

# Bestuursverslag 2019



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

## **Inhoud**

### **1. Algemene informatie**

#### **1.1 Doel van de vereniging**

#### **1.2 Het bestuur van de vereniging**

#### **1.3 Leden en donateurs**

#### **1.4 Werkwijze van de vereniging**

### **2. Lotgenotencontact: Samen**

#### **2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten**

#### **2.2 Samen komen in het land**

##### **2.2.1 Landelijke dag**

##### **2.2.2 Jongerendag**

##### **2.2.3. Vrijwilligersdagen**

#### **2.3 Samen verbonden**

##### **2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact**

##### **2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen**

### **3. Samen beter informeren**

#### **3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie**

#### **3.2 Congressen en informatiemarkten**

#### **3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal**

#### **3.4 Bijdragen aan kennis**

#### **3.5 Bijdragen aan de media**

#### **3.6 Kwartaalblad "Open Geest"**

#### **3.7 Nieuwsbrief**

#### **3.8 Website**

### **3.9 Koffie met...**

## **4. Samenwerking in het veld**

## **5. Samen opkomen voor belangen**

### **5.1 landelijk**

### **5.2 regionaal**

### **5.3 Anoksis International**

### **5.4 Externe consulenten**

## **6. Samen de vereniging draaien: intern**

### **6.1 Bestuur**

### **6.2 Kantoor en inventaris**

### **6.3 Vrijwilligers**

### **6.4 Betaalde krachten**

## **7. Samen aan de slag: Projecten**

### **7.1 Behandrelatie**

### **7.2 Zorgstandaard**

## **1. Algemene informatie**

### **1.1 Doel van de vereniging**

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

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

Het lukt Anoiksis in hoge mate om patiëntgestuurd te zijn. Ook in 2019 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose. Voor functies die blijkbaar niet zijn te vervullen door lotgenoten, zoeken wij in eerste instantie naar naaste betrokkenen die feeling hebben met de doelgroep.

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

### **1.2 Het bestuur van de vereniging**

Het bestuur van de vereniging bestond in 2019 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester) en Leopold Finn (secretaris a.i.) Inge is op de landelijke dag van Anoiksis verkozen tot bestuurslid, eind november is Arnold Brabander aspirant bestuurslid geworden. Hij is eerder secretaris en regio-coördinator van Anoiksis geweest

Op de ALV van Anoiksis in 2020 kunnen de leden Arnold Brabander verkiezen tot secretaris.

Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 12 oktober 2019 in Plein 7 in Woerden.

### **1.3 Leden en donateurs**

Eind 2019 had Anoiksis 849 leden en 119 donateurs.

### **1.4 Werkwijze van de vereniging**

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftientig regio's georganiseerd door ongeveer twintig vrijwilligers. De laatste jaren is er een verschuiving te zien van het reguliere lotgenotencontact naar projecten en internetfora. Hierbij weet Anoiksis ook veel niet-leden te bereiken. Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden ca. zes vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van informatie, onder andere via e-mail en telefoon. Voorlichting en psycho-educatie worden zowel via het landelijk kantoor als regionaal verzorgd. Soms werken mensen uit de eigen achterban betaald op projectbasis, bij voorkeur als opstap naar een andere baan.

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

## **2. Lotgenotencontact: Samen**

### **2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten**

De regiobijeenkomsten zijn binnen Anoiksis de belangrijkste vorm van lotgenotencontact. Voor een deel van de leden zijn de aangeboden bijeenkomsten de belangrijkste reden om lid te zijn. Ondanks dat, lijkt er wat minder opkomst te zijn door het land heen. Er zijn in 2019 relatief veel bijeenkomsten afgelast door te weinig aanmeldingen. Er waren 88 bijeenkomsten aangeboden en 83 daarvan vonden volgens onze gegevens daadwerkelijk plaats. We denken dat hierbij o.a. het wat teruglopende ledenaantal meespeelt. Ook het onderwerp 'behandelrelatie' voor regionale bijeenkomsten kon niet altijd rekenen op voldoende interesse. Veel regiocoördinatoren boden een eenduidig, stabiel aanbod aan (lotgenotenbijeenkomsten) of juist een gevarieerd aanbod. Ook werden leden over hun wensen geraadpleegd via enquêtes. Blij zijn we ook met nieuwe regiocoördinatoren, met een regiocoördinator die bereid was een extra regio onder haar hoede te nemen, met mensen die een regiocoördinator ondersteunden en mensen die eenmalig iets organiseerden voor hun regio. Anoiksis ondersteunt al deze initiatieven van harte. Er waren filmmiddagen, etentjes, lotgenotenbijeenkomsten over inhoudelijke onderwerpen, een Jongerendag en een jongerenuitje, museumbezoek, wandelingen en meer!

