

# Bestuursverslag 2020



**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 en Jong Anoiksis**

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

##### **2.2.4 Ander contact**

#### **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 Behandelrelatie**

### **7.2 Zorgstandaard**

### **7.3 Appeltjes van Oranje**

### **7.4 Portrettenproject Kwetsbaarheid en Kracht**

## **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 2020 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose. Voor functies die blijkbaar niet zijn te vervullen door lotgenoten, zoeken wij in eerste instantie naar naaste betrokkenen die feeling hebben met de doelgroep.

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

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

Het bestuur van de vereniging bestond begin 2020 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxel (penningmeester), Leopold Finn (secretaris a.i.) en Inge Wagter (algemeen bestuurslid). Op de digitale algemene ledenvergadering in augustus is Arnold Brabander verkozen tot secretaris, een functie die hij in het begin van het bestaan van Anoiksis ook al vervuld heeft. In november 2020 heeft Leopold Finn zich teruggetrokken als bestuurslid.

Op de ALV van Anoiksis in 2021 kunnen de leden Chris Konings verkiezen tot aspirant bestuurslid.

Het bestuur legde verantwoording af bij de algemene ledenvergadering op 13 augustus 2020. Deze ALV vond digitaal plaats vanwege de Covid-19 pandemie.

### **1.3 Leden en donateurs**

Eind 2020 had Anoiksis ca. 860 leden en ca. 140 donateurs

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

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijfentwintig 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**

Anoiksis ging goed van start in 2020, met o.a. een nieuwjaarsborrel, strandwandeling en pannenkoeken, een museumuitje, bowlen en workshop zelfstigma.

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.

Het doet pijn dat vanwege de maatregelen tegen de Covid-19 pandemie vanaf maart maar weinig fysieke bijeenkomsten hebben kunnen plaatsvinden in 2020. Sommige regio-coördinatoren hebben wandelingen uitgezet, enkelen hebben het voor elkaar gekregen om online bijeenkomsten te organiseren, zoals een lezing door prof. dr. Stynke Castelein en een wetenschapsavond via Zoom samen met MIND Ypsilon. Voor veel regio-coördinatoren is het onbekend terrein. Vanuit het kantoor en bestuur wordt meegedacht en ondersteund bij het organiseren. Hoewel digitaal tijdens de dieptepunten van de pandemie de enige manier lijkt om met elkaar in contact te zijn lijkt de animo hiervoor onder de leden niet groot.

Een enkele regio heeft samen een whats app groep gevormd.

Ook in het grootste deel van het jaar 2020 heeft iemand met affiniteit met de doelgroep een aanstelling gehad van 12 uren per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor. Aan het eind van het jaar is dit in overleg omgezet naar 9 uur per week.

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

#### **2.2.1 Landelijke dag**

Hoewel er al een prachtig programma klaar lag voor de landelijke dag van 2020 en een mooie locatie al geboekt was, hebben we moeten besluiten geen fysieke landelijke dag te houden, maar een digitale algemene ledenvergadering. Deze vond plaats op 13 augustus 2020, via WebEx. Leden kregen van tevoren alle stukken thuisgestuurd, en konden via mail/ telefoon naar het kantoor of post, vragen stellen aan het bestuur of zienswijzen inbrengen. Het stemmen gebeurde digitaal, via email of via deelname aan de WebEx vergadering.

In de digitale ALV is besloten tot een statutenwijziging, die feitelijk al een jaar eerder in gang was gezet door de ALV van 2019. De belangrijkste wijzigingen betroffen:

- om in de statuten de zin: Het gewone lidmaatschap van de vereniging staat slechts open voor chronisch psychotische en schizofrene personen te wijzigen in het lidmaatschap van de vereniging staat open voor mensen met psychosegevoeligheid en/of schizofrenie
- Opzegging van het lidmaatschap door het lid vindt plaats met onmiddellijke ingang, tenzij een latere datum wordt aangegeven. Opzegging kan zowel schriftelijk als telefonisch geschieden.
- Na Artikel 13 lid 4 wordt een nieuw lid ingevoegd om digitale ALV mogelijk te maken.

Tevens is op de ledenvergadering besloten om de koepel leder(in) te verlaten en terug te keren naar MIND (vroeger: platform GGZ). Het bestuur beargumenteerde de keuze en de leden stemden in.

