

Bestuursverslag 2023



Gewoon psychosegevoelig

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

Onze missie is **perspectief, herkenning en acceptatie** vergroten, totdat **voluit leven** met psychosegevoeligheid gewoon is.

Wij staan **voor begrip, de-stigmatisering en gelijkwaardig contact** en wij geloven in de **mogelijkheden** van mensen met psychosegevoeligheid. Daarom komen we op voor hun belangen in behandeling en beleid. Wij zorgen voor **ontmoeting**.

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 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

3.2.1 Voorjaarscongres van de NVvP

3.2.2 Psychosecongres

3.2.3 MIND-festival

3.2.4 Jaarcongres Participatie en Herstel

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

3.4 Bijdragen aan kennis

3.4.1 Wonen, Gewoner, Gewoonst

3.4.2 Herstel in Perspectief

3.4.3 Een Gedeeld Verhaal

3.5 Bijdragen aan de media

3.6 Kwartaalblad “Open Geest”

3.7 Website

4. Samenwerking in het veld

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

5.2 regionaal

5.3 Individueel

5.3 Anoiksis International

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 Anoiksis Collectief

7.2 Portrettenproject Kwetsbaarheid en Kracht

7.3 Lijf en Leven/ House in Motion

7.4 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca

7.5 INSIST: Stoppen met Roken

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 2023 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 in 2023 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester), Arnold Brabander (secretaris) en Inge Wagter (algemeen bestuurslid). Arnold Brabander is gestopt als secretaris per 1 januari dat jaar. Inge Wagter heeft hem opgevolgd.

Het bestuur legde verantwoording af bij de algemene ledenvergadering op 2 september 2023 te Eindhoven.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2023 had Anoiksis ca. 735 leden en ca 130 donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

Het lotgenotencontact wordt in ca. twintig regio's georganiseerd door ongeveer twintig vaste vrijwilligers. De vaste vrijwilligers worden sinds eind 2023 aangevuld met mensen uit de poule 'Vliegende Organisator'. Die bestaat uit leden die geen vaste regio-coördinator willen zijn, maar het wel leuk vinden om af en toe dingen voor hun lotgenoten te organiseren. 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 en de bureaumedewerker twee vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van informatie , onder andere via e-mail en telefoon.

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. zestig vrijwilligers)

Anoiksis heeft ook ruimte voor patiëntenparticipanten om hun steentje bij te dragen. Laatste kwartaal van 2023 is een patiëntenparticipant begonnen als juridisch adviseur bij Anoiksis.

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 2023 werden ca. 80 bijeenkomsten georganiseerd, heel divers van karakter. Anoiksis organiseert deze bijeenkomsten zodat lotgenoten elkaar laagdrempelig kunnen ontmoeten, met elkaar kunnen delen en van elkaars ervaringen kunnen leren. Bovendien maakt Anoiksis het zo mogelijk voor mensen met een krappe beurs om deel te nemen aan de maatschappij.

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.

Overzicht regiobijeenkomsten 2023

In Zeeland waren meerdere bijeenkomsten waarbij we aan de hand van een thema dieper ingingen op herstel. Herstel is een persoonlijk proces om in en na psychische ontwrichting balans te hervinden voor een vervullend leven. Er bestaat veel interessante en wetenschappelijk onderbouwde informatie over dit onderwerp. Inzichten van o.a. psychiaters, wetenschappers en ervaringsdeskundigen kwamen aan bod met maximale aandacht voor ieders eigen ervaring. Zo deden we in Zeeland met elkaar meer inzicht op over herstelprocessen en konden we elkaar bekrachtigen.

In Breda was een maandelijkse lotgenotenbijeenkomst.

In Rotterdam werd in januari teruggeblikt op 2022 en vooruitgekeken naar 2023. In Hengelo gingen Anoiksisleden bowlen.

In februari was er in Rotterdam een themabijeenkomst over 'de effecten van psychosegevoeligheid op je sociale leven'. In andere regio's werd er druk gewerkt aan het sociale leven! In Drenthe en Den Haag werd gegeten, en er was een High Tea in Middelburg. Op Ameland ging een klein groepje lotgenoten op vakantie. En in Noordwijk werd een strandwandeling gemaakt met aansluitend pannenkoeken eten.

In maart ging de regio Zuid-Holland West naar het Omniversum en het Museon. Men kon ook naar het Groninger museum. In Utrecht werd het spel "Gek van mezelf: het mentale gezondheid spel", gespeeld. Dit vragenspel is bedacht door YouTuber Alwin, van het kanaal "Vet Gezellig", en zijn vriendin Ghislaine. Alwin heeft onder andere korte documentaires gemaakt over zijn eigen angsten en over vrouwen met autisme (waaronder Ghislaine). Met dit vragenspel gingen we het gesprek aan over onze mentale gezondheid en leerden we elkaar nog beter kennen. In Utrecht kon men tevens samen naar het populair-wetenschappelijke Science Café over autisme te gaan, georganiseerd door StudiumGeneraleUU. Omdat sommigen van ons bekend zijn met met autisme, wilden we de week van autisme niet onopgemerkt aan ons voorbij laten gaan! Er gingen

een autisme-ervaringsdeskundige, hoogleraar psychologie en een neurowetenschapper met elkaar in gesprek over onder meer thema's als stigma en hoe iemand met autisme de aandoening zélf ervaart (als beperking en/of als kracht). Deze thema's spelen sowieso bij veel mensen met psychische klachten. In Leeuwarden was er een film-uitje.

