



CALEIDOSCOOP

Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

JAARVERSLAG 2021

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis. In dit jaarverslag kijken we terug op 2021: wat hebben we gedaan en wat is er zoal gebeurd?

www.caleidoscoop.nl

[Facebook](#) [Nieuwsbrief](#)

mail@caleidoscoop.nl

Telefoon: 033 - 82 00 208

Postadres: Stationsplein 26, Unit 3, 3818 LE Amersfoort

INHOUDSOPGAVE

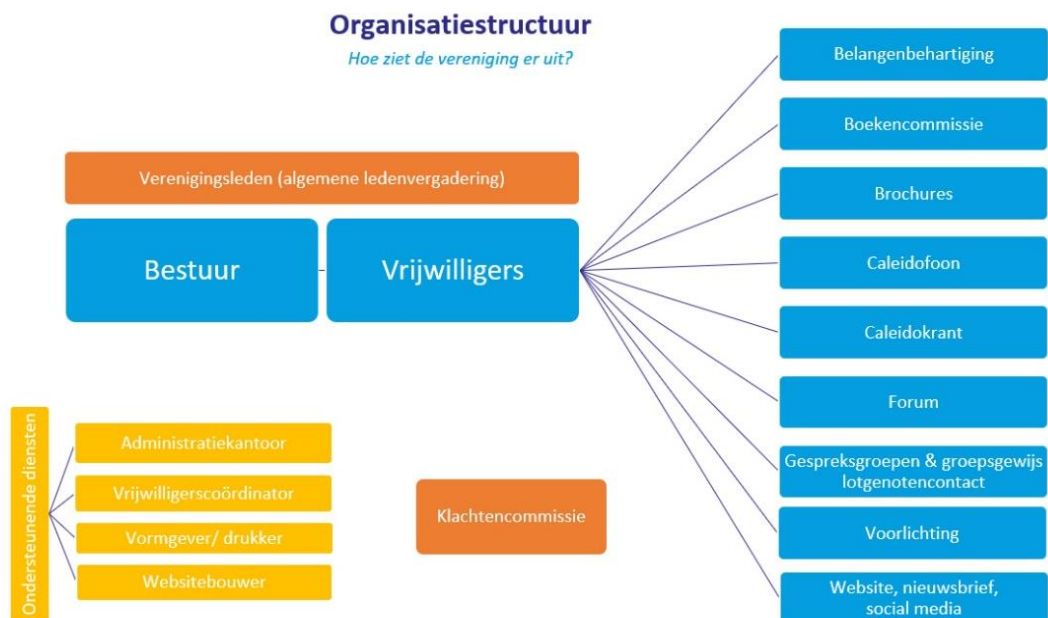
Caleidoscoop: organisatie	3
Vrijwilligers	4
Bestuur	5
Vrijwilligerscoördinatie.....	6
Klachtencommissie.....	6
Ondersteunende (betaalde) diensten en krachten.....	6
Lotgenotencontact.....	7
Caleidofoon	7
Forum	8
Lotgenotengroepen: regionaal en online.....	9
Meetings.....	10
Landelijke ontmoetingsdagen & algemene ledenvergaderingen	10
Informatievoorziening en voorlichting	11
Caleidokrant	11
E-mail.....	11
Nieuwsbrieven, brochures en informatiepakketten	13
Voorlichting	13
Website en social media.....	14
Belangenbehartiging en kennisverwerving	15
Aandacht voor lotgenoten met DPDR en AGDS	15
Congressen en symposia	15
Contact behandelcentra	15
Kennisagenda dissociatieve stoornissen	16
Lokale of individuele belangenbehartiging	16
Zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen.....	16
Samenwerking met andere organisaties.....	17



Een intens én hoopvol jaar was het, waarin Caleidoscoop met grote, veelal onverwachte veranderingen te maken kreeg. Veel van de gesprekken die we dit jaar voerden en de activiteiten die we realiseerden, gingen over communicatie en contact.

Contact met elkaar als vrijwilliger, lotgenoot, mens, maar ook als vereniging. Wat is écht belangrijk? Wat nemen we mee uit het verleden, waar hebben we van geleerd en hoe ziet de toekomst er uit?

CALEIDOSCOOP: ORGANISATIE



BLAUW = vrijwilligers | ORANJE = onafhankelijk adviserend of beslissingsbevoegd orgaan | GEEL = Betaalde krachten/ diensten

VRIJWILLIGERS

Caleidoscoop bestaat dankzij haar leden en een zeer betrokken groep vrijwilligers die de vereniging draaiende houdt. De vrijwilligers zijn meestal actief in één of meer werkgroepen, en hun taken variëren van inzet op incidentele basis tot structurele werkzaamheden.

We zijn heel blij dat iedereen zich zo wil inzetten en willen op deze plaats ook iedereen bedanken die actief betrokken is bij Caleidoscoop - of je nu vrijwilliger bent, was óf in 2021 bent aangehaakt: dank je wel!

Communicatie in het vrijwilligersteam

Voor de communicatie met vrijwilligers zijn we in 2021 steeds vaker gebruik gaan maken van Microsoft Teams als ons digitaal kantoor. Het belangrijkste doel daarvan is om relevante informatie centraal toegankelijk en vindbaar te maken, interne communicatie te vergemakkelijken en het inwerken van nieuwe vrijwilligers te vereenvoudigen. Daarnaast zijn we sinds het begin van 2020 steeds meer gaan beeldbellen voor vergaderingen – in eerste instantie noodgedwongen door de pandemie, maar inmiddels is online vergaderen niet meer weg te denken als onderdeel van het vrijwilligerswerk. We hopen in 2022 elkaar wel weer vaker te kunnen zien, hoewel het leeuwendeel van de communicatie vooral online en telefonisch zal zijn.

