

Bestuursverslag over 2024



Gewoon psychosegevoelig

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

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

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

Inhoud

1. Algemene informatie

1.1 Doel van de vereniging

1.2 Het bestuur van de vereniging

1.3 Leden en donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

2. Lotgenotencontact: Samen

2.1 Samenkomen in de Regio's: regiobijeenkomsten

2.2 Samen komen in het land

2.2.1 Landelijke dag

2.2.2 Jong Anoïksis

2.2.3. Vrijwilligersdag

2.3 Samen verbonden

2.3.1 Telefonisch lotgenotencontact

2.3.2 Ziekenbezoek en verjaardagen

3. Samen beter informeren

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

3.2 Congressen en informatiemarkten

3.2.1 Voorjaarscongres van de NVvP

3.2.2 Psychosecongres

3.2.3 ART Patformbijeenkomst

3.2.4 Middagsymposium Wonen Gewoner Gewoonst

3.3 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

3.4 Bijdragen aan kennis

3.4.1 Wonen, Gewoner, Gewoonst

3.4.2 Herstel in Perspectief

3.4.3 Een Gedeeld Verhaal

3.4.5 Psychose Prognose Predictorproject

3.4.6 Passend Meten

3.5 Bijdragen aan de media

3.6 Kwartaalblad “Open Geest”

3.7 Nieuwsbrief

3.8 Website

4. Samenwerking in het veld

5. Samen opkomen voor belangen

5.1 landelijk

5.2 regionaal

5.3 Individueel

5.3 Anoiksis International

6. Samen de vereniging draaien: intern

6.1 Bestuur

6.2 Kantoor en inventaris

6.3 Vrijwilligers

6.4 Betaalde krachten

6.5 Adviesraad

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 Anoiksis Collectief

7.2 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca

7.3. INSIST multidisciplinaire project Stoppen met roken

VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST

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 2024 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 2024 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester), Inge Wagter (secretaris). Op de algemene ledenvergadering volgde Mika de Vreede Inge op als secretaris en werd Inge Wagter algemeen bestuurslid.

Het bestuur legde verantwoording af bij de algemene ledenvergadering op 6 juli 2024 te Meppel.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2024 had Anoiksis ca. 737 leden en ca 121 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 drie 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 2024 werden ca. 90 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.

Overzicht regiobijeenkomsten 2024

De regio Utrecht trapte het jaar af met een nieuwjaarswandeling, lekker gezond! Lotgenoten konden in januari verder naar het DAF-museum, het Stedelijk museum van Breda en het Tongerlohuys. In Rotterdam begon men het nieuwe jaar met een heerlijk etentje.

In februari waren er in Leeuwarden, Enschede en Delft etentjes waar lotgenoten onder het genot van een maaltijd ervaringen konden uitwisselen. Leden van anoiksis konden met elkaar naar de Markiezenhof, het Wereldmuseum en het Biermuseum. Veel lotgenoten ervaren baat bij Mindfulness, wat een goede reden was om in Nijmegen een bijeenkomst te houden om mensen hiermee kennis te laten maken. In Amersfoort werd een film bekeken die weer een andere blik op trauma biedt. In Zeeland was de eerste bijeenkomst van het jaar een gezelligheidsbijeenkomst.

In maart kon men in Haarlem ervaring opdoen met Reiki, maar ook werden er verschillende eetmomenten georganiseerd: waarvan er twee heel bijzonder waren: Samen pannenkoekenbakken in Utrecht en dan samen opsmikkelen, en een feestelijke paasbrunch in Den Haag. Maar ook een 'gewone' lunch in Eindhoven en een etentje in Arnhem. Voor wie meer een spelelement zocht: was er een gezamenlijk bowlen in Hoogeveen.

Tweede Paasdag was er in Rotterdam ruimte om samen stil te staan bij: Wat ging de afgelopen tijd minder en wat ging juist goed en hoe bereikte je dat? Ook in Eindhoven en Breda kon men gelijkgestemden ontmoeten. In Nijmegen en Tilburg werd samen gegeten. Activiteiten waren er uiteraard ook: wandelen in de Hollandsche Rading, een uitje naar de Goudse siroopwafelfabriek, en bowlen in Groningen.