Sommige regio's zaten in 2019 zonder regiocoördinator. In enkele gevallen is door leden ter plaatse eenmalig iets georganiseerd, ondersteund vanuit kantoor. In sommige gevallen heeft de kantoormedewerker die tevens landelijk ondersteuner van de regiocoördinatoren is, een uitje georganiseerd om de leden de kans te geven elkaar weer eens te ontmoeten. Dit werd erg gewaardeerd. Ook het vergoedingsbeleid voor regiobijeenkomsten wordt regelmatig geactualiseerd, zodat goede bijeenkomsten en leuke uitjes mogelijk blijven.

Ook in 2019 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 Samen komen in het land**

#### **2.2.1 Landelijke dag**

De landelijke dag van Anoiksis werd 12 oktober 2019 gehouden in plein7 in Woerden. De locatie werd als leuk en vernieuwend gewaardeerd door onze leden. We zaten in een mooie, stemmige maar ook moderne zaal. Het personeel was erg vriendelijk, voorkomend en zorgzaam.

In het officiële deel van de ledenvergadering is Mette Lansen gekozen tot erelid, wegens haar vele verdiensten voor de vereniging.

Inge Wagter is gepresenteerd als nieuw bestuurslid voor de vereniging.

Op voorspraak van de kascommissie heeft de ALV besloten het bestuur decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.

De lunch was gezellig, en werd lekker gevonden. Tijdens de lunch was er een mini-informatiemarkt waar leden kennis konden maken met onderzoekers en hun onderzoek. Dit werd fijn gevonden door sommige leden. Anderen zochten meer een moment van rust, of liever elkaar op.

Voorzitter Carola van Alphen hield een openingslezing over 'het belang van verhalen in de psychiatrie'. Leden vonden het goed en belangrijk dat er meer aandacht voor het verhaal van de cliënt komt in de psychiatrie. Dit zou een speerpunt moeten zijn in de psychiatrie, er valt veel te leren. Hiermee werd het thema van de dag, 'Verhalen', ingeleid.

De onderzoekers van Clozin presenteerden hun onderzoek over Clozapine. Een deel van hun onderzoek is het mogelijk voorspellen of gevaarlijke bijwerkingen van clozapine kunnen optreden. Aangezien veel van onze leden dit middel gebruiken, is dit een belangrijk onderwerp. Het werd erg interessant gevonden door leden, maar soms wat te wetenschappelijk.

Ook de Verhalenbank voor Psychiatrie heeft zichzelf gepresenteerd. Deze doet onderzoek naar wat men uit ervaringen van mensen binnen de psychiatrie (dit kunnen mensen zijn die patiënt zijn, maar bijvoorbeeld ook hulpverleners of naasten) kan leren om de psychiatrie beter te maken. Dit werd door de leden gezien als een mooi, goed én leuk initiatief. Dat de menselijke maat terugkomt in de psychiatrie wordt gezien als heel belangrijk. Verschillende leden hebben naar aanleiding hiervan laten weten te overwegen om mee te gaan doen! Tenminste een persoon zei dat hij er een enorme boost van kreeg!

Tijdens de landelijke dag hebben verschillende lotgenoten met ons gedeeld wat hen in hun leven vleugels heeft gegeven, de zogenaamde Vleugelverhalen. Dit heeft veel leden (h)erkenning en bemoediging gebracht. De insteek van hoe lotgenoten herstel hebben gevonden werd inspirerend gevonden. Je hoort eens hoe anderen hun leven hebben ingericht na een psychose. Je leert relativeren wat je zelf is overkomen. Het versterkte het gevoel van saamhorigheid.

