



psychiatrische gezinsbehandeling autisme

(PGA)

informatie voor cliënten, ouders en
verwijzers

september 2008



centrum voor autisme

dr. leo kannerhuis

verder met autisme

VISIE EN MISSIE DR LEO KANNERHUIS

Het Dr. Leo Kannerhuis is een gespecialiseerd kinder- en jeugdpsychiatrisch ziekenhuis met een gedifferentieerd, vraaggestuurd zorg-/behandelaanbod voor mensen met een autisme-spectrumstoornis (ASS). Daarnaast is het Dr. Leo Kannerhuis een kenniscentrum voor consultatie, detachering, voorlichting, opleiding en onderzoek met betrekking tot autisme. Als TOPGGz instelling ziet het Dr. Leo Kannerhuis het als zijn taak om op een pro-actieve wijze bij te dragen aan het ontwikkelen en versterken van de autisme-hulpverlening in Nederland.

De missie van het Dr. Leo Kannerhuis is het bieden van optimale, specialis-tische behandeling en zorg aan mensen met een autisme-spectrumstoornis en hun directe omgeving (gezin, onderwijs, wonen, werken en vrije tijd). Getracht wordt de opgedane kennis en ervaring om te zetten in een passend individueel hulpaanbod. De cliënt met zijn hulpvraag is het uitgangspunt voor de verdere ontwikkeling van het zorgaanbod: hij staat centraal in dit proces.

Doel van de behandeling is -uitgaande van de individuele hulpvraag- het ophef-fen van de stagnatie in de ontwikkeling en het op gang brengen van de persoon-lijke groei van de cliënt. Hierbij zijn zelfredzaamheidsvaardigheden, communi-catieve en sociale vaardigheden belangrijke ontwikkelingsgebieden. Daarnaast is het van belang met de cliënt en zijn netwerk (ouders/verzorgers) te zoeken naar aanpassingen in de leefomgeving, zodat de mogelijkheden van de cliënt optimaal tot hun recht kunnen komen.

Uitgangspunt is het respect voor de eigenheid van de cliënt. Door middel van individuele en groepstherapeutische behandeling wordt beoogd te komen tot het verwerven van een zo groot mogelijke maatschappelijke zelfstandigheid en persoonlijke ontplooiing van de cliënt. Dit kan voor ieder individu verschillend zijn. Voor de een betekent dit een zelfstandiger en minder hulpbehoevend leven, voor de ander een betere contactvaardigheid binnen de eigen omgeving.

INHOUD

Wat is PGA?	4
Voor wie is PGA?	6
Traject	8
Aanmelding	11
Algemene aanmeldcriteria	11
Aanmeldprocedure	11
Onderzoek en opleiding	12
Zorgverleningsovereenkomst	12
Klachtenprocedure	13
(Elektronisch) patiënten dossier	13
Meer informatie	14

WAT IS PGA?

Psychiatrische Gezinsbehandeling Autisme (PGA), is een poliklinische behandeling binnen het Dr. Leo Kannerhuis, bedoeld voor gezinnen waarvan een gezinslid gediagnosticeerd is met een autisme-spectrumstoornis (ASS). Er is sprake van gedrags- en of emotionele problemen die de draagkracht van het gezin overstijgen of dreigen te overstijgen. De ouders zijn in het opvoeden van hun kind(eren) vastgelopen. Het gezin functioneert niet goed en heeft een steuntje in de rug en concrete handvatten nodig om weer op een goede manier met elkaar verder te gaan.

Binnen PGA wordt zoveel mogelijk op maat gewerkt, passend bij de hulpvraag van het gezin. Ook sluiten we steeds aan bij de krachten en kwaliteiten die het gezin al heeft. Tijdens de PGA versterken we die competenties en breiden ze zo mogelijk uit. We richten ons daarbij op het vergroten van inzicht in de problematiek van het gezinslid met ASS en op het versterken van een zo prettig mogelijke omgang met elkaar binnen het gezin. Altijd staat het uitbreiden van de pedagogische vaardigheden, die nodig zijn om de kinderen in de thuissituatie zo goed mogelijk op te voeden, centraal. Indien gewenst en mogelijk wordt tijdens PGA ook een aantal vaardigheden bij het gezinslid met ASS vergroot.

