



CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Inhoudelijk jaarverslag 2019.

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis en wordt voornamelijk gerund door lotgenoten. Caleidoscoop organiseert lotgenotencontacten, geeft informatie aan patiënten, behandelaars, naasten en andere belangstellenden (waaronder studenten). Ook behartigt zij de belangen van lotgenoten door inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid en door middel van acties gericht op betere begeleiding en behandeling. Dit alles met als doel het verhogen van de kwaliteit van leven voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Caleidoscoop heeft de organisatievorm vereniging en bestaat dankzij de steun en inspanning van haar leden. Eén of tweemaal per jaar wordt een Algemene Ledenvergadering gehouden. Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor de gang van zaken in de vereniging.

Het bestuur

In januari 2019 bestond het bestuur uit 4 leden, namelijk uit Stefanie, voorzitter, Peter algemeen bestuurslid, Debby, secretaris, en Marian, penningmeester. In de ledenvergadering van 6 april is Stefanie afgetreden en heeft Shanna de functie als ondersteunend bestuurslid op zich genomen. De dagelijkse gang van zaken wordt geregeld door het bestuur van Caleidoscoop. De link tussen bestuur en vrijwilligers vormt de focusgroep, waarin bestuur en vrijwilligers elkaar fysiek ontmoeten en lopende zaken uitwisselen. In 2019 zijn er 7 focusgroepen gehouden. Het bestuur vergadert minimaal eenmaal per maand via skype. Verder is er contact geweest via mail, sms en een whatsapp groep.

Landelijke ontmoetingsdagen/ALV

We hebben in 2019 twee keer een ontmoetingsdag gehouden. De ontmoetingsdagen van Caleidoscoop geven informatie, zijn gezellig en bieden ruimte voor contact met lotgenoten. Verder worden interessante workshops gegeven, niet alleen voor lotgenoten maar ook voor naasten.

De eerste ALV/ontmoetingsdag was op 6 april 2019 in Den Haag en een gecombineerde ALV/ontmoetingsdag op 2 november 2019 in Utrecht. Op deze dagen is 's ochtends de ALV gehouden en was 's middags ruimte voor ontmoeting en de mogelijkheid tot het volgen van workshops.

Jubileumbijeenkomst

Op 29 juni is door grote inzet van onze vrijwilligers een succesvolle bijeenkomst gehouden ter ere van ons 25-jarig bestaan. De opkomst was gezien ons ledenbestand zeer groot. Er waren ruim 100 aanwezig.

Het programma bestond uit:

- Welkomstwoord door dagvoorzitter: Sociotherapeut Femke Alsemgeest
- Informatie over Caleidoscoop
- Overhandiging van de Brochure
- Rosemary zingt een lied.
- Speech van Marian ter Avest directeur MIND
- Lezing Verwaarlozing en Trauma: Psycholoog Tony Bloemendaal TRTC Den Haag.
- Informatieve film over dissociatieve stoornissen ontwikkeld door Caleidoscoop met in de film o.a. Prof. Dr. Onno van der Hart en Drs. Suzette Boon.
- De film Mies (Trailer) aankondiging: Regisseur Sterre de Jong
- Lezing: "Fake it, till you make it" door: Therese Evers, ex-zedenrechercheur en ervaringsdeskundige

Als afsluiting van het programma was er een panel experts om vragen te beantwoorden. Hierna was er gelegenheid om na te praten en elkaar te ontmoeten onder genot van een hapje en een drankje.

Regionale lotgenotenbijeenkomsten (Regiogroepen)

De regiogroepen hebben tot doel structureel-lotgenotencontact, onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning te faciliteren voor lotgenoten. Hierin kunnen leden erkenning en herkenning vinden en vindt o.a. uitwisseling van tips plaats, die zelfredzaamheid en herstel bevorderen.

In 2019 zijn er in Den Haag, Amersfoort, Ede, Leeuwarden en Groningen bijeenkomsten van lotgenotengroepen geweest. Per regio nemen 10 tot 25 leden deel. Medio 2019 is de groep in Den Haag gestopt wegens gebrek aan begeleiding voor deze groep.

De behoefte in Nederland om deel te nemen aan deze groepen is groter dan wat wij kunnen bieden, door gebrek aan vrijwilligers die deze groepen kunnen begeleiden

De regiogroepen worden gecoördineerd door lotgenoten. De groepen hebben een regelmaat van één keer per maand. Amersfoort had twee keer per maand een bijeenkomst vanwege de grote hoeveelheid deelnemers. De regiobijeenkomsten vinden zoveel mogelijk op steeds dezelfde locatie plaats, dit bevordert het gevoel van veiligheid en vertrouwdheid. De onderwerpen voor de groepen worden door de deelnemers bepaald.

De lotgenotengroepen hebben in 2019 gebruik gemaakt van een eigen budget om een activiteit te organiseren. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

Congressen

In 2019 hebben diverse leden van Caleidoscoop congressen bezocht. Het draagt bij aan kennis en het vergroot het netwerk van de vereniging. Ook hebben we op diverse congressen met een stand gestaan om de bekendheid over dissociatieve stoornissen en van Caleidoscoop te vergroten.

