

Bestuursverslag 2021



**Anoiksis is een onafhankelijke vereniging
voor en door psychosegevoelige mensen**

Inhoud

1. Algemene informatie

1.1 Doel van de vereniging

1.2 Het bestuur van de vereniging

1.3 Leden en donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

2. Lotgenotencontact: Samen

2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten

2.2 Samen komen in het land

2.2.1 Landelijke dag

2.2.2 Jongerendag en Jong Anoiksis

2.2.3. Vrijwilligersdag

2.3 Samen verbonden

2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact

2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen

3. Samen beter informeren

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

3.2 Congressen en informatiemarkten

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

3.4 Bijdragen aan kennis

3.5 Bijdragen aan de media

3.6 Kwartaalblad "Open Geest"

3.7 Website

3.8 Koffie met...

4. Samenwerking in het veld

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

5.2 regionaal

5.3 Anoiksis International

5.4 Externe consultants

6. Samen de vereniging draaien: intern

6.1 Bestuur

6.2 Kantoor en inventaris

6.3 Vrijwilligers

6.4 Betaalde krachten

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 Zorgstandaard

7.2 Portrettenproject Kwetsbaarheid en Kracht

7.3 Project Cirkelen Rondom je Onderzoek/Een gedeeld verhaal

7.4 Anoiksis Collectief

7.5 Project Trouw

VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST

1. Algemene informatie

1.1 Doel van de vereniging

Het doel van de vereniging is het organiseren van lotgenotengroepen op landelijk en regionaal niveau, het geven van voorlichting en het behartigen van belangen van psychosegevoelige mensen.

Daarmee samenhangend heeft Anoiksis een website en brengt ze een verenigingsblad uit voor en door leden.

Het lukt Anoiksis in hoge mate om patiëntgestuurd te zijn. Ook in 2021 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose. Voor functies die blijkbaar niet zijn te vervullen door lotgenoten, zoeken wij in eerste instantie naar naaste betrokkenen die feeling hebben met de doelgroep.

Daarnaast wil Anoiksis zoveel mogelijk onafhankelijk blijven. Dat houdt onder andere in dat er geen bestuurlijke vermenging is met organisaties waarmee belangenconflicten kunnen ontstaan, zoals aanbieders van zorg en zorgproducten.

1.2 Het bestuur van de vereniging

Het bestuur van de vereniging bestond begin 2021 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester), Arnold Brabander (secretaris) en Inge Wagter (algemeen bestuurslid). Op de digitale algemene ledenvergadering in augustus 2021 is Chris Konings verkozen tot aspirant bestuurslid, een functie die hij in januari 2022 heeft neergelegd wegens het vinden van een betaalde baan

Het bestuur legde verantwoording af bij de algemene ledenvergadering op 27 mei 2021. Deze ALV vond digitaal plaats vanwege de Covid-19 pandemie.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2021 had Anoiksis ca. 808 leden en ca 138 donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftientig regio's georganiseerd door ongeveer twintig vrijwilligers. De laatste jaren is er een verschuiving te zien van het reguliere lotgenotencontact naar projecten en internetfora. Hierbij weet Anoiksis ook veel niet-leden te bereiken. Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden ca. zes vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van informatie, onder andere via e-mail en telefoon. Vanwege de Covid 19 pandemie is het kantoor in 2021 minder bereikbaar geweest dan normaal. Kantoorvrijwilligers konden vanwege de situatie en maatregelen rondom corona (waaronder het thuiswerkadvies), niet zoveel op kantoor komen als gewoonlijk.

Voorlichting en psycho-educatie worden zowel via het landelijk kantoor als regionaal verzorgd. Soms werken mensen uit de eigen achterban betaald op projectbasis, bij voorkeur als opstap naar een andere baan.

Verder zijn er vrijwilligers betrokken voor systeembeheer, boekhouding, vormgeving, onderzoek, redactiewerk, belangenbehartiging, beeldvormingsactiviteiten, website en web-redactie (totaal ca. vijftig vrijwilligers)

2. Lotgenotencontact: Samen

2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten

De regiobijeenkomsten zijn binnen Anoiksis de belangrijkste vorm van lotgenotencontact. Voor een deel van de leden zijn de aangeboden bijeenkomsten de belangrijkste reden om lid te zijn.

In het jaar 2021 werden 57 bijeenkomsten georganiseerd, heel divers van karakter, maar allemaal met het doel mensen met elkaar in contact te brengen. Bij sommige bijeenkomsten lag het zwaartepunt op het uitwisselen, bij andere op het samen dingen ondernemen, die je in je eentje niet zo snel doet.

In januari werd er vanwege Covid weinig aangeboden, maar in februari konden leden aan de slag met hun in januari gemaakte goede voornemens, door middel van een online workshop Kaizen. Daarnaast werden online lotgenotenbijeenkomsten aangeboden. In maart was er naast de online lotgenotenbijeenkomsten, een lezing met als titel:

“Ik krijg niet zo veel gedaan” Negatieve symptomen en hun behandeling, door prof. dr.A. Aleman, Hoogleraar bij de Rijksuniversiteit Groningen (RuG) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Deze werd wegens groot succes in mei nogmaals aangeboden!

In de maand mei waren weer, zoals in bijna alle maanden online bijeenkomsten voor lotgenotencontact, maar werd ook een wetenschapsavond georganiseerd samen met MIND Ypsilon met als sprekers:

- Psychiater Marco Boks over stress en trauma onderzoek
- Onderzoeker Edwin van Dellen over vroegdiagnostiek bij psychose
- Onderzoeker Nienke van Sambeek over de Verhalenbank, met specifiek aandacht voor psychose.