Muzikale omlijsting was er van Motivational Musical, met aansprekende liedjes met persoonlijke teksten. Het geluid was wat hard, maar het optreden werd gezien als een mooie afsluiting. Iemand zei zelfs dat ze zijn hart hadden veroverd.

Het belangrijkste van zo'n dag wordt toch gevonden het samenzijn, de kans om met oude en nieuwe leden te spreken en ideeën te verzamelen, de ontmoeting en de positiviteit. Het voelt fijn om onder gelijkgestemden te zijn, je weer echt lid van de vereniging te voelen. Samen beleef je de dag! Voor een nieuw lid voelde het als een warme kennismaking met Anoiksis.

Een lid vatte het samen met: het vergroot mijn beeld en mijn wereld.

### **2.2.2 Jongerendag**

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

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

Op 14 september 2019 was de Jongerendag bij In-de -kern-gezond bij station Utrecht Leidsche Rijn, door een jongere aangedragen. Thema zelfbeeld en zelfvertrouwen.

Er waren ca. 15 jongeren. Zij deden een spel onder leiding van een jong Anoiksislid, hebben geluncht en gewandeld met ruimte voor gesprek. Verder was er een soort toneelworkshop van I-Love-me. Daarbij werden de jongeren uitgedaagd om zich te laten zien en ruimte in te nemen. Na afloop werd er spontaan een whatsapp groep aangemaakt om contact te houden. Later in het jaar gingen jonge Anoiksisleden naar het China Light Festival in Rhenen. Er zijn ideeën voor meer activiteiten.

### **2.2.3. Vrijwilligersdagen**

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

De eerste vrijwilligersdag van 2019 is gehouden in april in een stemmig klooster in Zwolle. Linda Rosema, die tevens de vrijwilligerscoördinator is binnen Anoiksis heeft hiervoor de Workshop 'Werken met plezier en energie' ontwikkeld en deze geleid op de vrijwilligersdag. Hierin namen deelnemers hun vrijwilligerswerk bij Anoiksis op enkele concrete onderdelen onder de loupe evenals hun energiebalans. Dit gaf aanknopingspunten voor verandering of meer inzicht.

Daarnaast was er uitwisseling met het bestuur o.a. over een enquêteformulier voor het evalueren van regiobijeenkomsten. Het geven van voorlichting was ook onderdeel van gesprek.

Mink van Samen Sterk zonder Stigma was uitgenodigd om een presentatie te geven over (zelf) stigma. Dit was een zeer interactieve bijeenkomst. Na afloop is gedineerd bij pizzeria Bella Napoli.

Op 15 november in Utrecht was de tweede vrijwilligersdag van 2019.

De dag begon met koffie/thee en gebak bij stadskasteel Oudaen. Hier werden al direct vele ervaringen uitgewisseld en heeft het bestuur de vrijwilligers op de hoogte gebracht van laatste ontwikkelingen. Daarna was er een rondtocht door Utrecht in een rondvaartboot. Dit heeft enkele vrijwilligers op het idee gebracht om ook dit soort dingen te gaan organiseren voor de regio in de toekomst. Ter afsluiting was er een maaltijd bij Pannenkoekenhuis De Oude Muntkelder. Halverwege de maaltijd is er wat geschoven met stoelen zodat je ook andere mensen kon spreken en nog meer kon uitwisselen!

## **Samen verbonden**

### **2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact**

Leden maar vooral ook niet-leden hebben telefonisch lotgenotencontact gehad met de diverse kantoormedewerkers. Daarnaast waren ook sommige regiocoördinatoren beschikbaar voor telefonisch contact.

### **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 worden structureel verstuurd.



### **3. Samen beter informeren**

#### **3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie**

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

Verder is er voorlichting gegeven bij diverse opleidingen en aan hulpverlener teams. Voorlichting ter plaatse werd door ons indien mogelijk ook daar gedeclareerd.

Op het Anoiksiskantoor kwamen af en toe studenten langs voor informatie en incidenteel klopten familieleden, die zojuist een lotgenoot hadden bezocht op een van de afdelingen van het UMC, aan voor informatie. Ook onderzoekers binnen het UMC wisten het Anoiksis kantoor te vinden. Zo krijgt de samenwerking met het UMC mooi gestalte!