Mocht tijdens het PGA-traject blijken dat er (onderdelen van) hulpvragen zijn waarop PGA onvoldoende antwoord biedt, dan bespreken we dit met alle betrokkenen. Het komt voor dat er naast PGA ook een andere vorm van ondersteuning wordt ingezet, al dan niet vanuit het Dr. Leo Kannerhuis. Ook kijken we in een vroeg stadium tijdens het traject met elkaar wat eventueel nog nodig is op het moment dat PGA afgerond zal zijn. Indien nodig kunnen we doorverwijzen naar een vervolgtraject.

De PGA-er richt zich op het hele gezin en tracht alle gezinsleden bij het proces te betrekken. Ook overige voor het gezin belangrijke personen kunnen bij de behandeling worden betrokken. Altijd werkt PGA vanuit de visie dat de behandeling onderdeel uitmaakt van een totale context. Er wordt al bij de intake, in overleg met het gezin, besproken wie op welke manier bij de behandeling betrokken zullen zijn. Ook afspraken met de verwijzer of andere hulpverleners zijn daarbij van groot belang, om onderling af te stemmen en te bespreken wie waar verantwoordelijk voor is.

De PGA-er komt gemiddeld twee uur per week bij het gezin thuis. De huisbezoeken kunnen zonodig in het begin intensiever zijn en later afgebouwd worden tot een lagere frequentie. De totale behandeling duurt meestal negen maanden. De uiteindelijke duur is afhankelijk van de ernst van de problemen, het tempo van verandering en het effect van de behandeling. Ook vinden we het erg belangrijk te meten of het gezin baat heeft bij de behandeling. Bij de start, aan het einde en bij de follow-up na een half jaar vullen alle gezinsleden daarom vragenlijsten in, die gaan over hoe zij zelf de ernst van de problematiek en hun sterke kanten zien. De uitkomsten worden met gezinsleden en zonodig met de verwijzer besproken.



VOOR WIE IS PGA?

PGA kan ingezet worden in gezinnen met een cliënt, die voldoet aan de algemene aanmeldcriteria van het Dr. Leo Kannerhuis (zie blz. 11).

Daarnaast gelden als criteria:

- De aangemelde cliënt is thuiswonend, het gezin bestaat ten minste uit één opvoeder.
- Ouders willen ondersteuning bij de opvoeding en het omgaan met ASS; ze hebben dat ook nodig en hebben de mogelijkheden om te profiteren van de behandeling.
- De afstand tussen de polikliniek van het Dr. Leo Kannerhuis en thuis bedraagt maximaal drie kwartier reistijd (enkele reis).

Misschien loopt het gezin al tijden ‘op zijn tenen’ en hebben gezinsleden handvatten nodig om de opvoeding op een andere manier vorm te kunnen geven. Het kan echter ook zijn dat het gezin over het algemeen tevreden is over hoe het loopt, maar steeds op dezelfde punten in de opvoeding en omgang met elkaar vastloopt.



PGA kan ingezet worden bij veel verschillende soorten vragen en problemen.
Bijvoorbeeld:

- Vragen over ASS: wat kunnen we van elkaar verwachten en wat niet?
Hoe kunnen we sommige dingen leren accepteren en voor andere aspecten een haalbaar doel stellen?
- Gezagsproblemen: hoe zorgen we dat kinderen zich houden aan regels en afspraken?
- Levensfaseproblematiek: hoe vinden we een nieuw evenwicht nu de kinderen ouder worden? Waarin kan ik mijn kind met ASS ruimte geven en waar heeft het nog ondersteuning nodig?
- Zorgen over teruggetrokken/somber/druk/opstandig gedrag van een of meer gezinsleden.
- Geschillen binnen het gezin, tussen ouders en kinderen en/of broers en zusjes.
- (Dreigende) overbelasting en weinig ontspanning bij gezinsleden.

