



CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Inhoudelijk jaarverslag 2018.

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) en behartigt de belangen van lotgenoten door inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid en acties gericht op betere begeleiding en behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis. Dit alles met als doel het verhogen van de kwaliteit van het leven voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Caleidoscoop heeft de organisatievorm vereniging. Een of tweemaal per jaar wordt een Algemene Ledenvergadering gehouden. Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor de gang van zaken in de vereniging.

Caleidoscoop is een lidorganisatie van MIND, landelijk platform psychische gezondheid (voormalig LPGGz).

Het bestuur

In januari 2018 bestond het bestuur uit 5 leden. In de ALV van november is een lid afgetreden en een lid herkozen. 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 2018 zijn er 4 focusgroepen gehouden. Het bestuur vergadert tweewekelijks via skype. Verder is er contact geweest via mail, sms en het bestuur heeft een what's app groep.

De vereniging Caleidoscoop bestaat bij de inspanning van de leden.

Landelijke ontmoetingsdagen/ALV

We hebben in 2018 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 17 maart 2018 in Zwolle en een gecombineerde ALV/ontmoetingsdag op 3 november 2018 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.

Regionale lotgenotenbijeenkomsten

De regionale lotgenoten bijeenkomsten hebben tot doel, Lotgenotencontact, onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning van de deelnemers. Hierin kunnen leden erkenning en herkenning vinden en vind o.a. uitwisseling van tips plaats wat zelfredzaamheid en herstel bevordert.

In 2018 zijn er in Den Haag, Amersfoort, Ede, Leeuwarden en Groningen bijeenkomsten van lotgenotengroepen geweest. Per regio nemen ongeveer 10 tot 25 leden deel.

In het voorjaar van 2018 is de groep in Ede gestart, in september de groep in Leeuwarden. Gezien het aantal deelnemers voorzien deze groepen in een behoefte.

De regiogroepen worden gecoördineerd door lotgenoten, gezamenlijk zijn dit acht vrouwen. De groepen hebben een regelmaat van één keer per maand, (vanwege de vakantie) 11 keer per jaar. Den Haag had twee keer per maand een bijeenkomst vanwege de grote hoeveelheid deelnemers. De regiobijeenkomsten zijn in een voor de deelnemers vaste fysieke ruimte, waardoor het vertrouwd is. De onderwerpen voor de groepen worden door de deelnemers bepaald.

De lotgenotengroepen hebben in 2018 gebruik gemaakt van een eigen budget om een activiteit te organiseren. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

Congressen

In 2018 hebben diverse leden van caleidoscoop congressen bezocht. Het draagt bij aan kennis en het vergroot het netwerk van Caleidoscoop. Ook hebben we op diverse congressen met een stand gestaan om de bekendheid van Caleidoscoop en over dissociatieve stoornissen te vergroten.

Cursussen

Voor bijscholing kunnen vrijwilligers cursussen volgen bij PGOsupport en bij de vrijwilligerscentrale in Utrecht. In 2018 zijn door verschillende vrijwilligers verschillende cursussen gevolgd.

Caleidokrant

De Caleidokrant is vier keer verschenen en wordt volledig samengesteld door leden van de vereniging. Deze krant is uitgekomen in maart, juni, september en december. De Caleidokrant richt zich op verdieping en uitwisseling van ervaringen en kennis.

De leden blijken de voorkeur te hebben voor een papieren exemplaar van de verenigingskrant. Ook is het streven om de krant in 2019 wederom 4 maal uit te brengen.

De website

De website levert informatie en vormt de basis voor het Caleidoscoop forum. Tekstueel vraagt hij voortdurende aanpassing, zodat bezoekers van de website op de hoogte gehouden worden van onze projecten en algemene informatie m.b.t. de actualiteit.

De film

In de herfst van 2018 hebben we een informatieve film over dissociatieve stoornissen uitgebracht. Aan deze film hebben Onno van der Hart en Suzette Boon en een actrice meegewerkt. De film gebruiken we tijdens informatiebijeenkomsten en bij stands op congressen. Deze film is alleen voor eigen gebruik, het is niet de bedoeling dat deze op internet gezet wordt. Dit omdat de film gezien de inhoud om wat toelichting vraagt. De productie van deze film is met eigen gelden van Caleidoscoop tot stand gekomen.

Het forum

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

We beschouwen het forum als een belangrijke manier waarop 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 laagdrempeligheid heeft soms het nadeel dat de communicatie op het forum kan ontsporen. We hebben ook dit jaar meerdere intervisie bijeenkomsten gehad, vanwege problemen m.b.t. forumgebruikers.

De Caleidofoon

Ook in 2018 was Caleidoscoop bereikbaar via de telefoon. Lotgenoten zorgden ervoor dat de vereniging ook via de telefoon te bereiken is. 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 volgen de e-mail en zorgen dat de vragen en opmerkingen op de goede plek terecht komen. Het gaat in 2018 om enige tientallen mailtjes per week. Er zijn categorieën: 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.

