

Bestuursverslag over 2025



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 alle mensen met een psychosegevoeligheid. Daarom komen we op voor hun belangen in behandeling en beleid. Wij zorgen voor **ontmoeting**.

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie	5
1.1 Doel van de vereniging	5
1.2 Het bestuur van de vereniging	5
1.4 Werkwijze van de vereniging	5
2. Lotgenotencontact: Samen	7
2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten	7
2.2 Samen komen in het land	7
2.2.1 Landelijke dag	7
2.2.2 Jong Anoiksis	8
2.3.3 60Plus-uitje	8
2.2.4. Vrijwilligersdag	9
2.3 Samen verbonden	9
2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact	9
2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen	9
3. Samen beter informeren	10
3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie	10
3.2 Kennisbijeenkomsten	10
3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal	10
3.4 Bijdragen aan wetenschap	10
3.5 Bijdragen aan de beeldvorming in de media	10
3.6 Kwartaalblad "Open Geest"	11
3.7 Nieuwsbrief	11
3.8 Website	11
4. Samenwerking in het veld	12
5. Samen opkomen voor belangen	13
5.1 landelijk	13
5.1.1 DSM Change groep	13
5.1.2 Campagne #vertouwenindeggz	14
5.2 regionaal	14
5.3 Individueel	14
5.4 Anoiksis International	15
6. Samen de vereniging draaien: intern	15
6.1 Bestuur	15

6.2 Kantoor en inventaris	15
6.3 Vrijwilligers	16
6.4 Betaalde krachten	16
6.5 Adviesraad	16
7. Samen aan de slag: Projecten	17
7.1 Achterbanraadpleging	17
7.2 Anoksis Collectief	17
7.3 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca	17
7.4 INSIST multidisciplinaire project Stoppen met roken	18
BIJLAGE 1: VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST	20
BIJLAGE 2: OVERZICHT REGIOBIJEENKOMSTEN IN 2025	23
BIJLAGE 2: OVERZICHT VAN JONGERENBIJEENKOMSTEN IN 2025	25
BIJLAGE 3: OVERZICHT VAN AANWEGHEID VAN ANOKSIS OP KENNISBIJEENKOMSTEN IN 2025	26
3.1 Voorjaarscongres NVVP	26
3.2 Symposium Taal	26
3.3 Referaat Veldzicht	26
3.4 Kick-off bijeenkomst Academische Werkplaats langdurige ggz	27
3.5 Webinar 'Samen werken aan passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag'	27
3.6 Symposium Diagnose in de psychiatrie	27
3.7 Psychosecongres	27
3.8 Overige belangrijke bijgewoonde bijeenkomsten	28
BIJLAGE 4: OVERZICHT VAN BIJDAGEN AAN ONDERZOEK IN 2025	30
4.1 Focusgroep intergenerationeel perspectief bij psychosegevoeligheid	30
4.2 Passend Meten	30
4.3 Een Gedeeld Verhaal	30
4.4 Samen leren bij Vroege Psychose	31
4.5 'Eerste Hulp' bij omgaan met onbegrepen gedrag bij woningcorporaties	31
4.6 Vragenlijsten Praktijkonderzoek Psychose, EPA en Stemmen horen	31
4.7 Expertpanel: Identiteit in de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening	31
4.8 Diagnostic Alignment of DSM and ICD criteria and re-naming 'schizophrenia' (DAISY)	31
4.9 'Implementatie van resourcegroepen in de langdurige ggz via praktijk- en reflectief leren'	32
4.10 Passende huisvesting in bijzondere woonvormen	32
4.11 PhArm onderzoek	32
4.12 Overige	33
BIJLAGE 5: BIJDAGEN AAN BEELDVORMING IN 2025	34

1. Algemene informatie

1.1 Doel van de vereniging

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.

Dit doen we door middel van 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 2025 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrumdiagnose. 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 2025 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester), Mika de Vreede (secretaris) en Inge Wagter (algemeen bestuurslid).

Het bestuur legde verantwoording af op de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 28 juni 2025 die aanving om 11.30 uur in The Colour Kitchen te Utrecht.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2025 had Anoiksis ca. 725 leden en ca 95 donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

Het lotgenotencontact wordt in ca. twintig regio's georganiseerd door ongeveer twintig vaste 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 werkten 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.

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 2025 werden ca. 100 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 die een drempel ervaren om deel te nemen aan de maatschappij, te participeren.

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. Het valt op dat ook tijdens de niet thema-gerichte activiteiten van Anoiksis leden voluit met elkaar uitwisselen over hun ervaringen.

Zie voor een overzicht van de regiobijeenkomsten **BIJLAGE 2: OVERZICHT VAN REGIOBIJEENKOMSTEN IN 2025**.

2.2 Samen komen in het land

2.2.1 Landelijke dag

De landelijke dag bestaat traditiegetrouw uit een ALV gedeelte, en een lezing. En natuurlijk is er ook een lunch en koffie/thee met iets lekkers. Veel leden komen van ver naar de landelijke dag.

De jaarlijkse landelijke dag wordt afwisselend in verschillende delen van het land gehouden, zodat niet steeds mensen uit dezelfde regio's ver moeten reizen. In 2025 werd de landelijke dag georganiseerd in Utrecht. Bij de keuze tussen locaties in het midden van het land, is bewust gekozen voor The Colour Kitchen omdat zij met mensen werken die een achterstand tot de arbeidsmarkt ervaren.

Kantoor en het bestuur voelden zich verwarmd door het grote aantal aanmeldingen en dat er zowel nieuwe als oude gezichten te zien waren. Voor leden die elkaar niet vaak zien wegens grote afstanden was het een warm weerzien.

ALV gedeelte

De vergadering is rechtsgeldig bijeengeroepen conform het bepaalde in artikel 13 lid 3 van de statuten van de Vereniging. De vergadering is per brief op 7 mei 2025 aangekondigd. Bij de oproeping is naast de volledige agenda de flyer voor de achterbanraadpleging meegestuurd.

Na vele geïnteresseerde en soms kritische vragen van de leden, is er decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid. De jaarrekening en het bestuursverslag zijn goedgekeurd.

Het bestuur heeft een korte presentatie gegeven over Anoiksis in het jaar 2024, en de vrijwilliger van het jaar uitgeroepen. Het beeldje dat daarbij hoort heet de Mette Lansen Trofee. Ter ere en nagedachtenis aan erelid Mette Lansen. De vrijwilliger van het Jaar was ten tijde van de uitreiking niet meer aanwezig op de ALV. Hij heeft de Trofee ontvangen via een medelid.

Een belangrijk agendapunt voor de ALV was de vraag om steun door de ALV aan de DSM-Change Groep. Nadat de voorzitter van de DSM Change Groep uitleg had gegeven over de plannen van deze speciale werkgroep van Anoiksis, is er door de ALV steun uitgesproken. Enkele aanwezigen op de ALV hebben zich ter plekke als nieuw werkgroeplid aangemeld.

De Algemene Ledenvergadering (ALV) vormt een essentieel moment voor feedback en koersbepaling. De dialoog met de leden heeft geleid tot concrete aanpassingen in onze bedrijfsvoering en strategie. Zo heeft het bestuur de aanbeveling overgenomen om het ledenbestand nauwkeuriger te controleren en dit proces direct af te stemmen op het afsluitmoment van de boekhouding voor het jaarverslag. Ook op juridisch en logistiek vlak zijn er stappen gezet; op aanraden van de ervaringsjurist is besloten tot een structurele verlenging van de ALV-termijn met twee maanden. Hierbij wordt voortaan nauwlettend rekening gehouden met de vakantieperiode van onze leden. Bovendien is de wijze van uitnodigen gemoderniseerd: leden die dat wensen ontvangen hun uitnodiging voortaan digitaal, terwijl de overige leden de post per brievenbuspost blijven ontvangen.

Op inhoudelijk vlak heeft de ALV belangrijke kaders gesteld voor de onafhankelijkheid en de projecten van de vereniging. De zorgen over mogelijke belangenverstrengeling bij farmaceutische sponsoring zijn door het bestuur ter harte genomen. Bij een recente toenaderingspoging van een farmaceut is namens de vereniging dan ook duidelijk uitgelegd dat onze onafhankelijkheid te allen tijde voorop staat. Wat betreft de DSM Changegroep is vastgesteld dat de koers verder reikt dan enkel een naamsverandering; de inhoudelijke opmerkingen van de leden bevestigen dit en worden integraal meegenomen in de verdere uitwerking. Om dit proces te ondersteunen, is besloten de kosten hiervoor gedeeltelijk uit de reserves te dekken en gedeeltelijk op te nemen in de subsidieaanvragen.

Tot slot is de voortgang van lopende projecten besproken, waaronder het SkiZ'O-project. Hoewel dit project enige vertraging heeft opgelopen, kan het bestuur melden dat de start nu definitief gepland staat voor mei. De actieve betrokkenheid en de kritische blik van de leden tijdens de ALV zorgen ervoor dat de vereniging haar koers scherp houdt en blijft aansluiten bij de behoeften van de achterban.