Natuurlijk is deze opsomming niet uitputtend. Of PGA echt een passend antwoord is op de hulpvraag wordt tijdens een intake of consult bekeken door zowel ouders als PGA-team.

Voor het kunnen aangaan van een PGA-traject is het van belang dat het lukt een (samenwerkings)relatie op te bouwen tussen het gezin en de PGA-er. Hier wordt aandacht aan besteed in eerste instantie bij de intake en later in de observatieperiode.

De PGA-er begeleidt het totale proces op verschillende manieren: door over de werkpunten te praten, door het gezin opdrachten te geven, door informatie te geven, door zonedig samen met de ouders en kind/jongere te oefenen en door samen naar oplossingen te zoeken voor moeilijkheden.

TRAJECT

Na ontvangst van de *aanmelding* wordt deze gescreend op de aanmeldcriteria en op volledigheid van de aangeleverde rapportage. Daarna krijgen cliënt, ouders (afhankelijk van de leeftijd van de cliënt) en verwijzer schriftelijk een bevestiging van ontvangst en van plaatsing op de intake lijst.

Vervolgens worden de ouder(s) en de jongere uitgenodigd voor het *intakegesprek*. Bij voorkeur is ook de verwijzer/huidige hulpverlener aanwezig. Bij het intakegesprek zijn de psychiater, de behandelcoördinator en een PGA-er aanwezig. Het gesprek start gezamenlijk met voorstellen en uitleg over de gang van zaken. Daarna heeft de jongere met de behandelcoördinator een gesprek en ouders en verwijzer met de PGA-er en de psychiater. In het intakegesprek worden wederzijdse verwachtingen en motivatie besproken. We bespreken globaal welke doelen middels PGA bereikt zouden moeten worden. Ook wordt vastgelegd wie op welke manier betrokken zullen zijn, en wie verantwoordelijk is voor het algehele behandelproces, waar PGA een onderdeel van is.

Na dit gesprek ontvangen het gezin en de verwijzer bericht of PGA inderdaad een passende hulpvorm is. En of er dus sprake is van een *indicatie* voor PGA. Bij afwijzing wordt een advies gegeven over alternatieven binnen of buiten het Dr. Leo Kannerhuis. Bij een positieve indicatie wordt het gezin op de wachtlijst voor behandeling PGA geplaatst.

Aansluitend wordt een *zorg-/behandelplan* opgesteld. De behandelcoördinator bespreekt dit met de betrokkenen. Daarna wordt het plan tegelijk met de zorgverleningsovereenkomst ondertekend.

Zodra er een plaats vrij is start de behandeling. De eerste stap is dan het *gezinsgesprek op het Dr. Leo Kannerhuis*. Hierin worden met alle gezinsleden verwachtingen en doelen geconcretiseerd tot een plan van aanpak. Naast alle gezinsleden zijn ook de psychiater en/of behandelcoördinator en de beoogde PGA-er aanwezig.

Daarna neemt de PGA-er contact op met het gezin voor het maken van een eerste afspraak. Daarmee wordt het *PGA-traject in de thuissituatie gestart*.



De PGA-er komt meestal wekelijks. De eerste fase is een periode van zes tot acht weken, waarin zowel het gezin als de PGA-er kijkt wat al goed loopt en waar aan gewerkt moet worden. Doelen worden zo steeds meer concreet gemaakt of bijgesteld.

Daarnaast vullen ouders en kinderen ieder *vragenlijsten* in die gaan over de problemen die zij ervaren en over hun sterke en zwakke kanten om de problemen op te kunnen lossen.

Deze observatieperiode wordt afgesloten met een *adviesgesprek* om het PGA-traject tot dan toe te evalueren, en afspraken te maken voor het vervolg. Ook de uitkomsten van de vragenlijsten worden in dit gesprek besproken. Bij dit gesprek zijn de ouders, verwijzer, psychiater en/of behandelcoördinator en PGA-er aanwezig.