In mei werden het Beatles Museum, het museum Louwman en het Evoluon bezocht. Mensen genoten samen van een lunch in Zeeland en in Den Bosch, en een etentje in Venlo. In Rotterdam was er een themabijeenkomst over 'cognitieve symptomen bij psychosegevoeligheid en/of

schizofrenie'. In de literatuur worden deze omschreven als veranderingen in het geheugen, de taal, de aandacht en het oplossen van problemen. Deze kunnen het dagelijks leven nogal belemmeren. Dus hierin konden we elkaar wat ondersteunen.

In juni waren er naast etentjes in Rotterdam, Dordrecht en Zwolle ook veel buitenactiviteiten gepland: er werd gewandeld in Noordwijk, Nijmegen en Eindhoven, en gemiddegolft nabij Utrecht. De bijeenkomst in de omgeving van Den Haag hield het midden tussen een buitenactiviteit en een etentje: namelijk BBQ'en. In Arnhem kon men naar een lezing van Mariken de Koning, psychiater en onderzoeker, over het thema: "Psychose in de samenleving: een plek voor iedereen." Ze ging in op de eerste psychose, langdurige klachten, impact op levensgebieden als wonen, relaties, dagbesteding en zorg. Centraal stond de vraag: 'Hoe kunnen we er met zijn allen voor zorgen dat mensen met psychosegevoeligheid, binnen hun mogelijkheden, kunnen meedoen?'

Juli is natuurlijk ook een mooie maand om erop uit te gaan: Er was een vakantie op Ameland georganiseerd, er was een boottochtje in Friesland, een uitje naar het Vondelpark in Amsterdam en een stranduitje in Hoek van Holland. In Leiden was er een etentje. In Hoorn was er een bijeenkomst met als thema: welke ervaring heb je met de GGZ? Alle ervaringen, zowel positieve als negatieve, waren welkom, evenals de verwachtingen en wensen die er leven voor een behandeling binnen de GGZ.

Ook augustus leende zich prima voor een boottocht, dit keer voor de regio Utrecht, samen met Ypsilonleden, of voor een vakantie, dit keer op Texel. In Boxmeer was een heerlijk etentje.

In september waren er lunches in Breda, Bergen op Zoom en in Roosendaal. Etentjes waren er in Roermond en Deventer. In Eindhoven was er een ontmoetingsbijeenkomst. In het Noorden, in Hoorn ging men naar het Museum van de 20^e eeuw. Er was ook een uitje naar het museum van de Geest in Haarlem, dat dankzij gulle gevers en een subsidie toch kan blijven bestaan gelukkig. In Utrecht was een boottocht, een andere route dan de maand ervoor. Dankzij sponsoring van stichting Vrienden van de GGZ Friesland was het mogelijk een zelfhulp-midweek voor Friesland te organiseren. In Rotterdam was er een lotgenotenbijeenkomst, dus een gelegenheid om jouw verhaal te doen. Positief of negatief, alles was goed!

In oktober stonden er drie lunches op het menu: één in Tilburg, één in Den Haag en één in Eindhoven. Men kon ook uit eten in Assen en Groningen, of een drankje doen in Leiden. In Zutphen werd de Librije wel bezocht maar er werd verderop in de stad wat lekkers genuttigd. In Nijmegen was er een tweede bijeenkomst over Mindfulness. Het is bewezen effectief in je herstel, dus de moeite waard eraan te snuffelen. Na het uurtje inleiding was er een gesprek over hoe het helpend kan zijn in jouw herstel.

Wat ook helpend bij herstel kan zijn: wandelen. In november is er een prachtige herfstwandeling gemaakt in Heeze. Maar ook spel is belangrijk. Dat vergeten wij als volwassenen soms wel eens. Maar niet in regio Zuid-Holland west: daar ging men in Delft jeu-de-boulen. En muziek is ook van supergoede invloed op de hersenen! In Den Bosch was er een avond met muziek, en (van iets minder goede invloed op de hersenen, maar wel gezellig) een borrel. Maar wel heel werelds. In Egmond daarentegen ging men op abdijbezoek om daar iets van de stilte en de rust te proeven.