We kijken per persoon en werkgroep wat de wensen en mogelijkheden zijn, en hoe we vrijwilligers zo goed mogelijk kunnen ondersteunen. Tevens hebben alle vrijwilligers nu een persoonlijk Caleidoscoop-account waarmee ze toegang hebben tot mail, office-producten zoals Word en Excel en het digitaal kantoor.

Vrijwilligersbeleid

In de herfst van 2021 hebben we opdracht gegeven aan een externe partij om ons te helpen met het maken en implementeren van een vrijwilligersbeleid. We willen dat enerzijds om voor vrijwilligers een prettige organisatie te zijn om actief bij te zijn, en anderzijds om als vereniging de continuïteit en stabiliteit van onze activiteiten beter te borgen.

Het vrijwilligersbeleid heeft als doel om een aantal structurele problemen aan te pakken. Dit zijn met name: frequente uitval van vrijwilligers, (dreigende) overbelasting van actieve vrijwilligers, discontinuïteit in communicatie en moeite voor nieuwe vrijwilligers om actief te worden binnen de vereniging en ingewerkt te worden.

Deze problemen hebben regelmatig tot gevolg dat projecten van de vereniging stil komen te liggen en dat soms zelfs basisactiviteiten (mail- en telefoonbeantwoording, uitgave van de Caleidokrant) in het geding komen. Daarmee komt periodiek ook de continuïteit van Caleidoscoop in gevaar. Door onder meer het vrijwilligersbeleid en het kritisch bekijken van de organisatiestructuur zelf, willen we de vereniging wat professioneler inrichten zonder dat

we onze identiteit als patiëntenvereniging en het persoonlijke contact verliezen dat zo wezenlijk is.

Erelidmaatschap wegens uitzonderlijke verdienste voor Caleidoscoop

We hebben in november 2021 het erelidmaatschap toegekend aan Ellen. Ze legde eind dit jaar haar vrijwilligerstaken neer na 27 jaar actief en betrokken te zijn als vrijwilliger bij Caleidoscoop. We danken haar voor deze uitzonderlijke prestatie!

BESTUUR

Het bestuur bestaat uit vrijwilligers die de verantwoordelijkheid voor het besturen van de vereniging op zich hebben genomen. Bij Caleidoscoop zijn bestuursleden intensief betrokken bij het reilen en zeilen van de vereniging en de dagelijkse gang van zaken. Jaarlijks legt het bestuur financiële en inhoudelijke verantwoording af aan de leden tijdens de Algemene ledenvergadering, en bepalen ze in wederzijdse afstemming de koers van de vereniging.

Samenstelling in 2021

Het bestuur bestond op 1 januari uit vijf bestuursleden, en op 31 december 2021 uit twee bestuursleden (secretaris en penningmeester). Medio 2021 kondigden vier bestuursleden hun aftreden op korte termijn aan, waardoor een bestuurscrisis ontstond.

In de ingelaste ALV in juli is daar uitgebreid bij stilgestaan, en hebben we met elkaar gezocht naar manieren waarop we het best met de ontstane situatie konden omgaan. Bepaalde werkgroepen en taken hebben we stilgelegd, anderen konden (al dan niet in aangepaste vorm) doorgaan. De vereniging getuigde opnieuw van veel veerkracht en betrokkenheid bij de leden: naar aanleiding van de ingelaste ALV heeft zich een nieuw bestuurslid aangemeld, en zijn ook veel nieuwe vrijwilligers aangehaakt. Voor uitgebreide informatie: zie de notulen en het verslag van juli en november 2021.

Veranderingen en prioriteiten

Daarnaast waren er in de loop van het jaar ook andere abrupte, ingrijpende veranderingen die veel aandacht vroegen, onder meer wat betreft het administratiekantoor en de vrijwilligerscoördinatie (zie verderop), maar ook het herzien van bijvoorbeeld het huishoudelijk reglement, de statuten en het privacybeleid zijn van belang vanwege onder andere de nieuwe wet WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen – deze gaat over wat ‘goed bestuur’ inhoudt en waar bestuurders verantwoordelijk voor zijn om wanbeleid te voorkomen). Ook bleek eind 2021 dat de website in 2022 geheel vernieuwd zou moeten worden.

We hebben als bestuur geprobeerd deze veranderingen zo goed mogelijk op te vangen en aandacht te hebben voor de meer fundamentele en structurele oorzaken van problemen en

ook prioriteiten te stellen. Daartoe hebben we ook hulp gezocht van derden, onder meer bij MIND. De belangrijkste prioriteiten (op bestuurs- en organisatieniveau) betreffen het realiseren van een degelijk vrijwilligersbeleid en het op orde brengen van de fundamenten van de vereniging.

Draagkracht en blik op de toekomst

De draagkracht van het bestuur staat echter nog steeds onder grote druk vanwege onderbezetting. Idealiter bestaat het bestuur naast de voorzitter, penningmeester en secretaris ook uit minimaal twee algemeen bestuursleden. Als het vrijwilligersbeleid klaar is, zullen we ook weer een vrijwilligerscoördinator zoeken en aanstellen.