Er werd in april Thais gegeten in Arnhem en Chinees in Nijmegen. In Amsterdam was er een uitje naar het Majoor Bosshardthuis. Dit is een plek waar je geïnspireerd wordt en de geschiedenis van het Leger des Heils leert kennen en het werk in Amsterdam, waar veel lotgenoten hulp bij vinden. In de Biltse duinen werd gewandeld en in Sliedrecht gezwommen, voor de sportief aangelegde lotgenoten. In Den Haag was er een Paasbrunch.

In mei was er in Groningen de lezing 'Antipsychotica bij psychosegevoeligheid: Vragen en antwoorden' gegeven door Frank van Es, psychiater van de polikliniek Psychose van het UCP. In Den Haag werd gezwommen, en in Zeeland was er naast de Herstelgroep ook een lunch. In Den Bosch werd eveneens geluncht, en in Leiden deed men een drankje.

In juni waren er een high Tea in Leeuwarden en etentjes in Meppel en Zwolle. In Zwolle werd eerst gewandeld. In Utrecht draaide men het om, daar ging men eerst voor de inwendige mens zorgen (lunchen), en daarna een documentaire over psychosegevoeligheid kijken. In Nijmegen werd gemidgetgolft en op Texel ging een groepje op vakantie. In Dordrecht pakte men ook de boot: er was een vaaruitje.

In juli werd er vooral in Zuid Holland gegeten: In Leiden, In Gouda en Den Haag.

In augustus werd weer de boot gepakt: voor een vakantie op Ameland, en voor een uitje in Amersfoort. In Vlissingen bleef men op het droge en maakte men een strandwandeling. Nabij Nijmegen werd eveneens gewandeld. In den Bosch gaven twee leden van Anoiksis namens Anoiksis een lezing geven vanuit hun eigen ervaring met psychosegevoeligheid. Als Anoiksislid of lotgenoot van buitenaf kon je je herkennen in het verhaal en je wellicht minder alleen en minder onbegrepen voelen. Voor geïnteresseerden van buitenaf bood deze lezing een uniek inkijkje in psychosegevoeligheid en sneuvelden zowaar wat vooroordelen.

In september ging men in Dordrecht naar het 19e -eeuwse huis van Gijn, waar men de historie van het huis en hoe het leven toen was kon ontdekken. De regio Friesland had een therapeutisch zelfhulpweekend georganiseerd. Tevens was er een boottocht voor het Noorden met het skutsje: Lânskutsje. In Delft en Deventer werd gegeten.

In oktober ging men in Groningen naar de Open lezing: *Welke niet-medicamenteuze behandel mogelijkheden zijn er voor mensen met een psychotische stoornis?* door Marieke Pijnenborg, GZ psycholoog en hoogleraar, GGZ Drenthe en Rijksuniversiteit Groningen. Er waren etentjes in Boxmeer en Gelderland. In Den Haag was er een High Tea, terwijl in Breda er koffie met taart was. Ypsilon Utrecht en Anoiksis organiseerden samen een busreis naar de pannenkoekenboot die een tocht maakte van ongeveer 2 uur vanuit Sleeuwijk over o.a. de Boven Merwede. Uiteraard stonden er pannenkoeken op het menu. In Leiden ging men naar de Hortus

In november werd cultuur opgedaan in de Kunsthall van Rotterdam en het Kunstmuseum in Den Haag. Er was een etentje in Zeeland, en helemaal aan de andere kant van het land was een High tea in Groningen. In Gouda ging men naar de film. In de regio Noord Holland noord was het een

tijd geleden dat er bijeenkomsten van Anoiksis waren, dus werd een kennismakingsbijeenkomst georganiseerd. Met behulp van verdiepende spelvragen leerden we elkaar beter kennen, inspireren en steunen. Iedereen heeft een eigen verhaal. Dat verschil in ervaring kan interessant, leerzaam en bemoedigend zijn. De nieuwe regiocoördinator vertelde daarom ook iets over zichzelf en zijn herstelproces. In Utrecht gingen ze jeu-de-boulen.

Het jaar werd feestelijk afgesloten met veel etentjes e.d.: in Eindhoven, Roosendaal, Rotterdam, Den Haag, Leiden, Drachten en Breda. En in Zutphen ging men naar een rondleiding door de Librije (een sterrenrestaurant!) en vervolgens was er koffie of thee met gebak, cake of koek bij Sparkle.

Je ziet het aanbod is heel divers. Anoiksis hecht hier waarde aan, omdat ook bijeenkomsten met een ander karakter dan themabijeenkomsten het contact tussen leden vergemakkelijken. Tijdens etentjes en activiteiten wordt soms nog makkelijker uitgewisseld dan in een gespreksgroep!

Net als in voorgaande jaren heeft in 2023 iemand met affiniteit met de doelgroep een aanstelling gehad van aanvankelijk 10 en uitgebreid naar 12 uren per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor.

