

Jaarverslag 2017

Onafhankelijke vereniging Anoksis voor contact en onderlinge steun

Vereniging van psychosegevoelige mensen; diagnosecategorieën: schizofrenie, schizo-affectieve stoornis en Bleulersyndroom

Inhoud

1. Algemene informatie
 - 1.1 Doel van de vereniging
 - 1.2 Bestuur van de vereniging
 - 1.3 Leden en donateurs
 - 1.4 Werkwijze van de vereniging

2. Lotgenotencontact
 - 2.1 Regiobijeenkomsten
 - 2.2 Landelijke dag
 - 2.3 Jongerendag
 - 2.4 Telefonisch lotgenotencontact
 - 2.5 ziekenbezoek en verjaardagen
 - 2.6 vrijwilligersdagen

3. Voorlichting
 - 3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie
 - 3.2 Folders en overig ledenwervingsmateriaal
 - 3.3 Congressen en informatiemarkten
 - 3.4 Kwartaalblad "Open Geest"
 - 3.5 Nieuwsbrief
 - 3.6 Website
 - 3.7 actuele ontwikkelingen
 - 3.8 Anoksis International

4. Belangenbehartiging
 - 4.1 Landelijk, regionaal en internationaal
 - 4.2 Externe consulenten
 - 4.3 Koffie met...
 - 4.4 Overig

5. Voorwaardenscheppende activiteiten
 - 5.1 Bestuur
 - 5.2 Kantoor en inventaris
 - 5.3 Vrijwilligers
 - 5.4 Betaalde krachten

6. Projecten
 - 6.1 Behandelrelatie
 - 6.2 Zorgstandaard
 - 6.3 Kwaliteit

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 (de diagnose-categorieën chronische psychose, schizofrenie, schizo-affectieve stoornis en Bleulersyndroom).

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 2017 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose.

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 2017 uit Carola van Alphen, Christine Blanke, Mette Lansen en Matthijs van Boxtel. Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 7 oktober 2017 in Zandvoort aan de Eem te Amersfoort. Mette Lansen is toen afgetreden als voorzitter. Tegelijkertijd is Leo Finn benoemd als secretaris a.i.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2017 had Anoiksis 980 leden en ruim 140 donateurs.

1.4 Werkwijze van de vereniging

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftig regio's georganiseerd door ongeveer dertig vrijwilligers. De laatste jaren is er een verschuiving te zien van het reguliere lotgenotencontact naar projecten en internetfora. Hierbij weet Anoiksis ook veel niet-leden te bereiken. Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden ca. zeven vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van informatie, 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. drieënvijftig vrijwilligers)

2. Lotgenotencontact

2.1 Regiobijeenkomsten

In de vierentwintig regio's (waarvan er eind 2017 vijf vacant waren) zijn in totaal ca. negentig lotgenotenbijeenkomsten gehouden. Vacante regio's worden uitgenodigd voor bijeenkomsten in aangrenzende regio's. De uitnodigingen voor de bijeenkomsten werden hoofdzakelijk verstuurd vanuit het landelijke kantoor. Vanuit het oogpunt van kosteneffectiviteit en vanuit ecologisch perspectief is ervoor gekozen om uitnodigingen voor bijeenkomsten zoveel mogelijk per email te versturen. Hiervoor is het ledenbestand volledig bijgewerkt. Alle leden zijn gevraagd hun email-adres door te geven wanneer zij geen bezwaar hebben tegen digitale uitnodigingen. Daarnaast worden de bijeenkomsten in principe ook vermeld op de website. Een fors deel van de leden ontvangt nog uitnodigingen via de brievenbus, omdat dit hun voorkeur heeft

Er waren in 2017 ca. 30 vrijwilligers in de diverse regio's actief.

In 2017 heeft iemand met affiniteit met de doelgroep een aanstelling gehad van twaalf uur per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor.

