

# **Verslag van uitgeoefende activiteiten**

## **Resultaten PsychoseNet 2017**

PsychoseNet functioneert inmiddels als een volwaardige community waarin mensen elkaar opzoeken, ervaringen delen en van elkaar leren. Graag laten we zien wat we de afgelopen periode hebben bereikt en welke ambities we de komende tijd zouden willen invullen.

## **Correcte en hoopvolle informatie over psychosegevoeligheid**

De website [www.psychosenet.nl](http://www.psychosenet.nl) legt uit dat het bij psychose gaat om een vorm van menselijke variatie, die veel vaker voorkomt dan mensen denken en die een veel beter beloop heeft dan algemeen wordt gesteld. De website maakt gebruik van video's van mensen die er bovenop gekomen zijn en wetenschappers die goed uitleggen wat psychose precies is, hoe het behandeld kan worden, wat de prognose is en vooral wat je zelf kunt doen. Er worden explanimations (animaties die gecompliceerde dingen goed uitleggen) getoond. Er is een online spreekuur met experts en ervaringsdeskundigen. Er zijn blogs voor patiënten en familieleden die worstelen met vragen, blogs voor lotgenotencontact en blogs voor uitwisseling. Er zijn tools die mensen kunnen gebruiken om te leren wat herstel is en empowerment, waar de juiste hulp te vinden is, hoe je met de GGZ om moet gaan, hoe je weerbaar kunt worden tegen stigma, wat je kunt doen als je suïcidaal bent, hoe je je medicatie kunt afbouwen tot de laagste dosis zodat je minder gedempt bent en je leven weer kunt oppakken.

## **Grote belangstelling bij patiënten, naasten en professionals**

PsychoseNet is in 2015 gelanceerd en wie zien een grote en nog steeds toenemende belangstelling. Zo wordt de website goed bezocht (gedetailleerde statistieken zijn desgewenst beschikbaar) door zowel patiënten en hun naasten (familieleden, vrienden, onderwijzers). Ook behandelaars bezoeken de site en delen hun bevindingen. Er zijn steeds meer instellingen die verwijzen naar PsychoseNet als onderdeel van hun behandelprogramma. Naast online ontmoetingen, zien we dat betrokkenen bij PsychoseNet elkaar in levende lijve ontmoeten bij bijeenkomsten, lezingen en andere evenementen. Sinds 2015 zijn er bijna 800.000 bezoekers geweest die samen voor 5.080.000 paginaweergaven zorgen. Ruim 35% van alle bezoekers keert terug voor meer informatie. We bereiken op dit moment maandelijks gemiddeld 60.000 unieke personen.

PsychoseNet is een landelijk (NL) open access en gratis toegankelijk platform. De partijen die samenwerken om PsychoseNet te kunnen maken en uit te breiden (o.a. ervaringsdeskundigen, behandelaars, andere stichtingen en wetenschappers) komen uit heel Nederland. Internationaal is er een toenemende interesse voor de inhoud van PsychoseNet: dat zou in de toekomst kunnen leiden tot een internationale versie van het platform. In augustus 2017 is een start gemaakt met een Vlaamse versie van PsychoseNet: PsychoseNet.be, welke eind 2017 zal worden gelanceerd. De Vlaamse variant zal vanaf 2018 volledig door Vlaamse hulpverleners en ervaringsdeskundigen worden gerund.

### **Breed draagvlak & Onafhankelijkheid PsychoseNet**

PsychoseNet is een groot onafhankelijk netwerk geworden van (ervaringsdeskundige) experts die samen willen voorzien in juiste informatie en concrete hulp. Voor de realisatie van PsychoseNet is Stichting PsychoseNet opgericht; een stichting die acteert zonder winstoogmerk en de onafhankelijkheid van het platform waarborgt.

PsychoseNet is geïnitieerd door o.a. Maastricht UMC+, Janssen, AMC, Stichting Weerklank, Stichting Verloren Jaren en Redmax. PsychoseNet werkt inmiddels samen met onder andere: De Nieuwe GGZ, Samen Beter, UMCU, MUMC+, Maastricht University, Kenniscentrum Phrenos, eHealthCompany, Proud2Bme, DrugsInfoTeam, Stichting Weerklank, Wat Doe Jij?, VMDB, Ypsilon, PGO Support, International Society for Psychological and Social Approaches to Psychosis - Netwerk Nederland Vlaanderen, Provinciaal Platform GGZ en OGGZ Zorgvragers, Astore, Naasten voor Naasten, Samen Sterk Zonder Stigma & Socialrun.