2.2 Samen komen in het land

2.2.1 Landelijke dag

‘Superfijn dat je er bent. Je kunt meedenken, meestemmen en hopelijk ook genieten en geïnspireerd raken.’ Hiermee heette de bureaumedewerker, die dagvoorzitter was, iedereen welkom. De landelijke dag werd deze keer in Eindhoven gehouden, omdat de wens was om wat meer zuiderlingen op de vergadering te hebben. Dat is gelukt en er zijn tevens mensen uit het midden van het land en zelfs een paar noorderlingen op afgekomen. Voorzitter Carola van Alphen was helaas niet aanwezig wegens opname voor medicijnwisseling. Ze schreef daar zelf al over in de Open Geest. Het is haar wens om er open over te zijn, want ze wil graag een voorbeeld zijn, en aan iedereen duidelijk maken dat het niet iets is om je voor te schamen.

Het bestuur deed verslag over het jaar 2022 en het jaarverslag en de jaarrekening zijn goedgekeurd door de ALV. De ALV ging akkoord met het voorstel van de kascommissie om het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde beleid.

De regio-coördinator van Gouda, Dordrecht, Alblasserwaard e.o. is uitgeroepen tot Vrijwilliger van het jaar, vanwege haar werk in de regio en haar betrokkenheid bij focusgroepen van MIND. Ze is al jaren actief voor de regio. Ze begon ooit als schoonmaker van het kantoor van Anoiksis, werd regiocoördinator van twee Zuid-Hollandse regio's, namelijk van Dordrecht en Alblasserwaard en van Gouda e.o. Ze is momenteel beschikbaar voor beleidsvraagstukken en heeft meegeholpen met de keuzekaarten van MIND. Ze krijgt het wisselbeeld voor de Vrijwilliger van het jaar.

Er is dit jaar geëxperimenteerd met een vegetarische lunch, en alleen vlees voor mensen die dat van tevoren hebben aangegeven. Dit is goed bevallen.

Prof.dr. Wiepke Cahn is spreker op de Landelijke dag over Leefstijlpsychiatrie, en het verband tussen psyche en somatiek. Leefstijl gaat over roken, voeding, slaap en bewegen. Leefstijl bij psychiatrische patiënten is dikwijls minder gezond, dit kan een oorzaak of gevolg zijn van psychische klachten. Wiepke Cahn leidt onderzoek naar hoe leefstijlaanpassingen mensen kunnen helpen beter in hun vel te zitten.

Na de lezing van Wiepke Cahn is gestemd over de bestemming van het batig saldo, mocht de vereniging ooit worden opgeheven. MIND Ypsilon blijft begunstigde in dat geval. Ook is door de ledenvergadering besloten dat Anoiksis lid wordt van Boven Jan, een overkoepelend online platform voor iedereen die kampt met problemen met de mentale gezondheid, om beter zichtbaar te zijn voor (niet-)leden. Een enkel lid heeft zich aangemeld als vrijwilliger voor Boven Jan.

De rechtszaak tegen de Nederlandse Zorgautoriteit over het verplicht delen van gegevens uit de behandelkamer werd besproken. Het bestuur steunt de klagers in deze rechtszaak. Een enkel lid staat achter de NZa in deze.

Er werd door het bestuur en de bureaumedewerker gewezen op de vacatures die er zijn voor vacante regio's, en de mogelijkheden die er zijn vanuit kantoor om regio-coördinatoren te ondersteunen bij hun werk.

De dagvoorzitter vroeg aan het einde aan de zaal hoe de dag bevalen is. De reacties zijn positief: 'Het is leerzaam geweest'.

2.2.2 Jong Anoiksis

Jong 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 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!

Voor de jongeren waren er in januari twee uitjes: één keer high tea in Utrecht, én de uitnodiging om samen naar de lezing over de nieuwe "GRIP"-behandeling voor jongvolwassenen en daarnaast of en hoe men kan voorspellen of een behandeling bij jou gaat werken. GRIP richt zich op herstel van stemmen horen en psychose, waarin thema's zoals omgaan met je klachten, identiteit, zelfvertrouwen en sociale contacten aan bod komen.

De jongerengroep ging in november naar Museum van de Geest. In het museum is van alles te beleven met betrekking tot mentale gezondheid, psychiatrie en de menselijke geest in bredere zin. Zo was er op dat moment een tentoonstelling over kwetsbaarheid en kracht, tentoonstelling

die mede door de voorzitter van Anoiksis is bedacht, en waaraan leden van Anoiksis hebben meegewerkt!

2.2.3. Vrijwilligersdag

Doel van de vrijwilligersdagen is: informeren, waarderen, activeren en inspireren van de vrijwilligers.

Om de vrijwilligers binding te laten voelen met de vereniging en om ze in staat te stellen ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren, werd in 2023 twee maal een vrijwilligersdag georganiseerd: Een maal in Woerden waar op zaterdag 15 april men ging disco-bowlen bij Star Bowling en aansluitend om 17.00 uur eten bij restaurant Bregje op hetzelfde terrein. En een keer op 24 november, waarop een afsluiting van het jaar met de vrijwilligers bij Chinees restaurant Tai Soen in Utrecht was georganiseerd.

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 sommige regiocoördinatoren beschikbaar voor telefonisch contact

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 omdat het kantoor niet altijd volledig bemenst was.

3. Samen beter informeren

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Anoiksis is gevraagd mee te werken aan verschillende gastcolleges. Anoiksis heeft een pool met voorlichters die hiervoor gevraagd kunnen worden wanneer een aanvraag wordt gedaan.