2.2 Landelijke dag

Op 7 oktober 2017 was de officiële Landelijke dag met ledenvergadering in Zandvoort aan de Eem te Amersfoort. Daarbij waren ca. vijfenzeventig leden aanwezig. Danny Borsboom, professor in de grondslagen van de psychologie en de psychometrie, presenteerde een nieuw model voor hoe je kunt kijken naar psychiatrische aandoeningen. De Diabetes Vereniging Nederland heeft zich gepresenteerd en uitleg gegeven over waarom voor onze doelgroep het letten op suiker zo belangrijk is. We eindigden met een presentatie van het 'Slaap- en waakcentrum' van het St. Antonius ziekenhuis in Utrecht/Nieuwegein, met tips voor een goede nachtrust. Uiteraard was de landelijke dag ook weer de gelegenheid voor onze leden om lotgenoten uit het hele land te ontmoeten.

2.3 Jongerendag

Op 16 september 2017 is de Jong-Anoiksis-Dag gehouden in De Rode Leeuw in Amersfoort. Dit biedt jongeren met psychosegevoeligheid de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten. Na een speelse kennismaking konden jongeren hun eigen ervaringen en vragen inbrengen naar aanleiding van een ervaringsverhaal. Een onderzoek, PSYSCAN, heeft zich gepresenteerd. Tussendoor was er voldoende tijd om even bij te komen, met elkaar te relaxen, en wat te nuttigen. De Jong-Anoiksis-dag stond ook open voor niet-leden.

2.4 Telefonisch lotgenotencontact

Leden maar vooral ook niet-leden hebben telefonisch lotgenotencontact gehad met de diverse kantoormedewerkers. Daarnaast kunnen ook sommige regionale vrijwilligers worden gebeld.

2.5 Ziekenbezoek en verjaardagen

Ziekenbezoek aan mensen die zijn opgenomen of de deur niet uitkomen wordt op aanvraag door Anoiksis gefaciliteerd. Verjaardagskaarten, ontworpen door Anoiksisvrijwilligers worden structureel verstuurd.

2.6 Vrijwilligersdagen

Op 7 januari 2017 is er een nieuwjaarsborrel geweest voor alle vrijwilligers. Deze vond plaats in Grand Café Plein 7 te Woerden. Dit was een informele bijeenkomst die helemaal in het teken stond van ontmoeten en uitwisselen van ervaringen met het werken voor Anoiksis.

Voor de vrijwilligers zijn in 2017 daarnaast twee vrijwilligersdagen georganiseerd op verschillende locaties in het land. Zo willen we het voor zoveel mogelijk vrijwilligers mogelijk maken om deze bij te wonen. Deze dagen vonden plaats op 20 mei in Zwolle en op 25 november in den Bosch. Op de vrijwilligersdag op 20 mei zijn foto's gemaakt voor de bekendheidscampagne voor Anoiksis. Doel van de vrijwilligersdagen is: informeren, waarderen, activeren en inspireren van de vrijwilligers.

3. Voorlichting

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Vrijwilligers gaven psycho-educatie aan patiënten, familieleden en belangstellenden.

Verder is er voorlichting gegeven bij diverse opleidingen. Voorlichting ter plaatse wordt door ons indien mogelijk ook daar gedeclareerd.

Op het Anoiksiskantoor komen af en toe studenten langs voor informatie.

3.2 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

Tijdens de vrijwilligersdag op 20 mei zijn foto's gemaakt voor de bekendheidscampagne voor Anoiksis. Foto's van deze dag staan op de voorlichtingsfilm die draait in de wachtkamers en het hersencafé in het UMC te Utrecht. Dit is een plek waar veel mensen met psychose worden geholpen. Het materiaal is ook gebruikt voor de nieuwe strooifolder.

3.3 Congressen en informatiemarkten

Anoiksis staat regelmatig met een stand op symposia, congressen en publieksdagen. Ook bezoeken vrijwilligers congressen en symposia, hetzij als spreker hetzij als deelnemer en om netwerkcontacten te onderhouden.