Tevens was er in mei een wandeling in landgoed de Horsten in Wassenaar. En konden mensen van hun dromen werkelijkheid maken in nodig ik je uit om je droom, idee of visie werkelijkheid te maken in een Visionboard (Een droombord of visiebord is een collage die je maakt van afbeeldingen van iemands dromen en verlangens, ontworpen om te dienen als inspiratiebron en motivatie.)

In juni werd hieraan verder gewerkt. Maar werden ook een broodmaaltijd in Den Haag en een etentje in Groningen aangeboden. Daarnaast konden mensen een wandeling maken rondom Burgh-Haamstede. Aansluitend was er een versnapering en drankje op een terras.

In juli werd er volop gewandeld: in Dordrecht, Arnhem, Nijmegen, Dronten en Drenthe. Sommigen gingen op vakantie in Ameland. Anderen hebben met elkaar gedineerd in Delft en Deventer. Er was uitwisseling met MIND Ypsilon in Hellevoetsluis, en met Ypsilon werd ook een online kennissessie gehouden met als thema: ‘Alles wat je altijd al aan je naaste wilde vragen, maar nooit durfde’.

Zoals: Kun je iemand echt vergeven dat hij je ‘heeft laten’ opnemen? Bemoei ik me te veel met je? Wil je weten hoe separeren voor me was? Welke bijwerking vind je het meest vervelend? Zou je het me vertellen als je je medicijnen niet inneemt?

Clënten en familieleden durven niet altijd in alle openheid vragen te stellen. En ze zijn allebei naaste! In deze Kennissessie konden deze vragen wel gesteld worden.

In Den Haag konden we elkaar uitdagen in een Schaak- en damtoernooi.

In augustus waren etentjes in Gouda, Friesland en Rotterdam. In Noordwijk was er een strandwandeling (plus pannenkoek). En in Amsterdam werd gevaren door de Amsterdamse grachten.

September had een gezellige online themamiddag over persoonlijke kwaliteiten? Het was een inspirerende middag met veel ruimte om ervaringen uit te wisselen.

Je kon met elkaar bespreken waar jij tegen aanloopt in het dagelijks leven door je psychosegevoeligheid en hoe je daarbij je kwaliteiten misschien nóg wat meer kunt inzetten om het wat makkelijker of fijner te maken voor jezelf.

Er werd gebruik gemaakt van internationaal getinte horeca: een high tea in Dordrecht, tapas in Den Haag en Chinees in Enschede en Groningen.

Er werd gemidgetgolft in Nijmegen, en in Rotterdam ging men naar de dierentuin.

Op 15 september is er een bezoek geweest aan kamp Westerbork.

In Ameland was er een zelfhulpmidweek.

In oktober werd er gewandeld in Driebergen, gegeten in Leiden en gevaren op de Goudse grachten.

In Rotterdam ging men in november naar de film en werden er in Dordrecht tapas gegeten.

Het was een mooi jaar, waar helaas een droevig einde aan kwam door weer een lockdown. Veel activiteiten vervielen daardoor. Ondanks dat hoopten we de leden wat ontspanning te brengen door een online ontspanningsbijeenkomst. Voor deze bijeenkomst hebben we een PMT'er (psychomotorisch therapeut) gevraagd om ontspanningsoefeningen te gaan doen met ons. Het was een afwisselende avond met zowel wat actieve als meer passieve oefeningen.

Ook in het grootste deel van het jaar 2021 heeft iemand met affiniteit met de doelgroep een aanstelling gehad van 9 uren per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor. Per augustus is dit in overleg omgezet naar 10 uur per week.

2.2 Samen komen in het land

2.2.1 Landelijke dag

Wederom hebben we moeten besluiten om de Algemene Ledenvergadering digitaal te laten plaatsvinden. Dit in verband met de anderhalve metermaatregel waardoor wij geen locatie konden vinden die ruim genoeg zou zijn voor de te verwachten opkomst en die tegelijk gezellig genoeg zou zijn om een ontspannen dag te beleven.

De digitale ALV vond plaats op 27 mei 2021, via WebEx. Leden kregen van tevoren alle stukken thuisgestuurd, en konden via mail/ telefoon naar het kantoor of post, vragen stellen aan het bestuur

of zienswijzen inbrengen. Het stemmen gebeurde digitaal, via email of via deelname aan de WebEx vergadering.

Er is ingestemd met het aantreden van Chris Konings als aspirant bestuurslid. Het bestuursverslag is goedgekeurd. En er is toestemming om als het nodig is de ALV uit te stellen. Op voorspraak van de kascommissie heeft de ALV besloten het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.

Het belangrijkste van een landelijke dag wordt toch gevonden het samenzijn, de kans om met oude en nieuwe leden te spreken en ideeën te verzamelen, de ontmoeting en de positiviteit. Het voelt fijn om onder gelijkgestemden te zijn, je weer echt lid van de vereniging te voelen. Samen beleef je de dag! Voor een nieuw lid voelde het als een warme kennismaking met Anoiksis. Een lid vatte het ooit samen met: het vergroot mijn beeld en mijn wereld.

Dus hebben we in plaats van de grote landelijke dag die niet door kon gaan, aanvullend op de digitale Algemene Ledenvergadering, drie wat kleinschaliger landelijke ontmoetingsdagen georganiseerd op drie locaties verspreid door het hele land, namelijk Meppel, Woerden en Den Bosch. Elk met een eigen karakter. Voor sommige leden was dit juist de kans om een landelijke dag van Anoiksis te kunnen bijwonen die dichterbij zijn/haar woonplaats plaatsvond.

