

KlachtenCommissie Onvrijwillige Zorg (KCOZ)

Beslissing inzake de klacht van
<naam klagers>
over
Koraal

DE PROCEDURE

De Klachtencommissie Onvrijwillige Zorg (hierna kortheidshalve aangeduid als de commissie) heeft kennisgenomen van de klacht van <naam klagers> (hierna te noemen klagers).

De klacht is op 8 mei 2023 door Koraal (verder ook te noemen: de zorgaanbieder of de verweerder) naar de commissie gestuurd ter behandeling.

De commissie heeft de zorgaanbieder de gelegenheid gegeven om op de klacht te reageren. Het verweerschrift met bijlagen heeft de commissie op 23 mei 2023 ontvangen. Op verzoek van de commissie zijn verder het betreffende onderdeel van het zorgplan met bijlagen en de WZD-modules toegestuurd op 15 juni 2023. Partijen hebben kennisgenomen van elkaars stukken.

De hoorzitting vond wegens omstandigheden op verzoek van klagers pas plaats op 19 juni 2023. De commissie heeft een online zitting gehouden ter bespreking van de klacht. Aan de online zitting namen zijdens de klager deel: klager (de vader van cliënte) en zijn tolk <naam>, <naam>, cliëntvertrouwenspersoon Wzd (CVP Wzd) en toehoorder <naam> (CVP Wzd), en namens de zorgaanbieder <naam>, regiebehandelaar, <naam>, arts VG en <naam>, juridisch adviseur/ onderzoeker.

Het dictum is op 19 juni 2023 aan partijen medegedeeld.

FEITEN EN OMSTANDIGHEDEN

De commissie gaat op grond van de schriftelijke stukken en hetgeen ter zitting naar voren is gebracht uit van de volgende feiten:

Klagers zijn de ouders van dochter <naam> (hierna te noemen cliënte). Vader is bewindvoerder en de moeder is de mentor van cliënte. De moeder was niet aanwezig tijdens de hoorzitting maar heeft haar man gemachtigd om namens haar aan de hoorzitting deel te nemen.

Cliënte is een jonge vrouw met een ernstig verstandelijke beperking en kenmerken van een stoornis in het autistisch spectrum. Ze verblijft vrijwillig sinds 2008 binnen <naam locatie> en is momenteel woonachtig op locatie <naam>, een woning van Koraal. Deze woning is geregistreerd als een WZD-accommodatie.

Cliënte heeft epilepsie en gebruikt hiervoor medicatie. Daarnaast slikt ze sinds september 2019 hormonale medicatie in de vorm van orale anticonceptie Microgynon 30. Deze medicatie is om de hormonale schommelingen die invloed hebben op het gedrag van cliënte weg te nemen en (daardoor) het welbevinden te bevorderen. Ouders willen graag een stopweek invoegen en verzetten zich ertegen dat de zorgaanbieder geen stopweek invoert omdat zij ernstig nadeel zien bij het invoeren van de stopweek.

DE KLACHTEN

Klacht 1; verzet tegen het geven van medicatie Microgynon 30

Ouders willen dat de zorgaanbieder een stopweek invoert van de medicatie Microgynon 30. Zij zijn bang dat cliënte kanker krijgt van deze medicatie als er geen stopweek wordt ingevoerd en dat hun dochter in gewicht toeneemt. Daarbij zien zij geen verschil in gedrag als dochter bij hen thuis in het weekend verblijft ten opzichte van de proefperiode dat er wel een stopweek was ingevoerd. Zij zien geen ernstig nadeel namelijk dat dochter probleemgedrag vertoont tijdens de stopweek en verzetten zich dan ook tegen het doorgeven van deze medicatie vanwege de bijwerkingen en willen graag een stopweek van de medicatie.