3.4 Kwartaalblad "Open Geest"

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

3.5 Nieuwsbrief

In 2017 is de jaarlijkse nieuwsbrief gestuurd aan zowel de leden als de donateurs.

3.6 Website

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

3.7 Actuele ontwikkelingen

Jaarlijks worden enkele publicaties aangeschaft ten behoeve van voorlichting en belangenbehartiging.

3.8 Anoiksis International

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

4. Belangenbehartiging

4.1 Landelijk, regionaal en internationaal

Anoiksis is lid van de koepel Ieder(in). Op sommige projecten werkt Anoiksis samen met Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

Verder is er deelgenomen aan en expertise ingebracht bij diverse overleggen. 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.

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

Een coördinator **buitenland** (van Anoiksis International) onderhoudt actief contact met buitenlandse cliëntenorganisaties, de American Psychiatric Association (APA) en de WHO. Anoiksis International is vertegenwoordigd geweest bij twee bijeenkomsten van EMA (European Medicines Agency), en in juni bij GAMIAN-EU (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe). Ook heeft Anoiksis International deelgenomen aan het jaarlijkse congres van GAMIAN-EU, in september. In Halsteren heeft Anoiksis International een studiedag 'Over Trauma Gesproken' bijgewoond, georganiseerd door ISPS (International organization promoting psychotherapy and psychological treatments for persons with psychosis).

4.2 Externe consultants

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

4.3 Koffie met...

We hebben gemerkt dat mensen die zelf een psychose gehad hebben, hun vrienden, familieleden, buurtbewoners, professionals of beleidsadviseurs, graag eens met een Anoiksislid kennis maken. Het project Koffie met... maakt dit mogelijk

Diverse Anoiksisleden zijn hiervoor toegerust en presenteren zich op de website. Zij kunnen geïnteresseerden in de eigen buurt ontmoeten en onder het genot van een kop koffie het thema psychosegevoeligheid bespreken.

Aan het project Koffie met... hebben twee verschillende farmaceutische bedrijven bijgedragen. Sponsoring van Lundbeck hiervoor was al in 2016 ontvangen. In 2017 heeft Janssen nog een deel van de kosten gesponsord.

4.4 Overig

Een bestuurslid heeft deelgenomen in de werkgroep 'herziening adviesnota rijgeschiktheid bij psychose'. Meer informatie is gepubliceerd op de website. <http://www.anoiksis.nl/aanpassing-regels-rijgeschiktheid-psychose/>.

Een bestuurslid heeft zitting in het platform Volwaardig Burgerschap GGZ in regio midden-westelijk Utrecht voor gezamenlijke belangenbehartiging naar gemeenten.

5. Voorwaardescheppende activiteiten

5.1 Bestuur

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

De meeste bestuursleden werken ook mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2017 bestond het bestuur uit vier personen.

5.2 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. Het betreft mailingen variërend van 40 tot ruim 200 stuks. Mailingen aan alle leden zijn uitbesteed aan drukkerij 'de Dijk' van het DAC (dagactiviteitencentrum) in Den Helder.

Op het kantoor werkten ca. 10 vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week.

Verder heeft Anoiksis een cloudserver op co-locatie met het doel meer op afstand te kunnen gaan werken.

5.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2017 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.

5.4 Betaalde krachten

Anoiksis had in 2017 een betaalde kracht voor twaalf uur per week.

6. Projecten

6.1 Behandelrelatie

Als Anoiksis willen we opkomen voor de belangen van psychosegevoelige mensen. Uit veel gesprekken met Anoiksisleden blijkt dat leden hun relatie met hun behandelaar belangrijk vinden.