Na deze fase wordt gewerkt met *werkplannen*, opgesteld aan de hand van alle op hierboven genoemde momenten verzamelde gegevens. Aan de hand van doelen worden werkpunten opgesteld, waar stap voor stap aan gewerkt wordt. Regelmatig en in elk geval na drie maanden, houdt de PGA-er met het gezin een *tussenevaluatie* waarin we bekijken hoe het PGA-traject verloopt. Op grond van deze bespreking worden de werkplannen bijgesteld.

De daarop volgende drie maanden is de *stabilisatiefase*, waarin getracht wordt de veranderingen verder uit te bouwen en vast te houden.

Deze fase wordt afgesloten met het invullen van vragenlijsten, gevolgd door een gezinsgesprek. In de *eindevaluatie* wordt met het hele gezin teruggeblikt naar de bij aanvang gestelde doelen: zijn ze behaald? Hoe heeft het gezin PGA ervaren? Naast conclusies worden ook adviezen meegegeven en wordt eventueel naar vervolghulp overgedragen.

Hierna verzenden de psychiater en de behandelcoördinator over de totale behandeling een eindverslag naar de ouders en eventueel het kind of de jongere, de huisarts, de verwijzer en eventueel aan instanties, die bij het vervolg betrokken zullen zijn.

Na drie maanden volgt er een *telefonische follow-up door de PGA-er*.

Ongeveer drie maanden later (dus zes maanden na de eindevaluatie) wordt voor de laatste maal een aantal *vragenlijsten* ingevuld. Op deze manier kunnen de *veranderingen* en resultaten ook meer cijfermatig en objectief vastgelegd worden. Na verwerking van de gegevens doet de PGA-er een *follow-up in de vorm van een huisbezoek*. Het doel hiervan is om te bezien of de ingezette veranderingen ook stand hebben kunnen houden en om zonedig nog een aantal adviezen te geven.



AANMELDING

Algemene aanmeldcriteria

- Er is sprake van een stoornis in het autistisch spectrum, vastgesteld door een (kinder- en jeugd)psychiater.
- Eén van de intelligentiefactoren is 85 of hoger; de verbale alsmede de performale intelligentie is 70 of hoger.
- Er is sprake van een vastgelopen of dreigend vast te lopen ontwikkeling waarbij het perspectief bestaat dat hierin door poliklinische behandeling verandering kan worden gebracht.

Aanmeldprocedure

Aanmelden kan via een (kinder- en jeugd)psychiater, GZ-psycholoog (verbonden aan een instelling voor geestelijke gezondheidszorg), Bureau Jeugdzorg (BJZ), Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), GGZ (jeugd), een kinder- en jeugd-psychiatrische kliniek of de huisarts.

Een aanmeldformulier kan als volgt opgevraagd worden:

- via de website www.leokannerhuis.nl
- per e-mail naar polikliniek@leokannerhuis.nl
- of telefonisch 026 33 33 037

Op het aanmeldformulier staat vermeld welke informatie met de aanmelding meegestuurd dient te worden. Het formulier en de bijlagen dienen te worden opgestuurd naar:

Aanmeldfunctionaris Polikliniek Dr. Leo Kannerhuis

Postbus 62

6865 ZH Doorwerth

onder vermelding van: *nieuwe aanmelding*

ONDERZOEK EN OPLEIDING

Binnen het Dr. Leo Kannerhuis wordt zoveel mogelijk gewerkt met de meest recent ontwikkelde methodieken, op basis van 35 jaar ervaring in de praktijk (best practice). Hiertoe neemt het Dr. Leo Kannerhuis actief deel aan uitwisseling en samenwerking binnen een landelijk en internationaal veld van collega-specialisten en onderzoekers.

Daarom hebben we expliciet aandacht voor het (verder) opleiden en trainen van de eigen medewerkers en anderen. Het Dr. Leo Kannerhuis is een erkende opleidingsinstelling voor verschillende opleidingen. Het kan dan ook voorkomen dat tijdens de behandeling mensen in opleiding betrokken worden bij uw onderzoek en behandeling. Dit kan betekenen dat er iemand meekijkt in het gesprek, al of niet achter een one-way screen of indirect via een opname. Dit gebeurt altijd met uw toestemming.