Lezing

Het bestuur heeft dit jaar gekozen voor een spreker met eigen ervaring: Martijn Kole. Hij is grondlegger van Enik Recovery College in Utrecht en mede-initiatiefnemer van het Blauwe Paard Netwerk. Martijn is gevraagd de leden meer te vertellen over Peer-supported Open Dialogue (POD). Via allerlei persoonlijke reflecties op zijn eigen ervaringen heeft Martijn antwoord gegeven op vragen zoals: Wat is het? Waarom werkt het zo goed voor psychose? Is het een antwoord op het vastlopende zorgsysteem? Het onderwerp medicijnen kwam hierinook ter sprake en het was duidelijk dat de meningen daarover nog immer verdeeld zijn. Iemands eigen keuze daarin is wat beide kanten belangrijk vinden.

Zowel het feit dat er een lotgenoot sprak als de lezing zelf is erg gewaardeerd door de leden, bleek uit de reacties tijdens de theepauze en aan het einde van de dag.

De dag is afgesloten met de vraag hoe iedereen de dag heeft ervaren. De reacties waren positief want er volgde applaus voor het bestuur en het kantoor.

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 soms minder

aansluiting kunnen vinden bij de reguliere regiobijeenkomsten. Daarom heeft Anoiksis een toegewijde jongerengroep die ook jongere leden een plek biedt om met lotgenoten te verbinden en inspiratie te putten uit elkaars verhaal.

Met jongeren wordt bedoeld: personen tot en met 39 jaar. In elk geval leden, maar ook jongeren die (nog) geen lid zijn, zijn welkom. Voor hen kan deze groep een kans zijn om kennis te maken met de vereniging.

Na een aantal jaren waarin niet heel veel bijeenkomsten gepland zijn geweest voor de jongeren, heeft de jongerengroep een nieuwe start gemaakt. Sinds september 2025 organiseert het jongerenteam elke 3e zaterdag van de maand een bijeenkomst in het midden van het land. Als aanknopingspunt voor de bijeenkomst wordt van tevoren een thema aangekondigd, maar deelnemers zijn vrij om tijdens de bijeenkomst andere thema's in te brengen. Iedereen mag zelf bepalen wat zij wel of niet willen delen in de groep. Maar voor iedereen geldt: alles wat binnen de groep wordt gedeeld is vertrouwelijk en mag niet worden gedeeld met mensen die niet bij de groep aanwezig waren.

Deze nieuwe opzet van de jongerenbijeenkomsten wordt tot dusver positief ontvangen. Vooral de regelmaat van het hebben van één duidelijk vast moment in de maand waarop de jongerenbijeenkomsten plaatsvinden wordt gewaardeerd. Het komende jaar zal er worden geëxperimenteerd met het afwisselen van het midden met locaties in het noorden en het zuiden van het land. En met het afwisselen tussen gesprek-bijeenkomsten met activiteit-bijeenkomsten. Voor een overzicht van de bijeenkomsten van 2025 wordt verwezen naar **BIJLAGE 2: OVERZICHT VAN JONGERENBIJENKOMSTEN IN 2025**

2.3.3 60Plus-uitje

Geen standaard activiteit van Anoiksis maar in 2025 wel georganiseerd was het 60Plus-uitje in de Rotterdamse Haven. Na een uitgebreid onderzoek onder de doelgroep binnen het ledenbestand naar de behoeften voor een speciaal 60Plus-uitje heeft een werkgroep van mensen die binnen die doelgroep vielen samen met ondersteuning vanuit het kantoor een compleet verzorgde middag in de Rotterdamse haven georganiseerd voor hun lotgenoten, compleet met rondvaart.

2.2.4. Vrijwilligersdag

Het 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 er op 16 mei een uitje georganiseerd voor de vrijwilligers van Anoiksis. Tussen het jeu-de-boulen en de gangen van de maaltijd door leerden vrijwilligers elkaar beter kennen en hier en daar werd wat ondersteuning aangeboden aan elkaar.

Op 29 november, aan het einde van het jaar, werd een tweede vrijwilligersdag georganiseerd waarin we in wisselende groepjes thema's en ideeën hebben verzameld voor de koers van de vereniging in de komende jaren. De rijke input die hier werd opgehaald, laat zien dat onze vrijwilligers de transitie van 'patiënt naar mens' centraal willen stellen. Zo is er een sterke behoefte aan praktische ondersteuning bij de fysieke gevolgen van medicatiegebruik, variërend van voorlichting over afbouwen tot concrete initiatieven zoals een 'noodreceptenboek' voor gezonde voeding. Daarnaast werd er uitgebreid stilgestaan bij persoonlijke groei en

empowerment, met aandacht voor thema's als zelfacceptatie, het herkennen van eigen kwaliteiten en het aangeven van grenzen.

Tijdens de gesprekken werd onderzocht hoe je met deze thema's in je eigen leven of in je vrijwilligerswerk aan de slag kunt gaan. Hoe kan Anoiksis bijvoorbeeld ondersteunen bij het doorbreken van sociaal isolement, of bij het bespreekbaar maken van lastige onderwerpen zoals stigma, intimiteit en maatschappelijke re-integratie? Ook de externe zichtbaarheid van de vereniging kwam aan bod: van het organiseren van lezingen over (de gevolgen van) ouderdom tot het ophangen van flyers in de bibliotheek. Wat kan en wil jij hierin als vrijwilliger betekenen? Uiteraard werd er na deze intensieve brainstorm ook gezorgd voor een gezellige maaltijd samen.

Er was weer veel ruimte voor de vrijwilligers om hun ervaringen en ideeën te delen met het bestuur en met elkaar. Het bestuur kreeg hiermee waardevolle input voor de komende beleidsperiode, terwijl de vrijwilligers naar huis gingen met nieuwe tips en inspiratie. Bovenal heeft het ontmoeten en gezamenlijk vormgeven aan deze thema's de onderlinge betrokkenheid bij de vereniging verder vergroot.

2.3 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 voldoende 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. Ook bestuursleden geven desgevraagd voorlichting.

3.2 Kennisbijeekkomsten

Anoiksis vindt het belangrijk om zichtbaar te blijven en de dingen die zij doet zoveel mogelijk bekendheid te geven. Anoiksis is aanwezig geweest en heeft vanuit ervaringskennis bijdragen geleverd aan verschillende congressen, symposia en informatiemarkten. Voor een uitgebreid verslag, zie: **BIJLAGE 3: OVERZICHT VAN AANWEZIGHEID VAN ANOIKSIS OP KENNISBIJEENKOMSTEN IN 2025.**

Anoiksis vergoedt voor leden, op aanvraag, deelname aan kennisbijeekkomsten. Voorwaarde is een terugkoppeling binnen Anoiksis zodat heel Anoiksis beter geïnformeerd is, en dat door kan geven in de omgeving. Met als uiteindelijke doel dat leden van Anoiksis op de hoogte zijn van nieuwste ontwikkelingen op het gebied van psychose.

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

In Anoiksis Collectief is gewerkt aan 4 verschillende flyers: één voor lotgenoten, één voor naasten, één voor hulpverleners en één voor de samenleving om mensen tips te geven hoe met psychosegevoeligheid om te gaan en Anoiksis op de kaart te zetten.

De flyer voor lotgenoten is gedrukt en inmiddels ook al verspreid.

De Engelse versie van Psychosegevoelig...? (Psychosis me...?) heeft een herdruk gehad.

3.4 Bijdragen aan wetenschap

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 werken aan wetenschappelijk onderzoek door aan hen. Wanneer meer gevraagd wordt dan slechts respondent te zijn in een onderzoek, zoals deelnemen aan een project- of klankbordgroep, is er een kleine groep van vrijwilligers en bestuursleden waarop Anoiksis in dat geval een beroep doet. De voorzitter is in een enkel geval ook betrokken bij het vormgeven van onderzoeksideeën. In **BIJLAGE 4: OVERZICHT VAN BIJDRAGEN AAN ONDERZOEK IN 2025** wordt een overzicht gegeven van betrokkenheid van Anoiksis bij wetenschappelijk onderzoek. Deze lijst geeft niet een volledig beeld van wat Anoiksisleden bijdragen aan wetenschap, omdat leden van Anoiksis geregeld op eigen titel betrokken worden bij vragen vanuit de wetenschap.

3.5 Bijdragen aan de beeldvorming in 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 draagt voornamelijk bij aan de beeldvorming in de media door desgevraagd haar medewerking te verlenen aan uitzendingen en artikelen. Ook draagt Anoiksis geregeld bij aan producten van andere organisaties die de doelgroep raken.

Een overzicht van publicaties en uitzendingen waaraan Anoiksis aan heeft meegewerkt vindt men in **BIJLAGE 5: BIJDRAGEN AAN BEELDVORMING IN 2025**

De Missie Visie Strategiegroep van Anoiksis heeft besloten tot het aantrekken van een communicatiemedewerker zodra de nieuwe website op punt van lanceren staat, zodat de communicatieadviseur in communicatie kan verwijzen naar een nieuwe verbeterde website. In 2026 is de website live gegaan en is de communicatieadviseur begonnen.