3.2 Congressen en informatiemarkten

3.2.1 Voorjaarscongres NVVP

De voorzitter is op het voorjaarscongres spreekster bij het state of the art symposium Dilemma's in de farmacotherapie in de ernstige psychiatrie. Hierin werden 3 vragen besproken:

- A. Wat bepaalt of een patiënt clozapine krijgt, zijn toestandsbeeld of de mening van de psychiater?
- B. De affectieve component bij ernstige psychische aandoeningen: bijzaak of hoofdzaak?
- C. Polyfarmacie en overdosering van antipsychotica bij langdurige psychosen irrationeel of noodzaak?

Subvragen waren:

1. Moeten psychiaters in principe wel of geen medicatie voorschrijven bij EPA? (als bescherming tegenterugval, we bedoelen niet de acute fase) (afweging risico's/terugval etc versus bijwerkingen/functioneren)
2. Mag je een indicatie voor medicatie baseren op de last die een omgeving ervaart, ofwel: hoe sterk laat je in de indicatie voor medicatie het oordeel van de omgeving (waaronder verpleegkundige staf op afdeling maar ook familie) doorklinken? (De patiënt heeft last van de subjectieve bijwerkingen maar soms heeft vooral de omgeving last van als het misgaat met minder medicatie).
3. Gaat het bij het bepalen van de medicatie en de dosering niet met name om het vinden van een optimum dat van vele, per patiënt uiteenlopende factoren afhankelijk is?
4. Als patiënt het niet vraagt, moeten psychiaters dan initiatief nemen om te proberen af te bouwen / dosering te verlagen?
5. Hoe brengen psychiaters clozapine ter sprake?

3.2.2 Psychosecongres

Anoiksis was vertegenwoordigd met de stand en afvaardiging van bestuur op het Psychosecongres van Stichting Phrenos, en heeft daar nuttige contacten gelegd. Op het Psychosecongres werden de verhoudingen besproken tussen psychose, samenleving en onszelf. We willen meer zicht krijgen op hoe de samenleving denkt over psychose, en welke gevolgen dat heeft voor beeldvorming, wetten en regels, voor de hulpverlening, en dus voor het leven van mensen met psychose.

3.2.3 MIND-festival

Afvaardiging van bestuur is naar MIND-festival geweest

3.2.4 Jaarcongres Participatie en Herstel

Op 14 december 2023 is de voorzitter spreekster geweest op het jaarcongres Participatie en Herstel in de Meervaart in Amsterdam. De vraag naar psychische hulp is vaak niet toereikend, te eenzijdig gericht op het verminderen van symptomen en groter dan het aanbod. Sterker nog: de vraag wordt alleen maar complexer, groter en de wachtlijsten binnen de ggz zijn te lang. Dit vraagt een andere manier van denken, behandelen én van organiseren van de zorg. Deze andere manier van denken én organiseren stonden centraal op dit congres met proeftuinen uit de praktijk als voorbeelden. De voorzitter gaf samen met Mariken de Koning de presentatie: EEN GEDEELD VERHAAL: Ruimte maken voor het narratief bij mensen met een ernstige psychische aandoening, waarin de ontwikkelde levensverhaalinterventie uit Een Gedeeld Verhaal werd gepresenteerd met de uitkomsten van de haalbaarheidsstudie en de kwalitatieve evaluatie.

<https://www.participatieherstelcongres.nl/>

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

In 2023 is een begin gemaakt met het ontwerpen van een nieuwe huisstijl, te beginnen met het ontwerp van het nieuwe logo.

Er zijn nieuwe verjaardagskaarten en officieel briefpapier gedrukt.

3.4 Bijdragen aan kennis

Anoiksis vraagt aan haar leden bij inschrijving of zij geïnteresseerd zijn in wetenschap. Wanneer leden aangeven wetenschappelijk geïnteresseerd te zijn, stuurt Anoiksis oproepen om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek door aan hen.

3.4.1 Wonen, Gewoner, Gewoonst

De voorzitter is betrokken bij het onderzoek Wonen Gewoner Gewoonst naar woonvormen die opgezet zijn als ouderinitiatief, om te kijken of deze verschillen van reguliere woonvormen. Vragen die daarbij aanbod kwamen: Welke ervaringen hebben bewoners, naasten en medewerkers met woonvormen die samen met of door familieleden zijn opgezet? En wat kunnen we daarvan leren? Wonen, Gewoner, Gewoonst is een onderzoek van MIND Ypsilon, UMC Utrecht, AltrechtHVO-Querido, Kwintessence, Lister en Anoksis. De resultaten worden in 2024 gepubliceerd.

3.4.2 Herstel in Perspectief

Herstel in Perspectief is een onderzoek naar de verschillende perspectieven binnen de triade patiënt-naasten-hulpverlening, waar de vorige voorzitter Mette Lanssen actief bij betrokken was. In de studie hebben we de perspectieven van mensen met een ernstige psychische aandoening, hun familie en professionals op hun onderlinge contact tijdens het herstelproces bestudeerd/verkend, binnen de context van de Nederlandse langdurige geestelijke gezondheidszorg, met behulp van kwalitatieve interviews, aangevuld met focusgroepen. De huidige voorzitter heeft meegeholpen het eindrapport te schrijven.