Naast opleiden wordt binnen het Dr. Leo Kannerhuis ook (wetenschappelijk) onderzoek gedaan. Zo kan systematisch het effect van behandeling gemeten worden. Indien dit voor uw behandeling geldt, dan wordt u gevraagd mee te werken aan het invullen van een aantal vragenlijsten.

ZORGVERLENINGSOVEREENKOMST

Bij de start van de behandeling wordt door zorgvrager en zorgverlener een Zorgverleningsovereenkomst (zvo) getekend. In deze overeenkomst staan de rechten en plichten van beide partijen zodat vooraf duidelijk is wat u van het Dr. Leo Kannerhuis op dit gebied kunt verwachten. Na ondertekening ontvangt de zorgvrager een kopie van de zvo. Desgewenst kan de tekst (in brochure-vorm) ook opgevraagd worden bij het secretariaat van de afdeling.

KLACHTENPROCEDURE

Het Dr. Leo Kannerhuis heeft een Klachtencommissie. Tijdens de behandeling kunnen er dingen misgaan. Wij adviseren cliënt en ouders om in eerste instantie hierover met de behandelaar in gesprek te gaan. Als een cliënt of ouder echter van mening is dat hij/zij verkeerd of onzorgvuldig behandeld is, kan een klacht worden ingediend bij de Klachtencommissie. In de brochure 'Hoe omgaan met klachten' wordt het klachtenreglement en de procedure beschreven. Deze brochure wordt bij de start van de behandeling uitgereikt, maar kan ook opgevraagd worden bij het secretariaat van de afdeling.



(ELEKTRONISCH) PATIËNTEN DOSSIER

Het Dr. Leo Kannerhuis beschikt over een (elektronisch) patiënten dossier. In dit dossier zijn de algemene patiëntgegevens opgenomen. Tevens is daarin inhoudelijke patiënt gebonden informatie opgenomen, waaronder het zorgplan, het behandelplan en de rapportages rondom de patiënt. De gegevens in dit dossier zijn ter inzage voor de betrokken behandelaren (en diens vaste waarnemers). Belangrijke informatie over de patiënt, zal dan ook in multidisciplinaire samenwerking met betrokkenen worden besproken.

MEER INFORMATIE?

Voor nadere informatie over het behandel aanbod kunt u contact opnemen met de aanmeldfunctionarissen van de polikliniek.

Dagelijks is er van 11.00-12.00 uur een telefonisch spreekuur.

U kunt uw vraag ook per e-mail stellen: aanmeldfunctionaris@leokannerhuis.nl

Postadres:

Dr. Leo Kannerhuis

Centrum voor autisme

Polikliniek

Postbus 62

6865 ZH Doorwerth

Telefoonnummer tussen 8.30-17.00 uur: 026 3333 037

E-mail algemeen: info@leokannerhuis.nl



Van de verschillende afdelingen/het aanbod zijn aparte brochures beschikbaar:

- Algemene Informatie
 - Kinderafdeling (Kinderkliniek en Kinder-deeltijdbehandeling)
 - Jongerenkliniek
 - Deeltijdbehandeling voor jongeren
 - De Logeervoorziening
 - Training voor volwassenen
 - Weekendtraining voor jongeren
 - Kairo Doetinchem, onderwijs-behandelprogramma
 - Kairo Arnhem, onderwijs-behandelprogramma
 - Polikliniek Doorwerth
 - Therapie in het Dr. Leo Kannerhuis
 - Psychiatrische Gezinsbehandeling
 - Diagnostiek, Advies en Consultatie
 - Opleiding en Arbeid
-
- Zorgverleningsovereenkomst
 - Hoe omgaan met klachten

COLOFON

Samenstelling en redactie

Dr. Leo Kannerhuis
september 2008

Vormgeving

Han Jansen

Foto hoofdkantoor

Herman van Ommen

Druk

Grafisch Bedrijf Outhuis en Kemperman bv



Houtsnijplaan 1

Postbus 62

6865 ZH Doorwerth

Telefoon (026) 33 33 037

Fax (026) 33 97 487

E-mail info@leokannerhuis.nl

Web www.leokannerhuis.nl