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 2025 naar tevredenheid gedrukt en verspreid door ‘Maatwerk’ (voor lezers van eerdere bestuursverslagen: voorheen drukkerij ‘De Dijk’). Maatwerk, centrum voor werk en ontwikkeling is een dagbesteding midden in Den Helder en biedt diverse werkzaamheden aan mensen met een psychiatrisch heden of verleden. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vier vrijwilligers.

3.7 Nieuwsbrief

Er is geen nieuwsbrief gedrukt en verspreid in 2025. Er is in ons kwartaalblad de Open Geest wel in maart 2025 een uitgebreid overzicht gegeven van wat er op verenigingsgebied speelde binnen Anoiksis.

3.8 Website

Anoiksis heeft een website in eigen beheer met informatie over de vereniging en over diverse aspecten van psychosegevoeligheid: www.anoiksis.nl. Er is in 2025 gewerkt aan een nieuwe verbeterde website, die op de verjaardag van Anoiksis in 2026 live is gegaan: www.anoiksis.org.

Daarnaast is er de website <https://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 met tips en uitleg aan lotgenoten (en geïnteresseerden die willen weten hoe het is om psychosegevoelig te zijn). Ook staat daar een Engelse versie en sinds 2024 is er ook een Portugese vertaling te vinden.

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, Ypsilon, en PlusMinus. Sinds 2025 zijn ook banden met Stichting Weerklank aangehaald.

Anoiksis verspreidt regelmatig oproepen van organisaties die mogelijk ook interessant zijn voor onze achterban onder haar commercieel geïnteresseerde leden. Dit gebeurt op verzoek van deze andere organisaties en wanneer het kantoor van mening is dat deze mogelijk interessant voor leden kunnen zijn.

Anoiksis is deel van de koepel MIND en levert als zodanig ook input aan MIND tijdens MIND bijeenkomsten. Een afvaardiging van het bestuur heeft meegedacht over het Meerjarenbeleidsplan van de koepel MIND.

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

Anoiksis is sinds de ALV van 13 augustus 2020 lid van de koepel MIND. Zij hoopt daarmee belangen te behartigen zoals een afname stigma en een meer inclusieve samenleving en meer invloed te hebben op wet en regelgeving en beleid zodat daarin meer rekening wordt gehouden met de belangen van psychosegevoelige mensen.

Anoiksis verspreidt regelmatig campagnes van MIND onder haar commercieel geïnteresseerde leden, wanneer het kantoor denkt dat deze mogelijk interessant voor leden kunnen zijn. Waaronder de oproep voor de petitie tegen gedwongen opsluiting. Deze petitie is ook via de website onder de aandacht gebracht.

Op sommige gebieden werkt Anoiksis samen met 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).

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.

5.1.1 DSM Change groep

Anoiksis heeft in 2024 een werkgroep in het leven geroepen: De DSM Change groep. Deze houdt zich bezig met de DSM/ 'het DSM denken' en hoe we ons daar tegenover verhouden en wat we anders zouden willen.

De huidige terminologie kan als stigmatiserend en onrechtvaardig worden ervaren en de werkgroep streeft naar een meer accurate en respectvolle beschrijving van psychisch lijden in het algemeen en psychosegevoeligheid in het bijzonder.

In dat kader zijn van de hand van de voorzitter twee artikelen verschenen in het Tijdschrift voor Psychiatrie met betrekking tot DSM en classificeren in het algemeen:

Van Alphen, C. M. J. (2025). Diagnostiek als startpunt voor groei en herstel. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 67(8), 430.

Van Alphen, C. M. J., namens werkgroep Anoiksis. (2025). Visie van Anoiksis op classificeren en diagnosticeren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 67(8), 454-455.

In het eerste artikel, "Diagnostiek als startpunt voor groei en herstel", deelt de voorzitter vanuit een persoonlijk perspectief hoe de focus van diagnostiek zou moeten verschuiven van beperkende classificaties (zoals de 'kooi' van een label) naar de betekenisgeving van de patiënt. Het artikel pleit ervoor dat diagnostiek pas écht een startpunt voor herstel is als er oog is voor het unieke verhaal achter de symptomen.

Het tweede artikel, "Visie van Anoiksis op classificeren en diagnosticeren", is geschreven namens de werkgroep DSM van Anoiksis. Hierin wordt een pleidooi gehouden voor een 'radicaal mensgerichte aanpak'. De vereniging adviseert om vaker gebruik te maken van narratieve diagnostiek en ervaringsdeskundigheid, zodat de mens achter de diagnose centraal blijft staan en niet wordt gedefinieerd door een classificatie.

De DSM Changegroep heeft in 2025 tijdens de ALV mandaat voor haar werk gevraagd aan de leden. Deel van de plannen was een bijeenkomst met belangrijke stakeholders organiseren om onze visie kenbaar te maken en een beweging in gang te zetten/ dan wel te versterken die een andere psychiatrie voorstaat.

5.1.2 Campagne #vertrouwenindeggz

Anoiksis heeft zijn steun aan de campagne #vertrouwenindeggz 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.

5.2 regionaal

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

5.3 Individueel

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

- als ervaringsdeskundige

De ervaringsdeskundige verleent gratis hulp aan leden van Anoiksis, donateurs en hun naasten. Vanuit opgedane kennis als (oud-)patiënt met psychose gevoeligheid. Deze hulp is vooral praktisch over hoe om te gaan met problemen die op je weg kunnen komen als persoon met psychose gevoeligheid.

- als (ervarings)jurist

De (ervarings) jurist verleent gratis hulp aan leden van Anoiksis, donateurs en hun naasten. Vanuit opgedane kennis als opgeleid jurist. Deze hulp is voor juridische problemen die specifiek zijn voor mensen met psychische gevoeligheid. De (ervarings)jurist behandelt geen dossiers maar geeft antwoord op vragen vanuit diens visie en ervaring als (oud)patiënt met psychose gevoeligheid. De (ervarings)jurist geeft zoveel mogelijk de regie terug aan de aanvrager van deze vorm van hulp. Zodat deze er zelf mee verder kan.

De (ervarings)jurist kan geen oplossing garanderen en behoudt alle rechten voor zichzelf voor. Ook om diens hulp te stoppen of af te bakenen of anderszins aan te pakken in overleg met het bestuur van Anoksis.

5.4 Anoksis International

Het team van 'Anoksis International' houdt de discussie over de diagnose schizofrenie warm met het verspreiden van publicaties en op sociale media. Er worden vooral contacten onderhouden met GAMIAN-eu en ISPS.

GAMIAN-eu staat voor Global Alliance Mental Illness Advocacy Network en houdt zich op Europees niveau bezig met het behartigen van belangen van de aangesloten patiëntenverenigingen. Bij elke zoombijeenkomst is bewust bij de introductie aangegeven dat Anoksis de vereniging is van "psychosis susceptible" mensen. GAMIAN-eu heeft deze naam nog niet overgenomen, maar we blijven erop aandringen.

ISPS-Vlaanderen gebruikt inmiddels de term psychosegevoelige mensen.

Hier volgt een overzicht van de momenten waarop Anoksis International namens Anoksis aanwezig was bij overleggen in het buitenland in 2025:

16/5- 18/5	GAMIAN Bestuursmeeting Brussel
25/6	GAMIAN Bestuur Governance committee-Zoom
26/6	GAMIAN Bestuur Governance committee-Zoom
9/7	GAMIAN Bestuursmeeting-Zoom
19/8	GAMIAN/EUC TRUSB-P project patient advies groep-Zoom
6/10	GAMIAN Bestuur Governance committee-Zoom
28/10	GAMIAN PSY-PGx project patients advies groep-Zoom
17/11	GAMIAN Bestuursmeeting-Zoom
10/12	GAMIAN Bestuur patient inclusion ethics committee-Zoom
8/1	GAMIAN Bestuur patient inclusion ethics committee-Zoom
12/1	GAMIAN Bestuur Governance committee-Zoom
30/1-1½	GAMIAN Bestuursmeeting Brussel
11/2	GAMIAN Bestuur Governance committee-Zoom
13/4	GAMIAN Bestuursmeeting-Zoom

6. Samen de vereniging draaien: intern

6.1 Bestuur

Het Anoiksisbestuur is een uitvoerend bestuur. Het komt ca. een keer per vier 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 kunnen aanspraak maken op een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2025 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 'Maatwerk' (nieuwe naam voor drukkerij 'De Dijk'). Maatwerk, centrum voor werk en ontwikkeling is een dagbesteding midden in Den Helder en biedt diverse werkzaamheden aan mensen met een psychiatrisch heden of verleden.

Op het kantoor werken, naast het bestuur en de betaalde bureaumedewerker, normaal gesproken ca. twee vrijwilligers enkele uren per week.

Het nieuwe ledenadministratieprogramma waar Anoiksis in 2024 op is overgestapt, werkt helaas nog steeds niet optimaal, maar er is veel vooruitgang geboekt in 2025.

6.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2025 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 hebben recht op een onkosten- en vrijwilligersvergoeding (op basis van de regels van de Belastingdienst).

6.4 Betaalde krachten

Anoiksis had in 2025 een betaalde kracht voor 16 uur per week.