Om alvast in de kerstsfeer te komen ging men in Eindhoven daar de kerstsfeer proeven: in de winkels, en letterlijk met een hapje en een drankje. Ook in Roosendaal en Bergen op Zoom werd bijgepraat bij een drankje. Ge(kerst)bruncht werd er in Nijmegen en Den Haag, en ook in Zeeland werd het middaguur niet zonder gezamenlijke maaltijd overgeslagen. Er waren etentjes in Groningen en Assen, en iets minder chique maar wel zo leuk: men kon bowlen en plaatgrillen in Sassenheim of mee op de pannenkoekenboot in Rotterdam.

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 2024 werd de landelijke dag georganiseerd in Meppel. Vanwege goede ervaringen met de locatie tijdens een vrijwilligersdag is gekozen voor Meppel's Inn.

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 21 mei 2024 aangekondigd. Bij de oproeping is onder meer de volledige agenda en een afschrift van het voorstel van de akte van statutenwijziging meegestuurd.

Het bestuur heeft in verband met ziekte van de secretaris I. Wagter, M.H.T. van Boxtel voor als secretaris van de Algemene ledenvergadering voorgedragen. De ALV heeft ingestemd.

De statutenwijziging die betrekking heeft op belet of ontstentenis van bestuurders is met ruim twee derde van de stemmen aangenomen.

Na enkele oplettende vragen van de leden, is er decharge verleend aan het bestuur voor het gevoerde beleid. De jaarrekening en het bestuursverslag zijn goedgekeurd.

Mika heeft zichzelf schriftelijk voorgesteld in de uitnodiging voor de ALV. Na een korte introductie van Carola, kon de zaal nader kennis maken met Mika. Vervolgens is zij met meerderheid van stemmen gekozen tot secretaris.

Het bestuur heeft een korte presentatie gegeven over Anoiksis in het jaar 2023, en de vrijwilliger van het jaar uitgeroepen. Sinds dit jaar heet het beeldje dat daarbij hoort de Mette Lansen Trofee. Ter ere en nagedachtenis aan Mette Lansen.

De leden hebben uitgebreid kritische, maar opbouwende vragen gesteld aan het bestuur en suggesties gedaan.

Lezing

Jim van Os, hoogleraar in de psychiatrie en voorzitter van de Divisie Hersenen van het Universitair Medisch Centrum Utrecht én oprichter van Psychosenet, hield een lezing over wie heeft kennis over psychisch lijden? O.a. over de nieuwe GGZ, beelden over psychisch lijden, de rol van de psychiater en die van de patiënt, en de andere kant van psychisch lijden. Hij begon zijn verhaal met de brief die Anoiksis heeft gestuurd aan de A.P.A. over de wens tot naamsverandering in de DSM voor schizofrenie. Naar aanleiding van de lezing gaf een aantal leden zich op voor een werkgroep over de DSM.

Er komen veel reacties op het verhaal van Jim van Os uit de zaal. De behoefte om het eigen verhaal te kunnen delen is groot. De lezing heeft ook meer het karakter van een uitwisseling tussen Jim van Os en de leden, dan van een eenzijdig zenden van een verhaal.

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 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 minder aansluiting vinden. De Jongerendag verbindt en inspireert jongeren.

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

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

De jongerengroep had dit jaar twee bijeenkomsten:

Er was een Singelwandeling in Utrecht in maart. En in augustus konden de jongeren samen chillen in het Utrechtse park 'Oog in Al', met wat te snoepen en een spelletje.

2.2.3. Vrijwilligersdag

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

Om de vrijwilligers binding te laten voelen met de vereniging en om ze in staat te stellen ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren, werd in 2024 op aanraden van de MVS-groep van Anoiksis een vrijwilligersweekend gehouden. Dit weekend had een tweezijdig karakter. Op

zaterdag waren er presentaties over de stand van zaken van Anoiksis: het nieuwe logo; de nieuwe website waaraan gewerkt wordt; highlights en frisse initiatieven bij Anoiksis; het Ideeënboek voor regiobijeenkomsten; en het Anoiksis Collectief; afwisselend met sessies over elkaars succesmomenten en thematafels over dingen waar we binnen de vereniging soms tegen aan lopen. Er werd hard samen gewerkt. De vrijwilligers konden elkaar goede tips geven en er is veel input opgehaald voor bestuur en werkgroepen van Anoiksis. Na een exquisiet diner werd er film gekeken.