De samenwerking met deze partijen laat zien dat PsychoseNet een zeer breed draagvlak heeft. Gezamenlijk zullen deze partijen de kwaliteit van interactieve en onafhankelijke informatie en continuïteit van PsychoseNet blijven waarborgen.

### **Peersupport**

PsychoseNet kenmerkt zich door een sfeer die doordrongen is van peersupport: support van en voor lotgenoten. Deze support ontstaat bijna vanzelfsprekend bij het online spreekuur, de blogs, de video's en op het forum. Maar ook bij andere onderdelen van het platform zie je dat bezoekers zich vrij voelen vragen te stellen en te reageren.

Empowerment en zelfregie wordt gestimuleerd door het aanbieden van verschillende vormen van informatie en (interactieve) hulpmiddelen, waaronder een reeks van moderne gratis beschikbare e- en mHealth tools die de eigen kracht van de persoon mobiliseren.

Het platform is erop gericht om bepaalde stereotyperingen en negatieve zelfverwachtingen rondom psychose binnen de GGZ en in de samenleving te doorbreken en patiënten te ondersteunen bij hun herstel. PsychoseNet is laagdrempelig en voor iedereen toegankelijk; zo kunnen bezoekers sneller hun weg vinden naar de juiste zorg en verbetering van hun toekomstperspectieven.

### **Focus op persoonlijk herstel**

Persoonlijk herstel staat centraal op PsychoseNet. Op het herstelplatform staat letterlijk: 'Herstel betekent voor iedereen iets anders, bijvoorbeeld: leren leven met je ervaringen, alles een plek geven, nieuwe doelen vinden en zinvol bezig zijn. Het is een persoonlijk proces dat je niet alleen hoeft door te maken. Op het herstelplatform vind je inspiratie in herstelverhalen, interviews, kunst en meer.'

Psychose wordt vaak gezien als een chronische, ernstige stoornis met een progressief beloop, zonder uitzicht op herstel. Echter, een groot deel van de patiënten kan geheel of substantieel herstellen.

Een volwaardig participierend bestaan in de maatschappij zou dan ook de norm moeten zijn. Maar de huidige behandelfocus is vooral gericht op symptoomstabilisatie in plaats van herstel, re-integratie en participatie in de maatschappij.

*"In mijn werk verwijs ik mensen en familie die ik begeleid in hun acceptatie en herstelproces veel naar PsychoseNet omdat er objectieve, herstel en hoopgerichte informatie te vinden is. De animatiefilmpjes zijn helpend in het begrijpen van wat iemand overkomt en wat er mogelijk is om te herstellen. Ik zet de filmpjes ook vaak in binnen lotgenoten groepen of tijdens individuele contacten als onderdeel van psycho- en menseducatie. Het draagt enorm bij aan het zelfmanagement van ziekte, acceptatie en herstelproces. Kennis en inzichten hierin hebben is belangrijk. Hiermee ontstaat een gelijkwaardiger en helpend contact met hulpverleners."*

**Nanette Waterhout**, (familie)ervaringsdeskundige en werkzaam in een FACT-team

PsychoseNet biedt correcte informatie over psychose op basis van moderne wetenschappelijke inzichten van psychose als proces van persoonlijke fasegewijze aanpassing aan de eigen kwetsbaarheid.

De persoon die PsychoseNet bezoekt, krijgt kennis en hulp aangeboden die hem in staat stelt zich voor te bereiden op geldende stereotyperingen in de maatschappij en binnen de GGZ. Hij krijgt handvatten hiermee om te gaan vanuit een perspectief van herstel en empowerment. Mensen leren hoe ze van de GGZ gebruik kunnen maken op een zodanige manier dat hulpverleners oog krijgen voor het verhaal achter de diagnose en een model van hulpverlening kiezen dat gericht is op herstel en samen keuzen maken.

Ervaringskennis en persoonlijke herstelverhalen worden expliciet gedeeld op PsychoseNet (o.a. via de blogs en de interviews). Daarnaast worden concrete tools aangeboden waarmee iemand zelf op zoek kan gaan naar wat voor hem werkt in het herstel.