6.5 Adviesraad

Het bestuur van Anoiksis kan gevraagd en ongevraagd input krijgen vanuit een adviesraad. Anoiksis heeft nog steeds een paar onvervulde plekken in de Adviesraad op het gebied van media, ICT en bedrijfsvoering. De Adviesraad kan het bestuur gevraagd en ongevraagd van advies dienen.

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 Achterbanraadpleging

In 2025 heeft een werkgroep van Anoiksis een online enquête naar leden en (nog)niet-leden uitgezet om ervaringen, wensen en ideeën te verzamelen van mensen die zich betrokken voelen bij Anoiksis, of mogelijk betrokken willen raken. Er zijn vragen gesteld over verschillende onderwerpen, zoals het tijdschrift de Open Geest, regiobijeenkomsten, vrijwilligerswerk en de eigen bijdrage aan de Vereniging. In 2026 volgt er een terugkoppeling van de resultaten in de Open Geest. Wie geïnteresseerd is in het volledige rapport kan naar het kantoor mailen voor een eigen kopie.

De uitkomsten zullen in 2026 sturend zijn voor de verdere professionalisering van onze communicatie en de opzet van de regiobijeenkomsten. Hiermee borgen we dat de stem van de leden direct wordt vertaald naar concrete verbeteringen in de koers van de vereniging.

7.2 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. De rechten van mensen met psychosegevoeligheid worden nog steeds op allerlei gebieden met 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 fulltime 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.

Anoiksis Collectief heeft in 2024 geschreven aan een viertal flyers met tips hoe om te gaan met psychosegevoeligheid voor lotgenoten, naasten, hulpverleners en de samenleving. In 2025 heeft de flyer voor lotgenoten het levenslicht gezien.

Vanwege de gevoelige aard van de thematiek werd Anoiksis door Toezicht Sociaal Domein gevraagd als ‘meelezer’ voor het rapport ‘Klem in het systeem’. De adviesrol van de vereniging was specifiek gericht op het bewaken van de toon en de schrijfwijze; het hoofddoel was om stigmatisering vanuit verschillende perspectieven — waaronder die van zorgverleners, slachtoffers en departementen — te signaleren en te neutraliseren.

Hoewel er nadrukkelijk geen feedback werd gevraagd op de inhoudelijke conclusies van het rapport, is Anoiksis op dit verzoek ingegaan. Ondanks de wens om in de toekomst ook bij de inhoudelijke totstandkoming betrokken te worden, achtte het bestuur deelname op dit moment essentieel vanwege het grote belang van een integere en niet-stigmatiserende beeldvorming rondom dit onderwerp.

7.3 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca

Patiënten moeten goed en met begeleiding kunnen afbouwen of stoppen, wanneer de medicatie niet meer zinvol, of schadelijk is. Als 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 is gebruik gemaakt van reeds bestaande multidisciplinaire kennisdocumenten over dit onderwerp, taakgroepen, en onderzoeken, zoals over medicatieveiligheid. Knelpunten bij het verminderen of afbouwen zijn in kaart gebracht. Er zijn documenten gemaakt, gericht op het afbouwen van antidepressiva, antipsychotica, anti-epileptica, benzodiazepines en z-drugs (kortwerkende slaapmiddelen). Er is bijzondere aandacht voor ouderen, en patiënten met een verkorte levensduur.

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.

Op basis van deze conclusie en na positief advies door de kwaliteitsraad is Akwa GGZ in 2024 samen met patiënten, naasten en professionals de ontwikkeling van een zorgstandaard over dit onderwerp gestart. Anoiksis is niet gevraagd in de werkgroep voor de zorgstandaard, maar heeft commentaar kunnen geven via de commentaartabel.

In 2026 is Anoiksis gevraagd om deel te nemen aan een focusgroep voor de ontwikkeling van de richtlijn 'afbouwen psychofarmaca' die met de federatie medisch specialisten wordt ontwikkeld. Ook zal Anoiksis in de commentaarfase wederom om feedback worden gevraagd.

7.4 INSIST multidisciplinaire project Stoppen met roken

INSIST is een afkorting van ImplementatioN of een add-on Stop smoking Intervention to Standard Treatment of people with psychosis or a mood disorder (Implementatie van Een Stoppen-met-roken Interventie boven op de Standard Therapieprogramma's voor mensen met een psychose of stemmingsstoornis). De samenwerkingspartners bestaan uit patiëntenvertegenwoordiging (Anoiksis, PlusMinus), naasten vertegenwoordiging (Ypsilon), behandelaren (psychologen van WeQuit en vaste behandelaren in de psychiatrie) en onderzoekers. Er zal onderzoek worden gedaan naar de implementatie van de volgende onderdelen: 1. Screenen op rookgedrag; 2. Motivering, warme verwijzing en behandeling met nicotinevervangers of -agonisten door vaste behandelaren; 3. Deelname aan een snel beschikbare, laagdrempelige, digitale stoppen-met-roken interventie door verslavingspsychologen die tot een jaar kan worden voortgezet.

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.

Met dit implementatieonderzoek kan een eerste stap gezet worden in landelijke integratie van een stoppen-met-roken behandeling in de reguliere zorg voor mensen met een psychose of stemmingsstoornis. Deze resultaten zijn nodig om stoppen-met-roken zorg onderdeel te kunnen maken van reguliere leefstijlpsychiatrie in heel Nederland.

Anoiksis heeft meegeschreven aan de aanvraag voor subsidie voor het project. Verder neemt een bestuurslid van Anoiksis deel aan de bijeenkomsten in het hele proces. Er is een interview met

haar te bekijken via: <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/innovaties-die-het-dagelijks-leven-verbeteren>

Verantwoordelijke organisatie: Amsterdam UMC Locatie AMC.

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.

BIJLAGE 1: VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST

ALV: Algemene Ledenvergadering

Arkin: één van de grotere GGZ-instellingen in Nederland, met o.a. specialismen op gebied van EPA

ART: Active Recovery Triad (actief herstel in de triade) het ART model is ontwikkeld voor de langdurige zorg. Het is een professionele standaard voor herstelgerichte zorg, waarbij wordt uitgegaan van de behoeften, krachten en wensen van de cliënt in zijn of haar dagelijks leven. Centraal in het ART model staat herstel in en herstel van de triade.

Cordaan: is een zorgorganisatie in Amsterdam

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: het diagnostisch en statistisch handboek van psychiatrische aandoeningen, wordt gebruikt om vast te stellen welke classificatie (“diagnose”) iemand heeft.

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

EPA: ernstig psychiatrische aandoening, een psychische aandoening waarvoor zorg of behandeling nodig is, die ernstige beperkingen in het sociaal of maatschappelijk functioneren veroorzaakt, en niet van voorbijgaande aard is, maar ten minste enkele jaren aanwezig, en waar gecoördineerde professionele hulp voor nodig is.

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: Global Alliance Mental Illness Advocacy-Europe is een patiëntgestuurde Europese organisatie, die de belangen vertegenwoordigt van personen die getroffen zijn door een psychische aandoening en die pleit voor hun rechten

GGZ: geestelijke gezondheidszorg, gezondheidszorg die zich richt op het voorkomen en behandelen van psychische aandoeningen

HIC: High & Intensive Care is een model voor kortdurende klinische opname in de geestelijke gezondheidszorg. Een gedachtegoed dat door diverse GGZ-partners gezamenlijk ontwikkeld is. High & Intensive Care is een antwoord op de behoefte in de samenleving om mensen die in ernstige psychiatrische nood verkeren goed en menswaardig op te vangen en te behandelen, in een omgeving waar veiligheid en bescherming gecombineerd wordt met respectvolle zorg en behandeling. Centraal staat daar in het terugdringen van dwang en drang met de aandacht gericht op het herwinnen van de eigen regie van de cliënt.

HVO-Querido: is een zorgorganisatie die opvang, begeleiding, woonzorg, herstelgerichte groepen en trainingen en dagbesteding biedt aan mensen in een kwetsbare situatie in Amsterdam.

ISPS International: International Society for Psychological and Social Approaches to Psychosis is een vereniging van mensen die zich op velerlei manieren toeleggen om het fenomeen

psychische kwetsbaarheid en met name de psychosegevoeligheid vanuit meerdere hoeken te benaderen.

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.

Lentis: is een grote aanbieder van gespecialiseerde GGZ voor mensen met complexe psychische gezondheidsproblemen in Noord-Nederland

Mentrum: is een onderdeel van Arkin en behandelt mensen met ernstig langdurige psychiatrische problemen in Amsterdam

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. 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).

NZa: Nederlandse zorgautoriteit controleert of zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgkantoren zich aan de regels houden. De NZa voert overleg met verschillende partijen om ervoor te zorgen dat mensen de zorg krijgen waar zij recht op hebben. Ook adviseert de NZa het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

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.

Stichting Weerklank: Stichting Weerklank is een organisatie die zich richt op mensen die stemmen horen of andere bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben, zoals het zien van beelden.

Toezicht Sociaal Domein: een samenwerkingsverband van vier Nederlandse rijksinspecties - te weten Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), Inspectie van het Onderwijs, Inspectie Justitie en Veiligheid (Inspectie JenV) en Nederlandse Arbeidsinspectie - die controleren of kwetsbare jeugdigen en volwassenen tijdig de juiste zorg en ondersteuning krijgen.