3.4.3 Een Gedeeld Verhaal

Een aantal leden waren betrokken bij de focusgroepen en de projectgroep van Een Gedeeld Verhaal, een onderzoek dat de voorzitter, samen met een familie-ervaringsdeskundige van MIND Ypsilon en psychiater Mariken de Koning en onderzoeker Martijn Kikkert is begonnen naar een manier om het levensverhaal een plek te geven binnen beschermde woonvormen waar mensen verblijven met een Wlz indicatie.

Persoonlijk herstel is het proces naar een betekenisvol leven, ondanks psychische kwetsbaarheid. Sommige mensen met een ernstige psychische aandoening hebben langdurig behoefte aan 24-uurs zorg binnen de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Ook of juist dan is persoonlijk herstel mogelijk. Het eigen levensverhaal en de betekenis die je daaraan geeft is belangrijk voor persoonlijk herstel. In de langdurige zorg blijkt er in de praktijk vaak onvoldoende ruimte te zijn voor het levensverhaal.

In de projectgroep zijn vertegenwoordigd: cliënten (Anoksis), naasten (Ypsilon), zorgprofessionals van Mentrum (ggz), Cordaan en Triade Vitree (beschermde wonen), en onderzoekers (Arkin en Amsterdam UMC). Een levensverhaalinterventie is ontwikkeld, en op drie WLZ-locaties is een haalbaarheidsstudie en een evaluatie uitgevoerd. Dit gebeurde in co-creatie door cliënten, naasten, zorgprofessionals en onderzoekers samen. Dit project is afgerond in december 2023, maar mag verder gaan in 2024 omdat er nog budget over was. De resultaten zijn bemoedigend: bewoners die meegedaan hebben aan de interventie en hun begeleiders zijn positief. Begeleiders die getraind werden voor deze levensverhaalinterventie ervoeren dat ze op een meer holistische manier naar bewoners gingen kijken: voorbij de symptomen en de ziektegeschiedenis.

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’.

Anoiksis Collectief is opgericht om stigma in de samenleving over psychose te verminderen. Eén van de doelen die zij zich gesteld heeft, en waaraan ze in 2023 is begonnen is het schrijven van een mediawijzer voor op de nieuwe website, waarin we aangeven hoe we wel willen dat er over ons bericht gedaan wordt 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 2023 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. Deze is ook geschikt voor smartphones: <https://www.psychosegevoelig.nl/>. 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.

4. Samenwerking in het veld

Er is geregeld overleg tussen de ‘psychoseclubs’ Anoiksis, MIND Ypsilon, en PlusMinus.

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

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

Op sommige gebieden werkt Anoiksis samen met MIND Ypsilon (dit is iets anders dan bovengenoemde koepel MIND), 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)

Een van de bestuursleden zit in de Psychosetichting 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.

Campagne #vertouwenindeggz

Anoiksis heeft zijn steun aan de campagne **#vertouwenindeggz** uitgesproken. Psychiaters en psychologen zijn sinds 1 juli 2023 verplicht om over alle cliënten een vragenlijst aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) te leveren over hun sociale en mentale problemen. De vragen gaan over alles van verslavingen, waanvoorstellingen, agressie- en relatieproblemen tot depressies en zelfverwondingen. De NZa eist deze informatie op om een algoritme te ontwikkelen waarmee ze wil voorspellen hoe duur een behandeling van een GGZ-cliënt zal zijn. De actiegroep Vertrouwen in de GGZ, bestaande uit psychiaters, psychologen, cliënten en drie maatschappelijke organisaties, is een rechtszaak gestart tegen deze regelgeving. Het aanleveren van deze informatie uit de spreekkamer is in strijd met het medisch beroepsgeheim. Cliënten kunnen niet meer vrijelijk met hun behandelaar spreken als ze weten dat hun problematiek wordt opgeslagen in een overheidsdatabank. Bovendien trekken gerenommeerde wetenschappers op het gebied van geestelijke gezondheidszorg het nut en de geschiktheid van de omstreden NZa-plannen sterk in twijfel.

Focusgroep MIND met VWS over Wvvgz

Een lid is namens het bestuur afgevaardigd geweest om haar visie te geven op de nieuwe Wvvgz in een focusgroep van MIND, waar zij heeft antwoord gegeven op verschillende vragen van het ministerie van VWS. Zij benadrukte de kansen van het opstellen van een plan van aanpak achteraf, omdat veel cliënten te in de war zijn op moment van zorgmachtiging.

Om de bekendheid en gebruik van huidige instrumenten te bevorderen zou het goed zijn als er uitleg komt voor individuele cliënten of bijvoorbeeld op Anoiksisbijeenkomsten voor alle cliënten, als cliënten stabiel zijn. En in een rustige periode. Wij adviseren daarnaast gebruik te maken van ouderwetse folders en internetinformatie.

We willen de mogelijkheid tot een zelfbindingsverklaring behouden. Er zijn cliënten met wisselende periodes. Voor hen is werken met zelfbindingsverklaringen goed. Het biedt meer bescherming voor de cliënt én voor zorgverleners. Je legt immers samen vast onder welke omstandigheden verplichte zorg toegepast wordt.

Betrokkenen moeten geïnformeerd worden. Sommige mensen zijn soms behoorlijk in de war, dus we geven het advies: houd het bij aanvraag vooral als er een crisis speelt, eenvoudig. En laat het uitleggen door één vast persoon. Voor anderen die stabiel zijn, kan de informatievoorziening wat uitgebreider, via internet. Maar behoud ook ouderwetse boekjes en folders, omdat internet soms wat ingewikkeld wordt gevonden.