Cursussen

Voor bijscholing kunnen vrijwilligers cursussen volgen bij PGOsupport en bij de vrijwilligerscentrale in Utrecht. In 2019 zijn door meerdere vrijwilligers verschillende cursussen gevolgd.

Caleidokrante

De Caleidokrante is drie keer verschenen en wordt volledig samengesteld door leden van de vereniging. Deze krante is uitgekomen in april, september en december. De december editie was een extra dikke jubileumuitgave. De Caleidokrante richt zich op verdieping en uitwisseling van ervaringen en kennis.

De leden geven de voorkeur aan een papieren exemplaar van de verenigingskrante.

De website

De website levert informatie en vormt de toegang tot het Caleidoscoop forum. Tekstueel vraagt hij voortdurende aanpassing, zodat bezoekers van de website op de hoogte gehouden worden van onze activiteiten, projecten en ander actueel nieuws.

Het forum

Caleidoscoop heeft al langere tijd een forum. Het forum heeft ongeveer 50 actieve bezoekers en wordt beheerd door twee vrijwilligers.

We beschouwen het forum als een belangrijke middel waarmee lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Het is relatief anoniem en laagdrempelig. Lotgenotencontact vindt plaats door onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning. Forumgebruikers kunnen erkenning en herkenning vinden wat o.a. zelfredzaamheid en herstel bevordert.

De relatieve anonimiteit heeft soms als nadeel dat gesprekken op het forum kunnen ontsporen. Hierop wordt door het forumbeheer adequaat actie ondernomen.

De Caleidofoon

Ook in 2019 was Caleidoscoop bereikbaar via de telefoon dankzij de inzet van lotgenoten. Wij zijn er trots op dat we die continuïteit van bereikbaarheid aan leden en niet-leden (studenten, therapeuten, familieleden etc.) kunnen bieden. De telefoonlijn is van maandag t/m zaterdag van 11 tot 21 uur bereikbaar.

De e-mail

Twee Caleidoscoop leden beheren de e-mail en zorgen dat de vragen en opmerkingen op de goede plek terecht komen. Het gaat in 2019 om enige tientallen mailtjes per week. De berichten zijn uiteenlopend van aard: leden die informatie vragen, lotgenoten die meer willen weten, aanbiedingen van professionals, aankondigingen van congressen, vragen van therapeuten en van andere professionals uit het werkveld en vragen van scholieren en studenten.

Bestuur, vrijwilligers die de regiogroepen coördineren, het websitebeheer en het forumbeheer hebben hun eigen e-mailadres binnen het Caleidoscoop domein, om de communicatie goed te stroomlijnen en de privacy te waarborgen.

MIND, landelijk platform psychische gezondheid

MIND landelijk platform psychische gezondheid (voormalig LPGGz) is de koepel van verschillende patiëntenorganisaties waar Caleidoscoop deel van uit maakt. Leden hebben deelgenomen aan de ALV' s van MIND en mede de landelijke speerpunten bepaald. Caleidoscoop is een lid-organisatie van MIND.

In 2019 hebben leden van Caleidoscoop mee gewerkt aan diverse projecten van MIND zoals project over naasten, Werk en UWV en m.b.t. onderzoek naar te lange wachttijden binnen de GGz.

Naasten in kracht

Het project "Naasten In Kracht" heeft een uitgebreide website gerealiseerd: <https://naasteninkracht.nl/> Hier is een aantal jaar aan gewerkt. Tien patiëntenverenigingen zijn bij elkaar geweest om te kijken wat ze kunnen betekenen voor naasten. Een van onze vrijwilligers is hier heel actief bij betrokken geweest. De website is inmiddels gelanceerd en is bedoeld voor om naasten van mensen met psychische problematiek te ondersteunen en bevat ervaringsverhalen met tips. De bedoeling is dat de website blijft groeien door eigen inbreng van naasten. Op dit moment is er echter nog geen ervaringsverhaal beschikbaar van een naaste over dissociatieve

stoornissen.

Samenwerking met andere organisaties.

Caleidoscoop werkt aan de kwaliteit van leven van de lotgenoten met een dissociatieve stoornis. Door ontmoetingen te organiseren en door lotgenoten, professionals en instellingen te informeren over het leven met DIS ontstaan nieuwe initiatieven. Wij merken dat er vragen zijn van organisaties in het veld om medewerking van Caleidoscoop. Daarnaast hebben wij de samenwerking opgezocht met andere organisaties om de wachtlijstproblematiek beter op de kaart te zetten.

In 2019 hebben we in samenwerking met het radioprogramma Argos van de VPRO een achterbanraadpleging gedaan betreffende georganiseerd seksueel misbruik. Vrijwilligers van Caleidoscoop hebben aan verschillende uitzendingen van bijgedragen, deze gingen over georganiseerd geweld in Nederland en zijn door VPRO Argos uitgezonden op radio NPO1

Belangenbehartiging en voorlichting

Vanuit de vereniging houden we ons actief bezig met het behartigen van de belangen van mensen met dissociatieve stoornissen. Zo sluiten we bij activiteiten van MIND aan om onze belangen te borgen binnen hun activiteiten. Ook bezoeken we behandelcentra om inbreng van ervaringsdeskundigheid te bevorderen en de behandeling van mensen met een dissociatieve stoornis te verbeteren. We hebben onder andere een bezoek gebracht aan het TRTC Altrecht, te Utrecht, welke begin 2020 is opgeheven. Wij hebben ons hier ingezet voor de goede overdracht van cliënten en het waarborgen van goede zorg.