Trimbos Instituut: onafhankelijke kennisinstituut voor mentale gezondheid, het gebruik van alcohol, tabak en drugs en over gamen, digitale media en gokken

UMC: universitair medisch centrum

VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Wlz: Wet langdurige zorg, regelt zware, intensieve zorg voor kwetsbare ouderen, mensen met een handicap en mensen met een psychische aandoening

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.

BIJLAGE 2: OVERZICHT VAN REGIOBIJEENKOMSTEN IN 2025

In januari waren er in **Rotterdam** en in **Eindhoven** groepen om uit te wisselen. In Er werd een bezoek aan de St Bavo in **Haarlem** gebracht en gezamenlijk geluncht in **Roosendaal**, waar natuurlijk ook van alles en nog wat werd uitgewisseld.

In februari werd een bezoek gebracht aan het Rijksmuseum van Oudheden in **Leiden**. Er was een taartje en een drankje in **Sittard**, een lunch in **Eindhoven** en een etentje in **Almelo**. In het historische **Zierikzee** werd gewandeld.

In maart was er een algemene lotgenotenbijeenkomst in **Nijmegen**. Er waren themabijeenkomsten in Den **Haag** en **Rotterdam**, respectievelijk over Omgaan met geld en over de DSM. Een nieuwe regio-coördinator in **Utrecht** organiseerde een kennismakingsbijeenkomst om elkaar beter te leren kennen. Er was een prachtig uitje georganiseerd grotendeels door vrijwilligers vanuit de doelgroep zelf voor de zestigplussers binnen Anois met een rondvaart door de haven van Rotterdam. Mensen konden deelnemen aan een kleiworkshop in **Friesland**. In de provincie ernaast, **Groningen**, ging met bowlen. Meer zuidelijk werden pannenkoeken gegeten in **Dordrecht** en gewandeld in **Heeze**.

In april was er een bezoek aan het Jheronimus Bosch Art Center in **Den Bosch**. In **Den Haag** begon de dag relatief vroeg met een Paasbrunch; in **Eindhoven** genoot men wat later op de dag van een taartje en een drankje. In **Leiden**, **Doetinchem**, **Assen** en **Friesland** besloot men de dag samen met een etentje. In **Castricum** werd eerst een wandeling gemaakt voordat men van pannenkoeken ging genieten.

In mei was er in **Arnhem** een mooie lezing van psychiater Elly Smits over hoe je in balans kunt blijven. Balans is voor iedereen waardevol, maar zeker als je zuinig moet zijn met je energie, tijd of geld of als je door omstandigheden uit balans raakte. Hoe blijf je op deze weg dicht bij jezelf en kun je betekenisvol leven? Elly Smits nam ons mee in concrete denk- en doe-stappen hierin mee. In Groningen was een mooie kunstwandeling, geleid door een van onze actieve leden daar. Ook in **Valkenswaard** werd gewandeld. Daar combineerde men een stadswandeling met een bezoek aan het **Nederlands Steendrukmuseum**. Ook in **Utrecht** kwam men in beweging: daar stond het thema 'Beweging' centraal. Wat helpt jou om letterlijk en figuurlijk in beweging te komen? We praatten hierover door in de hoop elkaar te inspireren of bij elkaar herkenning te vinden. In **Breda**, **Goes** en **Roermond** werd geluncht; in **Nijmegen** en **Delft** waren er etentjes waar men kon bijpraten.

In juni werd gewandeld in **Goes** en **Breda** en kon er worden gezwommen in **Sliedrecht**. In **Groningen** had een wel heel mooi uitgebreid programma: Stynke Castelein stelde in een lezing de kracht van herstel- en ervaringsverhalen centraal door ze vanuit de wetenschap te belichten. Ieder mens wordt gevormd door wat we meemaken in ons leven. Soms kunnen gebeurtenissen leiden tot periodes van lichamelijke en psychische kwetsbaarheid. We kunnen in die periode veel leren van elkaar door herstel-en ervaringsverhalen met elkaar te delen. Delen kan namelijk helend werken voor degene zelf, maar ook voor anderen. Iedereen heeft een eigen uniek verhaal. Na een heerlijke soep volgde een miniworkshop over Huis-CAT (Cognitieve Adaptatie Training) door Lisette van der Meer en Tim Brouwershaven.

In juli werd er een prachtige grachtenrondvaart in **Alkmaar** aangeboden . Een ander prachtig uitje was naar de Diergaarde Blijdorp in **Rotterdam**. Er was een stadswandeling in **Sittard**, een strandwandeling in **Leiden** en een kleine wandeling door de bijzondere Hatertse Vennen (nabij **Nijmegen**) met hun glooiende rivierduinen en uitgestrekte heidevelden. In **Eindhoven** werd er bijgepraat met wat lekkers en dat gebeurde zeker ook in **Zwolle** waar een heuse high tea was.

Er was in augustus een prachtige boottocht over de **Friese meren**; op **Ameland** was zelfs een hele vakantie week georganiseerd. Na succesvolle eerdere wandelingen ging een groepje een ander natuurgebied, de Grootte Heide, rond **Heeze** bekijken. In augustus heeft de heide immers zijn mooiste paarse kleur! (En paars is natuurlijk één van dé twee kleuren van Anoksis!). Ook in **Sittard** was een wandeling georganiseerd, maar daar betrof het een stadswandeling.

Een groot succes was ook het uitje naar de **Zaanse Schans** in september. Lunches waren er in **Zeeland, Breda** en **Roosendaal**. Een high tea was er in **Groningen**. Terwijl er in **Boxmeer** en **Den Bosch** etentjes waren. In **Friesland** was er zelfs een complete zelfhulpmidweek.

Er werd op veel plaatsen gewandeld in oktober, te weten in: **Goes, Maastricht, Breda, Roosendaal** en **Gelderland**. En een extra bijzondere wandeling was er in **Eindhoven** waar men een landgoed bezocht dat nog maar net open was voor publiek. In **Middelburg** koos men juist weer voor cultuur in plaats van voor natuur met een bezoek aan het Zeeuws Museum. In **Haarlem** werd gebowld. Etentjes waren er in **Den Haag, Utrecht, Rotterdam** en **Deventer**.

In november heeft Franciska de Beer, hersenwetenschapper bij het UMCG, de leden rondgeleid door de door haar opgezette tentoonstelling Brains in het Universiteitsmuseum van **Groningen**. Franciska de Beer is gespecialiseerd in dopamine, ze onderzoekt hoe psychoses ontstaan in het brein en hoe antipsychotische behandelingen persoonlijker kunnen worden afgestemd. Ze kijkt daarbij naar verschillen tussen mannen en vrouwen, onder meer in de invloed van oestrogeen op psychoses. Voor aanvang van de rondleiding door de tentoonstelling was er een speciale lezing door Franciska waarin zij zoveel mogelijk vragen die bij leden leefden over deze onderwerpen, heeft getracht te beantwoorden. Ook in **Leiden, Utrecht, Breda** en **Bergen op Zoom** ging men naar het museum te weten respectievelijk het Wereldmuseum, het Spoorwegmuseum, het Stedelijk Museum en de Markiezenhof. In **Eindhoven** kon je lekker bijpraten en dat gebeurde zeker ook wel tijdens het bowlen in **Den Haag** en het etentje in **Drenthe**.

In december kwam de lotgenotengroep in **Rotterdam** weer bij elkaar. Er waren (kerst-)brunches in **Nijmegen** en **Den Haag** en high tea in **Eindhoven**, een echte eindejaarslunch was er voor de regio **Utrecht** en er waren etentjes in **Groningen, Heerenveen, Rotterdam** en **Arnhem**. Ook in **Leiden** werd gegeten, maar daar ging men van tevoren nog bowlen. En wat is er mooier om in de stemming te komen dan een speciaal uitje naar de kerststad van Limburg: **Valkenburg**, die bekend staat om haar unieke, warme kerstsfeer? Hier kon men volop genieten van diverse activiteiten en gezelligheid om helemaal in kerstsfeer te komen.

BIJLAGE 2: OVERZICHT VAN JONGERENBIJENKOMSTEN IN 2025

De jongerengroep hield in september een get-together voor lotgenoten onder elkaar.

Lotgenoten kunnen soms woorden geven aan ervaringen die jij ook hebt, maar waar je misschien de woorden nog voor mist Vertel jij **jouw verhaal** van psychose, worsteling en/of herstel wel eens aan een ander? Lucht dit op of voel je soms toch nog steeds een afstand omdat de ander je niet volledig begrijpt? Bij deze bijeenkomst werd je uitgenodigd te vertellen wat jij wil vertellen of te vragen wat jij juist wil vragen aan lotgenoten. Het kan immers fijn zijn om een keer je verhaal te vertellen aan anderen die hetzelfde meegemaakt hebben. **Herkenning** kan enorm steunend zijn. Ook als je liever niet zoveel over jezelf vertelde, was je natuurlijk van harte welkom om gewoon te luisteren.

