil stellen: "Met welk recht vinden jullie dat je mag oordelen over de verplichting tot leven van de rest van de mensen."⁵ Er ligt al een uitnodiging van een politieke partij om er (verder) over te praten. En optimistisch zijn ze. De vraag is niet: wie laat hen (en al hun sympathisanten) hun gang gaan, maar eerder: wie zal hen (eventueel) gaan stoppen?

Op 'safe'

Meer dan eens wordt in het interview gezegd: 'wij bewegen ons wel binnen de wet'. Op de site (FAQ) staat te lezen dat men de eigen manoeuvres flink toetst: "De coöperatie heeft het maximale aan 'waakhonden' ingebouwd: een Raad van Toezicht die het bestuur bewaakt, een Algemene Ledenvergadering, een coöperatieraad (vertegenwoordiging van de leden), een interne en een externe toetsingscommissie." Dat wordt dus gedaan omdat ze zich nergens buiten de wet willen begeven hoewel ze dus wel de rekbaarheid van die wetten bestuderen. Scherp blijven is zeer gewenst, vandaar dat men deskundigen benadert die weten van de hoed en de rand, om zo te voorkomen dat er strafbare feiten worden gepleegd.

Er is nog een lange weg te gaan, dat beseffen de beide heren ook. Dat o.m. de NVVE en De Einder medicijnbronnen of -adressen niet openbaar maken en voorsnog exclusief ter beschikking stellen voor eigen leden of cliënten, heeft alles te maken met de huidige juridische kwetsbaarheid van de leveranciers. Volgens Rebergen en Van Wijk, en de adviseurs en deskundigen, zit er echter veel meer ruimte in de bestaande wetten dan momenteel gebeurt. "Als beweging kunnen wij anders acteren dan als counselor van De Einder", aldus Rebergen. De coöp. als beweging dicht zichzelf vrijheden van onderzoek en ontwikkeling toe die individuele hulpverleners niet hebben. Counseling vanuit De Einder (of het streven van de NVVE of UVW) vraagt om een geheel andere 'politiek' dan waar de coöp. zich mee bezig houdt. Echter, is het

⁴ Op het moment van schrijven heeft de CLW 1800 leden.

⁵ Ter vergelijking: "Elk mens heeft het recht om zijn leven op eigen manier invulling te geven en dus ook de duur ervan te bepalen. Het recht om leven betekent niet de plicht tot blijven leven, vindt Stichting de Einder." <http://deeeinder.nl>

niet zo dat degenen die geïnteresseerd zijn in de dienstverlening van De Einder niet dezelfde personen zijn die ook de ontwikkelingen van de coöp. volgen: zij willen ook dat ene middel? “In die zin zijn er ook meer overeenkomsten dan verschillen”, aldus Rebergen. Een verschil is dat cliënten van De Einder ‘op individuele maat’ worden ‘geholpen’ en dat de CLW dat juist op collectief niveau wil doen: “En dat is nieuw.”

Meer overeenkomsten

Wat heeft de CLW op dit moment haar leden te bieden? Je zou kunnen zeggen dat de huidige CLW een aanvulling is op het bestaande aanbod van NVVE, De Einder en Boudewijn Chabot (middels o.m. *Uitweg*). Op het voor leden toegankelijke forum wordt namelijk informatie uitgewisseld over middelen, methoden en ervaringen. Wat daar gezegd en verteld wordt, bepalen de leden zelf – daar liggen geen restricties. De expertise die bijvoorbeeld door counselors samenwerkend met De Einder is opgebouwd zou op het forum ook een podium kunnen vinden. Immers ook de leden van die coöp. willen weten hoe het zit met betrouwbaarheid en de zorgvuldigheid qua uitvoering – de coöp. is dan te zien als zelfhulpgroep.⁶

Op dit moment wijzen Van Wijk en Rebergen de leden op bijvoorbeeld De Einder en de LOD van de NVVE voor ondersteuning en informatievoorziening. Op de site van de coop. staat ook een link naar het ‘peaceful pill handbook’ – een Australische doch ‘internationale’ standaard over middelen en hun verkrijgbaarheid. Van Wijk: “Het raadgevende, het verwijzende moet erin blijven zitten.” Is dat een taak van de oprichters of van de leden van coöp? “Kan allebei. Het forum kan daar ook in voorzien.” Daar bovenop: “Wij hebben geen enkele neiging om onszelf exclusief te maken. Helemaal niet.”

.nu

In de maand september pakken Gert Rebergen en Jos van Wijk de draad weer op. Het zomerreces is dan echt voorbij. In september en oktober worden 8 regionale bijeenkomsten georganiseerd met als doel stil te staan bij de ontwikkelingen, bij de doelen van de coöperatie en zal gesproken worden over het vervolg – een vervolg waarbij Rebergen en Van Wijk dringend behoefte hebben aan de inzet van de leden, vrijwilligers, en van collega-organisaties. Alle hens aan dek dus.

Van 17 t/m 21 september is de CLW te vinden op de stand van de NVVE tijdens de 50+ beurs in Utrecht: “’s Werelds grootste evenement voor actieve plussers”. Rebergen en Van Wijk hopen met hun beweging overigens ook jongeren aan te kunnen spreken: ook 50minners krijgen immers te maken met levensindevraagstukken.

’s Avonds laat reed ik weer op huis aan – in helder licht. De wassende maan was navigator voor mijn autonome rit.⁷

—

Gepubliceerd in: Het Besluit 79 (periodiek Stichting de Einder)

© Frank Vandendries, september 2013

⁶ Uit de doelstelling van CLW: “De coöperatie definieert zelfhulp als een vorm van zorg waarbij de betrokkenen een gedeelde problematiek hanteerbaar proberen te maken binnen een groep, zonder tussenkomst van professionele hulpverleners.” Als iedereen boven 18 lid mag worden, geldt dat natuurlijk ook voor professionele hulpverleners.

⁷ Inmiddels ben ik lid geworden van de coöp. Het optimistische streven dat op menig punt aansluit bij mijn eigen visie, verdient m.i. meer dan alleen sympathie.