Arnold Brabander is benoemd tot secretaris van de vereniging.

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

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

Om deze reden hoopt het bestuur van Anoiksis in de tweede helft van 2021 weer een fysieke landelijke dag te organiseren, wanneer de Corona-maatregelen dit toelaten.

### **2.2.2 Jongerendag en Jong Anoiksis**

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

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

Het jaar 2020 begon nog goed! Op zaterdag 11 januari 2020 heeft de Jong-Anoiksis groep een bezoek gebracht aan het China Light Festival.

Helaas kon ook de jongerendag dit jaar vanwege de Corona-maatregelen niet doorgaan. Jongeren worden zwaar getroffen door de maatregelen, vanuit kantoor hebben we hen bemoedigende kaarten gestuurd en hebben we gezocht naar een virtueel alternatief.

Zaterdag 21 november was er een ZOOM 'borrel' van 15 tot 16 uur.

Zo was er toch de mogelijkheid om iedereen te zien en om uit te wisselen hoe het met iedereen gaat.

Tijdens de bijeenkomst zorgden we dat iedereen aan bod kwam. We hadden een aantal gespreksthema's:

- Hoe gaat het met je? Wat houd je bezig? (gezamenlijk onderwerp om over door te praten?)
- Wat is een van de eerste dingen die je graag wil doen als de crisis helemaal voorbij is?
- Wat doe je om helemaal te ontspannen en tot rust te komen in deze periode?

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

### **2.2.3. Vrijwilligersdagen**

Doel van de vrijwilligersdagen is: informeren, waarderen, activeren en inspireren van de vrijwilligers. Voor de eerste vrijwilligersdag van Anoiksis lag al een plan klaar, maar deze plannen moesten vanwege de pandemie ook de ijskast in.

Om toch iets van verbinding met elkaar te voelen, zijn vanuit kantoor kaarten verstuurd naar onze actieve leden.

### **2.2.4 Ander contact**

Lotgenoten die tijdens de pandemie opgenomen waren in instellingen hadden zwaar te leiden onder de contactbeperking

Het is al zo heftig om opgenomen te zijn in een instelling, weg van je vertrouwde omgeving en overgeleverd aan je psychose en aan de regels en beleid van de instelling, en dan worden de mensen van wie je houdt ook nog bij je weggehouden. Voor je eigen veiligheid. En voor de veiligheid van je medebewoners/medepatiënten. En dat is te begrijpen. Maar ook áángrijpend.

Om dit isolement te doorbreken zijn MIND Ypsilon, Anoiksis en Social Run een crowdfundingactie begonnen. Het idee is simpel: Men neme een container, bouwt deze om zodat er twee compartimenten in zitten gescheiden door een glazenwand, voorziet elk van de compartimenten van een eigen ingang en een beetje een prettig interieur, en voilà een coronaveilige ontmoetingsplek! (kort samengevat). De gedachte van de drie organisaties was: als wij dit kunnen realiseren voor één instelling, dan ziet men dat het dus gewoon kán! Goed voorbeeld doet volgen!

Eén zo'n 'quarantainer' regelen en verbouwen kost ongeveer 7500 euro. Het bestrijden van eenzaamheid onder onze lotgenoten is elke euro meer dan waard.

De eerste dag is meteen 20.261,29 euro opgehaald! Dat was 270 procent van het streefbedrag. We hebben vier containers kunnen plaatsen. Mensen zien een probleem en gaan meedenken, helpen oplossen. En andere mensen zien een goed idee, en stappen in. Dit zwaan kleef aan-effect moeten we hebben.

## **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.

Vanaf maart werd duidelijk dat het kantoor van Anoiksis in het UMC Utrecht dicht moest voor onbepaalde tijd, vanwege de oproep van het kabinet om zoveel mogelijk thuis te werken en vanwege de veiligheid van onze medewerkers. Er is een mobiele telefoon aangeschaft waarnaar we de telefoonlijn van kantoor konden doorverbinden, zodat Anoiksis via onze secretaris telefonisch bereikbaar bleef. Helaas bleken er technische moeilijkheden bij wijzigingen van het welkomstbericht



op VoiceMail, waardoor leek dat we onbereikbaar waren. Mensen die belden, werden echter altijd teruggebeld door onze secretaris.