In oktober was het thema bij de jongeren **(zelf)stigma**. Je bent het niemand verplicht, ook geen werkgevers, maar kies jij er desondanks toch voor om de mensen om je heen over je kwetsbaarheid te vertellen? Of probeer je dit zoveel mogelijk te verbergen? Denk je dat anderen je op een andere manier zullen bekijken als je over je kwetsbaarheid vertelt? Wat zijn je ervaringen met het wel of juist niet vertellen? Wat zouden voor- en nadelen kunnen zijn van, bijvoorbeeld, open zijn over je kwetsbaarheid bij (vrijwilligers)werk of studie?

De jongerengroep hield in november een bijeenkomst over verbondenheid (met jezelf en de omgeving). Tijdens en na een psychose kun je je enorm verbonden voelen met alles en iedereen om je heen. Maar het tegengestelde kan ook: de wanen of hallucinaties, zoals stemmen horen, kunnen je ook vervreemden van jezelf of van de mensen om je heen. Vragen die centraal stonden waren: Hoe heb jij dit ervaren? Hoe ga je om met vervreemding? En hoe maak of versterk je een gevoel van verbondenheid wanneer je weer in wat rustiger vaarwater komt en de draad probeert op te pakken?

BIJLAGE 3: OVERZICHT VAN AANWEZIGHEID VAN ANOIKSIS OP KENNISBIJEENKOMSTEN IN 2025

3.1 Voorjaarscongres NVVP

Op het Voorjaarscongres heeft de voorzitter samen met een onderzoeker een workshop gegeven samen met Martijn Kikert (psycholoog) en Annigje van Dijk (cultureel antropoloog) een workshop gegeven met de naam: *Een Gedeeld Verhaal: het belang van levensverhalen in de langdurige zorg*.

Het is bekend dat narratieven belangrijk zijn voor identiteit. Ernstige psychische aandoeningen kunnen de 'narrative agency', de mate waarin iemand zijn of haar eigen verhaalvorm kan geven, verkleinen. De symptomen zelf, bijvoorbeeld cognitieve problemen, spelen hierin een rol. Daarnaast kan de interactie met zorgsystemen, zeker bij 24-uurszorg, iemands verhaal vernauwen tot een 'ziekte-identiteit'.

Bij de interventie "Een Gedeeld Verhaal", ontworpen door een gemengde projectgroep, waarin naast de voorzitter en een vrijwilliger, familie-ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en onderzoekers, werd onderzoek gedaan naar de haalbaarheid van een (in het onderzoek ontworpen) interventie waarin cliënten in gesprek gaan over hun levensverhaal met hun begeleiders en legden ze dit samen vast in een boek of ander product hierover.

De studie liet zien dat de interventie haalbaar is in beschermde woonvoorzieningen en op langdurig klinische afdelingen en als waardevol wordt ervaren door cliënten en begeleiders.

In deze workshop droegen we kennis over met betrekking tot het project en over het belang van het levensverhaal en aandacht voor identiteit in de langdurige zorg.

Omdat het onderwerp raakte aan één van de kritiekpunten die de DSM Change Groep heeft op de DSM 5, namelijk de negatieve effecten op de identiteitsvorming, is hier in de workshop ook aandacht aan besteed. Bij de aanwezigen tijdens de workshop bleek dit geluid te resoneren, maar het bleek ook een onderwerp dat nog steeds veel vragen oproept.

3.2 Symposium Taal

De voorzitter heeft op 9 mei samen met psychiater Mariken de Koning op het symposium *Onze Taal, Zeg maar echt ons ding* van Wiegerinck Continue Educatie een presentatie gegeven over *De kracht en het risico van woorden: taalgebruik in de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen*, waarbij zij de onbedoelde boodschap benoemde die uitgaat van termen als: ernstige psychiatrische aandoening, behandeld worden, regiebehandelaar en dergelijke.

3.3 Referaat Veldzicht

Op dinsdag 13 mei komen ging de voorzitter en een van onze leden samen met een andere lotgenoot en een familie-ervaringsdeskundige en (psychiater) Mariken de Koning en (neuropsycholoog) Lisette van der Meer naar Forensisch Psychiatrisch Centrum Veldzicht om daar met elkaar aan het team aldaar iets te vertellen over de kracht van levensverhalen in de GGZ. Zowel de interventie *Dit ben ik!* als de interventie *Een Gedeeld Verhaal*, zijn daar gepresenteerd.

3.4 Kick-off bijeenkomst Academische Werkplaats langdurige ggz

De voorzitter was aanwezig als deelnemer en als panellid bij de aftrapbijeenkomst van de Academische Werkplaats langdurige ggz. Hier werden presentaties gegeven over het Rapport Perspectief in de langdurige ggz, . Voorafgaand aan de paneldiscussie gingen de aanwezigen met elkaar in discussie rond 3 thema's: herstelondersteunende zorg, zorg aan mensen met complexe problemen en participatie en inclusie. We beginnen het plenaire gedeelte met een terugkoppeling vanuit deze groepen. Daarna vroeg Hans Kroon (gespreksleider) het panel met, naast de voorzitter, vertegenwoordigers vanuit VWS, netwerkpartners van de Academische Werkplaats Langdurige GGZ en Bert Stavenuiter als vertegenwoordiger van het naastenperspectief op de terugkoppeling vanuit deze groepen te reageren. Het werd daarmee een gesprek met VWS over de vraag wat nodig is om te komen tot de gewenste inhoudelijke verandering

3.5 Webinar 'Samen werken aan passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag'

De voorzitter is op 25 september betrokken geweest bij het webinar 'Samen werken aan passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag', over de rol van de zorgverzekeraar. Hierin gaf Daan Russchen van zorgverzekeraar Zilveren Kruis een presentatie over *regiokaarten complex* -overzichtelijke regiobeelden die inzicht geven in de behoeften, het beschikbare zorgaanbod én de bestaande samenwerkingsstructuren per (deel)regio weergeven- en psychiater Mariken de Koning over De Thuiskomst - een woonvoorziening van HVO-Querido waarin tien mensen wonen die eerder langdurig verbleven in een kliniek van Arkin. De voorzitter is daar gevraagd om haar reactie vanuit patiënten/cliëntenperspectief te geven op de verschillende presentaties en te reflecteren op kansen en ontwikkelingen rondom passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag. Naar aanleiding daarvan heeft de voorzitter een uitnodiging van Zilveren Kruis ontvangen om mee te denken over zorginkoop 2026.

3.6 Symposium Diagnose in de psychiatrie

Op vrijdag 31 oktober organiseerde het Tijdschrift voor Psychiatrie samen met Boom uitgevers een symposium - bedoeld voor psychiaters, psychologen en psychotherapeuten en degenen die in opleiding zijn of studeren voor deze disciplines - over actuele thema's rond psychiatrische diagnostiek, ter gelegenheid van het gelijknamige themanummer: *Diagnose in de psychiatrie, Wat is de status quo?* De voorzitter was hier uitgenodigd om als één van de drie panelleden aan het einde van de dag om in gesprek te gaan met het publiek over de toekomst van diagnostiek: wanneer is een diagnose goed genoeg? Zij werd hiervoor gevraagd naar aanleiding van de twee artikelen die zij respectievelijk namens de DSM Change Groep en op eigen titel had geschreven over diagnostiek (en dan met name over classificaties) voor het Tijdschrift voor Psychiatrie. Zoals de dagvoorzitter Rianne Klaassen aan het einde van de dag benoemde heeft de voorzitter aldaar de mensen een stuk de goede richting op geholpen.

3.7 Psychosecongres

De voorzitter en secretaris van Anoiksis hebben op het Psychosecongres van Stichting Kenniscentrum Phrenos, een hun visie gegeven op het thema van het congres: "Doe 't maar!"

Zij hebben hun ervaringsverhalen gedeeld met het publiek in een workshop genaamd: "#Hoe dan? Hoe dan ook! Een workshop over hoe je barrières kan doorbreken".

Omdat abusievelijk andere informatie op de website van Kenniscentrum Phrenos is geplaatst over de inhoud van de workshop, waarin een workshop over identiteit is beloofd aan de deelnemers, hebben de bestuursleden besloten hun workshop radicaal om te gooien en hun ervaringsverhaal te delen over hoe zowel psychosegevoeligheid als de psychiatrie en herstel invloed hadden op hun beider identiteit. Uit hun presentatie bleek ook dat tussen mensen met psychosegevoeligheid er overeenkomsten zijn maar zeker ook verschillen.

Daarnaast heeft de voorzitter in een andere workshop over identiteit deelgenomen aan het ervaringsdeskundig panel na de presentaties van Mariken de Koning (Psychiater Mentrum Herstelondersteunende Vervolgklinieken en Senior onderzoeker afdeling Onderzoek Arkin) en Lisette van der Meer (hoofdonderzoeker bij Lentis en hoofddocent aan de afdeling Klinische en Ontwikkelingsneuropsychologie van de RUG) in de workshop: *“Wie ben ik?! Een workshop over identiteit en eigenwaarde* samen met twee lotgenoten en een familie-ervaringsdeskundige. In deze workshop werd een korte inleiding gegeven over het effect van een psychose op identiteit. Daarna was er een panelgesprek tussen de vier mensen met ervaringskennis over identiteit en het herontdekken ervan vanuit het perspectief van het eigen verhaal.

