

“Voor mij komt het te laat, maar het is nog steeds de moeite waard”: overleden Lode (54) uit ‘Restaurant Misverstand’ laat open brief na

“Beste lezer, ik ben Lode. Als je dit leest, kan je me alleen nog op tv zien. Ik ben er namelijk niet meer. Ik koos voor een waardig levenseinde.” Zo begint de open brief van Lode Deconinck, bekend uit het VRT-programma [Restaurant Misverstand](#). Deconinck, die leed aan dementie op jonge leeftijd en begin februari op 54-jarige leeftijd euthanasie kreeg, schreef de brief kort voor zijn overlijden. Via zijn verhaal wil hij het debat openen over de euthanasiewet en de moeilijke keuzes waarvoor mensen met jongdementie vandaag staan.



Rani Aertgeerts

Deskredacteur HLN Regio

24 maart 2026, 07:57 Laatste update: 09:49

Deconinck werkte samen met zeven andere mensen met jongdementie mee aan het programma. Met zijn deelname wilde hij kijkers en beleidsmakers tonen dat mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen, nog tot veel in staat zijn.

In zijn brief beschrijft Deconinck het moeilijke dilemma waarvoor mensen met jongdementie staan. “Ik was graag nog wat langer blijven leven”, schrijft hij. “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.”

Volgens hem creëert de huidige wetgeving een pijnlijke paradox. “Met dementie op jonge leeftijd is kiezen altijd verliezen.”

Wil je elke dag de HLN Ochtend nieuwsbrief van HLN ontvangen via e-mail?

Wilsbekwaam

In België kan euthanasie enkel wanneer iemand nog volledig wilsbekwaam is en bewust een verzoek kan doen, of wanneer iemand onomkeerbaar buiten bewustzijn is en eerder een wilsverklaring heeft opgesteld. Voor mensen met jongdementie werkt dat systeem volgens Deconinck niet. Zij verliezen op termijn hun wilsbekwaamheid, maar raken niet buiten bewustzijn, zoals bijvoorbeeld comapatiënten.

Daardoor blijven volgens hem slechts twee opties over: euthanasie vroeg genoeg plannen, of het risico lopen dat moment te missen. “En dan kan alle glans uit je ogen en je bestaan verdwijnen en moet je verzorgd worden tot de dood zelf je komt halen.”

Een negatieve wilsverklaring, waarin iemand bepaalde behandelingen weigert, kan wel. Zo kan iemand bijvoorbeeld kunstmatige voeding of vocht weigeren. “Kiezen voor de hongerdood is dus toegelaten”, schrijft Deconinck. “Een positieve wilsverklaring opstellen om op dat moment geholpen te worden om waardig te sterven? Dat mag dan weer niet.”

Diagnose

In zijn brief beschrijft Deconinck ook hoe de diagnose zijn leven veranderde. “Dementie op jonge leeftijd verkleint je wereld. De maatschappij versterkt dit nog”, schrijft hij. “Plots mag je niet meer werken. Autorijden? Zoek maar een chauffeur. En waardig sterven? Doe 't maar snel. Want straks word je wilsonbekwaam verklaard.”

Volgens hem maakt de ziekte niet alleen de hersenen kapot, maar maakt ze ook de wereld van de patiënt kleiner. “En helaas maakt onze maatschappij mensen met dementie op jonge leeftijd kleiner.”

Toch wil Deconinck in zijn brief niet verbitterd klinken. “Daarvoor heb ik te graag geleefd. Tot op het einde.” Hij schrijft hoe hij samen met zijn vrouw, zijn zus, familie en vrienden nog mooie momenten beleefde. “Het is niet omdat ik die momenten niet lang meer heb onthouden dat ik er niet voluit van genoten heb.”

Wat hij vooral wil, is dat anderen meer tijd krijgen dan hij. “Voor mij komt het te laat, maar dat wil niet zeggen dat het niet meer de moeite waard is.”

Nieuw systeem

Deconinck pleit daarom voor een systeem dat mensen met jongdementie meer autonomie geeft. Hij stelt bijvoorbeeld voor om een kleine “raad van getrouwen” – mensen die door de patiënt zelf zijn aangeduid, samen met een arts – te laten bepalen wanneer het juiste moment voor euthanasie gekomen is.

“Mensen die slimmer zijn dan ik, vinden vast nog betere manieren”, schrijft hij. “Maar laat mensen met dementie op jonge leeftijd in hun waardigheid. Gun hen en hun familie meer tijd om afscheid te nemen van het leven en van elkaar.”

Zijn familie en vrienden verspreidden deze open brief in de hoop dat het leidt tot een breder maatschappelijk debat over een menswaardig levenseinde voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Ze lanceerden ook een petitie om politieke actie te vragen.

“Elk jaar krijgen in Vlaanderen zo’n 700 mensen de diagnose dementie op jonge leeftijd”, schreef Deconinck. “Veroordeel hen niet tot levenslang. Geef hen ten minste de kans om waardig afscheid te nemen van het leven.”

Reactie Vooruit

“Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. Ook mensen met dementie. Minister Verlinden moet aan de slag en dringend wetgeving uitwerken die euthanasie bij dementie mogelijk maakt”, beaamt ook federaal Vooruit-parlementslid Jan Bertels.

“Wie een voorafgaande wilsverklaring opstelt voor euthanasie bij dementie, moet zekerheid krijgen voor een waardig levenseinde. Liever vandaag nog dan morgen. Vooruit zal niet pikken dat cd&v vooruitgang op ethische dossiers opnieuw vertraagt. Dit is té belangrijk en gaat over héél veel mensen, die ook een waardig levenseinde verdienen. Ook wie dementie heeft, heeft altijd recht op een waardig levenseinde.”