Omdat we elkaar zo lang niet gezien hebben, is er voor de landelijke ontmoetingsdagen gekozen om het zwaartepunt op het uitwisselen en ontmoeten te laten liggen. Anders dan andere jaren hebben we twee gespreksrondes (in plaats van één) en één spreker (in plaats van twee).

De gespreksgroepjes hadden heel verschillende thema's, te weten:

- (Op) weg met familie onder leiding van Carola. Wat moet of kan je met familie? Ervaringen, gevoelens en gedachten hierover kunnen dubbel zijn. We gaan hierop broeden met elkaar.
- Clozapine onder leiding van Matthijs. Uitwisseling van gebruikerservaringen. Toelichting: als na twee behandelingen met verschillende antipsychotica nog onvoldoende herstel is opgetreden, wordt vaak clozapine voorgeschreven, omdat het juist dan goed blijkt te werken. (bron:clozapinepluswerkgroep.nl).
- Stigma: Er heersen diverse ideeën en vooroordelen over mensen met psychische klachten. Deze kunnen invloed hebben op de manier waarop je benaderd wordt of jezelf ziet. Wat merk jij ervan en hoe er mee om te gaan?
- Toekomstdroom voor mijn leven – wat hoop ik en hoe zet ik een stap in die richting? We willen dromen en ideeën uitwisselen, elkaar inspireren om je droom invulling te geven en er naar toe te werken.
- Hoe geef je je psychose betekenis? Een psychose is een ingrijpende ervaring die je nog lang daarna kan bezighouden. Hoe pas je deze in je levensverhaal in? Welke betekenis geef je er aan? Heeft dit raakvlak met of invloed op jouw levensovertuiging?

In Meppel had psychiater Arija Maat een zeer interactieve presentatie over identiteit en psychose. Bij veel jonge mensen met psychose ligt de focus op de behandeling. Zij komen soms niet toe aan het vormen van je eigen identiteit.

De landelijke ontmoetingsdag in Meppel vond plaats in de Meppels Inn op 8 oktober 2021.

In Woerden sprak Peter Groot, onderzoeker én ervaringsdeskundige op het gebied van depressie, en onderscheiden door de Koning, over afbouwen van medicatie (als je dat ten minste wilt) en hoe je dat veilig zou kunnen doen. Deze landelijke ontmoetingsdag was op 29 oktober in Plein 7.

In Den Bosch vertelde Robin Timmers over stemmen horen. Hij schreef als ervaringsdeskundige het boek 'Leren omgaan met stemmen horen; een op herstel en emancipatie gerichte benadering'. Deze laatste landelijke ontmoetingsdag was op 13 november in Grand Café Perron.

Uiteraard werd op alle drie de locaties ook een goede lunch geserveerd, en waren er pauzes waar je elkaar meer informeel kon spreken.

2.2.2 Jongerendag en Jong Anoiksis

De Jongerendag van Anoiksis heeft tot doel om jonge mensen met psychosegevoeligheid te verbinden. In de praktijk blijkt dat de leden van Anoiksis doorgaans wat ouder zijn en jongeren minder aansluiting vinden. De Jongerendag verbindt en inspireert jongeren.

Met jongeren wordt bedoeld: personen in de leeftijd tussen 18 en 35 jaar. In elk geval leden, maar ook jongeren die (nog) geen lid zijn, zijn welkom. Voor hen kan deze dag een dag zijn om kennis te maken met de vereniging.

De Jong Anoiksisgroep heeft ook een app groep voor de jongeren. Daarin zitten rond de 12 mensen. De samenstelling wisselt. Handig voor als er een activiteit is, en om elkaar te kunnen vinden!

In 2021 hebben we geen aparte activiteiten kunnen organiseren voor Jong Anoiksis, wel zijn de jongeren uitgenodigd bij de algemene activiteiten die er waren.

2.2.3. Vrijwilligersdag

Doel van de vrijwilligersdagen is: informeren, waarderen, activeren en inspireren van de vrijwilligers. Na het wegvallen van de vrijwilligersdag in 2020, zijn we blij dat dit jaar een vrijwilligersdag weer tot de mogelijkheden behoorde. De anderhalvemetermaatregel in acht nemend, konden we onze vrijwilligers weer een mooie dag aanbieden. Deze vond dit jaar plaats op zaterdag 18 september in Zandfoort aan de Eem in Amersfoort. Met warme gevoelens konden we onze vrijwilligers eindelijk weer welkom heten, en elkaar weer "in het echt" zien.

Aan het begin hebben we ruimte gemaakt om met elkaar te delen hoe we Corona (wel of niet) doorkomen.

Als spreker was uitgenodigd Marco Boks (psychiater, verbonden aan het UMC). Hij vertelde ons meer over o.a. psychose als 'het doorbreken van de dijken', veerkracht en narratieve exposure therapie.

Uiteraard was er weer veel ruimte voor de vrijwilligers om hun ervaringen en ideeën te delen met het bestuur, en met elkaar! Het bestuur kreeg input voor de komende tijd, en de vrijwilligers hadden tips voor elkaar. Maar bovenal maakt het ontmoeten van elkaar als vrijwilliger de betrokkenheid bij de vereniging groter.

Samen verbonden

2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact

Leden maar vooral ook niet-leden hebben telefonisch lotgenotencontact gehad met de diverse kantoormedewerkers. Daarnaast waren ook sommige regiocoördinatoren beschikbaar voor telefonisch contact. De mobiele telefoon die in 2020 was aangeschaft om telefonisch bereikbaar te blijven ondanks het thuiswerk advies, heeft ertoe bijgedragen dat het kantoor grotendeels bereikbaar bleef in 2021. Gelukkig konden gaandeweg het jaar mensen ook weer meer op kantoor komen werken.