#### **3.2 Congressen en informatiemarkten**

Anoiksis stond af en toe met een stand op symposia, congressen en publieksdagen. Ook bezochten vrijwilligers congressen en symposia, hetzij als spreker hetzij als deelnemer en om netwerkcontacten te onderhouden. Voorbeelden hiervan zijn de deelname van Anoiksis aan de jubileumdag van MIND Ypsilon en de deelname van Anoiksis aan het Congres van Netwerk Vroege Psychose.

#### **3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal**

In 2019 is door verschillende actieve leden gewerkt aan een brochure over de aangeboden en aangeraden zorg uit de zorgstandaard voor psychose. Deze heeft uiteindelijk vorm gekregen in de prachtige Wegwijzer in de geestelijke gezondheidszorg: Omgaan met Psychosegevoeligheid. De bedoeling is dat deze in 2020 breed onder de aandacht wordt gebracht, om mensen te informeren over goede zorg én om Anoiksis in beeld te brengen bij instellingen, FACT-teams en dergelijke en Anoiksis bij informatiemarkten en symposia een gezicht te geven.

Anoiksis is door Ypsilon gevraagd mee te denken over hun folder. De voorzitter van Anoiksis heeft nog scherper verwoord waarom Ypsilon leden Anoiksis moeten steunen en promoten.

#### **3.4 Bijdragen aan kennis**

Anoiksis heeft een bijdrage geleverd aan het Handboek Schizofrenie Spectrumstoornissen. Zowel de voorzitter van Anoiksis als een van onze actieve vrijwilligers heeft meegeschreven.

#### **3.5 Bijdragen aan de media**

Aan het begin van het jaar, toen iedereen natuurlijk bezig was met wel of geen goede voornemens maken, heeft de voorzitter Carola van Alphen meegewerkt aan een uitzending van 1 Vandaag over leefstijlverandering. Daarin heeft zij verteld over hoe verandering van leefstijl haar niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk vooruit geholpen heeft. Hierna heeft zij veel positieve reacties van onbekenden gekregen, met als algemene deler dat het goed was om psychose een gezicht te geven in de media.

Naar aanleiding van een zeer stigmatiserend artikel in de Volkskrant heeft Anoiksis samen met MIND Ypsilon en Samen Sterk zonder stigma een reactie gestuurd naar de Volkskrant, met de uitnodiging dat wij graag met redactieleden in contact willen treden om hen te informeren. Op deze uitnodiging is geen reactie gekomen. Wel is in een later stadium een vrijwilliger van Anoiksis benaderd voor een uitgebreid interview met de Volkskrant. Deze vrijwilliger heeft een sterk pleidooi gehouden tegen het beeld dat mensen met psychosegevoeligheid gevaarlijk zouden zijn. RTL 4 heeft naar aanleiding van de moorden in Limburg een lid van Anoiksis uitgenodigd.

### **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 2019 naar tevredenheid gedrukt en verspreid door ‘Drukkerij de Dijk’ van GGZ Noord Holland Noord. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vijf vrijwilligers.

### **3.7 Nieuwsbrief**

In 2019 is de jaarlijkse nieuwsbrief gestuurd aan zowel de leden als de donateurs. Ook dit jaar hebben wij de nieuwsbrief laten drukken in de kleuren van Anoiksis (paars-groen)

### **3.8 Website**

Anoiksis heeft een website in eigen beheer met informatie over de vereniging en over diverse aspecten van psychosegevoeligheid: [www.anoiksis.nl](http://www.anoiksis.nl)

Een andere website [www.psychosegevoelig.nl](http://www.psychosegevoelig.nl) is in 2018 en 2019 onder handen genomen. Hierbij zijn onze technische mensen ondersteund door een familielid van één van hen. Deze site is nu ook geschikt gemaakt voor smartphones: <https://www.psychosegevoelig.nl/web/>

### **3.9 Koffie met...**

We hebben gemerkt dat mensen die zelf een psychose gehad hebben, hun vrienden, familieleden, of andere belangstellenden, graag eens met een Anoiksislid kennis maken. Het project Koffie met... maakt dit mogelijk. Diverse Anoiksisleden presenteerden zich op de website om in hun omgeving onder het genot van een kop koffie het thema psychosegevoeligheid te bespreken. Het totaal aantal aanvragen in 2019 was weliswaar gering te noemen, maar elk afzonderlijk gesprek achtten we de moeite waard.