De zondag had een recreatief karakter. Er werd naar het Nationaal Militair Museum gewandeld, en vervolgens kon men het museum in kleine groepjes bezichtigen. Het weekend werd afgesloten met een gezamenlijke lunch.

Aan het einde van het jaar werd een vrijwilligersdag georganiseerd: men ging disco-bowlen bij Star Bowling in Woerden en aansluitend om 17.00 uur eten bij restaurant Bregje op hetzelfde terrein.

Uiteraard was er weer veel ruimte voor de vrijwilligers om hun ervaringen en ideeën te delen met het bestuur, en met elkaar! Het bestuur kreeg input voor de komende tijd, en de vrijwilligers hadden tips voor elkaar. Maar bovenal maakt het ontmoeten van elkaar als vrijwilliger de betrokkenheid bij de vereniging groter.

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 volledig bemenst was.

3. Samen beter informeren

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

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

3.2 Congressen en informatiemarkten

3.2.1 Voorjaarscongres NVVP

Op het Voorjaarscongres heeft de voorzitter samen met een onderzoeker een presentatie gegeven over het project *Een Gedeeld Verhaal* in het Team Based Science symposium *Onderzoek in de langdurig klinische psychiatrie* met o.a. een neuropsycholoog, een antropoloog, een sociaal wetenschapper en een psychiater over hun onderzoeksprojecten in de langdurige 24-uurs zorg.

Onderzoek onder deze doelgroep is schaars, maar wel hard nodig voor het verbeteren van effectiviteit van behandelingen en van kwaliteit van leven. Onderzoek bij deze doelgroep vergt creativiteit, bekendheid met de doelgroep, en diverse disciplines

“Een Gedeeld Verhaal”: een levensverhaalinterventie met mensen die langdurig afhankelijk zijn van 24-uurszorg voor ernstige psychische aandoeningen

3.2.2 Psychosecongres

Anoiksis was vertegenwoordigd met de stand en afvaardiging van bestuur op het Psychosecongres van Stichting Phrenos, en heeft daar nuttige contacten gelegd. Thema van het Psychosecongres was dit jaar Naasten. De voorzitter gaf samen met onderzoekers van het onderzoek *Herstel in Perspectief* en een familie-ervaringsdeskundige van Ypsilon een workshop over de verschillende perspectieven die er zijn binnen een triade van patiënt-hulpverlener-cliënt en hoe het helder krijgen van de verschillende perspectieven kan helpen om de samenwerking binnen een triade te verbeteren. Dit deden zij aan de hand van stellingen waarbij het publiek gedwongen werd een kant te kiezen, waarna men in gesprek ging over de motivering voor de keuze. Het werden levendige discussies.

Workshop: “Triadisch werken-een kwestie van perspectief”

3.2.3 ART Platformbijeenkomst

Op 21 november organiseerden HIC&ART samen met *Een Gedeeld Verhaal* een ART platformbijeenkomst over het belang van het levensverhaal, de toekomst van ART en persoonlijke verhalen die raken. De voorzitter was hierbij aanwezig om *Een Gedeeld Verhaal* mede te presenteren, deel te nemen aan een workshop over de kennisagenda van Trimbos en contacten te leggen.

3.2.4. Middagsymposium Wonen Gewoner Gewoonst

12 december organiseerde Ypsilon het middagsymposium *Wonen Gewoner Gewoonst* over het gelijknamige onderzoek van Ypsilon, UMC Utrecht, Altrecht, HVO-Querido, Kwintes, Lister en Anoiksis waar de voorlopige resultaten werden gepresenteerd. De voorzitter was te zien op de inleidende filmpjes van het symposium, waarin zij het belang van het hebben van een eigen woning benadrukte. Ook was zij panellid in de paneldiscussie, waarbij ze vooral de eigen regie van de bewoners een stem wilde geven.

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.

3.4 Bijdragen aan kennis

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

De voorzitter en de kantoormedewerker hebben als ervaringsdeskundigen input gegeven voor de minor ervaringsdeskundigheid van de HU.