Lukt het de hulpverlener om in contact te blijven wanneer je er zelf niet in slaagt je verstaanbaar te maken? Wanneer grijpt een behandelaar in? Is hij of zij transparant in zijn of haar keuzen en kan je je hier (achteraf) in vinden? Het luistert allemaal nauw. Daarnaast hebben vooral jonge mensen vaak nog andere behoeften zoals het leren van nieuwe vaardigheden, het ontdekken en (leren) benoemen van eigen gevoelens en behoeften en contact met leeftijdsgenoten en rolmodellen.

Naar aanleiding van deze bevindingen heeft het Anoiksisbestuur besloten om een psychometrische vragenlijst te ontwikkelen voor de behandelrelatie van mensen met een psychotische stoornis. De vragenlijst wordt op basis van ervaringsdeskundigheid ontwikkeld met een financiële bijdrage van het Landelijk Platform GGZ (Mind). Wij hebben een conceptversie van de vragenlijst - een cliëntversie en een versie voor behandelaren - die psychometrisch moeten worden getest en geanalyseerd. Doel is dat deze vragenlijst gaat helpen om een optimale match te realiseren en deze eventueel mee te nemen als co-variabele in onderzoek.

Omdat het veel moeite kost voldoende deelnemers te vinden loopt dit project door in 2018

6.2 Zorgstandaard

Anoiksis is betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van verschillende zorgstandaarden, ontwikkeld vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ. Dit project bevindt zich in de afrondende fase.

6.3 Kwaliteit

Een bestuurslid heeft in 2017 deelgenomen aan de werkgroep Palliatieve Zorg GGZ in het project *'Pro-actieve palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Dit is een initiatief van VUmc en NIVEL. Het project wordt bekostigd door ZonMw vanuit het programma 'Palliatie Meer dan zorg'*. Dit project moet leiden tot een interventieprogramma en scholingsaanbod voor ggz-professionals die te maken hebben met deze doelgroep. De verwachting achter dit project is hiermee de kwaliteit van leven voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening in de laatste fase van hun leven te bevorderen. Om dit interventieprogramma zo goed mogelijk aan te laten sluiten op de praktijk wordt gebruik gemaakt van de expertise binnen Anoiksis.

Een bestuurslid heeft bij het NIVEL deelgenomen aan de expertgroep in het kader van het onderzoek naar *'Het betrekken van patiënten, naasten/familie en nabestaanden bij het incidententoezicht in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)'*.

Dit onderzoek betreft een verkenning naar de mogelijkheden van de IGZ om toezicht te houden op het betrekken van patiënten en naasten door zorgaanbieders bij calamiteitenonderzoek in de GGZ. Ook wordt verkend hoe dit toezicht kan bijdragen aan het leren van calamiteiten door zorgaanbieders. Het project wordt bekostigd door ZonMw binnen het programma *'Effectief toezicht'*

APA: American Psychiatric Association

EMA: Het Europees Geneesmiddelenbureau (in het Engels: *European Medicines Agency* oftewel *EMA*) is een agentschap van de Europese Unie. Het EMA houdt toezicht op de ontwikkeling, evaluatie en veiligheid van geneesmiddelen

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

ISPS: is een internationale organisatie die psychotherapie en psychologische behandelingen promoot voor personen met psychose. Zij zetten zich in voor het bevorderen van opleiding, training en kennis van professionals in de geestelijke gezondheidszorg bij de behandeling en preventie van psychotische stoornissen.

NIVEL: Het Nivel is het Nederlands instituut voor toegepast beleidsonderzoek van de gezondheidszorg. Dit onderzoek wordt uitgevoerd op projectbasis. Onderzoeksgegevens worden gebruikt door een groot aantal partijen, afkomstig uit de overheid en (koepels van) zorgverzekeraars, beroepsgroepen, zorginstellingen en patiënten- en consumentenorganisaties.

WHO: World Health Organization

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

Psychometrie is een wetenschap die zich bezighoudt met de technieken van het meten van psychologische fenomenen, waaronder symptomen van psychiatrische stoornissen.