We hebben er vertrouwen in dat in 2022 de meeste grote ontwikkelingen zo ver gevorderd zijn dat ze rust en stabiliteit opleveren, en dat de vereniging ook op langere termijn profiteert van de investeringen die we nu doen.

VRIJWILLIGERSCOÖRDINATIE

De vrijwilligerscoördinator (werkzaam bij ResCon) is ingehuurd als professionele betaalde kracht om de vrijwilligers te ondersteunen en zodoende meer stabiliteit te kunnen bieden aan taken die vrijwilligers doen. Zij faciliteerde het vrijwilligersoverleg (het maandelijks overleg voor alle vrijwilligers) en was betrokken bij meerdere werkgroepen.

In december '21 heeft de vrijwilligerscoördinator laten weten dat zij per eind januari '22 haar werk neerlegt, vanwege een combinatie van factoren. Ze heeft drie jaar bij Caleidoscoop gewerkt, en we bedanken haar voor alles wat ze heeft betekend voor de vereniging.

KLACHTENCOMMISSIE

In 2021 zijn er geen klachten binnengekomen bij de klachtencommissie. De commissie bestond uit drie mensen en is te bereiken via klachtencommissie@caleidoscoop.nl.

ONDERSTEUNENDE (BETAALDE) DIENSTEN EN KRACHTEN

Administratiekantoor

Tot november 2021 werkten we samen met administratiekantoor Het Ondersteuningsburo (HOB). Vanwege faillissement van het HOB moesten we op korte termijn op zoek naar een ander bureau. We hebben verschillende opties onderzocht en hebben uiteindelijk besloten om met Thier Support (www.thiersupport.nl) in zee te gaan. Het faillissement had voor Caleidoscoop vrijwel geen financiële consequenties, maar wel veel praktische, die inmiddels (voorjaar '22) grotendeels zijn opgelost.

Websitebouwer

Gedurende '21 hebben we samengewerkt met Elonisas (www.elonisas.nl). Zij hebben de website gebouwd en we hebben met hen een onderhoudscontract. Zie 'Website' voor meer inhoudelijke informatie.

Vormgever en drukker

Gedurende '21 hebben we gebruik gemaakt van de diensten van Huis-Stijl (www.huis-stijl.nl), onder andere voor de vormgeving en verzending van de Caleidokrant.

LOTGENOTENCONTACT

CALEIDOFOON

De [Caleidofoon](#) is de telefoonlijn van Caleidoscoop, die beantwoord wordt door vrijwilligers. Lotgenoten maken hier regelmatig gebruik van voor vragen of een gesprek. Ook wordt er gebeld door mensen die informatie willen. De Caleidofoon was dagelijks bereikbaar tussen 11.00 en 21.00 uur op nummer 033 - 82 00 208.

We vinden het belangrijk dat bellers zich welkom en gesteund voelen en juist geïnformeerd worden. Waar nodig verwijzen we mensen intern door (bijvoorbeeld voor voorlichting, regiogroepen of het forum). Ook komen er regelmatig vragen van mensen waar ze terecht kunnen voor therapie. De Caleidofoon is een wegwijzer voor lotgenoten en naasten en voorziet in informatie voor geïnteresseerden.

Telefoonteam

De Caleidofoon werd gedurende het jaar beantwoord door vier vrijwilligers. Dit jaar zijn we begonnen met het maken van een plan voor het inwerken van nieuwe telefoonmedewerkers – dit zal vermoedelijk in 2022 in voldoende mate uitgewerkt zijn om er mee aan de slag te kunnen. Ook werd er langzaam meer gebruik gemaakt van het digitaal kantoor als centraal communicatiemiddel, zodat we meer zicht kregen op wat er binnenkwam aan vragen en behoeften van bellers. Ook proberen we op die manier interne doorverwijzing vereenvoudigen.

Inhoud van gesprekken

De telefoon werd het meest gebeld door lotgenoten en naasten die op zoek waren naar (h)erkenning, een luisterend oor en/ of meer informatie. Net als in de mailbox viel het op dat er vaak werd gevraagd naar therapie-mogelijkheden. Veel lotgenoten die geen passende behandeling konden vinden, kregen te maken met wachtlijsten of aanmeldstops. Ook viel op hoeveel behoefte er was aan lotgenotencontact.

Naasten belden ons vooral met de vraag hoe ze hun partner of kind het best konden steunen en begrijpen, of deelden hoe het voor hen was.

Vrijwilligers aan de telefoon gaven naast emotionele steun ook praktische tips en adviezen, en verwezen indien van toepassing naar zowel de mogelijkheden die Caleidoscoop biedt, als naar andere organisaties, instanties en websites.

Ingezette veranderingen

Vanwege veranderde bezetting aan het eind van '21/ begin van '22, zal de lotgenoten- en informatielijn beperktere openingstijden krijgen in 2022 (dit was dagelijks van 11 tot 21 uur), zodat er minder druk ligt op vrijwilligers en de bereikbaarheid ook een realistischer afspiegeling zal zijn van wat we als vereniging kunnen bieden. De aangepaste bereikbaarheidstijden zullen worden aangevuld met de mogelijkheid om ten allen tijde een voicemailbericht achter te laten, zodat we hen terug kunnen bellen.