HET VERWEER

Klacht 1

Cliënte heeft last van hormonale schommelingen en dit uit zich met name in probleemgedrag. In samenspraak met alle partijen wordt in september 2019 er voor gekozen om de hormonale schommelingen te beperken door het inzetten van hormonale medicatie in de vorm van orale anticonceptie. Daarnaast heeft cliënte epilepsie. Het advies van de neuroloog is dat het doorslikken van de hormonale medicatie noodzakelijk is voor een stabiele Lamotrigine spiegel (medicatie die cliënte gebruikt heeft voor haar epilepsie). De Microgynon 30 verlaagt de concentratie lamotrigine (voor epilepsie) in het bloed, wat betekent dat de dosering lamotrigine in het bloed in de stopweek verhoogt. Hierdoor kan er dus geen stabiele spiegel voor behandeling van epilepsie ontstaan. Op uitdrukkelijk verzoek van de ouders wordt toch een stopweek ingevoerd. Het probleemgedrag tijdens de stopweek blijft echter onverminderd bestaan.

Om te onderzoeken of de combinatie van anti-epileptica en hormonale medicatie in combinatie met de stopweek negatieve effecten of gevaar voor haarzelf heeft wordt in december 2020, in overleg met de neuroloog, de anti-epileptica gewijzigd. Wederom geeft de neuroloog aan dat het beter zou zijn als cliënte continue hormonale medicatie blijft slikken. Dit om de hormonale schommelingen die nu invloed hebben op cliënte weg te nemen, de gedragsmatige problemen te kunnen beïnvloeden, en (daardoor) het welbevinden te kunnen bevorderen. Ook nu blijven ouders bij hun standpunt dat zij de stopweek willen handhaven hetgeen wederom gerespecteerd wordt door de zorgaanbieder. Ook deze wijziging heeft niet het gewenste resultaat. Cliënte blijft pijn ervaren tijdens de stopweek met probleemgedrag tot gevolg. Ook het verstrekken van paracetamol gedurende de stopweek heeft geen positief effect. Ook zijn er daarnaast alternatieven door zorgaanbieder aangeboden in de vorm van een prikpil of spiraaltje maar ook dat weigeren de ouders en blijven bij de hormonale medicatie met stopweek.

Ook heeft de aanpak van de zorgaanbieder om de omgeving van cliënte zo veel mogelijk voorspelbaar te maken, o.a. door te werken met een vast dagritme en duidelijke dagstructuur, geen positief effect in de week van haar menstruatie.

Tijdens een evaluatie in juli 2022 wordt wederom gesproken over positieve effecten bij een doorlopende dosering van de hormonale medicatie. Ouders stemmen uiteindelijk in met een proefperiode van 3 maanden. Tijdens de evaluatie in oktober 2022 wordt geconcludeerd dat er bij cliënte in de afgelopen periode geen sprake is van gewichtstoename, dat zij minder probleemgedrag heeft vertoond en ook geen pijnklachten heeft aangegeven. Deze conclusie wordt o.a. getrokken op basis van een bijgehouden alertheidsschema waarbij wordt bijgehouden hoe cliënte zich voelt in bepaalde periodes/situaties. Er wordt gewerkt met verschillende fases om haar gedrag bij te houden. Fase drie is de optimale alertheid. In de stopweek vertoont cliënte veelal gedrag in fase 4 (over alert) of fase 5 (ontlading, verlies van controle). De proefperiode wordt met instemming van ouders nogmaals verlengd met drie maanden en in december 2022 wordt dit wederom geëvalueerd. Ook nu verblijft cliënte voornamelijk in fase 3 van het alertheidsschema. Fase 4 momenten zijn verder afgenomen en fase 5 wordt in deze periode niet meer gezien. Ook is er geen gewichtstoename.

Op grond van de gedragsverandering, minder agressie (waarbij ze materialen en anderen beschadigt), minder pieken in haar gedrag, het niet meer aangeven van pijn en de verminderde persoonlijke nadelen (zoals haar persoonlijke hygiëne en correctie op gedrag daaromtrent) wordt de conclusie getrokken dat door het continu toedienen van de hormonale medicatie het ernstig nadeel voor cliënte deels wordt weggenomen en haar welbevinden is toegenomen.