2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen

Ziekenbezoek aan mensen die zijn opgenomen of de deur niet uitkomen wordt op aanvraag door Anoiksis gefaciliteerd. Verjaardagskaarten, ontworpen door Anoiksisvrijwilligers, zijn we zoveel mogelijk blijven versturen. Dit lukte niet altijd vanwege het vele schakelen, aanpassen en de extra inspanningen die het thuiswerken vroeg.

3. Samen beter informeren

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Wegens de corona-maatregelen hebben wij in 2021 weinig aanvragen gekregen voor mondelinge voorlichting en psycho-educatie. Wel hebben mensen zich online laten interviewen, voornamelijk door onderzoekers.

3.2 Congressen en informatiemarkten

Anoiksis is betrokken geweest bij het organiseren van het nationale Psychocongres, welke vanwege Covid-19 in september 2021 in een hybride vorm heeft plaatsgevonden. Op vraag van Anoiksis heeft de congrescommissie besloten dat wanneer professionals een hogere entree betaalden, zij een patiënt of naaste mochten meenemen die dan geen toegang hoefde te betalen. Dit heeft het voor een aantal Anoiksisleden mogelijk gemaakt deel te nemen aan dit congres. Er was vanwege covid geen informatiemarkt, maar we hebben het Vouwblad *Gek Genoeg! Anoiksis* dat Anoiksis in 2020 heeft gemaakt mogen neerleggen voor de congresbezoekers.

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

In 2020 hebben we een grote vouwkrant uitgegeven: *Gek Genoeg! Anoiksis*, van patiënt naar partner in de zorg. Deze staat vol met actuele informatie over belangrijke onderwerpen zoals genetica, medicijnen, hallucinaties en ervaringsdeskundigheid, en participatie in de zorg, onderwijs/opleiding en bij onderzoek. Bijdragen kwamen van leden, maar ook van professionals. Verschillende mensen uit ons netwerk hebben meegewerkt aan de coördinatie van het project, de vormgeving en het drukken en verzendklaar maken, en de verspreiding. De secretaris heeft de opslag en verzending verzorgd.

Doel van het vouwblad is meer bekendheid geven aan Anoiksis bij onze achterban, maar ook bij belangrijke samenwerkingspartners. We willen Anoiksis hiermee goed op de kaart zetten.

Het blad is gesponsord door verschillende partijen.

In 2021 wilden we deze publicatie verder verspreiden, maar wegens covid- en andere ziekteverzuim binnen het team, en de geldende coronamaatregelen, is besloten dit doorgang te geven in 2022.

3.4 Bijdragen aan kennis

De Voorzitter heeft 18 mei deelgenomen aan een panel over Shared Decisionmaking *wanneer en met wie (niet)?* in een webinar van de NVGzP en daar het patiëntengeluid laten horen.

De Voorzitter heeft meegewerkt aan een online bijeenkomst over leefstijlpsychiatrie voor studenten geneeskunde met W.Cahn en L.Koomen

De Voorzitter heeft een verpleegkundig specialist i.o. uitgebreid te woord gestaan over suïcide bespreekbaar maken, *Wat is het cliëntperspectief ten aanzien van suïcidepreventie binnen de psychosebehandeling*

3.5 Bijdragen aan de media

Berichtgeving in de media over psychose is vaak negatief. Het meest 'giftige' frame dat je daarbij tegenkomt is de verbinding in de berichtgeving tussen psychische aandoeningen en criminaliteit, gevaar, verward gedrag en overlast. Vaak wordt daarbij geen diagnose vermeld, maar gaat het over 'psychiatrische patiënten' of 'verwarde personen'. Maar als er wel een diagnose vermeld wordt, dan is dat in ongeveer de helft van de gevallen 'psychose' of 'schizofrenie'.

Op initiatief van Samen Sterk Zonder Stigma, zijn Anoiksis, MIND Ypsilon, Psychosenet, Plus Minus en professor Jim van Os een project gestart om hier aandacht voor te vragen. In 2020 is een online enquête uitgezet onder de achterban (bij Anoiksis via de website) om te inventariseren hoe dit beleefd wordt. In 2021 werden de resultaten gepresenteerd én is er een handleiding hoe om te gaan met de kwalijke berichtgeving in de media.

3.6 Kwartaalblad "Open Geest"

De spreekbuis van de Anoiksis-community is het kwartaalblad 'Open Geest' voor en door leden. Het blad werd ook in 2021 naar tevredenheid gedrukt en verspreid door 'Drukkerij de Dijk' van GGZ Noord Holland Noord. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vijf vrijwilligers.

3.7 Website

Anoiksis heeft een website in eigen beheer met informatie over de vereniging en over diverse aspecten van psychosegevoeligheid: www.anoiksis.nl.

Daarnaast is er de website www.psychosegevoelig.nl ook geschikt voor smartphones: <https://www.psychosegevoelig.nl/web>. Op deze site is de uitgave van Anoiksis psychosegevoelig..? door te bladeren. Deze publicatie staat vol met situaties die je tegen kan komen als je psychosegevoelig bent, en geven we daarin tips en uitleg aan lotgenoten. (en geïnteresseerden die willen weten hoe het is om psychosegevoelig te zijn)

En de site www.schizofrenie.nl. Dit laatste lijkt in strijd met het streven van Anoiksis om de term schizofrenie te vervangen door een betere. Maar, mensen zoeken toch nog steeds veel op schizofrenie, en het zou zonde zijn als we door het opzeggen van deze website niet meer gevonden worden.

Ten tijde van de corona-pandemie is het extra fijn dat we ook online te bereiken zijn, en dat we mensen in ieder geval digitaal kunnen bereiken om te informeren, vragen te antwoorden en contact te bieden.