We pleiten voor het automatisch betrekken van vertrouwenspersonen (hierna afgekort als pvp) bij een zorgmachtiging: Een pvp is vaak genoeg deskundig daarvoor. En hebben sneller vertrouwen bij cliënten. Automatisch een pvp betrekken is wenselijk, maar evengoed is het wenselijk wanneer betrokkenen specifiek aangeven dit niet te willen, dat het niet gebeurt.

Expertsessie KPMG over cruciale zorg voor psychose

De voorzitter en de secretaris zijn digitaal in gesprek geweest met KPMG over cruciale zorg bij cruciale GGZ-doelgroep psychosen. De cruciale doelgroep is ons inziens: de groep mensen met een psychotische stoornis die wanneer de cruciale zorg niet aangeboden wordt/ wegvalt ernstig nadeel dreigt te ondervinden. Dit zijn mensen die vaker psychosen of andere crises doormaken, bijna altijd meerdere diagnoses hebben, waarvoor een goede behandelrelatie en veiligheid en continuïteit van zorg belangrijk is, “waarbij de medicijnen niet eenmaal kunnen worden ingesteld en dan is het probleem verholpen” en naast medicijnen aanvullende zorg zoals (voorbeelden:) (klinisch) psychologische zorg, verslavingszorg, opname en/of beschermd wonen, en/of psychosociale zorg ... nodig hebben.

Onzes inziens wordt de prevalentie eerder te laag dan te hoog ingeschat, omdat mensen die last hebben van een psychose niet snel hulp zullen zoeken of aanvaarden. Een psychose is niet altijd zichtbaar, maar soms gevaarlijk (o.a. suïcidegevaar). Deze mensen hebben cruciale zorg nodig en recht op deze zorg en de samenleving heeft er recht op dat zij deze zorg ontvangen omdat het leed anders soms letterlijk niet te overzien is (zoals o.a. en in willekeurige volgorde geestelijk lijden, verwaarlozing, agressie en geweld, automutilatie, suïcide, verslaving, schulden, verbroken relaties en vereenzaming, geen herstel, geen zinvol leven).

Sluiting van hooggespecialiseerde ggz-instellingen is geen optie! Eerder uitbreiding in de “minder bedeelde” regio's. Wanneer we echt werk gaan maken van mensen die nu nog door de te grove mazen van de vangnetten heen vallen (o.a. dak- en thuisloze mensen, en mensen met een verslaving) verwachten wij een toename van de zorgvraag. We verwachten tevens een toename van de zorgvraag omdat we beter signaleren, wat op zich goed is: Vanuit de maatschappij wordt deze behoefte gevoeld omdat mensen met psychosegevoeligheid in zeldzame gevallen door verwardheid kunnen zorgen voor gevoel van gevaar in de samenleving. Goede samenwerking van instanties en goede vroegtijdige signalering kunnen leiden tot eerder “in zorg komen”, hierdoor zal de zorgvraag toenemen. Verder willen hulpverleners meer dan vroeger een eerste of verdere psychotische episode vroegtijdig of preventief signaleren en voorkomen. Hierdoor zullen mensen eerder in de zorg terecht komen. Voor een deel zal dit ook de cruciale zorg betreffen. We

verwachten tegelijkertijd een toename van de vraag door vergrijzing omdat er nu nog een grote groep ouders is die zorgtaken op zich neemt (ook al is de draaglast eigenlijk veelal te zwaar) en deze groep gaat wegvallen, waar de jongere generatie veelal tweeverdiener is en zelf in een minder gunstige sociaal economische situatie zit om ook zorg aan naasten met een ernstige psychosegevoeligheid te kunnen bieden. In combinatie met een groep ouderen met een psychotische stoornis die daarbij te maken gaat krijgen met ziekten als Alzheimer en meer (specialistische) zorg nodig gaat hebben.

Wachlijsten zullen tevens stijgen, omdat er te weinig zorg aanbod is als gevolg van krapte op arbeidsmarkt.

5.2 regionaal

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

5.3 Individueel

Een patiëntparticipatant van Anoiksis geeft gratis juridisch advies aan leden en bestuur Anoiksis

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 bijeenkomsten waar Anoiksis International bij betrokken was (onder leiding van GAMIAN):

11-1-2023	GAMIAN bestuur- Governance & Policy committee
27-1-2023	GAMIAN/Servier- Lay summary review Phase 3 clinical trial
14-2-2023	GAMIAN bestuursvergadering
9-3-2023	GAMIAN- PSA/PGx project patient advisory board meeting
31-3-2023- 2-4-2023	GAMIAN Bestuur- strategy meeting
26-4-2023	GAMIAN bestuur- Membership & Communication committee
24-5-2023	GAMIAN webinar- Living with schizophrenia
2-6-2023- 4-6-2023	GAMIAN Annual General Meeting
27-6-2023	GAMIAN/Servier Lay language contracts workshop #1
11-7-2023	GAMIAN/Servier Lay language contracts workshop #2
12-9-2023	GAMIAN coffee table meeting

18-9-2023	GAMIAN bestuursvergadering
19-9-2023	GAMIAN- PSA/PGx project patient advisory board meeting
21-9-2023	GAMIAN- Migraine & Mental Health in women
27-9-2023	GAMIAN- workshop on understanding patients with PTSD
17-10-2023	GAMIAN- coffee table meeting
27-11-2023	GAMIAN- bestuursvergadering
4-12-2023	GAMIAN- bestuursvergadering
8-12-2023	GAMIAN- Bestuur Communications & Membership committee
12-12-2023	GAMIAN- Extraordinary general meeting
14-12-2023	GAMIAN- workshop Exploring & working with schizophrenia patients
	GAMIAN- coffee table meeting

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 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 2023 bestond het bestuur uit vier, later drie 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, naast het bestuur en de betaalde bureaumedewerker, normaal gesproken ca. twee vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week.