Daarnaast zetten we ervaringsdeskundigheid in bij verschillende opleidingen door middel van voorlichting. Zo vergroten we de kennis over dissociatieve stoornissen bij toekomstig beroepsbeoefenaren.

Goud in Handen

In 2014 is het boekje "DIS-zorg" verschenen. Dit boekje is één van de resultaten van het project Goud in handen, waarin met hulp van diverse lotgenoten is gekeken naar wat werkt en niet werkt in de behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis.

In 2015 is "DIS boek" verschenen. Het boek geeft op een prachtige manier de verhalen weer van lotgenoten, die hebben meegewerkt aan het project "Goud in Handen".

De publiciteit en het informeren van leden, professionals en instellingen is onderdeel van de informatiefunctie van Caleidoscoop.

Het boek "DIS-zorg" is nog steeds actueel. In 2019 is deze editie opnieuw gedrukt, waar nog steeds zeer veel belangstelling voor is.

Brochure

In 2019 is een nieuwe brochure ontwikkeld door Caleidoscoop. Hierin staat informatie over dissociatieve stoornissen geschreven vanuit patiënten perspectief.

Zorgstandaarden: Dissociatieve stoornissen en Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen

Ervaringsdeskundigen van Caleidoscoop zijn vertegenwoordigd in de werkgroepen voor deze zorgstandaarden. Doel van deze projecten is het ontwikkelen van een nationale richtlijn zodat hulpverleners: a) Problemen op dit gebied eerder signaleren b) De diagnoses eerder worden gesteld c) Een adequate behandeling geven, gericht op deze problematiek, d) behandeling tijdig wordt ingezet

Doelstelling van de richtlijn is dus het verbeteren van de kwaliteit van de zorg in Nederland voor mensen met dissociatieve symptomen en/of stoornis en voor mensen met trauma- en stressorgerelateerde aandoeningen. Caleidoscoop doet hieraan actief mee door deel uit te maken van de project werkgroepen en zo vanuit cliënten perspectief ervaringen in te brengen. Daarnaast geeft Caleidoscoop advies aan MIND met betrekking tot de autorisatie van de zorgstandaarden. MIND heeft dit advies gevolgd. Zorgstandaarden zijn voor behandelaren/professionals, maar er komt ook een versie voor patiënten.

Zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen.

Caleidoscoop heeft commentaar ingeleverd op de zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen, welke wordt verwerkt. De verwachting is dat eind 2020 de zorgstandaard in de autorisatiefase komt

Zorgstandaard Psychotrauma en stressor-gerelateerde aandoeningen.

In 2018 heeft Caleidoscoop een negatief advies uitgebracht voor het concept zorgstandaard Psychotrauma en stressor-gerelateerde aandoeningen. Mede als een gevolg hiervan is de zorgstandaard opnieuw beschreven waarna in 2019 wel een positief advies is toegekend. Hierdoor is de zorgstandaard doorgestroomd naar de commentaarfase. Deze neemt het geheel van 2019 in beslag en naar verwachting wordt het commentaar verwerkt en geautoriseerd in 2020.

Vrijwilligerscoördinator

We hebben in 2019 een nieuwe betaalde vrijwilligers coördinator aangenomen voor Caleidoscoop. Dit omdat het bestuur niet voldoende tijd heeft om de vrijwilligers op een goede manier te begeleiden en voor het opstellen van vrijwilligersbeleid en draaiboeken. De samenwerking met de coördinator verloopt zeer voorspoedig en we hebben de samenwerking in 2020 voortgezet.

Studenten projecten

Versillende studenten hebben in 2019 een beroep gedaan op Caleidoscoop ten behoeve van school- en studieprojecten. Vrijwilligers hebben studenten te woord gestaan, ze hebben informatie opgestuurd gekregen en er zijn verschillende oproepen aan leden geweest voor medewerking/interviews. Hierop is altijd reactie gekomen vanuit onze achterban.

Klachtencommissie

In 2017 hebben we een onafhankelijke klachtencommissie in het leven geroepen. Deze commissie bestond in 2019 uit drie vrijwilligers. Er zijn 3 klachten behandeld in 2019.

Het Ondersteuningsburo (HOB)

In 2019 zijn we in verband met de extra subsidiemogelijkheden overgestapt van Figaro naar het HOB. Zij verzorgen de administratie, secretariaat en backoffice. We zijn erg tevreden over de werkzaamheden van het HOB. Door deze uitgebreidere werkzaamheden wordt het bestuur meer ontlast en kan zij zich richten op de kerntaken. We hebben in 2019 ervaren dat dit een goede uitwerking heeft op onze organisatie waardoor kerntaken als belangenbehartiging en voorlichting nu beter kunnen worden uitgevoerd.