

Jaarverslag PsychoseNet 2023

Inleiding

Het aantal ggz-aanbieders in Nederland is de laatste tien jaar exponentieel gegroeid tot bijna 10,000; zij behandelen jaarlijks meer dan 1 miljoen Nederlanders voor ongeveer 0.9% van het bruto binnenlands product (Kroon e.a., 2019). De Monitor Ambulantisering GGZ 2018 laat zien dat de klinische zorgvermindering sinds 2015 niet wordt gecompenseerd door toenemende ambulante gespecialiseerde zorg voor de groep met de ernstigste psychische aandoeningen. Wel worden er meer kosten gemaakt in de verslavingszorg en de behandeling van angst/depressie (Kroon e.a., 2019). Er is brede consensus dat huisartsen mensen met complexe problematiek steeds moeilijker kwijt kunnen in de GGZ, een fenomeen dat duidt op tekortschietende zorg voor mensen met ernstig psychisch lijden (Van Os & Delespaul, 2018, De Onderzoeksraad voor Veiligheid, 2019, Algemene Rekenkamer, 2020, Ministerie van VWS, 2021) en inefficiënties in de zorgzwaarteselectie (Eurelings & van Os, 2018). Gedwongen opnamen zijn de laatste tien jaar met 80% toegenomen (Kuiper, 2018).

Een zorg is dat de capaciteit van de ggz zich uitbreidt in richtingen die verdringing teweegbrengt in de zorgcapaciteit voor complexe zorgbehoeften. Psychisch lijden is complex en kan gevoed worden door existentiële, sociale en lifestyle thema's – naast variatie in kwetsbaarheid voor psychopathologie. Een instrument als de DSM-5 is echter relatief blind hiervoor met als gevolg dat existentiële en sociale problematiek kan worden gediagnosticeerd als psychische aandoening (Eurelings & van Os, 2018).

In de zorgstandaard Psychose is in 2021 opgenomen dat er landelijk dient te worden gescreend op subtiele psychotische ervaringen, die nog niet zijn doorgebroken naar een volle psychotische episode. Deze nieuwe norm in de zorgstandaard vergt een investering door de inzet van vroegtijdige opsporing van vroege psychose. PsychoseNet is ideaal gepositioneerd om mensen met de eerste subtiele psychotische verschijnselen te herkennen en te zelfmanagen, te kanaliseren met een online interventie of door te geleiden naar passende zorg.

Psychose is een betrouwbare indicator voor de ernst van de psychische aandoening en in het huidige zorgstelsel is met name voor deze mensen de zorg vaak moeilijk toegankelijk, ook al vraagt de zorgstandaard om mensen met psychotische ervaringen in het meeste vroege stadium op te sporen. Dit heeft enerzijds te maken met verdringing door minder ernstige problematiek maar anderzijds met het stigma dat op deze pathologie rust waardoor mensen geen, of geen tijdige hulp zoeken. Uit cijfers van het Nederlandse NEMESIS en NEMESIS-2 onderzoek blijkt dan ook dat slechts 20% van de mensen met psychotische ervaringen, een betrouwbare indicator van de ernst van de psychopathologie, enige vorm van hulp heeft in de ggz. Anonieme hulpverlening via een breed bekend e-platform, gericht op psychose, is dan een uitkomst.

Uit het Nederlandse NEMESIS en NEMESIS-2 onderzoek in Nederland blijkt dat ongeveer 10% van de populatie, en 20% van de adolescenten/jong volwassenen te maken krijgt met

subklinische psychotische ervaringen . Psychotische ervaringen komen voor bij alle psychische aandoeningen zoals angst, depressie, ADHD, autisme spectrum, eetstoornissen, misbruik van drugs en alcohol en natuurlijk psychotische stoornissen. Uit onderzoek blijkt dat subklinische psychotische ervaringen bij al deze stoornissen een voorspeller zijn van ernst en ongunstige prognose – dus ze vormen een belangrijk klinisch probleem. Psychotische ervaringen komen ook ‘stand alone’ voor zonder een andere psychische aandoening – uit onderzoek is gebleken dat er in dat geval vaak een risico is op transitie naar een psychotische stoornis en dat vroege interventie noodzakelijk is.