### **Blogs: delen is helen**

Op PsychoseNet worden wekelijks meerdere blogs gepubliceerd over uiteenlopende onderwerpen. Het onderdeel 'blogs' is - met inmiddels meer dan 300 inzendingen - dan ook het kloppend hart van de site. De gepubliceerde blogs zijn ofwel informatief, ofwel persoonlijk van aard. Informatieve blogs gaan bijvoorbeeld over verschillende behandelmogelijkheden, medicatiegebruik en maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Deze blogs worden veelal op uitnodiging geschreven door deskundigen op dat gebied.

Persoonlijke blogs zijn onder andere de ervarings- en herstelverhalen van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Deze blogs worden steeds vaker op eigen initiatief naar de redactie gestuurd, waarna ze worden beoordeeld op inhoud en taal voor online publicatie.

*“Vorig jaar maart kwam ik bij toeval terecht op PsychoseNet en daar kwam voor mij alles samen. Wat ik las gaf me de moed voor mijn laatste stukje herstel: het schrijven van mijn verhaal als psycholoog met een psychotische kwetsbaarheid. Het mes snijdt aan twee kanten: mensen lezen mijn blogs en laten me weten dat het hen inspireert. Ook behandelaars blijken normale mensen met kwetsbaarheden. En herstellen kan ook terwijl je nog klachten houdt, want het gaat om zoveel meer dan symptomen. Hoewel ik dacht maximaal hersteld te zijn, weet ik nu dat ik een koffer schaamte en zelfstigma meezulde. Door mijn verhaal te schrijven en het delen van ervaringen van andere bezoekers van de site is mijn koffer nu leeg. Dat probeer ik via PsychoseNet aan mensen door te geven en het werkt!”*

**Clara Koek-Michels**, werkzaam als psycholoog in een FACT-team

Eén van de weinige voorwaarden die aan een blog gesteld worden, is dat er een boodschap uit spreekt van hoop en herstel.

'Delen is helen' klinkt er vaak als reactie op persoonlijke verhalen en dat is dan ook de feedback die we regelmatig krijgen. Openheid over psychische aandoeningen wordt zeer gewaardeerd en vaak als inspirerend ervaren door lezers. Het zijn dan ook vooral de persoonlijke verhalen die bijdragen aan bewustwording en de-stigmatisering van psychische problematiek. De video-interviews met ervaringsdeskundigen, welke in de toekomst zullen worden uitgebreid, doen dit evenzeer.

### **Online e-mailspreekuur**

Naast de blogs is ook het online e-mailspreekuur een populair onderdeel van de site. Op dit e-mailspreekuur kan zeer laagdrempelig en anoniem een vraag worden gesteld aan psychiaters, een herstelcoach en ervaringsdeskundigen. Inmiddels zijn er ruim 2500 vragen op het spreekuur gesteld. Het merendeel hiervan is inclusief antwoord op de site gepubliceerd, zodat andere bezoekers er ook van kunnen leren.

Veruit de meeste vragen gaan over medicatie. Niet zelden wordt een situatie beschreven waarin irrationele polifarmacie en gebrek aan begeleiding rondom afbouw een grote rol speelt. PsychoseNet is van mening dat polifarmacie, te hoge dosering en onnodig langdurig medicijngebruik voorkomen moet worden en altijd gestreefd moet worden naar minimum dosis medicatie. Het verschilt per individu wat het beste werkt, en het kan soms een hele zoektocht zijn om de juiste balans te vinden tussen werking en bijwerkingen. Om mensen te ondersteunen in dit proces werkt PsychoseNet aan een speciale 'medicatie management en afbouw module', die de gebruiker met een simpele app in staat stelt meer grip te krijgen op de werkingen en bijwerkingen.

### **Sociale kaart: waar vind ik goede hulp?**

Ook vragen in de categorie 'waar vind ik goede hulp?' worden regelmatig op het spreekuur gesteld. Er komen veel berichten binnen van mensen die ontevreden zijn over de zorg voor hun familielid of vriend en op zoek zijn naar een beter alternatief. Op de sociale kaart brengen wij in kaart waar in Nederland goede professionele hulp is te vinden, en waar ervaringsdeskundigen initiatieven zijn. Deze kaart willen we verder aanvullen en uitbreiden met relevante informatie over de locatie, onder meer wat betreft geboden zorg en bereikbaarheid.