FORUM

Het [forum](#) biedt laagdrempelig lotgenotencontact, waar geregistreerde website-bezoekers relatief anoniem kunnen deelnemen aan schriftelijke gesprekken over uiteenlopende onderwerpen. Het is niet nodig om lid te zijn van de vereniging. Het forum maakt deel uit van de website van Caleidoscoop.

Het forum was op eenzelfde manier beschikbaar als in voorgaande jaren. In maart 2021 is een zoekfunctie voor het forum en de website gerealiseerd. Door de toevoeging van het ledendeel op de site is er veel aandacht besteedt aan de privacy en bescherming van persoonlijke gegevens voor gebruikers.

Er zijn ook visuele veranderingen doorgevoerd om wat meer kleur toe te voegen aan het blauw-witte huisstijl-palet van de vereniging, en er is gewerkt aan het eenvoudiger beheerbaar maken van het forum. Het huidige systeem voldoet eigenlijk niet aan de wensen ten aanzien van gebruiksvriendelijkheid van zowel gebruikers en beheerder.

Veranderingen op het forum

Plannen om het forum uit te breiden en te herzien, zoals het toevoegen van een forumonderdeel voor naasten, zijn dit jaar weliswaar technisch gerealiseerd, maar inhoudelijk blijven liggen en schuiven door naar 2022.

Dit komt gedeeltelijk door onderbezetting, maar ook door het feit een volledige vernieuwing van de website inclusief het forum noodzakelijk is (zie 'website' en het jaarplan voor 2022). Belangrijkste pijlers bij het vernieuwen van het forum zullen zijn om naar een beheer- en gebruiksvriendelijker systeem over te stappen, de aanmeldprocedure te verduidelijken en te bekijken hoe we het best kunnen aansluiten op de behoefte van zowel bestaande als nieuwe gebruikers. We zullen daarbij geen gebruik meer maken van het huidige websitesysteem Drupal 7, maar hoogstwaarschijnlijk overstappen naar Wordpress, of specifiek voor het forum gespecialiseerde forumsoftware gaan gebruiken.

Voor 2022 hopen we ook een beheerteam te kunnen samenstellen; op dit moment wordt het beheer van het forum gedragen door één vrijwilliger, wat de druk groot maakt.

LOTGENOTENGROEPEN: REGIONAAL EN ONLINE

De gespreksgroepen bestaan uit maandelijkse bijeenkomsten voor lotgenoten, en worden gevormd door ongeveer 5 – 12 personen per groep. Ze komen bij elkaar op locatie (zogenaamde regiogroepen) of online. Elke groep wordt georganiseerd door één of twee vrijwilligers. De kern is het bieden van structureel en verdiepend lotgenotencontact.

Invloed van de coronacrisis

In afstemming met gemeenten en het RIVM hebben we de groepen op locatie grotendeels doorgang kunnen laten vinden, omdat ze voor veel deelnemers een belangrijke bron van contact en ondersteuning vormen en zelfregie bevorderen. Een aanzienlijk deel van de deelnemers ondervond ook problemen met de beschikbaarheid van therapie vanwege de coronamaatregelen, wat het nog belangrijker maakte om de groepen doorgang te laten vinden.

Regiogroepen

In 2021 waren er groepen in Ede, Amersfoort, Leeuwarden en Groningen. Ook zijn er vergaande voorbereidingen geweest voor onder meer Amsterdam en Tilburg; de eerste is gestart maar heeft helaas ook weer moeten stoppen. De groep in Tilburg start in 2022.

Wandelgroepen

In zowel Amsterdam als Apeldoorn wordt nu uitgetoetst hoe ‘wandelgroepen’ worden ervaren en of deze vorm van lotgenotencontact aansluit bij wat leden nodig hebben. Een wandelgroep is een bijeenkomst voor lotgenoten in de buitenlucht: je gaat samen wandelen. Deze bijeenkomsten zullen laagdrempeliger en minder gestructureerd zijn dan een gespreksgroep, en er is meer flexibiliteit voor belangstellende lotgenoten om eenmalig of sporadisch aan te sluiten.

Daarnaast kijken we of de wandelgroepen een mogelijke op- of tussenstap kan zijn voor zowel deelnemers als potentiële contactpersonen aan reguliere gespreksgroepen, omdat we merken dat het vaak toch een grote stap is om aan te sluiten bij een regiogroep. Ook kunnen kleinere groepjes samenkomen dan nodig is om een gespreksgroep te starten.

Online gespreksgroepen

Voor de online groepen bleek belangstelling van ongeveer 20 leden. Het is echter nog niet gelukt om daarvoor voldoende contactpersonen (vrijwilligers die de groep organiseren) te vinden. De groep voor mensen met DPDR (depersonalisatie-derealisatiestoornis) heeft wel enkele bijeenkomsten gehad, maar is daarna weer gestopt. Voor de naastengroep en de algemene online lotgenotengroep is voldoende belangstelling, maar nog geen vrijwilliger die de groep kan begeleiden.

Meer informatie: www.caleidoscoop.nl/gespreksgroepen

MEETINGS

Naar aanleiding van de ingelaste ALV in juli hebben we, op verzoek van de aanwezige leden, de mogelijkheid tot meetings geïntroduceerd: laagdrempelige, eenmalige bijeenkomsten voor leden. Het initiatief tot het organiseren van een meeting ligt bij de leden, die dit kunnen aankondigen op het ledendeel.