PsychoseNet

PsychoseNet is bijna 10 jaar actief als een ‘multideskundige’ online eCommunity waar mensen met psychotische ervaringen, die uit angst of schaamte dit niet met huisarts of ggz-professional durven of kunnen bespreken, naar toe kunnen voor hulp. Er zijn elke dag duizenden unieke bezoekers (jaarlijks stabiele ronde 1 miljoen unieke bezoekers), en jaarlijks meer dan 3 miljoen page views en meer dan 9 miljoen events. PsychoseNet.nl is met Proud2Bme.nl het drukst bezochte eHealth platform in Nederland en inmiddels niet meer weg te denken uit het Nederlandse landschap van psychische anonieme hulpverlening.

De tools die PsychoseNet.nl hiervoor gebruikt zijn o.a. (i) Blogs, (ii) Ervaringsvideo’s, (iii) Op maat gemaakte animaties, (iv) Zorg- en sociale kaart, (v) Platform voor naasten en betrokkenen, (vi) Herstelplatform, (vii) vrij toegankelijke informatie, (viii) Zelf-assessmenttools, (ix) Gemodereerd forum, (x) Online spreekuur, (xi) Zelfmanagement tools, (xii) Mini-colleges, (xiii) Chat, (xiv) Podcast en webinars.

PsychoseNet is het best te beschouwen als een online sociaal netwerk rond psychosegevoeligheid met daar omheen een flexibele schil van ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid. PsychoseNet wordt geleid door Prof. Dr. Jim van Os van het UMC Utrecht, die een team van ervaringsprofessionals, psychologen, psychiaters en ervaringsdeskundige vrijwilligers superviseert. Dagelijks komen er nieuwe artikelen on line over psychosegevoeligheid-gerelateerde onderwerpen. Tevens is er een collectie van animaties, educatieve video-streaming rond actuele onderwerpen en PsychoseNet-podcast. De website heeft een druk bezocht beveiligd forum, een online eSpreekuur en een dagelijkse chat applicatie.

Het jaar 2023

2023 was een bijzonder jaar voor de Stichting PsychoseNet. Ons platform heeft zich verder ontwikkeld en we hebben opnieuw bewezen dat we een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van mensen met psychosegevoeligheid, trauma, stemmingsgevoeligheid, neurodiversiteit en hun naasten. Onze focus ligt op toegankelijkheid, anonieme hulpverlening en het vergroten van veerkracht. Dit jaar hebben we een recordaantal bezoekers en gebruikers verwelkomd, en hebben we onze diensten verder uitgebreid om aan de groeiende vraag te voldoen.

Groeiende Vraag naar eSpreekuur en Chat

Onze eSpreekuur en chatdiensten blijven een essentiële rol spelen in de ondersteuning van onze gebruikers. In 2023 beantwoordden onze 16 experts via het eSpreekuur bijna 2.500 vragen. Deze dienst, waarin bezoekers anoniem vragen kunnen stellen aan deskundigen, wordt steeds populairder. Ook onze chatdienst zag een enorme toename in gebruik, met een gemiddelde van 900 chats per maand, waarbij gesprekken gemiddeld 40 minuten duurden. Het toont aan dat er een grote behoefte is aan laagdrempelige, anonieme ondersteuning in de geestelijke gezondheidszorg.

Uitbreiding van Content en Focus op Neurodiversiteit

Naast onze focus op psychosegevoeligheid, hebben we dit jaar nieuwe content ontwikkeld rond het thema neurodiversiteit. Dit is een belangrijke stap, aangezien neurodiversiteit, zoals ADHD, autisme, dyslexie en hoogsensitiviteit, vaak comorbide voorkomt met psychosegevoeligheid. We hebben artikelen, blogs en educatieve video's uitgebracht die ingaan op de unieke uitdagingen en veerkracht van mensen met neurodiverse kenmerken. Deze uitbreiding heeft niet alleen onze bestaande bezoekers geholpen, maar heeft ook een nieuwe doelgroep aangetrokken.

Publicaties en Kennisdeling

Dit jaar hebben we 212 pagina's met waardevolle informatie gepubliceerd en zijn er 276 boeken en artikelen toegevoegd aan onze boekenlijst. Onze specifieke PsychoseNet podcast-bibliotheek werd gelanceerd, waarin Jim van Os onderwerpen bespreekt die relevant zijn voor psychosegevoeligheid, stemming en herstel. Daarnaast hebben onze vaste bloggers en nieuwe vrijwilligers bijgedragen aan het uitbreiden van onze blogsectie met 287 inspirerende verhalen. De reacties op deze blogs laten zien dat de betrokkenheid en interactie met onze community sterk blijft groeien.