6.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2023 in totaal ca. zestig 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 2023 een betaalde kracht voor 10 uur per week, later in het jaar werd dit verhoogd naar 12 uur per week.

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 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 **hier geen de** 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.

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 MIND Ypsilon, Lister, en Enik Recovery en onder projectleiding van 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 is in 2023 te zien geweest in het museum van de Geest.

7.3 Lijf en Leven/House in Motion

Secretaris Inge Wagter en een lid nemen deel als ervaringsdeskundige aan respectievelijk het ZorgProgramma Lijf en Leven van het UMC Utrecht en House in Motion. Het Zorgprogramma Lijf & Leven is gericht op patiënten die psychiatrische en lichamelijke aandoeningen hebben. Bewezen is dat patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening gemiddeld 15-20 jaar eerder sterven dan de algemene bevolking. Deze groep heeft 70% meer kans op lichamelijke ziektes dan gemiddeld. Dit hangt vaak samen met de leefstijl van genoemde doelgroep en psychofarmaca die ze gebruiken, waarbij overgewicht een bijwerking is die zeer regelmatig voorkomt. Mensen met een medische aandoening hebben op hun beurt ongeveer 30% kans om daarnaast een psychiatrische aandoening te krijgen.

Het programma werkt samen met verscheidene disciplines om te voorkomen dat hulpverleners en instanties eenzijdig naar lichamelijke en psychische problematiek kijken en eventuele verbanden daartussen missen.

Sport is een belangrijke vorm van deelname aan de maatschappij en heeft bewezen een gunstige invloed te hebben op symptomatisch herstel van EPA. Andersom verergert een inactieve leefstijl psychische klachten. Bewezen is bovendien dat symptomatisch herstel bijdraagt aan maatschappelijk herstel. Onze lotgenoten, mensen met EPA bewegen minder makkelijk als gevolg van hun psychische klachten (bijvoorbeeld als gevolg van negatieve symptomen bij schizofrenie) of durven niet naar een sportschool te gaan uit schaamte over hun overgewicht (als gevolg van hun behandeling/leefstijl) of vanwege (zelf)stigma.

House in Motion (HIM) is een online platform waar mensen met EPA thuis, maar verbonden met lotgenoten, kunnen sporten onder begeleiding van sportdocenten met affiniteit voor de mensen die in de GGZ worden behandeld. De docenten hebben zowel aandacht lichamelijke als geestelijke blessures en kunnen eventueel ook een psychomotore therapeut raadplegen indien nodig. Er wordt peer-to-peer support aangeboden door ervaringsdeskundigen. Alle deelnemers kunnen elkaar via een camera zien. Dit bevordert sociaal contact en vermindert isolement. Door de mogelijkheid van online bewegen onder lotgenoten wordt de drempel verlaagd om te bewegen. Deelnemers leren omgaan met grenzen en schaamte en naar hun lichaam luisteren. Op den duur is er meer conditie en welbevinden opgebouwd en kunnen en durven deelnemers soms zelfs naar een sportschool in de buurt gaan. Dit draagt bij aan maatschappelijke integratie. Mensen met een psychiatrische kwetsbaarheid kunnen bovendien als gevolg van hun kwetsbaarheid in de schulden geraken, of moeten van een uitkering rondkomen. Dit werpt drempels op voor deelname aan sport en cultuur voor deze doelgroep. Bij House in Motion wordt voor 2,50 euro per les in groepsverband met lotgenoten bewogen. De goedkope kosten van het programma werken drempelverlagend. Als uiteindelijk meer mensen met EPA naar reguliere sportscholen doorstromen, zal men daar meer in contact komen met mensen met EPA en zal dat het stigma doen verminderen.

7.4 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca

Patiënten moeten goed en met begeleiding afbouwen of stoppen, wanneer de medicatie niet meer zinvol, of schadelijk is. Indien dit niet gebeurt, kan dat gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven voor patiënten.

Professionals en patiëntenorganisaties houden zich bezig met het verantwoord afbouwen van medicatie, met name psychofarmaca in Nederland. De projectgroep bouwt aan consensus over hoe de zorg rond afbouw van medicatie eruit zou moeten komen te zien. Er wordt gebruik gemaakt van reeds bestaande multidisciplinaire kennisdocumenten over dit onderwerp, taakgroepen, en onderzoeken, zoals over medicatieveiligheid. Er wordt gekeken naar knelpunten bij het verminderen of afbouwen. Er zijn documenten gericht op het afbouwen van antidepressiva, antipsychotica, anti-epileptica, benzodiazepines en z-drugs (kortwerkende slaapmiddelen). In het bijzonder wordt er gekeken naar ouderen, en patiënten met een verkorte levensduur. Wens is dat zorgverleners hulp op maat kunnen leveren en (na) scholing krijgen.