Tot nu toe lijkt er nog een aarzeling te zijn bij leden om deel te nemen aan deze meetings. We hopen met elkaar daar verder over te spreken om te bekijken waar dat aan ligt en wat we daarin kunnen doen. Mogelijk zijn de wandelgroepen een alternatief dat beter aansluit op de wensen en mogelijkheden van de leden.

Meer informatie: www.caleidoscoop.nl/meetings

LANDELIJKE ONTMOETINGSDAGEN & ALGEMENE LEDEN-VERGADERINGEN

Voor de coronacrisis werden de ALV's en landelijke ontmoetingsdagen vaak op dezelfde dag op een centrale locatie in Nederland gehouden – meestal Amersfoort. De ledenvergaderingen zijn alleen voor leden en gaan over de koers van de vereniging; de ontmoetingsdagen zijn voor alle geïnteresseerden. Deze bieden vaak een gevarieerd programma met workshops en gesprekken.

In 2020 en 2021 hebben we elkaar echter niet op locatie kunnen treffen en zijn we uitgeweken naar Teams en Zoom om elkaar online te kunnen ontmoeten. De tijdelijke coronawetgeving bood verenigingen en stichtingen de wettelijke basis om digitale ALV's te houden.

Voor de één bleek digitaal contact een uitkomst, voor de ander was het een groot gemis dat zij daar niet aan mee konden doen. De opkomst voor digitale ALV's was ongeveer gelijk aan of groter dan die op locatie. Al doende werden we steeds vaardiger en raakten de meesten van ons meer gewend aan deze vorm van ontmoeting.

De digitale ontmoetingsdagen waren wel wat korter en anders van opzet, voornamelijk omdat we ervoeren dat digitaal vergaderen voor velen intensief was. In 2021 hebben we in totaal drie ALV's gehad, waarvan twee met een aansluitende digitale ontmoetingsmiddag waarin workshops werden gegeven en met elkaar in gesprek gingen.

INFORMATIEVOORZIENING EN VOORLICHTING

CALEIDOKRANT

De Caledokrانت is het ledenblad van Caleidoscoop, dat drie tot vier keer per jaar bij leden op de mat valt. De krant is voor zowel leden als geïnteresseerden geschikt en is een mix tussen informatieve en opiniërende stukken en ontspanning.

Lezers kunnen aan de krant bijdragen in de vorm van ingezonden artikelen, persoonlijke ervaringen en creatieve uitingen. Zo brengen we leden op de hoogte van de stand van zaken op het gebied van psychiatrie en dissociatieve stoornissen. De krant en de website vullen elkaar wederzijds aan.

(Her)structurering van het redactiewerk

In 2021 is vooral ingezet op meer structuur achter de schermen tijdens het redactieproces en het uitbreiden van het redactieteam. De druk op de twee (en vaak zelfs enige) redacteur(en) was hoog, en we hebben met elkaar gezocht naar oplossingen, zowel in de bezetting (meer mensen, duidelijker taakverdeling) als in het werkproces zelf. We werken inmiddels met een vaste hoofdredactie en een team van redacteurs in wisselende bezetting. Ook zijn we aan het onderzoeken hoe de interactie tussen schrijvers, lezers en redacteurs kunnen bevorderen, zodat er meer kopij wordt aangeleverd en dat leden zich ook uitgenodigd voelen om te reageren op artikelen die ze lezen.

Drukwerk

In '21 is ook de overstap gemaakt naar een ethischer manier om de kranten te laten produceren rekening houdend met de arbeidsomstandigheden in de landen waar de krant gedrukt wordt. In milieutechnisch opzicht hebben we gekeken of de huidige oplage (500 stuks) verminderd kon worden tot de gewenste 300. Doordat er dan van een andere druktechniek gebruik gemaakt moet worden, zijn minder kranten jammer genoeg zodanig hoger in prijs, dat we dit binnen ons budget niet konden verantwoorden. Als oplossing gaan we de krant meer verspreiden, en zal het (nog in de maak zijnde) online bestelformulier helpen om informatiemateriaal en kranten eenvoudiger te bestellen.

Digitale krant

Tot slot zijn we de krant digitaal gaan versturen naar het deel van onze leden die daar de voorkeur aan geeft. Op het ledendeel is eveneens de laatste krant altijd te downloaden. Nieuwe leden krijgen bij hun lidmaatschapsaanvraag inmiddels standaard de vraag of zij de krant digitaal of per post willen ontvangen.

E-MAIL

De algemene mailbox van de vereniging (mail@caleidoscoop.nl) is de centrale plek waar iedereen terecht kan met zijn/ haar vragen of opmerkingen aan de vereniging. Van daar uit wordt mail beantwoord of waar nodig doorgestuurd naar betreffende werkgroepen of personen. In combinatie met de Caleidofoon is mail de belangrijkste manier om in contact te komen met de vereniging.

Vrijwilligers en werkgroepen hebben daarnaast respectievelijk persoonlijke en taakgerelateerde mailadressen waarop zij bereikbaar zijn. De Caleidoscoop-accounts van vrijwilligers bieden tevens toegang tot online software van Microsoft (Office 365) en het digitaal kantoor.

Herinrichting mailstructuur

Begin 2021 is begonnen met grote wijzigingen voor wat betreft de structuur van de algemene inbox en wordt de afhandeling van alle mailtjes achter de schermen anders geregeld. De enige zichtbare verandering is het feit dat het officiële mailadres is gewijzigd van caleidoscoop@caleidoscoop.nl naar mail@caleidoscoop.nl. Middels deze (her)structurering willen we ervoor zorgen dat alle binnengekomen berichten binnen een redelijke termijn beantwoord worden. We willen ook eventueel benodigde vervolgacties inzichtelijk zijn en dat we mailers daarvan zo goed mogelijk op de hoogte houden.