3.8 Koffie met...

We hebben gemerkt dat mensen die zelf een psychose gehad hebben, hun vrienden, familieleden, of andere belangstellenden, graag eens met een Anoiksislid kennis maken. Het project Koffie met... maakt dit mogelijk. Diverse Anoiksisleden presenteerden zich op de website om in hun omgeving onder het genot van een kop koffie het thema psychosegevoeligheid te bespreken.

In 2021 was er een handjevol aanvragen die in de meeste gevallen een match vonden.

4. Samenwerking in het veld

Sinds eind 2019 is er regelmatig overleg tussen de 'psychoseclubs' Anoiksis, MIND Ypsilon, PlusMinus en Psychosenet.

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

Anoiksis is sinds de ALV van 13 augustus 2020 lid van de koepel MIND.

Op sommige projecten werkt Anoiksis samen met MIND Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, met Psychosenet en met PlusMinus (de vereniging voor mensen met een bipolaire stoornis)

Twee bestuursleden zitten in de werkgroep voor de Levende Richtlijn voor Psychosespectrumstoornissen. Dit is een actualisering van de bestaande Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (op verzoek van Anoiksis de naamsverandering in Psychosespectrumstoornissen). Zij bewaken het cliëntperspectief in de richtlijn en brengen praktijkervaring in.

Zorg Instituut Nederland signaleerde in 2019 al dat er weinig wordt gedaan met aanbevolen interventies uit de zorgstandaard Psychose (CGTp en somatische screening). Namens Anoiksis neemt de voorzitter deel aan een commissie ter verbetering hiervan.

Een van de bestuursleden zit in de Psychosestichting namens Anoiksis. Deze beoogt fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek naar psychose.

De voornaamste samenwerkingspartners zijn momenteel de **universiteiten**. Het kan advies betreffen t.a.v. onderzoek, voorlichting aan de achterban n.a.v. onderzoek of samenwerking in onderzoek waarin de Anoiksisachterban betrokken wordt.

Hier volgt een overzicht aan onderzoeksprojecten waaraan Anoiksis haar steun heeft verleend:

- Op 11 februari 2021 heeft de voorzitter deel genomen aan een GGZ Midden Nederland Meet Up voor meedenken over een onderzoeksagenda
- Anoiksis is vertegenwoordigd in de No Guts No Glory gebruikerscommissie: Deze onderzoekt de effectiviteit van een ontstekingsremmend voedingspatroon op de darmen, het globaal functioneren en algemene gezondheid bij mensen met een hersenaandoening.
- MELIA studie: In de MELIA studie wordt onderzocht of metformine, een medicijn dat wordt gebruikt voor suikerziekte, in combinatie met leefstijlinterventies leidt tot meer gewichtsverlies dan leefstijlinterventies alleen.
- N-Acetylcysteine trial bij het Zorginstituut Nederland, Hoofddoel van de studie is om het effect van NAC op negatieve symptomen te onderzoeken. Bijkomend zal ook het effect op sociaal functioneren en kwaliteit van leven worden onderzocht. Tenslotte zal worden onderzocht of voorspeld kan worden in hoeverre iemand zal profiteren van behandeling met NAC

- studie over CBD en cannabisverslaving (helaas is afgewezen door ZonMw)
- Anoiksis is mede-aanvrager Wonen, gewoner, gewoonst? Hierin worden familie-initiatieven van woonzorgprojecten in de GGZ vergeleken met reguliere woonzorgprojecten.
- Anoiksis is samenwerkingspartner bij PsychoseXplainer: Kennisuitwisseling over het beloop van een psychose op verschillende levensgebieden voor en door patiënten met een vroege psychose. (helaas voorlopig afgewezen)
- Anoiksis steunt Verbinden van Perspectieven. Een studie naar de haalbaarheid van implementatie van de peer-supported open dialogue (POD) methodiek binnen de langdurig klinische psychiatrische zorg en een evaluatie onder cliënten, naasten en zorgprofessionals (helaas afgewezen)
- Anoiksis is via de voorzitter vertegenwoordigd in projectgroep en stuurgroep Een Gedeeld Verhaal (zie projecten)
- Anoiksis denkt mee in studie van Nienke de Bles over synbiotica. Hierin wordt onderzocht of synbiotica de lichamelijke bijwerkingen van antipsychotica verminderen, en invloed hebben op kwaliteit van leven. (helaas voorlopig afgewezen)

5.2 regionaal

Op **regionaal niveau** participeren leden in zorgbelangorganisaties en cliëntenraden van GGZ-instellingen.

5.3 Anoiksis International

Het team van 'Anoiksis International' houdt de discussie over de diagnose schizofrenie warm met het verspreiden van publicaties en op sociale media.

Hier volgt een overzicht van de onderwerpen waar Anoiksis International bij betrokken was (onder leiding van GAMIAN):

- European Brain Council (EBC): VOT2 project Working Group over Value of Treatment voor mensen met Autism Spectrum Disorder (ASD).
- European Union MEPs van Mental Health Alliance: pleidooi voor campaign toward European Year for Mental Health.
- EBC PECUNIA: final workshop Assessing the costs and outcomes of healthcare for economic evaluations in Europe.
- GAMIAN: Algemene Leden Vergadering.
- GAMIAN: 1 Voice summit over Government funding & fundraising.
- GAMIAN: PSY-PGX project Patient Advisory Board (research on pharmacogenetics in psychiatry).

5.4 Externe consultants

Anoiksis maakt ten behoeve van individuele leden gebruik van een externe consultant die deskundig is op het gebied van sociale wet- en regelgeving.