## **Herstelplatform – Hulp en Herstel**

Op dit onderdeel van de site wordt op verschillende manieren aandacht besteed aan herstel, empowerment en zingeving. Je vindt er naast persoonlijke verhalen allerlei inspirerende video's, verwijzingen naar boeken en websites, checklists waarmee je je eigen klachten kunt monitoren, tools zoals de PsyMate App, 2-COM en signaleringsplan. Het herstelplatform willen we gaan uitbreiden met online chatgroepen voor lotgenoten en naasten. Deze chatgroepen zullen op vaste momenten (bijvoorbeeld twee avonden per week) plaats vinden, onder leiding van een ervaringsdeskundige moderator. Tevens wordt de mogelijkheid onderzocht om online 'Webinars' te faciliteren. Dit zijn een soort online lezingen die mensen van achter hun computer kunnen bezoeken, waarbij interactie via een chatfunctie of microfoon mogelijk is. Het idee is om maandelijks een Webinar te gaan organiseren rondom een specifiek thema.

## **Forum**

Eind 2016 is een forum toegevoegd aan PsychoseNet om het delen van ervaring en kennis nog verder te kunnen faciliteren. Op het forum zijn verschillende subfora ingericht rondom een specifiek thema, bijvoorbeeld psychosegevoeligheid, werken en studeren, en hulpverlening. Om deel te kunnen nemen aan het forum en om berichten te kunnen lezen, is registratie met een gebruikersnaam (vaak een nickname) vereist. Inmiddels zijn er bijna 800 leden geregistreerd en ruim 5000 berichten geplaatst. Het is onze ambitie dat een vaste groep moderators (ervaringsdeskundige en professionals) dagelijks gaat deelnemen aan het forum en deze ook modereert. De ervaring heeft inmiddels geleerd dat hier grote behoefte aan is om te voorkomen dat er berichten online geplaatst worden die schadelijk/beledigend van aard zijn en/of niks met het onderwerp te maken hebben.

# Ambities PsychoseNet

In mei 2014 is versie 1.0 van [www.psychosenet.nl](http://www.psychosenet.nl) met de aangesloten sociale media kanalen online gegaan, als proof of principle. Versie 1.0 was 'statisch' en bevatte slechts beperkte functionaliteiten. PsychoseNet 2.0., gelanceerd in 2015, was een professioneler en meer uitgebreid platform dat veel bezoekers trok. In september 2017 is PsychoseNet 3.0 gelanceerd met een heel vernieuwd design, nieuwe informatie en tools. Binnen deze versie van PsychoseNet willen we blijven toespitsen op behoeften van onze doelgroep(en). Daarbij hebben we de volgende ambities en ontwikkelplannen:

1. Redactie: groeien naar 2,5 FTE redactie. PsychoseNet is groeiend en er is grote behoefte aan continuïteit en ondersteuning op het vlak van redactionele werkzaamheden.
2. Forum: een gemodereerd forum opzetten met nieuw design waar hulpverleners en ervaringsdeskundigen vanuit PsychoseNet actief zijn, zodat bezoekers nog beter kunnen interacteren en vragen kunnen stellen.
3. Chat: een gemodereerde chatfunctie met mogelijkheden voor groepchats en 1 op 1 contact.
4. Engelse vertaling: Engelse versie van PsychoseNet, beschikbaar via .nl en een aparte .com website. In eerste instantie willen we de statische informatie vertalen. In een later stadium kunnen we actief input gaan plaatsen via internationale kanalen (bv. Mad in America).
5. Jongerenplatform: om nog beter in te kunnen zetten op preventie, lotgenotencontact en coaching willen we een jongerenplatform ontwikkelen om specifiek aan te kunnen sluiten bij een jonge doelgroep. Een eerste versie van het jongerenplatform zal eind 2017 worden gelanceerd.
6. Events: PsychoseNet-cafe's organiseren en/of faciliteren waar bezoekers elkaar real life kunnen ontmoeten. Ook denken we aan het organiseren van een jaarlijks symposium.
7. Sociale kaart: de sociale kaart actiever uitbreiden en aanvullen met relevante informatie over locaties (bijvoorbeeld over behandelmogelijkheden en bereikbaarheid).
8. Meer vlogs en video's: om de site actueel te houden willen we meer inzetten op vlogs en video's.
9. We zouden graag een aantal zelfhulpmodulen willen ontwikkelen die we kunnen aanbieden op PsychoseNet. Dat maakt PsychoseNet nog aantrekkelijker voor verzekeraars.
10. Webinars: aanbieden van webinars (online lezingen) waar mensen voor in kunnen schrijven en kunnen interacteren met de presentator.
11. Patiënt/familie- en herstel-gestuurde zorgevaluatie en benchmarking per 4-cijfering postcode gebied.