OVERWEGINGEN EN CONCLUSIES

Uit de stukken en tijdens de hoorzitting is naar het oordeel van de commissie naar voren gekomen dat ten aanzien van de beslissing onvrijwillige zorg (toedienen van de medicatie tijdens de stopweek tegen de wil van ouders) het stappenplan volgens artikel 10 e.v van de Wet zorg en dwang is gevolgd.

Er is sprake van ernstig nadeel als cliënte de medicatie niet doorslikt en er een stopweek wordt ingebouwd. Zo geeft de neuroloog in het kader van haar epilepsie het advies om geen stopweek in te voeren vanwege het bevorderen van haar welzijn en gemoedstoestand. Verder heeft de zorgaanbieder met behulp van het alertheidsschema aangetoond dat haar gedrag ten negatieve veranderd tijdens de stopweek waarbij cliënte niet alleen zelf last heeft van haar hormonale schommeling en menstruatie maar ook haar omgeving doordat ze soms agressief gedrag vertoont richting medewerkers en mede-clieñten. De commissie oordeelt dan ook het nadeel voldoende is onderbouwd door de zorgaanbieder. Ook zijn de alternatieven voldoende overwogen door de zorgaanbieder en heeft de zorgaanbieder de omgeving voor haar zo voorspelbaar mogelijk gemaakt. Verder is advies gevraagd aan een onafhankelijke gynaecoloog met de vraag of de kans op kanker inderdaad toeneemt tijdens de stopweek (wat de angst van ouders is). Deze gaf aan dat er met het gebruik van hormonale medicatie een kleine toename is in de risico's, echter onafhankelijk van wel of geen stopweek. Ook is er geen sprake van gewichtstoename.

De commissie heeft in de WZD-module kunnen teruglezen dat de evaluaties met de juiste termijnen zijn uitgevoerd en de juiste deskundigen bij de overleggen aanwezig geweest. Tot slot heeft de commissie nog gevraagd aan klager of naast de door hen gevreesde bijwerkingen ook religieuze overwegingen meespelen bij hun verzet tegen de medicatie maar daar is ontkennend op gereageerd.

BEOORDELING

De commissie oordeelt gelet op bovenstaande dat klacht ongegrond is omdat het stappenplan volgens de regels van de Wzd is gevolgd, het ernstig nadeel in voldoende mate is onderbouwd en het proces van medicatieverstrekking op zorgvuldige wijze heeft plaatsgevonden.

RECHTSMIDDEL

Partijen kunnen, binnen zes weken na de dag waarop de commissie deze beslissing aan partijen heeft medegedeeld (dat wil zeggen: binnen zes weken na de dag waarop partijen gemeld is dat zij deze beslissing kunnen downloaden van het netwerk van de KCOZ), een verzoekschrift indienen bij de rechter ter verkrijging van een beslissing over de klacht (zie artikel 56c Wet zorg en dwang).

Deze uitspraak is vastgesteld op 28 juni 2023 door de plaatsvervangend voorzitter van de KlachtenCommissie Onvrijwillige Zorg, de heer mr. H.J.M. Steen en de leden mevrouw drs. M. Huizinga (arts VG) en mevrouw dr.mr. A.H.P.M. De Rooij, jurist.

Mr. H.J.M. Steen,
plv. voorzitter

Dit is de geanonimiseerde versie van een uitspraak van de KCOZ. Conform artikel 56b, lid 7 Wzd maakt de KCOZ haar uitspraken openbaar 'in zodanige vorm dat deze niet tot personen herleidbaar zijn, behoudens voor zover het de zorgaanbieder betreft'. De KCOZ maakt haar uitspraken openbaar door deze op de website van de KCOZ te publiceren