6. Samen de vereniging draaien: intern

6.1 Bestuur

Het Anoiksisbestuur is een uitvoerend bestuur. Het komt ca. een keer per drie weken bijeen om lopende zaken te bespreken en nieuw beleid en nieuwe activiteiten uit te zetten.

De bestuursleden werken ook mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2021 bestond het bestuur uit vier personen.

6.2 Kantoor en inventaris

Vanuit een kamer bij de divisie hersenen van het UMC-Utrecht wordt het ledenbestand beheerd en worden activiteiten gecoördineerd en uitgevoerd. Een deel van de voorraad en inventaris is opgeslagen op een externe locatie waarvoor een kleine vergoeding wordt betaald.

Vanuit het kantoor worden uitnodigingen en voorlichtingspakketjes verstuurd. Mailingen aan alle leden zijn uitbesteed aan drukkerij 'de Dijk' van het DAC (dagactiviteitencentrum) in Den Helder.

Op het kantoor werken normaal gesproken ca. tien vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week. Door het gedwongen thuiswerken werd het werk vele maanden door een kleiner aantal mensen uitgevoerd en konden veel mailingen alleen digitaal gerealiseerd worden.

6.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2021 in totaal ca. vijftig vrijwilligers. Hun werkzaamheden betroffen lotgenotencontact in de regio's, administratie e.d. op kantoor, redactie voor de Open Geest en de website, onderzoek, grafisch ontwerp, boekhouding en bestuur. Al deze vrijwilligers krijgen volgens een vaste systematiek een onkosten- en vrijwilligersvergoeding.

6.4 Betaalde krachten

Anoiksis had in 2021 een betaalde kracht; het eerste deel van het jaar voor 9 uur per week. Per augustus is dit in overleg omgezet naar 10 uur per week.

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 Zorgstandaard

Anoiksis is betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van verschillende zorgstandaarden, ontwikkeld vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (Sinds 1 oktober 2018 Alliantie Kwaliteit in de GGZ ((AKWA). Van de uitkomsten van de zorgstandaard voor Psychose is de wegwijzer in de geestelijke gezondheidszorg: Omgaan met Psychosegevoeligheid gemaakt. Hierin wordt helder besproken welke zorg mogelijk en aangeraden is bij psychosegevoeligheid.

Het Zorg Instituut Nederland signaleert dat aangeraden zorg nog steeds niet (overal) geleverd wordt. Anoiksis en MIND Ypsilon zijn betrokken bij projecten om hier verbetering te bewerkstelligen, waaronder het informeren van patiënten, familieleden en hulpverleners. Anoiksis is betrokken bij en denkt ook mee over andere verbetertrajecten.

7.2 Portrettenproject Kwetsbaarheid en Kracht

Mensen met een psychiatrische achtergrond worden in de samenleving nog maar al te vaak gezien als zwak, gevaarlijk of anders (gestoord, afwijkend) dan anderen. Alsof niet iedereen wel eens worstelt met psychische uitdagingen! Te vaak loop je aan tegen uitsluiting, stigmatisering, er niet bij horen en niet mee mogen doen.

Als samenleving zouden we inclusiever moeten zijn en de stigma's rondom psychische kwetsbaarheid aanpakken en laten verdwijnen. Ieder mens is in zekere zin kwetsbaar en dus begint het bij het loslaten van het idee dat er sprake is van een groep die kwetsbaar is en een groep die dat niet is. Om dit duidelijk te maken heeft Anoiksis, samen met Ypsilon, Lister, en Enik Recovery en professor Floortje Scheepers, (ondersteund door het UMC Utrecht) een tentoonstelling opgezet, met de naam 'Kwetsbaarheid en Kracht'.

Verschillende mensen die iets te maken hebben met psychiatrie, zoals patiënten, familieleden en hulpverleners, zijn geportretteerd door fotograaf Bart Koetsier. Naast deze portretten hangen MRI scans (ook zwart wit) om het contrast te laten zien tussen het zoeken naar afwijkende hersenstructuren en het individuele verhaal dat een portretfoto vertelt. Onder de portretten hangt een klein stukje tekst dat gebaseerd is op een kort interview dat schrijver Arnon Grunberg gehouden heeft met de betreffende persoon. Dat stukje tekst gaat over de kwetsbaarheid én kracht van deze persoon.

Bij de ingang van de tentoonstelling hangt een lijst met de 20 namen van de geportretteerden en hun functie, maar voor de bezoeker/kijker blijft het onduidelijk wie wie is op de foto. Hiermee benadrukken we dat iedereen in zekere zin kwetsbaar en krachtig is en dat wij vooral allen mens zijn.

De tentoonstelling zou in mei 2020 gratis te bezichtigen zijn in het stadskantoor van Utrecht, afdeling burgerzaken. Daarna zou de tentoonstelling ook nog op andere locaties te bezichtigen zijn.

Het idee achter het tentoonstellen in gemeentehuizen is dat je dan ook mensen bereikt die mogelijk niet snel naar een museum zouden gaan om een tentoonstelling te bezoeken.

Vanwege Covid-19 was de opening van de tentoonstelling al verplaatst naar september 2021. Helaas hebben we de opening weer moeten uitstellen naar 16 mei 2022. Vanaf 2 mei 2022 is de tentoonstelling te zien op het stadsdeelkantoor van Utrecht.

7.3 Project Cirkelen Rondom je Onderzoek/Een gedeeld verhaal

Zou er nou heel ander onderzoek gedaan worden als al vanaf het prille begin de patiënten en hun naasten zelf betrokken zijn?

ZonMw is twee jaar geleden een project begonnen: Cirkelen Rondom Je Onderzoek om dit te onderzoeken.