En één van onze vrijwilligers heeft de presentatie: *Persoonlijk herstel bij deelnemers van de HAMLETT-studie 2 jaar na een eerste psychose* gegeven in samenwerking met Nynke Boonstra, (Hoogleraar Verplegingswetenschap in de ggz bij UMCU). Tijdens de workshop werd een presentatie gegeven van de belangrijkste resultaten van de HAMLETT studie, waaraan dit Anoiksislid ook is verbonden als onderzoeker, en wat dit kan betekenen voor de klinische praktijk. Hierin werd specifiek ingegaan op persoonlijk herstel, en zin- en betekenisgeving, 2 jaar na een eerste psychose.

Op verzoek van Anoiksis was er ook een plek waar Anoiksis materiaal gratis beschikbaar was voor bezoekers van het congres.

Dus Anoiksis was dit jaar goed vertegenwoordigd op het congres.

3.8 Overige belangrijke bijgewoonde bijeenkomsten

Verder is het bestuur in de persoon van de voorzitter en secretaris aanwezig geweest bij de oratie van Derek Strijbos, bijzonder hoogleraar ‘Filosofie in de ggz’ aan de Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit, vanwege Dimence Groep. Op donderdag 22 mei 2025 heeft hij met het uitspreken van zijn oratie het ambt van hoogleraarschap officieel aanvaard. Deze dag bestond uit twee onderdelen: een middagsymposium met als titel ‘Hoe kan filosofie de huidige GGZ verder helpen?’ en de oratie.

Op donderdag 12 juni heeft de voorzitter in de voormalige koepelgevangenis in Haarlem de derde editie plaats van het congres Voorkomen van verplichte zorg bijgewoond van de coalitie ‘Voorkomen van verplichte zorg’. Hierin waren presentaties van zorgprofessionals en beleidsmakers over wat wel – en vooral ook wat níét – werkt om verplichte zorg te voorkomen. Een afvaardiging van VWS heeft uitleg gegeven over het traject van de nieuwe Wvvgg. De coalitie ‘Voorkomen van verplichte zorg’ bestaat uit: Stichting HIC&ART, vereniging F-ACT Nederland, De Nederlandse GGZ (waardennetwerk Zorg en Veiligheid), MIND, Platform IHT, V&VN, NVvP, CCAF en Akwa GGZ. Het congres vond plaats in samenwerking met congresbureau Frits&Gijs.

De voorzitter was aanwezig bij de promotie van Thijs Burger aan wiens proefschrift zij en de vorige voorzitter hebben bijgedragen in het gelijknamige deelonderzoek *Herstel in Perspectief* (Perspective matters in recovery).

De voorzitter en de secretaris waren tevens aanwezig bij de promotie van Robin van Eck en het aan beide promoties voorafgaande *Mentrum* symposium *Perspectieven op klinisch en persoonlijk herstel in de langdurige zorg, Uitdagingen in de samenwerking tussen mensen met ernstige psychische aandoeningen, naasten en behandelaren* op vrijdag 10 oktober 2025 in Amsterdam over herstel in de langdurige zorg. Het symposium richtte zich op de samenwerking tussen cliënten, naasten en behandelaren.

Sprekers waren Wilma Boevink (Ervaringsdeskundig onderzoeker), Hans Kroon (psycholoog en hoogleraar Ambulantisering en Deinstitutionalisering aan de Tilburg University en programmaleider bij het Trimbos-instituut) en Sanneke de Haan (hoogleraar Psychiatrie en Filosofie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam).

Op woensdag 15 oktober 2025 was de voorzitter met een van de vaste vrijwilligers aanwezig bij de promotie van Lars de Winter. De kern van het onderzoek van Lars de Winter is hoe verloopt het herstel bij psychose? Welke samenhang is er met herstel op verschillende levensgebieden zoals maatschappelijk functioneren, cognitie en persoonlijk herstel? Tevens was zij aanwezig bij het aansluitende symposium *Herstellen gaat niet zo* over herstellen bij een psychose, in de Singelkerk in Amsterdam, georganiseerd door Kenniscentrum Phrenos, met presentaties over IPS, W-in-de-Wijk, symptomen en persoonlijk herstel, preventie EPA, cognitieve beperkingen en zelfstandigheid in de ggz, leefstijl, herstel in hoog-complexe situaties, en een reflectie op Peer Supported Open Dialogue.

Op 7 november waren de secretaris en twee vaste vrijwilligers van Anoiksis aanwezig op de studiedag van ISPS: *Ratatouille*, een levende exploratie naar inspirerende ingrediënten voor een op maat gesneden zorg voor mensen in crisis

BIJLAGE 4: OVERZICHT VAN BIJDRAGEN AAN ONDERZOEK IN 2025

4.1 Focusgroep intergenerationeel perspectief bij psychosegevoeligheid

De voorzitter en de secretaris en één van de vaste vrijwilligers hebben deelgenomen aan de focusgroep over intergenerationeel perspectief bij psychosegevoeligheid van onderzoeker Koen Bolhuis, samen met mensen van de NJR en naastenvertegenwoordigers.

4.2 Passend Meten

De voorzitter is deel van de projectgroep en de klankbordgroep van het onderzoek *Passend Meten: effectiviteit van langdurig klinische opname in de wlz-ggz*. Doel van het onderzoek is de cliëntengroep en de geboden zorg in Nederland te beschrijven en te onderzoeken welke methoden en uitkomstmaten waardevol en bruikbaar zijn om het effect te meten van een langdurig klinische opname. Hiervoor worden verschillende meetmethodes (interviews, vragenlijsten, dossier onderzoek) gebruikt en wordt gemeten vanuit verschillende perspectieven (cliënten, naasten, zorgprofessionals).

Doel van het onderzoek is de cliëntengroep en de geboden zorg in Nederland te beschrijven en te onderzoeken welke methoden en uitkomstmaten waardevol en bruikbaar zijn om het effect te meten van een langdurig klinische opname. Hiervoor worden verschillende meetmethodes (interviews, vragenlijsten, dossier onderzoek) gebruikt en wordt gemeten vanuit verschillende perspectieven (cliënten, naasten, zorgprofessionals). Hiermee wordt gepoogd antwoord te geven op de vraag welke meetmethoden (kwalitatief, meetinstrumenten, dossier onderzoek) voor symptomatisch, functioneel, maatschappelijk en persoonlijk herstel en kwaliteit van leven waardevol, haalbaar en bruikbaar zijn in de langdurig klinische ggz.

Reden hierachter is dat over de kenmerken van de groep cliënten in Nederland die in langdurige klinieken verblijven omdat zelfstandig of beschermd wonen niet haalbaar is gebleken en over de interventies zij ontvangen en de praktijkvariatie hierin tussen instellingen, weinig bekend is.

4.3 Een Gedeeld Verhaal

Een Gedeeld Verhaal is een onderzoek dat de voorzitter, aanvankelijk samen met een familie-ervaringsdeskundige van 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. Het onderzoeks idee werd aan de hand van een serie workshops van de HU uitgewerkt door een grotere groep betrokkenen vanuit hulpverlener-, ervarings- en onderzoekersperspectief.

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 waren vertegenwoordigd: cliënten (Anoiksis), naasten (Ypsilon), zorgprofessionals van Mentrum (ggz), Cordaan en Triade Vitree (beschermd 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. 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.

De voorzitter heeft meegeschreven aan een artikel dat uit is gekomen in YN, en aan een artikel dat is gepubliceerd in *International Journal of Qualitative Methods*:

Koning, M. B. de, Dijk, A. van, Alphen, C. van, Groen, K., Aarts, R., Til, M. van, Burger, T. J., Vellinga, A., Willems, R., Andriessen, D., Welbie, M., Ganzevles, M., Haan, L. de, & Kikkert, M. (2025). A Shared Story: Co-Producing a Life Story Intervention and Research Proposal for People With Severe Mental Health Conditions Living in Inpatient Mental Health Rehabilitation Units or Residential Care Homes. *International Journal of Qualitative Methods*, 24.

Zie <https://onderzoek.arkin.nl/gedeeldverhaal/>

4.4 Samen leren bij Vroege Psychose

Een actieve vrijwilliger is met de voorzitter als achterwacht betrokken in de projectgroep Implementatie en doorontwikkeling van de module ‘Samen leren bij vroege psychose’, waarin ook PE voor de al langer bestaande groep met mensen met een psychosegevoeligheid wordt opgenomen.

4.5 ‘Eerste Hulp’ bij omgaan met onbegrepen gedrag bij woningcorporaties

Een vrijwilliger van Anoiksis is betrokken bij het onderzoek naar omgaan met onbegrepen gedrag bij woningcorporaties. Dit is een onderzoekslijn van Trimbos met de volgende doelen: 1) implementatie van een aantal kwaliteitsstandaarden o.a. over zorgmijding en woonvervuiling in een aantal zorgorganisaties, 2) onderzoeken van de (cliënt en naasten)ervaringen hiermee in de praktijk en 3) integratie ervan binnen opleidingen (MBO en HBO) en bij woningcorporatie onderzoek.

