

Lode Deconinck uit ‘Restaurant misverstand’ doet postume oproep aan politici om euthanasiewetgeving rond dementie aan te passen: “Ik was graag nog wat langer blijven leven”

Lode Deconinck, bekend van het VRT-programma ‘Restaurant misverstand’, vraagt politici om werk te maken van een aanpassing van de euthanasiewetgeving voor mensen met dementie. Hij doet dat in een open brief, die wordt gedeeld een maand na zijn overlijden. “Voor mij komt het te laat. Maar dat wil niet zeggen dat het niet meer de moeite waard is.”

09:36

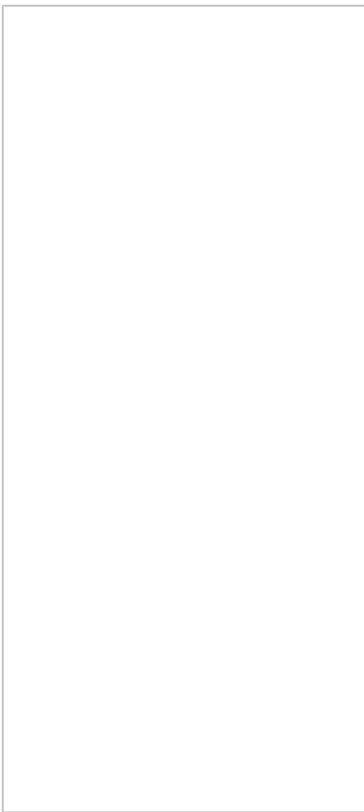
Euthanasie bij dementie kan vandaag alleen zolang je nog wilsbekwaam bent. Daardoor moest ook de 53-jarige Lode Deconinck veel te vroeg kiezen voor euthanasie, schrijven zijn vrienden op [de website waar een open brief van Deconinck werd gepubliceerd](#). “Alleen zo kon hij vermijden dat euthanasie niet meer mogelijk was en dat hij jarenlang zou weggwijnen.” In die brief roept hij op om werk te maken van een wettelijk kader voor mensen met dementie op jonge leeftijd.

Deconinck kreeg de diagnose van jongdementie toen hij 51 was, en overleed begin februari toen hij 54 jaar oud was. Hij is nog te zien in het laatste seizoen van *Restaurant misverstand* – het VRT-programma waarin mensen met jongdementie werken als restaurantpersoneel – dat aan hem opgedragen is.

“Ik was graag nog wat langer blijven leven”, schrijft Deconinck in zijn open brief. “Maar dan zou ik misschien op een bepaald moment niet zelf meer hebben mogen beslissen over mijn levenseinde. Het was kiezen: te snel afscheid nemen, of het risico lopen om jarenlang weg te kwijnen terwijl mijn brein verder afsterft. Het was kiezen tussen de pest en de cholera. Hoewel, met pest of cholera was ik beter af geweest. Dan had ik langer over mijn eigen lot kunnen beslissen dan met dementie op jonge leeftijd.”

LEES OOK

“Ook met gevorderde dementie moet euthanasie mogelijk zijn”: Comité voor Bio-ethiek pleit voor uitbreiding euthanasiewet



Deconinck klaagt aan dat in België een patiënt ofwel “volledig handelingsbekwaam moet zijn om bij bewustzijn om euthanasie te verzoeken, of onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn en ooit een voorafgaande wilsverklaring op papier gezet hebben”. “Mensen met dementie op jonge leeftijd worden op een bepaald moment handelingsonbekwaam waardoor we niet meer zelf kunnen of mogen verzoeken om euthanasie. Tegelijk geraken we niet buiten bewustzijn zoals een comapatiënt. Een voorafgaande wilsverklaring biedt voor ons dus geen uitweg. Iemand met dementie op jonge leeftijd heeft twee mogelijkheden: bewust je euthanasie vroeg genoeg inplannen of ... dat moment laten passeren en het risico lopen alle glans in je ogen en je bestaan te verliezen en verzorgd te moeten worden en af te takelen tot de dood zelf je komt halen.”

“Oh ja, er is ook een derde optie. Je kan een negatieve wilsverklaring ondertekenen wanneer je nog handelingsbekwaam bent”, aldus Deconinck. “Met zo’n document leg je vast welke onderzoeken of behandelingen je niet meer wenst wanneer je zelf geen beslissingen meer zou kunnen nemen. Bij coma bijvoorbeeld, maar ook bij dementie ... Zo kan je het kunstmatig toedienen van voeding en vocht weigeren. Kiezen voor de hongerdood is dus toegelaten. Een positieve wilsverklaring opstellen om op dat moment geholpen te worden om waardig te sterven? Dat mag dan weer niet.”

“Voor mij komt het te laat”

Deconinck roept politici dan ook op om de euthanasiewetgeving aan te passen. “Dementie op jonge leeftijd wordt vergeten in de euthanasiewet”, klinkt het. “Dat past eigenlijk perfect bij hoe onze maatschappij omgaat met patiënten met deze ziekte. Vanaf het moment dat je de diagnose krijgt, tikt de klok. Plots wordt er heel veel van je afgenomen. In één klap ben je geen volwaardig persoon meer. Werken? Mag niet meer. Autorijden? Zoek maar een chauffeur. En waardig sterven? Doe ’t maar snel. Want straks word je handelingsonbekwaam verklaard ... Dementie op jonge leeftijd maakt niet alleen je hersenen kapot. Het maakt je wereld kleiner. En helaas maakt onze maatschappij mensen met dementie op jonge leeftijd kleiner.”

“Ik wil niet bitter klinken”, gaat het verder. “Daarvoor heb ik te graag geleefd. Tot op het einde. Ik ben superblij met hoe mijn vrouw, mijn zus, andere familieleden en vrienden met mijn ziekte zijn omgegaan. We hebben nog mooie dingen beleefd. Het is niet omdat ik die momenten niet lang meer heb onthouden dat ik er niet voluit van genoten heb. Alleen ... voor mij had het allemaal een beetje langer mogen duren. En dat had ook gekund, denk ik. Als onze politici daar meer werk van gemaakt hadden.”

“Wat ik voorstel? Laat mensen met dementie op jonge leeftijd in hun waardigheid”, aldus Deconinck. “Gun hen en hun familie meer tijd om afscheid te nemen van het leven en van elkaar. Werk een systeem uit waarin bijvoorbeeld een raad van getrouwen (een drietal mensen die aangeduid zijn door de persoon met dementie op jonge leeftijd en een arts) voor een niet-handelingsbekwaam persoon met dementie op jonge leeftijd mag bepalen wanneer het juiste moment gekomen is. Dit is slechts een voorstel. Het hoeft niet op deze manier te gaan. Mensen die

slimmer zijn dan ik, vinden vast nog betere manieren. Voor mij komt het te laat. Maar dat wil niet zeggen dat het niet meer de moeite waard is.”

“Elk jaar krijgen in Vlaanderen zo’n 700 mensen de diagnose dementie op jonge leeftijd te horen. Veroordeel hen niet tot levenslang. Geef deze mensen ten minste de kans om waardig afscheid van het leven te nemen”, sluit hij zijn brief af, met een oproep om de petitie op www.eenmenswaardiglevenseinde.be te tekenen. “Zorg er mee voor dat er opnieuw wordt gesproken over een menswaardig levenseinde voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Namens mezelf en mijn lotgenoten, enorm bedankt!”