Mariken de Koning, een psychiater en onderzoeker, heeft Anoiksis hiervoor benaderd. Zij had eerder met Mette Lansen (onze vorige voorzitter) samengewerkt aan het onderzoek Herstel in Perspectief, en gaandeweg dat onderzoek bleek dat patiënten heel graag hun levensverhaal deelden. Dit bracht haar op het idee dat er meer aandacht voor het levensverhaal moet zijn in de begeleiding van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Toen Anoiksis een landelijke dag organiseerde met het thema Verhalen, bleek al dat velen onder ons dat ook voelen. Je verhaal mogen doen betekent dat je gehoord wordt, dat is helpend. Het is een veelgehoorde klacht in de psychiatrie dat mensen zich niet gehoord voelen en dat is schadelijk. Vaak is er nog onderliggende problematiek waar je niet achter komt als je het verhaal geen ruimte geeft. Maar je verhaal delen helpt ook om een beter beeld te krijgen wat jij voor wensen voor de toekomst hebt. Wat er voor mogelijkheden er nog zijn voor groei, los van het behandelen van psychotische symptomen. Een holistisch kijk op dingen.

Vanuit MIND Ypsilon werd ook een naaste betrokken, iemand uit hun wetenschapscommissie.

Om mee te doen aan het project Cirkelen Rondom Je Onderzoek moesten we een onderzoeksídee formuleren en dat verdedigen in een digitale pitch bij ZonMw. Dit was ons ídee:

Per 1 januari 2021 is de nieuwe WLZ GGZ ingegaan. Een Wlz indicatie kan ervaren worden als een eindstation, “dus dit is wat het is” terwijl het hebben van perspectief zo belangrijk is. Laatst heeft een rechter zelfs geoordeeld dat levenslanggestraften een perspectief moeten blijven kunnen houden!

Aandacht voor het levensverhaal van mensen die opgenomen zijn met een Wlz indicatie in een beschermde woonvorm of een langdurige kliniek kan bijdragen aan zin- en betekenisgeving.

Wij willen door ons onderzoek juist aan de Wlz-groep weer meer perspectief bieden, je kan namelijk herstellen en een betekenisvol leven leiden. Maar in de begeleiding gaat het daar vaak over kleine, korte termijn doelen. Zoals je huis schoon maken, gaan sporten et cetera. Maar het grote doel, het waarheen waarvoor daar is dikwijls weinig ruimte voor. Wij willen onderzoeken hoe je het levensverhaal een plaats kan geven in de begeleiding.

Ons ídee werd interessant genoeg gevonden door ZonMw om de ontwikkelfase in te mogen. Via workshops die geleid werden door onderzoekers van de Hogeschool Utrecht mochten wij dit ídee gaan uitwerken. Dit deden we met een werkgroep waar ook andere onderzoekers en mensen uit de praktijk deel aan namen.

Het bijzondere was, dat wij bezig waren een onderzoeksvoorstel te schrijven, en dat we tegelijkertijd proefpersonen waren in een onderzoek van ZonMw naar het resultaat van de methode van de Hogeschool Utrecht.

Ons onderzoek heet: Een Gedeeld Verhaal, en binnen de onderzoeksgroep hebben we ook heel veel verhalen en ideeën met elkaar gedeeld.

We hebben het idee uitgewerkt tot een interventie die we willen verbeteren, en die we willen uitproberen op drie verschillende locaties.

Belangrijke vragen daarbij zijn: hoe doe je het? Is het haalbaar om dit zo te doen? en levert het iets op voor de bewoner?

Begin 2022 hebben we van ZonMw gehoord dat onze aanvraag gehonoreerd is en we dit project daadwerkelijk kunnen gaan uitvoeren.

Komende twee jaar zal een pilot gedraaid worden op de drie locaties.

7.4 Anoiksis Collectief

Eind 2021 is het Anoiksis Collectief opgericht. Dit is een werkgroep binnen Anoiksis die op wil staan voor de rechten van onze lotgenoten. We willen als Anoiksis activistischer zijn. De rechten van mensen met psychosegevoeligheid worden nog steeds op allerlei gebieden met de voeten getreden, denk aan: justitie (waar te weinig rekening gehouden wordt met tijdelijke ontoerekeningsvatbaarheid) politie (de manier waarop omgegaan wordt met verwarde personen), aan opleidingsinstituten (onterechte uitsluiting van opleidingen), de arbeidsmarkt en het UWV (waar mensen met een psychosegevoeligheid soms onterecht gezien worden als in staat full-time te werken, en soms onterecht gezien worden als mensen die niets kunnen en volledig arbeidsongeschikt zijn), in de hulpverlening (dat er van *shared decision making* weinig komt, en dat mensen met een psychosegevoeligheid soms zelfs uitgesloten worden van behandeling!) en ga zo maar door...en dan *last but not least* de media.

Vanaf 2022 is de werkgroep daadwerkelijk begonnen.

7.5 Project Trouw

De krant *Trouw* heeft Anoiksis een aanbod gedaan via een fotograaf waar Anoiksis al eerder mee heeft samengewerkt (Mona van den Berg, zij maakte de foto's voor het boek *Meer Dan Dat*) om een bijlage van twaalf pagina's te laten drukken in Trouw. Naast de verspreiding en het grote bereik van zo'n bijlage, het gaat om een bereik van 415.000 voor een bijlage bij Trouw, wordt deze bovendien ook nog getoond op alle Nieuwssites van DPG media (AD, Trouw, Volkskrant en alle regionale kranten). We krijgen deze bijlage ook rechtenvrij ter beschikking voor andere publiciteitsdoeleinden. Met andere woorden, we mogen bij drukken en zelf verspreiden naar eigen inzicht. Belangrijk hierin is dat Anoiksis zelf volledige zeggenschap heeft over de inhoud van de bijlagen. Dit betekent voor Anoiksis de kans om zelf te bepalen hoe wij in de media willen komen! (in plaats van alleen de mening verspreiden dat het niet goed is hoe het nu gebeurt in de media).