3.4.1 Wonen, Gewoner, Gewoonst

De voorzitter is betrokken bij het onderzoek *Wonen Gewoner Gewoonst* naar woonvormen die opgezet zijn als ouderinitiatief, om te kijken of deze verschillen van reguliere woonvormen. Vragen die daarbij aanbod kwamen: Welke ervaringen hebben bewoners, naasten en medewerkers met woonvormen die samen met of door familieleden zijn opgezet? En wat kunnen we daarvan leren? *Wonen, Gewoner, Gewoonst* is een onderzoek van Ypsilon, UMC Utrecht, Altrecht, HVO-Querido, Kwintes, Lister en Anoiksis. De voorlopige resultaten werden in 2024 gepresenteerd op het middagsymposium *Wonen Gewoner Gewoonst*.

3.4.2 Herstel in Perspectief

‘Herstel in Perspectief’ is de verkorte titel van de studie “Maatschappelijk en persoonlijk herstel bij mannen en vrouwen met een ernstige psychische aandoening: de visies van cliënten, naasten en behandelaren”.

Herstel in Perspectief is een onderzoek naar de verschillende perspectieven binnen de triade patiënt-naasten-hulpverlening, waar de vorige voorzitter Mette Lansen actief bij betrokken was.

In de studie zijn de perspectieven van mensen met een ernstige psychische aandoening, hun familie en professionals op hun onderlinge contact tijdens het herstelproces bestudeerd/verkend, binnen de context van de Nederlandse langdurige geestelijke gezondheidszorg, met behulp van kwalitatieve interviews, aangevuld met focusgroepen. De huidige voorzitter heeft meegeholpen het eindrapport te schrijven. Herstel in perspectief is een samenwerking met Arkin en Ypsilon en is in 2024 gepubliceerd in BMC psychiatry.

3.4.3 Een Gedeeld Verhaal

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

Informatie over de methode, instructiefilmpjes en de complete handleiding zijn te vinden op: onderzoek.arkin.nl/gedeeldverhaal

3.4.4. Psychose Prognose Predictor project

De voorzitter heeft als ervaringsdeskundige een bijdrage geleverd aan het Man-against Machine deelonderzoek van het Psychose Prognose Predictor project, waarin de voorspellende kracht van het computermodel werd vergeleken met de voorspellingen die ervaringsdeskundigen en psychiaters deden op grond van dezelfde data die het computerprogramma kreeg ingevuld.

3.4.5. Passend Meten

Op 1/12/2024 ging het gezamenlijk project “Passend Meten: effectiviteit van langdurig klinische opname in de wlz-ggz” van start (Anoiksis, Ypsilon, Trimbos Instituut, Amsterdam UMC, Lentis, Arkin)

Op langdurig klinische afdelingen in de ggz verblijven mensen met ernstige psychische aandoeningen, bij wie zelfstandig of beschermd wonen niet haalbaar is gebleken. We weten weinig over de kenmerken van deze groep cliënten in Nederland en over welke interventies zij ontvangen en de praktijkvariatie hierin tussen instellingen. Ook weten we niet goed hoe we kunnen meten wat het effect is van een langdurig klinische opname.

Met het project “Passend Meten: effectiviteit van langdurig klinische opname in de Wlz ggz” gaan we deze cliëntengroep en de geboden zorg nauwkeurig beschrijven in Nederland. Ook onderzoeken we welke methoden en uitkomstmaten waardevol en bruikbaar zijn om het effect te meten van een langdurig klinische opname. We gebruiken daarvoor verschillende meetmethodes (interviews, vragenlijsten, dossier onderzoek) en meten vanuit verschillende perspectieven (cliënten, naasten, zorgprofessionals).

Doel van het onderzoek

Dit project levert kennis op over een groep die in onderzoek vaak buiten beeld blijft. Het doel van dit onderzoek is om een sociodemografische en klinische profielbeschrijving te maken van langdurig klinisch opgenomen cliënten in Nederland. Regionale verschillen en ook de geboden zorg en praktijkvariatie zullen in kaart worden gebracht.

Daarnaast onderzoeken we welke onderzoeksmethoden en uitkomstmaten waardevol en bruikbaar zijn voor effectiviteitsonderzoek in de langdurig klinische ggz. 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.

Met dit onderzoek wordt gewerkt aan een landelijk consensusdocument over methoden en uitkomstmaten te gebruiken voor effectonderzoek in de langdurig klinische ggz.

(<https://onderzoek.arkin.nl/onderzoek/passend-meten/>)

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’.