Concreet betekent dit, dat de algemene mailbox zichtbaar is voor een selecte groep (op dit moment bestuur, en is het vooral een secretaris-taak) in plaats van bij één persoon, en dat zij in de gaten houden wat er binnenkomt en reageren. De afhandeling van de mail is daardoor stabiel en biedt meer continuïteit, en is minder gevoelig voor wisselingen in belastbaarheid van een individuele vrijwilliger. Het is echter niet ideaal dat deze taak (ook) bij het bestuur ligt vanwege de werkdruk, dus we zullen hier in 2022 opnieuw naar kijken. Daarvoor is een duidelijker inwerkstructuur nodig, maar ook heldere afspraken omdat de mailbox veel persoonlijke mailtjes en gegevens bevat, waar we zorgvuldig mee om willen gaan.

Inhoud en afhandeling mail

De meeste mailtjes die we krijgen, zijn persoonlijk van aard en afkomstig van lotgenoten en naasten. Opvallend is daarbij hoe vaak er wordt gevraagd naar passende therapie en dat veel mensen te maken hebben met wachtlijsten, aanmeldstops of zelfs helemaal geen passende behandeling kunnen vinden.

Daarnaast krijgen we met enige regelmaat vragen van studenten, en hadden we vaker dan in 2020 verzoeken tot samenwerking met externe partners, voor projecten, onderzoeken of wederzijdse verwijzing.

Voor wat betreft de beantwoording van binnenkomende berichten: enerzijds krijgen we signalen dat de beantwoording van de mail beter gaat, en er sneller en uitgebreider gereageerd wordt. Anderzijds merken we dat het toch in periodes lastig bleef om alle mailtjes te beantwoorden en de streeftijd van maximaal een werkweek – idealiter binnen enkele werkdagen - soms helaas ruim overschreden werd. De belangrijkste oorzaak ligt op dit moment bij onderbezetting. Dit vraagt in 2022 opnieuw en blijvende aandacht.

NIEUWSBRIEVEN, BROCHURES EN INFORMATIEPAKKETTEN

Nieuwe leden krijgen per post een welkomstpakket met informatie over dissociatieve stoornissen en de vereniging, evenals de Caleidokranten van dat kalenderjaar. Ook sturen we op verzoek kosteloos informatiepakketten naar lotgenoten, behandelaars, studenten of andere geïnteresseerden. Het gaat bij elkaar momenteel om tientallen informatiepakketten per jaar.

In 2021 hebben we ingezet op meer communicatie vanuit en verbinding met de vereniging, en zullen we hier in 2022 verder mee gaan – al doende leren we over wat werkt en wat niet. Uit de laatste ALV's kwam meer communicatie als één van de belangrijkste behoeftes van leden naar voren, naast de wens om op meer manieren lotgenoten- en ledencontact te kunnen hebben.

Nieuwsbrief

Sinds eind 2021 sturen we een digitale nieuwsbrief naar onze leden en naar abonnees (mensen die zich via de website kunnen inschrijven). Dit is enerzijds om zichtbaarder te zijn als vereniging (we kunnen vaker en sneller van ons laten horen) en anderzijds om mensen een mogelijkheid te bieden om eenvoudig op de hoogte te blijven van de vereniging – ook voor mensen die geen lid zijn: zij krijgen immers geen Caleidokrant en hadden weinig andere manieren om te weten waar Caleidoscoop mee bezig was. Er is een sterke groei van het aantal abonnees sinds de start (zo'n 200). Leden van wie het mailadres bij ons bekend is, krijgen de nieuwsbrief automatisch.

Ontwikkeling nieuw informatiemateriaal

Vanwege onderbezetting hebben we de werkgroep brochures gepauzeerd tot we weer voldoende mensen hebben; dit schuift door naar 2022. We willen dan graag voor DIS, AGDS en DPDR folders maken. Ook hebben we gesprekken gehad over hoe we eventueel informatieve hulpmiddelen kunnen maken, al dan niet in samenwerking met externe partners, bijvoorbeeld hulp-/ informatiekaartjes op pinpasformaat.

De huidige algemene flyer over Caleidoscoop en dissociatieve stoornissen werd eind '21 herzien en begin '22 gedrukt. Ook zijn er sindsdien visitekaartjes beschikbaar.

VOORLICHTING

In 2021 is de voorlichting vrijwel geheel stil komen te liggen als gevolg van de bestuurscrisis, afzwaaien van vrijwilligers in de voorlichtingsgroep en zeer beperkte aanvraag vanwege de pandemie. Na de ALV in de zomer is echter een nieuwe groep vrijwilligers actief geworden.

Zij hebben zich ingezet om een nieuw voorlichtingsprogramma te ontwikkelen. Enerzijds is daarbij aandacht voor hoe we nieuwe vrijwilligers het best kunnen inwerken en ondersteunen om voorlichting te (leren) geven, en anderzijds werden inhoudelijk de voorlichtingen vernieuwd, met meer interactieve werkvormen. Ook profileren we ons

nadrukkelijker als patiëntenvereniging voor alle dissociatieve stoornissen en werken we aan de verzameling van ervaringskennis.