Dit voorstel is voorgelegd aan de leden op de landelijke ontmoetingsdagen en de vrijwilligersdag.

Er bleek (ondanks het kostenplaatje) grote animo te zijn voor in te gaan op het voorstel van Trouw, gemiddeld 90 procent van de aanwezigen stemde voor. Veel leden noemden de behoefte om eindelijk eens op een goede manier in beeld te komen. Het wordt door veel leden als een kans gezien om het eerlijke verhaal te vertellen, en om Anoiksis zichtbaar te maken bij onze achterban.

Om te laten zien dat Anoiksis op komt voor onze belangen als psychosegevoelige mensen, door stelling te nemen tegen stigma en vooroordelen. Dat je bij Anoiksis herkenning kunt vinden, én informatie. En dat Anoiksis gewoon een heel fijne vereniging is om lid van te zijn.

Wij gebruiken deze bijlage om te vertellen over onze vereniging en leden en donateurs te werven. Maar ook om het grote publiek een keer van goede informatie over psychose te voorzien. Wat is psychose? En wie zijn wij? Wat willen wij? Het eerlijke verhaal vertellen, dat psychosegevoeligheid in allerlei gradaties voorkomt. Dat sommige mensen er heel veel last van kunnen hebben, en dat het door anderen soms zelfs een verrijking wordt genoemd. Dat psychose niet niks is, maar ook geen eindstation hoeft te zijn. Om aandacht te vragen voor het Anoiksis Collectief en medestanders te vinden in onze emancipatie strijd. Zodat onze rechten gewaarborgd worden in de samenleving. Omdat we daar recht op hebben.

De bijlage in Trouw komt uit op 23 mei 2022

*De vereniging Anoiksis bedankt alle mensen,
organisaties en bedrijven die via lidmaatschap of
donateurschap, subsidie of sponsoring, giften of
legaten, het werk dat Anoiksis doet om de situatie voor
onze psychosegevoelige lotgenoten te verbeteren,
mogelijk maken.*

Uit privacyoverwegingen noemen wij geen namen.

VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST

AKWA: alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg, houdt zich bezig met (door)ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden, kwaliteitsindicatoren en meetinstrumenten onder regie van patiënten, hun naasten en zorgprofessionals

Enik Recovery College: Enik Recovery College is een herstelacademie; een ontmoetingsplaats en leeromgeving voor herstel van psychische ontwrichting.

FACT-teams: behandeling en begeleiding van mensen die een ernstige psychiatrische aandoening hebben in combinatie met problemen op andere levensterreinen (wonen, werken, sociale contacten, financiën etc.) in de eigen omgeving van de cliënt.

GAMIAN-EU: is een patiëntgestuurde Europese organisatie, die de belangen vertegenwoordigt van personen die getroffen zijn door een psychische aandoening en die pleit voor hun rechten

Ieder(in): koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte

Kenniscentrum Phrenos: organisatie die beoogt het persoonlijk herstel en de maatschappelijke participatie van mensen met psychotische of andere ernstige en langdurige aandoeningen te bevorderen door kennis te ontwikkelen, te bundelen, te verspreiden, te delen en te doen toepassen. Vanuit deze kennis wil Kenniscentrum Phrenos het beleid ten aanzien van de zorg voor mensen met psychotische of andere ernstige psychische aandoeningen beïnvloeden.

Lister: Lister begeleidt mensen van wie het leven ontwricht is geraakt door een psychische kwetsbaarheid. Zij bieden ondersteuning en als het nodig is ook huisvesting. De begeleiding is herstelondersteunend.

MIND: organisatie met als doel psychische problemen voorkomen en mensen die hiermee te maken hebben ondersteunen, door informatie te bieden, onderzoek te doen, projecten uit te voeren en actie te voeren. Samen met cliënten- en familieorganisaties, maatschappelijke organisaties, onderzoekers, ambassadeurs en donateurs.

Oranjefonds: Het Oranje Fonds is het grootste nationale fonds op sociaal gebied. We zijn er voor iedereen die wil bijdragen aan een sociaal verbonden Koninkrijk. Koning Willem-Alexander en Koningin Máxima zijn ons beschermbaar. De Appeltjes van Oranje worden ieder jaar uitgereikt aan drie sociale projecten die op succesvolle wijze verschillende groepen mensen verbinden en ervoor zorgen dat zij weer meedoen in de samenleving

PGO Support: kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

PlusMinus: Plusminus is de vereniging van en voor mensen met een bipolaire stoornis en hun naasten. Wij maken ons sterk om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met een bipolaire aandoening te verbeteren en het stigma op psychische kwetsbaarheid te bestrijden.

PsychoseNet: het platform over psychose, stemming en herstel www.psychosenet.nl Op PsychoseNet vind je nuchtere en bruikbare informatie over psychose, depressie en manie in de vorm van blogs, video's, animaties, informatie en meer

Samen Sterk zonder Stigma: Samen Sterk zonder Stigma werkt aan een samenleving waarin psychische problematiek bespreekbaar is. Samen met onze ambassadeurs, supporters en alle betrokkenen werken we aan bewustwording van stigma en de impact ervan. We geven ze handvatten voor een gelijkwaardige, diverse en menselijke samenleving. (Samen Sterk zonder Stigma heeft helaas per 1 oktober 2021 moeten stoppen)

VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Ypsilon/ MIND Ypsilon: vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose

ZonMW financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.