#### **4. Samenwerking in het veld**

Sinds eind 2019 is er regelmatig overleg tussen de 'psychoseclubs' Anoiksis, MIND ypsilon, PlusMinus en Psychosenet, geïnitieerd door de voorzitter van PlusMinus (voorheen VMDB)

##### *Ypsilon*

Anoiksis heeft op 29 november een workshop gehouden op de Jubileumdag van 35 jaar (MIND) Ypsilon, over het toevoegen van de JIM (jouw ingebrachte mentor) aan de triade. Anoiksis was uitgenodigd om haar kijk te geven op triadisch werken. Anoiksis was ook vertegenwoordigd met een stand.

Samen met Ypsilon en het UMC Utrecht heeft Anoiksis de Ria van der Heijden prijs gewonnen die werd uitgereikt op de jubileumdag van (MIND) ypsilon.

Anoiksis werd gevraagd zitting te nemen in de Raad van Advies van Ypsilon. Namens het bestuur van Anoiksis werd I. Wagter bereid gevonden en een lid van Anoiksis nam deel op persoonlijke titel.

## 5. Samen opkomen voor belangen

### 5.1 landelijk

Anoiksis is lid van de koepel Ieder(in), een netwerk dat de belangen behartigt van mensen met een beperking of chronische ziekte. Op sommige projecten werkt Anoiksis samen met Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Anoiksis heeft bijvoorbeeld bijgedragen aan het manifest 'Wonen alleen is niet genoeg'. De voorzitter van Anoiksis, Carola van Alphen, heeft de sleutel tot verandering daarin symbolisch aangereikt aan staatssecretaris Blokhuis

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

Een van de actieve leden zit in de GROUP FOUNDATION namens Anoiksis. Anoiksis is ook vertegenwoordigd in Samen Sterk Zonder Stigma.

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

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

- I-Cause (N.E.M. van Haaren) werd ondersteund door Anoiksis
- Psychoseconsortium OPHELIA: Langlopend cohortonderzoek naar vroege herkenning en behandeling in de geestelijke gezondheidszorg/ Outcome of Psychosis: Heterogeneity Explained by Long-lasting Individual Attributes (OPHELIA)
- Jeugdtrauma consortium (UNITE) geen positief advies ZonMW)
- Negatieve symptomen onderzoek (J.R.Zinkstok) geen positief advies van ZonMW
- HAMLETT (I. Sommer)
- PERSONAL: Personal Recovery in Schizophrenia, cOerction, New interventions Antipsychotics, a Long-term and triangular perspective (geen positief advies van ZonMW)
- Wetenschapsagenda InGeest/Ypsilon/Anoiksis
- MELIA: METformin-Lifestyle in Antipsychotic users trial (Dr. Luycx)
- Riluzole onderzoek (een medicijn dat zou kunnen helpen tegen negatieve en cognitieve symptomen, support brief (geen positief advies ZonMW)
- No Guts No Glory (I.Sommer) in 2020 opnieuw ingebracht

### 5.2 regionaal

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

In Amsterdam is er vanuit Anoiksis input gegeven bij de opzet van het onderzoek 'Herstel in perspectief' van Mentrum/Arkin. Dit betreft een kwalitatief onderzoek naar herstel bij patiënten die langdurig in behandeling zijn en hun naasten.

### 5.3 Anoiksis International

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

Hier volgt een overzicht van de bijeenkomsten waar Anoiksis International vertegenwoordigd was:

- **Maart:** GAMIAN-EU, Boekarest. A.L.V. en Congres met thema comorbiditeit van depressie en lichamelijke aandoeningen (AK & LF).
- **Mei:** EBC, Brussel. Gastspreker, kickoff VOT2 onderzoek Autisme Spectrum Disorder (LF).
- **Mei:** BI, Ingelheim. Schizophrenia Patients Organisations Advisory Board over nieuwe ontwikkelingen in medicijn voor positieve, negatieve en cognitieve symptomen (AK).
- **Juli:** GAMIAN-EU. Onderzoek- de doelen van de studie zijn het identificeren van de zorg ervaring van cliënten, aangevuld met het verhaal van de werkers in de GGZ (AK)
- **Augustus:** ISPS, Rotterdam. Stand op Congres met thema op de genezende kracht van menselijke herverbinding (AK & LF).
- **September:** GAMIAN-EU. Vervolg aan onderzoek van juli (AK).
- **December:** ISPS, Liszt. A.L.V. Bijeenkomst (AK).