De planning is dat de nieuwe werkgroep vanaf april 2022 weer voorlichting kan geven en nieuwe vrijwilligers kan inwerken.

WEBSITE EN SOCIAL MEDIA

De website is momenteel het belangrijkste digitale medium van de vereniging. Hierop is informatie over de vereniging en haar activiteiten te vinden, evenals inhoudelijke informatie over dissociatieve stoornissen. Ook worden er regelmatig nieuwsberichten gepost die we relevant vinden voor onze achterban. De website moet voor zowel bezoekers als leden nuttig, vindbaar, actueel en informatief zijn.

Wat is er gebeurd in 2021?

In 2021 wordt voortgegaan op de ingezette lijn in 2020, waarbij de website volledig gereviseerd is/ wordt en logischer, uitgebreider en vindbaarder wordt. Er is gewerkt aan uitbreiding van de informatie over dissociatieve stoornissen, maar dit is nog niet afgerond. Ook zijn er achter de schermen veel technische wijzingen geweest en is er veel tijd gaan zitten in het oplossen van problemen.

Verder is dit jaar onder meer gerealiseerd als onderdeel van de website:

- Zoekfunctie op de site en het forum
- Ledendeel speciaal voor verenigingsleden
- Optimalisering voor zoekmachines; we waren vaak moeilijk vindbaar
- Frequente plaatsing van nieuwsberichten en het toevoegen van deel-mogelijkheden
- Herziening van een groot deel van de pagina's
- Forum-aanpassingen (visueel en functioneel)

Social media

Sinds september zijn we actief op [Facebook](#). Langzamerhand vinden steeds meer mensen ons daar. Net als bij de nieuwsbrief, hopen we hiermee ook voor niet-leden eenvoudiger te vinden worden en voor hen relevant te zijn.

Het liefst willen we ook op andere sociale netwerken te vinden zijn – in ieder geval LinkedIn – maar dit hebben we tot nu toe niet gedaan vanwege onderbezetting en andere zaken die prioriteit hadden. Belangrijke vraag die we ons daarbij stellen: lukt het om deze dienst ook actief bij te houden? Dit jaar was het antwoord 'nee', en hebben we daarom besloten dit door te schuiven naar volgend jaar. Idealiter wordt er dan ook een social media werkgroep gevormd.

Een nieuwe website

Eind '21 hoorden we, dat het huidige websitesysteem (Drupal 7) in 2022 niet meer ondersteund zal worden door updates: de software is dan dus verouderd, en wordt daarmee kwetsbaar. De website moet dus volledig vernieuwd worden. We hebben vastgesteld dat we in ieder geval over willen stappen naar Wordpress, omdat dit gebruiks- en

beheervriendelijker is, en het beheer van de website en het forum ook eenvoudiger overgedragen kan worden wanneer dat van toepassing is.

Een nieuwe website betekent onvermijdelijk een grote visuele verandering, en we onderzoeken hoe we optimaal gebruik kunnen maken van de ontstane situatie om opnieuw te kijken naar de huisstijl van Caleidoscoop en de vormgeving van zowel online als gedrukte media. We zullen de leden actief betrekken in dit proces.

BELANGENBEHARTIGING EN KENNISVERWERVING

AANDACHT VOOR LOTGENOTEN MET DPDR EN AGDS

Dissociatieve stoornissen zijn relatief onbekend in zowel de GGZ als de samenleving. Als mensen het al kennen, is vooral de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) bekend en wordt ten onrechte aangenomen dat 'dissociatieve stoornis' gelijk is aan DIS. Het onderzoek dat er is, richt zich vaak ook specifiek op deze laatste classificatie. Het spectrum aan dissociatieve stoornissen is echter breder. Vooral lotgenoten met DPDR en AGDS* die vaak ook al jarenlang met klachten rondlopen, maar waar nauwelijks onderzoek naar is gedaan, worden onvoldoende (h)erkend en geholpen in de GGZ.

Dit jaar hebben we steeds vaker explicieter benoemd dat we een vereniging zijn voor alle dissociatieve stoornissen. We merken dat dit effect heeft op de vragen die we binnenkrijgen, alsook van vrijwilligers die hun ervaringskennis willen inzetten. Daarmee bouwen we aan een rijkere bron van ervaringsverhalen en -deskundigheid.

** DPDR = depersonalisatie-derealisatiestoornis. AGDS = andere gedefinieerde dissociatieve stoornis, voorheen DS-NAO.*

CONGRESSEN EN SYMPOSIA

Caleidoscoop bezocht normaliter regelmatig symposia en congressen met een stand of als mogelijkheid tot kennisverwerving voor vrijwilligers. Door de coronapandemie is dit vrijwel geheel stil komen te liggen. Wel konden we vrijwilligers aanbieden om aanwezig te zijn bij digitaal georganiseerde congressen en symposia.

CONTACT BEHANDELCENTRA

We hebben contact met GGZ-instellingen en via MIND met anderen partners in de GGZ om de inbreng van ervaringskennis en -deskundigheid te bevorderen en behandeling van mensen met een dissociatieve stoornis te verbeteren.

We willen graag meer begrip voor en kennis over alle dissociatieve stoornissen, zodat cliënten (en hun naasten) zo goed mogelijk geholpen worden. Idealiter zijn de wachtlijsten afwezig of zeer kort, en/ of zijn er tussentijdse, zinvolle oplossingen wanneer iemand lang moet wachten op behandeling maar wel steun nodig heeft.