### **2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen**

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

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

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

Wegens de corona-maatregelen hebben wij in 2020 weinig aanvragen gekregen voor mondelinge voorlichting en psycho-educatie. Wel hebben mensen zich online laten interviewen, voornamelijk door onderzoekers.

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

Fysieke congressen en informatiemarkten hebben in 2020 niet plaatsgevonden. Anoiksis heeft wel meegedaan aan verschillende onlinebijeenkomsten. Verder is Anoiksis betrokken geweest bij het organiseren van het nationale Psychocongres, welke vanwege Covid-19 in september 2021 plaats gaat vinden.

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

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

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

Zowel onze leden als onze donateurs hebben dit blad inmiddels ontvangen. De stichting Vrienden van Ypsilon is bereid gebleken het blad onder Ypsilonleden te verspreiden. In de loop van 2021 zal het blad verspreid worden onder meer instellingen en organisaties. In de tweede helft van 2021 hopen we dat de Corona-maatregelen die dan gelden het toelaten om op bezoek te gaan bij instellingen en FACT-teams om bewoners/patiënten/cliënten van deze organisaties kennis te laten maken met Anoiksis. Het blad is een mooie binnenkomer.

Het blad is gesponsord door verschillende partijen.

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

De voorzitter heeft de intelligente lockdown in maart gebruikt om mee te werken aan een boek van professor Lieuwe de Haan, de *Vraagbaak psychose en schizofrenie*. Het is haar niet gelukt om Lieuwe te overtuigen om het woord schizofrenie niet te gebruiken in de titel, maar ze heeft wel voor elkaar gekregen dat lotgenotencontact bij Anoiksis een plaatsje in dit boek heeft gekregen. De Vraagbaak psychose en schizofrenie geeft een compleet beeld van wat er wetenschappelijk bekend is rondom psychose en schizofrenie.

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

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

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

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

De spreekbuis van de Anoiksis-community is het kwartaalblad 'Open Geest' voor en door leden. Het blad werd ook in 2020 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 2020 zijn verschillende nieuwsbrieven gestuurd aan zowel de leden als de donateurs in plaats van één, omdat we als organisatie ondanks de lockdown verbonden willen zijn met de leden, en hen op de hoogte willen houden van alles wat speelt. Ook nu we elkaar niet zien. Als troost voor het gemis aan direct contact hebben wij de leden een Tony-Chocoloni reep gestuurd met op de wikkel: knabbelen omdat we niet kunnen babbelen.

### **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).

Daarnaast is er de website [www.psychosegevoelig.nl](http://www.psychosegevoelig.nl) ook geschikt voor smartphones: <https://www.psychosegevoelig.nl/web>.

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

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

### **3.9 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.

Er zijn in 2020 enkele aanvragen en matches geweest, rond de 5. Al vroeg in het jaar kwam corona en ging Koffie Met uitsluitend telefonisch of per mail. In 1 geval werd het uitgesteld tot na corona omdat deze persoon echt face-to-face wilde. Er is in maart, vóór de lockdown één keer live contact geweest.

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

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

## 5. Samen opkomen voor belangen

### 5.1 landelijk

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

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

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

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

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

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

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

- Aanvraag bij ZonMW Goed Geneesmiddelen Gebruik over een onderzoek naar additie bij clozapine, voorlopig afgewezen.
- PANDORA: Prenatal And Neonatal brain Development in Offspring with high Risk for A severe mental illness ook ingediend bij Stichting Sophia Wetenschappelijk Onderzoek (SSWO). Dit is een interne beurs in het Sophia Kinderziekenhuis. (helaas afgewezen)
- ZonMW, 'Cirkelen rond je onderzoek'. Inhoudelijk doel van de subsidie is onderzoek in de langdurige zorg dat bijdraagt aan verbetering relatie tussen cliënten, naasten, en zorgprofessionals of bijdraagt aan zingeving. De voorzitter neemt deel in de werkgroep.
- A trauma perspective on auditory verbal hallucinations (Marco Boks)
- Stichting tot Steun: het onderzoeken en in begrijpelijke taal aan cliënten/patiënten en hun naastbetrokkenen uitleggen van (variaties in) het lange termijn-belooft, en vooral ook de herstel mogelijkheden, van psychotische stoornissen.
- Onderzoek Spiritualiteit in Balans (helaas afgewezen)
- De voorzitter neemt deel in gebruikerscommissie No Guts No Glory