4.6 Vragenlijsten Praktijkonderzoek Psychose, EPA en Stemmen horen

Ondanks dat Anoiksis laat in het proces betrokken is geweest door AKWA GGZ, heeft de voorzitter feedback gegeven en aanvullingen op de vragenlijsten voor het Praktijkonderzoek naar de zorgstandaarden voor Psychose, EPA en Stemmen horen van AKWA GGZ. Anoiksis heeft de ontwikkelde vragenlijsten geplaatst op de socials en op de website. De voorzitter is betrokken geweest bij de evaluatie van de uitkomsten.

4.7 Expertpanel: Identiteit in de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening

De voorzitter heeft meegewerkt aan het expertpanel: Identiteit in de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening.

4.8 Diagnostic Alignment of DSM and ICD criteria and re-naming ‘schizophrenia’ (DAISY)

De voorzitter en de secretaris zijn betrokken bij een internationaal wetenschappelijk project in de context van de Schizophrenia International Research Foundation, dat a) een andere naamgeving voor schizofrenie wil onderzoeken en bewerkstelligen en b) de omschrijving voor schizofrenie in DSM en ICD meer op één lijn wil brengen. De voorzitter en de secretaris hebben de vraagstelling voor de enquête voor dit onderzoek becommentarieerd en hebben uitgebreid gesproken met Stefan Leucht, de kartrekker van dit onderzoek over de nadelen van DSM/ICD. Naar aanleiding

van dit gesprek hebben zij de mogelijkheid gekregen om twee vragen toe te voegen over de wenselijkheid van classificaties in het algemeen.

4.9 'Implementatie van resourcegroepen in de langdurige ggz via praktijk- en reflectief leren'

De voorzitter is betrokken bij de expertisegroep voor het onderzoek van Trimbos 'Implementatie van resourcegroepen in de langdurige ggz via praktijk- en reflectief leren' om inbreng vanuit mensen met psychosegevoeligheid te leveren en de bruikbaarheid en relevantie van de ontwikkelde werkwijzen te toetsen.

Dit project draait om het verbeteren van de zorg voor mensen in de langdurige ggz door middel van resourcegroepen (RG). In het kort: het gaat erom dat de cliënt niet alleen met een hulpverlener praat, maar dat er een team (een 'resourcegroep') om de cliënt heen wordt gebouwd met daarin ook naasten en andere belangrijke mensen.

Het project wil van de Resourcegroep een blijvende standaard maken door niet alleen de methode uit te rollen, maar ook de cultuur, het onderwijs en de organisatie van de zorg fundamenteel te veranderen.

In dit tweejarige project vormen zorginstellingen gemengde veranderteams waarin managers, hulpverleners, cliënten en hun naasten als gelijken samenwerken. In plaats van een standaardoplossing van bovenaf op te leggen, doorlopen deze teams vijf actiegerichte fasen (sprints). Ze onderzoeken eerst hun eigen werkomgeving: wat belemmert de samenwerking en wat stimuleert deze juist? Op basis daarvan maken ze een plan dat precies past bij hun eigen afdeling.

Centraal staat het reflectief leren. Tijdens vaste rustmomenten kijken de teams kritisch naar hun eigen gedrag. De belangrijkste lessen worden direct omgezet in lesmateriaal voor het beroepsonderwijs, zodat nieuwe zorgverleners deze manier van werken direct in hun DNA krijgen.

4.10 Passende huisvesting in bijzondere woonvormen

De Hogeschool Utrecht doet een landelijk onderzoek naar passende huisvesting voor (voormalig) dak- en thuislozen. Deel van dit onderzoek is ook een onderzoek naar bijzondere woonvormen, voor mensen die niet zelfstandig willen, kunnen of mogen wonen, om te inventariseren wat er al is aan bijzondere woonvormen in Nederland en vooral wat er nog nodig is. De voorzitter en de secretaris zijn co-onderzoeker in het onderzoek.

4.11 PhArm onderzoek

Een vaste vrijwilliger van Anoksis werkt mee aan het PhArM onderzoek naar de impact van armoede op psychofarmacotherapie. In dit project onderzoeken we hoe armoede en sociaaleconomische omstandigheden samenhangen met het gebruik, de werkzaamheid en de beleving van psychofarmaca bij mensen met psychische aandoeningen. Het doel is om beter te begrijpen waar en waarom verschillen ontstaan in medicatiegebruik en behandeluitkomsten tussen mensen met verschillende inkomens- en leefsituaties. We verwachten bijvoorbeeld dat mensen die in armoede leven vaker andere medicatie voorgeschreven krijgen, meerdere middelen tegelijk gebruiken (polyfarmacie) en vaker off-label voorschriften ontvangen.

Het is belangrijk om deze verbanden te doorgronden, omdat ze kunnen leiden tot concrete verbeteringen in de praktijk. Met de resultaten willen we bijdragen aan veiliger, effectiever en

rechtvaardiger medicatiegebruik binnen de geestelijke gezondheidszorg, bijvoorbeeld door beleidsadvies, gerichte informatie aan zorgverzekeraars en verduidelijking van patiëntinformatie bij medicatievoorschriften. Het project heeft een duidelijke maatschappelijke insteek: de resultaten moeten niet alleen wetenschappelijke kennis opleveren, maar ook concrete aanknopingspunten voor verbetering van de zorg. Ervaringsdeskundigen denken mee over de interpretatie en communicatie van de resultaten.

4.12 Overige

De voorzitter heeft deelgenomen aan een Delphi-studie die ging over de vraag: Wat is belangrijk in de zorg voor identiteitsherstel bij mensen met ernstige psychische problemen? Onderzoekers hadden een scoping review uitgevoerd en ontwikkelden een vragenlijst, die door velen is ingevuld. Daaruit kwamen waardevolle inzichten: verschillende thema's en mogelijke werkvormen die herstel van identiteit kunnen ondersteunen. Maar het was ook veel, waardoor soms het lastig was om het geheel goed te overzien. Sommige thema's overlaptten ook. Met deze Delphi-studie wilden de onderzoekers – samen met een expertpanel waar de voorzitter aan deelnam – bepalen welke thema's en werkvormen écht essentieel zijn in de zorg voor identiteitsherstel. Wat verdient prioriteit? Wat is waardevol, maar minder centraal? In de hoop te komen tot een overzichtelijk en onderbouwd geheel dat breed toepasbaar is in de ggz.

De voorzitter was op 24 oktober bij deel van de focusgroep over AI-gestuurde VR-CBT in de behandeling bij psychose van MIND en op 7 november bij de co-designsessie.

Het algemeen bestuurslid is betrokken geweest bij de onderzoeksaanvraag voor een onderzoek over stoppen met vaperen voor jongeren.

BIJLAGE 5: BIJDRAGEN AAN BEELDVORMING IN 2025

De voorzitter en de secretaris hebben op 6 februari het debat in De Balie met psychiaters Esther van Fenema, Jim van Os en Damiaan Denys over de rol van individualisering, eenzaamheid en zingeving in het moderne leven en hoe de psychiater zich daartoe verhoudt, bijgewoond.

Anoiksis heeft meegewerkt aan media-uitingen van andere organisaties:

- De voorzitter heeft meegedacht over de inhoud en de vormgeving van werkkaarten over de verschillende hersteldomeinen bij psychose, die worden verspreid door AKWA GGZ.
- De voorzitter heeft feedback gegeven op de Zorgstandaard Afbouw Psychofarmaca van AKWA GGZ.
- Anoiksis heeft de campagne "7 Mythen over Psychose" - een initiatief van Kenniscentrum Phrenos en het Netwerk Vroege Psychose (NVP) – ondersteund. De campagne heeft als doel om negatieve beeldvorming en stigma rondom psychose te doorbreken door feiten en fictie te scheiden.
- De secretaris heeft meegewerkt aan de uitzending van Nieuwsuur over de gevaren van AI voor de doelgroep.
- De voorzitter heeft gesproken met RTL Nieuws over de 16 vragenlijst voor psychotische kwetsbaarheid en benoemd dat een goede manier kan zijn om een ervaring bespreekbaar te maken. omdat het stigma op psychose zo groot is dat je er niet makkelijk over praat met anderen, maar tegelijkertijd gewaarschuwd voor nadelige gevolgen, zoals overmedicalisering. Veel jonge mensen hebben psychotische ervaringen en dat leidt lang niet altijd tot psychiatrische problemen.
- Een vrijwilliger van Anoiksis is mee-lezer geweest bij het Onderzoeksrapport van Toezicht Sociaal Domein over onderzoek naar ernstige incidenten waarbij de dader of verdachte verward gedrag vertoonde. Anoiksis is helaas niet betrokken geweest bij het opstellen van de inhoud van dit rapport, maar slechts gevraagd om feedback te geven op de toon van het rapport. De vrijwilliger heeft zich maximaal ingezet om stigmatisering als gevolg van het Rapport te beperken.
- De voorzitter heeft meegelezen en feedback en aanvullingen gegeven op de factsheet van 113 over suïcidaliteit bij psychosegevoeligheid.