De Missie Visie strategie groep 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.

Anoiksis is weer actief op X, en heeft een BlueSky account.

We hebben uitgebreid gesproken met een filmmaker die ons heeft benaderd voor het maken van een film over psychosegevoeligheid. Onze eerste impressies zijn zeer positief. De filmmaker staat open voor meedenken vanuit Anoiksis en wil de film zodanig maken dat Anoiksis zich erin kan vinden, en achter het verhaal kan staan. De eerste stap is nu dat de filmmaker zijn idee gaat pitchen om subsidie te krijgen, pas als dat gelukt is weten we of we ‘verder kunnen’.

Naar aanleiding van de medicijntekorten voor mensen met psychosegevoeligheid, met als meest schrijnende voorbeeld Zypadhera (het olanzapine depot) is de voorzitter in gesprek geweest met RTL-nieuws, wat uiteindelijk heeft geleid tot een kleine reactie van Anoiksis in RTL /nieuws.

3.6 Kwartaalblad “Open Geest”

De spreekbuis van de Anoiksis-community is het kwartaalblad ‘Open Geest’ voor en door leden. Het blad werd ook in 2023 naar tevredenheid gedrukt en verspreid door ‘Drukkerij de Dijk’ van GGZ Noord Holland Noord. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vijf vrijwilligers.

3.7 Nieuwsbrief

Er is een nieuwsbrief gedrukt en verspreid in de lente van 2024.

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 wordt gewerkt aan een nieuwe verbeterde website.

Daarnaast is er de website www.psychosegevoelig.nl. Deze is ook geschikt voor smartphones: <https://www.psychosegevoelig.nl/>. Op deze site is de uitgave van Anoiksis psychosegevoelig..? door te bladeren. Deze publicatie staat vol met situaties die je tegen kan komen als je psychosegevoelig bent, en geven we daarin tips en uitleg aan lotgenoten (en geïnteresseerden die willen weten hoe het is om psychosegevoelig te zijn). 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.

Anoiksis verspreid regelmatig oproepen voor onderzoek onder haar wetenschappelijk geïnteresseerde leden, wanneer het kantoor van mening is dat deze mogelijk interessant voor leden kunnen zijn.

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.

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 MIND Ypsilon (dit is iets anders dan bovengenoemde koepel MIND), vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, met Psychosenet en met PlusMinus (de vereniging voor mensen met een bipolaire stoornis)

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

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

Campagne #vertouwenindeggz

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

Politiek

De voorzitter heeft een brief over haar wensen voor de GGZ geschreven aan kamerlid Lisa Westerveld (PVDA/GroenLinks) die op werkbezoek was in het UMC.

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.

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 Anoiksis.

5.4 Anoiksis International

Het team van 'Anoiksis 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 patiënten

verenigingen. Bij elke zoombijeenkomst is bewust bij de introductie aangegeven dat Anoiksis de vereniging is van “psychosis susceptible” mensen. GMAINA-eu heeft deze naam nog niet overgenomen, maar we blijven erop aandringen. Eén keer heeft de gespreksleider onze term gebezigd, maar misschien gaat het zich toch doorzetten.

ISPS=Vlaanderen gebruikt inmiddels de term psychosegevoelige mensen.

Een aantal bijeenkomsten lichten wij hier uit:

Anoiksis was bij op 25 mei bij de Algemene Vergadering van GAMIAN-eu in Athene.

16 juli was een zoombijeenkomst met GAMIAN-eu, die ging over de cognitieve symptomen bij mensen die leven met schizofrenie. Deze hadden ze in 7 categorieën geplaatst. De symptomen die werden onderscheiden waren problemen met redeneren en probleemoplossing, werkgeheugen, sociale cognities, aandachtsproblemen, beeldend leren en geheugen, snelheid van verwerken van informatie.

25 september was Anoiksis bij een zoombijeenkomst met GAMIAN-eu over de toekomst van AI in de zorg voor mensen die leven met schizofrenie. Hier is aangegeven dat het nooit zo moet zijn dat AI persoonlijke ontmoetingen met de hulpverlener zou vervangen. Het kan wel een aanvulling zijn.