### 5.2 regionaal

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

### 5.3 Anoiksis International

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

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

- Vergadering bij EU Parlement m.b.t. "Shaping the future EU Mental Health Strategy"
- Werk aan samenstellen GAMIAN "Schizophrenia Companion Guide 2"  
De Schizophrenia Companion Guide II is ontworpen om praktisch advies te geven aan mensen met schizofrenie, en hun verzorgers, vrienden en familie. Het bevat tips voor het omgaan met een verscheidenheid aan situaties die zich vaak voordoen. De informatie die wordt gebruikt voor de begeleidende gids is volledig gebaseerd op ervaringen uit de eerste hand van mensen bij wie schizofrenie is vastgesteld, samen met verzorgers, familieleden en vrienden, en het beschrijft hoe zij hebben geleerd om met deze aandoening om te gaan en ermee om te gaan. Deze ervaringen zijn opgedaan via een online enquête die in 2020 is uitgevoerd.
- Workshops aan GAMIAN "Quality of Life for Patients" onderzoek
- GAMIAN "Covid Patients Survey"
- European Brain Council (EBC) Value of Treatment (VOT2) onderzoek i.v.m. Autism Spectrum Disorder. (onder mensen met autisme komt psychosegevoeligheid relatief vaker voor)

#### **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 drie weken bijeen om lopende zaken te bespreken en nieuw beleid en nieuwe activiteiten uit te zetten.

De bestuursleden werken ook mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2020 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.

Vanwege Covid-19 heeft het kantoor van Anoiksis een enorme digitaliseringslag moeten maken, zodat het kantoor door kon gaan vanaf huis. Naast hardware die daarvoor aangeschaft diende te worden, betekende dit ook dat bestuur en mensen van kantoor moesten leren werken in de cloud. Twee actieve vrijwilligers met verstand van zaken hebben hierin kantoor en bestuur ondersteund.

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

### **6.3 Vrijwilligers**

Anoiksis had in 2020 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 2020 een betaalde kracht; het grootste deel van het jaar voor 12 uur per week. Aan het eind van het jaar is dit in overleg omgezet naar 9 uur per week.

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

### **7.1 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) 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 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 2020.

Inmiddels zijn 70 vragenlijsten gemaald. Er zijn nu voldoende respondenten voor zowel beide vragenlijsten en zelfs een dyadische meting. Er is eind 2020 begonnen met de analyse van de data.

### **7.2 Zorgstandaard**

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

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

### **7.3 Appeltjes van Oranje**

Het Oranjefonds heeft in 2020 Anoiksis uitgenodigd om mee te doen aan de verkiezing voor de Appeltjes van Oranje. Het thema was Mentale Kracht en dat is dus uitermate een thema dat past bij Anoiksis. Tweehonderddrieëndertig organisaties dienden een aanvraag in, en Anoiksis eindigde uiteindelijk op de 22<sup>e</sup> plaats. Wat jammer was, was dat ten tijde van de campagne ons mailprogramma geen bulkmailingen kon versturen naar de leden. Maar een mooie bijvangst is, dat ondanks dat Anoiksis niet doorging naar de laatste ronde, er wel weer veel bekendheid is gegenereerd.



#### **7.4 Portrettenproject Kwetsbaarheid en Kracht**

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

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

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

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

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

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

Vanwege Covid-19 is de opening van de tentoonstelling verplaatst naar september 2021.

*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

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

**FACT-teams:** behandeling en begeleiding van mensen die een ernstige psychiatrische aandoening hebben in combinatie met problemen op andere 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

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

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

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

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

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

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

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

**Samen Sterk zonder Stigma:** Samen Sterk zonder Stigma werkt aan een samenleving waarin psychische problematiek bespreekbaar is. Samen met onze ambassadeurs, supporters en alle betrokkenen werken we aan bewustwording van stigma en de impact ervan. We geven ze handvatten voor een gelijkwaardige, diverse en menselijke samenleving.

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

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

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