### 5.4 Externe consulenten

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

## **6. Samen de vereniging draaien: intern**

### **6.1 Bestuur**

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

De bestuursleden werken ook mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2019 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. Het betreft mailingen variërend van 20 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. tien vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week.

In 2019 zijn er een aantal veranderingen plaatsgevonden in de manier waarop het kantoor de contributies regelt.

- Acceptgiro's kunnen niet meer verzonden worden
- Contributiebetalingbewijzen worden niet meer automatisch verzonden maar op aanvraag, dit uit oog van duurzaamheid en efficiency
- Contributiebetaling via automatische machtiging kan helaas niet meer halfjaarlijks geïnd worden. Leden die een machtiging hebben gegeven voor halfjaarlijkse incasso zijn geïnformeerd

### **6.3 Vrijwilligers**

Anoiksis had in 2019 in totaal ca. vijftig vrijwilligers. Hun werkzaamheden betroffen lotgenotencontact in de regio's, administratie e.d. op kantoor, redactie voor de Open Geest en de website, onderzoek, grafisch ontwerp, boekhouding en bestuur. Al deze vrijwilligers krijgen volgens een vaste systematiek een onkosten- en vrijwilligersvergoeding.

### **6.4 Betaalde krachten**

Anoiksis had in 2019 een betaalde kracht voor twaalf uur per week.

## **7. Samen aan de slag: Projecten**

### **7.1 Behandelrelatie**

Als Anoksis willen we opkomen voor de belangen van psychosegevoelige mensen. Uit veel gesprekken met Anoksisleden 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 Anoksisbestuur besloten om een psychometrische vragenlijst te ontwikkelen voor de behandelrelatie van mensen met een psychotische stoornis. De vragenlijst is op basis van ervaringsdeskundigheid ontwikkeld met een financiële bijdrage van het Landelijk Platform GGZ (Mind). Wij hebben een conceptversie van de vragenlijst ontwikkeld - 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 voor de validatie te vinden, liep dit project door in 2019 en reist mee naar 2020. Vanaf eind 2018 heeft er een pilot gedraaid bij een behandelcentrum voor psychose in Amsterdam. Ook is een samenwerking aangegaan met het onderzoeksteam van het UMC Utrecht. Naar nog een deelnemende organisatie wordt gezocht.

In 2019 is de behandelrelatie besproken op de landelijke dag, en zijn leden uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Bij instellingen waar wij als Anoksis contact mee hadden is de vraag ook uitgezet.

De verwerking vindt plaats in 2020.

### **7.2 Zorgstandaard**

Anoksis is betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van verschillende zorgstandaarden, ontwikkeld vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (Sinds 1 oktober 2018 Alliantie Kwaliteit in de GGZ ((AKWA)). Dit project bevindt zich nog steeds in de afrondende fase. Verschillende Zorgstandaarden zijn geautoriseerd. We wachten nog op de Zorgstandaard Trauma- en Stressorgerelateerde stoornissen.

Van de uitkomsten van de zorgstandaard voor Psychose is de wegwijzer in de geestelijke gezondheidszorg: Omgaan met Psychosegevoeligheid gemaakt. Hierin wordt helder besproken welke zorg mogelijk en aangeraden is bij psychosegevoeligheid.

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

*Uit privacyoverwegingen noemen wij geen namen.*



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

**APA:** American Psychiatric Association

**CCITP:** International Conference on Crisis, Coercion and Intensive Treatment in Psychiatry (**CCITP**)

**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

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

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

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

**ISPS** (International organization promoting psychotherapy and psychological treatments for persons with psychosis): 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.

**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.

**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.

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

**VIP:** Vroege Interventie Psychose: behandeling die jongvolwassenen ondersteunt die een verhoogde kans hebben om een psychose te krijgen. Het VIP-team behandelt en begeleidt jonge mensen tijdens of na (een van) de eerste psychose(n)

**VWS:** Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

**WHO:** World Health Organization

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

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