We lichten hier even iets uit over antidepressiva. Bij (te vroege of soms te snelle) afbouw van antidepressiva kan het gebeuren, dat mensen een terugval krijgen, of last van onttrekkingsverschijnselen, zoals een psychose. Voor zorgverleners en voor mensen in hun afbouwtraject is het belangrijk om de actuele wetenschappelijke inzichten rondom de afbouw van antidepressiva te kennen. De vereniging afbouw van medicatie, zet zich hiervoor in. In studies wordt onderzocht of verschillende manieren van afbouw invloed hebben op succesvolle afbouw en wie er last krijgt van onttrekkingsverschijnselen. Ook is onderzocht bij wie antidepressiva afgebouwd kan worden, na stabiel herstel met antidepressiva. Er is overleg met, en tussen zorgverzekeraars, en apotheken. De laatste jaren zijn er verschillende afbouw poli's opgezet. Het is de bedoeling dat kennis over afbouwen dusdanig voorhanden is, dat deze poli's op den duur niet meer nodig zijn. Het is van belang dat onverantwoorde afbouw van medicatie voorkomen wordt. Naast meer kennis wordt gepast voorschrijfgedrag gestimuleerd. Er zijn al interdisciplinaire samenwerkingen tussen specialisten, apothekers en verslavingszorg. Bij opioïden wordt gekeken naar misbruik ervan, maar ook naar pijnbestrijding. Met het project wordt verder gegaan in 2024.

7.5 INSIST multidisciplinaire project Stoppen met roken

INSIST beoogt het implementeren en integreren van stoppen met roken in de al bestaande hulpverlening. INSIST is een afkorting van Implementation of an add-on Stop smoking Intervention to Standard Treatment of people with psychosis or a mood disorder (Implementatie van een Stoppen-met-roken Interventie bovenop de Standard Therapieprogramma's voor mensen met een psychose of stemmingsstoornis).

Stoppen-met-roken zorg is nodig, omdat de prevalentie van roken bij mensen met psychose of een stemmingsstoornis het hoogst is. Hierdoor sterven mensen uit deze doelgroep een flink aantal jaren eerder dan gemiddeld. Er zijn bij hen vaak meerdere stoppogingen dan bij anderen, en is er meer en langdurigere ondersteuning nodig dan bij de gemiddelde roker. In Nederland is hier in de huidige behandeling geen plaats voor en verwijzing vindt niet tot nauwelijks plaats. Vaak wordt er na het stoppen minder stress ervaren en verbetering van psychiatrische klachten; de stemming en gezondheid verbeteren.

De bedoeling is dat behandelaren meer aandacht geven aan of de patiënt rookt, en zo nodig de inname van psychofarmaca, waarvan roken effect heeft op de werking ervan, wijzigen. Er kan gekeken worden naar ondersteunende middelen, zoals het voorschrijven van medicatie die het stoppen ondersteunt. Daarnaast kan er cognitieve gedragstherapie gegeven worden, gevolgd door psychosociale supportgroepen. Expertise van vaste behandelaren is cruciaal, ook in verband met vergoeding van de hulp. Er wordt verder gedacht aan hybride hulpverlening, dus zowel face-to-face als digitale hulp. Het is bekend dat digitale hulp effectief is bij. De digitale therapie kan individueel of groepsgewijs plaatsvinden. Individuele motiverende berichten kunnen automatisch verstuurd worden door de stoppen-met-roken coach. Er wordt hierbij samengewerkt met o.a. verslavingsartsen. Het project wordt geëvalueerd en doorontwikkeld. Een duurzame inbedding in de psychiatrie van stoppen-met-roken wordt een doel.

INSIST vormt de mogelijkheid voor vergoeding bij de ondersteuning van het stop proces. Streven is de implementatie door te voeren in heel Nederland. Betrokkenheid van naasten is van belang, bijvoorbeeld ter ondersteuning. Desgewenst kunnen zij kosteloos meedoen aan het stoppen met roken project. Anoiksis heeft meegeschreven aan de aanvraag voor subsidie voor het project. Verder neemt Anoiksis deel aan de bijeenkomsten in het hele proces. Tijdens dit proces vindt er onderzoek plaats. Daarnaast zullen wij bijdragen aan de werving van deelnemers, door behandelaren voor te lichten over onze ervaringen met stoppen-met-roken. De projectgroep van vele reeds samenwerkende partners, zoals het Ministerie van Volksgezondheid ontwikkelt in samenwerking zorgstandaarden en richtlijnen. Via alle samenwerkende partners kan bekendheid worden gegeven aan de resultaten via congressen of nieuwsbrieven etcetera.

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

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

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.

NVvP: De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) is een ledenvereniging van, voor en door psychiaters. Ruim 3500 psychiaters en psychiaters in opleiding zijn lid van de vereniging.

De vereniging stelt zich ten doel “de bevordering van de psychiatrie in de breedste zin, de behartiging van de wetenschappelijke en beroepsmatige belangen van psychiaters, de bevordering en stimulering van opleiding en scholing en de bevordering en bewaking van de kwaliteit van de psychiatrie” (Statuten 2006). Vertaald in een bondige missie zet de NVvP zich in voor een goede psychiatrische patiëntenzorg in Nederland. Dit alles in de eerste plaats voor de patiënt en zijn of haar naastbetrokkenen (website NVvP).

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.