13 en 14 november is Anoiksis op uitnodiging van de organisator, de EBC (European Brain Counsel) in Brussel geweest voor de Brain Innovation Days. Hier is ons informatiemateriaal uitgedeeld en zijn verschillende contacten gelegd.

Op 5 december was Anoiksis bij een zoombijeenkomst met GAMIAN-eu over de rol die lotgenotenspecialisten in de behandeling van mensen die met schizofrenie leven.

Hier volgt een overzicht van de overige bijeenkomsten waar Anoiksis International bij betrokken was (onder leiding van GAMIAN):

14-2-2024	GAMIAN- Artistic Minds webinar
22-2-2024	GAMIAN/Servier- Engaging with Schizophrenia
27-2-2024	GAMIAN- Membership & Communications committee
12-4-2024	GAMIAN- Coffee table meeting
14-5-2024	GAMIAN- Coffee table meeting
17-5-2024	GAMIAN- Board meeting
24/25/26-5-2024	GAMIAN- AGM, Athens
10-6-2024	GAMIAN/J&J Arbitration, Germany
19-6-2024	GAMIAN- TRUSTING project Board
08-7-2024	GAMIAN- Board meeting

05-9-2024	GAMIAN/EUHPP webinar
11-9-2024	GAMIAN- Coffee table meeting
17-9-2024	GAMIAN- Board meeting
18-10-2024	GAMIAN- Coffee table meeting
27-11-2024	GAMIAN- Board meeting
03-12-2024	GAMIAN- TRUSTING project kick-off meeting
09-12-2024	GAMIAN- Coffee table meeting

6. Samen de vereniging draaien: intern

6.1 Bestuur

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

De bestuursleden werken mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2024 bestond het bestuur uit drie, later 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 'de Dijk' van het DAC (dagactiviteitencentrum) in Den Helder.

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

Anoiksis is in 2024 overgestapt op een nieuw ledenadministratieprogramma, wat wat voeten in de aarde heeft.

6.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2024 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 krijgen een onkosten- en vrijwilligersvergoeding (op basis van de regels van de Belastingdienst).

6.4 Betaalde krachten

Anoiksis had in 2024 een betaalde kracht voor 14 uur per week, later in het jaar werd dit op verzoek en in overleg verlaagd naar 13 uur per week.

6.5 Adviesraad

Anoiksis heeft besloten tot het instellen van een Adviesraad die het bestuur gevraagd en ongevraagd van advies kan dienen.

Enkele plekken zijn nog niet vervuld (op het gebied van media, ICT en bedrijfsvoering).

7. Samen aan de slag: Projecten

7.1 Anoiksis Collectief

Eind 2021 is het Anoiksis Collectief opgericht. Dit is een werkgroep binnen Anoiksis die op wil staan voor de rechten van onze lotgenoten. We willen als Anoiksis activistischer zijn. De rechten van mensen met psychosegevoeligheid worden nog steeds op allerlei gebieden met 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.

7.2 Multidisciplinaire verkenning Stoppen met Psychofarmaca

Patiënten moeten goed en met begeleiding 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.

7.3 INSIST multidisciplinaire project Stoppen met roken

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

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

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

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

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

Uit privacyoverwegingen noemen wij geen namen.

VERKLARENDE BEGRIPPENLIJST

ALV: Algemene Ledenvergadering

A.P.A.: American Psychiatric Association: is de belangrijkste beroepsvereniging voor psychiaters in de Verenigde Staten

Altrecht: is een organisatie voor specialistische geestelijke gezondheidszorg in Utrecht

Arkin: één van de grotere GGZ-instellingen in Nederland, met o.a. specialisten 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 uitgaan 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.

HU: Hogeschool Utrecht

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.

Kwintes: Kwintes ondersteunt mensen met psychosociale problemen en/of psychiatrische kwetsbaarheid, in de vorm van opvang, begeleiding thuis en beschermde woonvormen in de provincies Flevoland, Utrecht en Zuid-Holland.

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

Lister: Lister is een RIBW. Lister biedt beschermd wonen en ambulante begeleiding voor volwassenen met een psychische kwetsbaarheid en/of verslavingsproblematiek.

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.

Triade Vitree: Triade Vitree biedt ondersteuning aan volwassenen met een verstandelijke beperking of psychische stoornis en geeft jeugdhulp aan kinderen, jongeren en gezinnen.

Trimos 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.