MIND, landelijk platform psychische gezondheid

MIND landelijk platform psychische gezondheid (voormalig LPGGz) is de koepel van verschillende patiëntenorganisaties waaronder Caleidoscoop. Leden hebben deelgenomen aan de ALV's van MIND en mede de landelijke speerpunten bepaald.

In 2018 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

Er is een nieuwe website <https://naasteninkracht.nl/> Hier is al 3 jaar aan gewerkt. 10 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 gelanceerd en is bedoeld voor de naasten ter ondersteuning, deze is informatief en bevat ervaringsverhalen met tips. De basis is er, de bedoeling is dat de website gaat groeien door eigen inbreng van verschillende naasten. Er zijn ervaringsverhalen te lezen, maar ook diverse onderwerpen waar je uit kan kiezen. Het is nog niet gelukt om een ervaringsverhaal over dissociatieve stoornissen te plaatsen.

Samenwerking met andere organisaties.

Caleidoscoop werkt aan de kwaliteit van het leven van de lotgenoot 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.

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. Voor 2019 wordt deze editie opnieuw gedrukt. Dit is in 2018 voorbereid.

Zorgstandaarden: Dissociatieve stoornissen en Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen

Vrijwilligers 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, gericht op deze problematiek, tijdiger 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 m.b.t. de autorisatie van de zorgstandaarden. MIND heeft dit advies 1 op 1 opgevolgd. Zorgstandaarden zijn voor behandelaren/professionals. Maar er komt ook een versie voor patiënten.

Zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen.

Caleidoscoop heeft een positief advies gegeven voor autorisatie van de zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen aan MIND, helaas hebben andere partijen deze standaard niet geautoriseerd. De zorgstandaard wordt momenteel herschreven om te kijken of alle partijen content te krijgen zijn met de zorgstandaard. Hopelijk is het in de zomer van 2019 zover dat er geautoriseerd kan worden.

Verschillende perspectieven toevoegen zijn belangrijke punten waarop er momenteel herschreven wordt. De verwachting is dat deze zorgstandaard in 2019 geautoriseerd kan worden.

Zorgstandaard Psychotrauma en stressor-gerelateerde aandoeningen.

Er waren verschillende essentiële onderwerpen vanuit patiënten perspectief niet verwerkt in deze zorgstandaard waardoor wij, en ook andere organisaties, het advies uitgebracht hebben om deze niet te autoriseren. De organisatie van deze zorgstandaard is overgedragen van Centrum '45 naar AKWA. De zorgstandaard wordt momenteel herschreven door AKWA en zal opnieuw het proces van commentaar en autorisatie doorlopen. Omdat deze zorgstandaard momenteel vertraging oploopt is nog onduidelijk

wanneer deze af zal zijn.

Vrijwilligerscoördinator

We hebben in 2018 een 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. Onze coördinator heeft helaas haar dienstverband voortijdig opgezegd waardoor we op zoek zijn gegaan naar een nieuwe medewerker.

Studenten projecten

Verschillende studenten hebben in 2018 een beroep gedaan op Caleidoscoop m.b.t. school- en studieprojecten. Vrijwilligers hebben ze te woord gestaan, ze hebben informatie opgestuurd gekregen en er zijn verschillende oproepen aan leden geweest voor medewerking/interviews. Hierop is altijd reactie gekomen. Een student Game Design & Development van de Hogeschool Groningen wordt door Caleidoscoop begeleid bij haar eindscriptie. Deze zal in voorjaar 2019 afgerond worden.

Digitaal kantoor

In 2017 is begonnen met de bouw van een digitaal kantoor in Office 365. Deze is in 2018 in gebruik genomen. Doel van dit digitaal bureau is overzicht bewaren, medewerkers kunnen bij de benodigde bestanden, dit beperkt het (excessieve) onderlinge mailverkeer. Er kan vanuit huis samengewerkt worden. Dit kantoor waarborgt dat verenigingsdocumenten niet verloren kunnen gaan. Daarnaast faciliteert het de overdracht naar nieuwe bestuursleden of bestuursfuncties en waarborgt continuïteit van vereniging.

Klachtencommissie

In 2017 hebben we een onafhankelijke klachtencommissie in het leven geroepen. Deze commissie bestond in 2018 uit drie vrijwilligers. Er zijn 2 klachten behandeld in 2018.

Figaro

Figaro is een leer werkbedrijf dat vanuit Lister in Utrecht is opgezet. Dit administratiekantoor verzorgt de dagelijkse administratie en de jaarrekening 2018 van Caleidoscoop. In 2019 is er extra subsidie beschikbaar voor patiëntenorganisaties die hun backoffice uitbesteden aan een daartoe erkend bureau. We maken daar dankbaar gebruik van en gaan daarom in 2019 over naar het HOB.