KENNISAGENDA DISSOCIATIEVE STOORNISSEN

Dit jaar is de kennisagenda gepubliceerd van Caleidoscoop. Deze dient als suggestie voor onderzoekers en beleidsmakers, en is gebaseerd op wat wij vanuit patiëntenperspectief belangrijk vinden.

De kennisagenda is te vinden op www.caleidoscoop.nl/kennisagenda.

LOKALE OF INDIVIDUELE BELANGENBEHARTIGING

Belangenbehartiging heeft dit jaar vooral bestaan uit enerzijds vrijwilligers die actief zijn bij MIND en anderzijds uit online gesprekken met o.a. behandelcentra en andere organisaties die gelieerd zijn aan de ggz.

Op individueel niveau merken we vooral een grote behoefte versus een sterk achterblijvend aanbod van behandeling voor dissociatieve stoornissen. Uitgesplitst naar classificaties binnen het dissociatieve spectrum, zien we dat DIS (dissociatieve identiteitsstoornis) en AGDS (andere gespecificeerde dissociatieve stoornis, voorheen DS-NAO) relatief het meest bekend zijn binnen de ggz, en dat dat DPDR (depersonalisatie-derealisatie) vrijwel volledig ontbreekt.

We hebben een semi-publiek overzicht gemaakt van hulpverleners of instellingen die mensen uit onze achterban hebben getipt omdat zij daar goede ervaringen mee hebben opgedaan. Het overzicht is beschikbaar op het ledendeel van de website

(www.caleidoscoop.nl/aanmelden en - na inloggen - www.caleidoscoop.nl/hulpverleners)

We hopen dat dit mensen kan helpen bij hun zoektocht naar passende hulp.

Ondertussen hopen we middels contact met o.a. Zorgkaart Nederland om op grote 'ggz-zoekmachines' dissociatieve stoornissen expliciet beschikbaar te maken als zoekterm en de informatie daarover toe te voegen aan hun site. Enerzijds zodat hulpvragers eenvoudiger kunnen zoeken, anderzijds zodat hulpaanbieders worden aangemoedigd om te vermelden dat zij ervaring hebben met dissociatieve stoornissen en dus beter vindbaar zijn.

ZORGSTANDAARD DISSOCIATIEVE STOORNISSEN

De zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen is eind 2020 geautoriseerd (<https://www.caleidoscoop.nl/nieuws/zorgstandaard-dissociatieve-stoornissen-geautoriseerd>), en gedurende 2021 is onder meer aan publicaties gewerkt als afgeleide van de zorgstandaard, met als een van de belangrijkste de Thuisarts-versie (<https://www.thuisarts.nl/dissociatieve-stoornis>).

Vrijwilligers in de werkgroep hebben zich tot het uiterste ingespannen om het patiënt-/ cliëntperspectief zo goed mogelijk vertegenwoordigd te krijgen in de zorgstandaard. De wetenschappelijke en klinische visie op dissociatieve stoornissen – in het bijzonder DIS, de dissociatieve identiteitsstoornis – is nog steeds gepolariseerd. In de zorgstandaard zijn verschillende perspectieven samengebracht in een overzicht, waarbij het patiëntperspectief door Caleidoscoop (namens MIND) is vertegenwoordigd.

Er is of lijkt sinds de autorisatie van de zorgstandaard meer aandacht te zijn voor dissociatieve stoornissen, en er zijn allerlei nieuwe initiatieven en projecten zijn ontstaan zowel binnen als buiten de GGZ. We zijn blij met deze aandacht, en hopen dat dit (de beschikbaarheid van) passende behandel mogelijkheden en ondersteuning voor lotgenoten (en hun persoonlijke omgeving) vergroot.

SAMENWERKING MET ANDERE ORGANISATIES

Caleidoscoop is lidorganisatie van MIND (www.wijzijnmind.nl / www.mindplatform.nl). We brengen actief het perspectief in van mensen met dissociatieve stoornissen. Ook nemen we deel aan activiteiten en overlegmogelijkheden met en vanuit MIND en andere relevante partijen. Het is belangrijk dat er meer maatschappelijke bewustzijn komt voor alle dissociatieve stoornissen. We doen dit om onze doelgroep een stem te geven, ervaringsdeskundigheid te bevorderen en de verschillende aspecten van de zorg te verbeteren.

We hebben dit jaar ook gebruik kunnen maken van de expertise en ervaring van MIND in het kader van organisatie-ontwikkeling, naar aanleiding van de situatie in het bestuur en het onderliggende, meer structurele vraagstuk over hoe we een gezonde organisatie kunnen zijn die enerzijds grotendeels leunt op vrijwilligers met ervaringskennis en wisselende belastbaarheid en anderzijds onze activiteiten zo stabiel mogelijk te kunnen voortzetten en zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat de behoefte is van onze brede achterban.

Ook zullen we verder gaan op de ingeslagen weg om steeds meer samen te werken met andere patiëntenorganisaties en als vereniging naast het aanbieden van eigen activiteiten ons te ontwikkelen als een wegwijzer op het gebied van dissociatieve stoornissen, zowel voor lotgenoten en naasten als alle andere persoonlijk of professioneel betrokkenen.

Samen kunnen we meer dan alleen!



CALEIDOSCOOP

Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Jaarverslag 2021

Vereniging Caleidoscoop, landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis | www.caleidoscoop.nl