Het Nieuwe Kantoor van PsychoseNet

Een belangrijk nieuw hoofdstuk voor ons team was de opening van ons nieuwe kantoortje in Amsterdam. Deze ruimte biedt een fysieke plek voor onze chat- en eSpreekuurmedewerkers om samen te komen, te werken en vergaderingen te houden. Ook is het de plek waar het bestuur van de Stichting PsychoseNet vergadert. Het kantoor is niet alleen opgeknapt om een prettige werkomgeving te creëren, maar het heeft ook bijgedragen aan de cohesie en verbinding binnen het team. Samenwerken in een fysieke ruimte heeft onze vrijwilligers en medewerkers dichter bij elkaar gebracht en zorgt ervoor dat we als organisatie nog sterker staan om de groeiende vraag naar onze diensten op te vangen.

Vrijwilligers en Vaste Bloggers

Onze vrijwilligers en vaste bloggers zijn de kern van onze community. Ze zorgen voor continuïteit, ondersteuning en delen hun waardevolle ervaringskennis. In 2023 hebben ze zich opnieuw onmisbaar gemaakt door niet alleen deel te nemen aan het dagelijkse werk, maar ook door nieuwe initiatieven te starten en in te springen waar nodig. Hun bijdrage is essentieel voor het succes en de groei van PsychoseNet.

De Rol van PsychoseNet.nl in de GEM Social Trials

In 2023 heeft PsychoseNet.nl een belangrijke rol gespeeld in de landelijke GEM Social Trials, een initiatief gericht op het vormgeven van een nieuw ecosysteem voor mentale gezondheid: het *Ecosysteem Mentale Gezondheid* (GEM). Deze trials hebben als doel een vernieuwend, ondersteunend en veerkrachtig systeem van zorg en ondersteuning te bouwen, waar traditionele GGZ en eCommunities zoals PsychoseNet nauw samenwerken. PsychoseNet.nl heeft zich tijdens deze trials ingezet om de rol van online communities binnen de Nieuwe GGZ te verduidelijken en te versterken.

Als eCommunity helpt PsychoseNet de brug te slaan tussen de formele zorg en de informele, online ondersteuning die voor velen onmisbaar is geworden. We hebben binnen GEM nadruk gelegd op de unieke rol die eCommunities spelen in herstelprocessen, door een laagdrempelige plek te bieden voor kennisdeling, ervaringen en directe ondersteuning van lotgenoten en experts. Deze benadering maakt het mogelijk om niet alleen mensen met psychosegevoeligheid, maar ook hun families en vrienden te ondersteunen op een manier die vaak niet in de traditionele GGZ beschikbaar is.

Internationale Presentaties en Advies

PsychoseNet.nl's expertise in het vormgeven van een ondersteunende eCommunity blijft niet onopgemerkt in het buitenland. In 2023 hebben we presentaties en adviezen gegeven bij internationale beleidsmakers, GGZ-organisaties en op tal van congressen en symposia. Deze gesprekken zijn een kans geweest om de innovatieve benadering van PsychoseNet te delen en bij te dragen aan de ontwikkeling van eCommunities in de GGZ wereldwijd. Landen die ook de mogelijkheden van eCommunities en een GEM-achtige aanpak willen verkennen, hebben interesse getoond in onze ervaring en successen binnen de GEM Social Trials en de algehele rol van PsychoseNet.nl in de Nederlandse GGZ.

In zowel binnen- als buitenland staat PsychoseNet.nl inmiddels bekend als een pionier binnen de Nieuwe GGZ en als een drijvende kracht achter de integratie van eCommunity-ondersteuning in de formele zorg. We kijken ernaar uit om onze rol binnen de GEM Social Trials in 2024 voort te zetten en verder uit te breiden, en blijven ons inzetten om herstel, veerkracht en verbinding centraal te stellen binnen het GGZ-landschap.

Toekomstperspectief We blijven ons inzetten voor anonieme, laagdrempelige e-mental health-interventies in 2024. Met de inkomsten die we ontvangen hopen we deze diensten verder te verbeteren en toegankelijk te houden. De behoeften van onze gebruikers staan centraal, en we

blijven ons best doen om in te spelen op de ontwikkelingen binnen de geestelijke gezondheidszorg en de vraag naar onze unieke benadering van hulpverlening.

Met trots kijken we terug op een jaar waarin we duizenden mensen hebben mogen ondersteunen. We blijven bouwen aan een inclusieve en ondersteunende gemeenschap en zien uit naar een nieuw jaar waarin we nog meer mensen kunnen bereiken en helpen.

Namens het bestuur van Stichting PsychoseNet,

Jim van Os

Voorzitter Stichting Psychosenet