



DE WAARDE EN INBEDDING VAN DE ZELFREGIE- EN HERSTELBEWEGING

HET INSTITUUT VOOR
PUBLIEKE WAARDEN

Thijs van den Enden, AJ Kruiter (IPW)
Sonja Visser, Wilma Boevink (NVZH)

14 juli 2025

INLEIDING

Overal in het land worden zelfregie- en herstelorganisaties (ZHO's) gerund voor en door mensen met psychische kwetsbaarheden en ontwrichting. Laagdrempelig en met ervaringsdeskundigheid helpen zij mensen zelf weer grip op hun herstel en daarmee op hun leven te krijgen. Dat doen zij zeer succesvol. Ze hebben een groot bereik en slagen erin om op een toegankelijke manier mensen te bereiken voor wie 'zich gezien, verbonden en van betekenis voelen' niet meer vanzelfsprekend is. Een bijvangst voor veel bezoekers is dat zij daardoor zorg eerder kunnen afbouwen of dat zorg voorkomen kan worden.

Een twaalfstal organisaties heeft een aantal jaar geleden de handen ineengeslagen in de Nederlandse Vereniging voor Zelfregie en Herstel (NVZH) en inmiddels zijn er 56 leden (die samen 210 locaties bemensen). Samen ontwikkelen ze kennis, delen ze ervaringen en zijn ze op zoek naar structurele en fundamentele manieren om hun werkwijze, zienswijze en aanpak te verankeren. En dat is nog geen sinecure.

Dat komt in de eerste plaats omdat financiering van deze initiatieven niet structureel is geborgd. Formele ggz-zorg verloopt via de huisarts, de poh-ggz en de zorgverzekeraars en is gebaseerd op diagnoses en indicaties. De drempels die daardoor ontstaan houden veel mensen tegen om zorg te zoeken. Anderzijds staan gemeenten aan het roer om participatie en leefbaarheid te vergroten en de bestaanszekerheid te garanderen. Veel van hen financieren zelfregie- en herstelinitiatieven vanuit die gedachte. Ze zijn enthousiast over hun resultaten en werken nauw met hen samen om zelfregie en herstel mogelijk te maken voor hun inwoners. Desalniettemin is de financiering die ze ter beschikking stellen vaak tijdelijk (meestal per jaar), waardoor initiatieven nauwelijks kunnen doorontwikkelen. Immers: welk perspectief kun je vrijwilligers en professionals bieden als je een jaar vooruit kan kijken? En hoe financier je een geschikte locatie? Daarnaast zien we dat organisaties tussen verzekeraars en gemeenten invallen. In sommige plaatsen zien verzekeraars zelfregie en herstel als een vorm van maatschappelijke participatie (en verwijzen naar gemeenten), terwijl de desbetreffende gemeente het ziet als een vorm van zorg en wijst naar de verzekeraar.

Het gevolg is dat organisaties, ondanks alle goede bedoelingen en betrokkenheid, vaak tijdelijk gefinancierd worden en in de praktijk klem komen te zitten tussen IZA-tafels, Regioplannen, wethouders sociaal domein die in de sociale basis willen investeren (of juist niet), een heleboel enthousiasme, maar weinig toekomstperspectief. En dat is jammer: de ZHO's ontmoeten over het hele spectrum (van sociaal domein tot zorg) positieve reacties. De resultaten mogen er zijn, maar ergens lijken ze niet in het stelsel te passen.

In andere woorden: ZHO's bieden mogelijkheden voor het hervinden van mentale gezondheid in de vorm van inloop en ontmoeting, deelnemersgedreven door-en-voor-activiteiten, lotgenotencontact, een groeivijver waarin mensen omhoog kunnen struikelen en door trainingen en opleidingen in zelfregie en herstel. Verschillende institutionele partijen zijn onder de indruk van de toegevoegde waarde van zelfregie en herstelorganisaties. Alleen slagen ZHO's er nog onvoldoende in om die toegevoegde waarde goed te verwoorden en de gevolgen daarvan m.b.t. financiering en positionering in kaart te brengen. Dat is het doel van dit onderzoek.

OPZET

Vanuit het IPW constateren we dat ZHO's in potentie de verandering voorleven waar de zorgsector aan IZA-tafels en gemeenten in de transformatie sociaal domein naar streven. Dat constateren we samen met gemeenten waar ZHO's actief zijn, maar ook aan de IZA-tafels waar ZHO's in participeren of die ze voorzitten. Systeempartijen zijn welwillend om mee te denken over het structureel borgen van zelfregie- en herstelorganisaties in het land. Maar dit vraagt veel op organisatorisch vlak (denk aan wetgeving, financiering, inkoop, accountability en governance) voordat het lukt om de verandering die de ZHO's voorleven structureel te omarmen.

Verandertheorie

Om de toegevoegde waarde van de zelfregie- en herstelbeweging in kaart te brengen, hebben we een analysekader nodig dat die gewenste verandering kan ordenen. Of, als we via het huidige systeem kijken naar ZHO's, drukken we waarschijnlijk niet de toegevoegde waarde uit die ZHO's realiseren.

Het kader en de theorie die we daarvoor gebruiken is ontwikkeld door Marc Moore en is samen te vatten als een 'Theory of Change' (verandertheorie). Die theorie houdt het volgende in. Veel organisaties in het publieke domein werken volgens een zogenaamde logische productieketen. Die keten ziet er als volgt uit:

1. Input: geld, wetgeving, (personele) capaciteit
2. Activiteiten: trajecten, diagnose, behandeling, onderwijs, hulp, zorg
3. Output: resultaat, kpi's, instroom, uitstroom
4. Outcome: effect van aanpak
5. Impact: -

Organisaties krijgen middelen (input) waar ze activiteiten mee ontplooiën om vervolgens output te realiseren. Soms wordt het effect daarvan nog in kaart gebracht, maar vaak stopt het daar. Het voordeel van dit model is dat controllers en accountants scherp kunnen zien hoeveel 'productie' er gedraaid is, maar niet wat het maatschappelijke effect of de impact daarvan is. Die worden niet geëxpliciteerd.

Het gevolg daarvan is dat organisaties die innoveren, op een andere manier werken en veel maatschappelijke waarde en impact realiseren, niet goed gewaardeerd kunnen worden met deze manier van organiseren. De gesprekken gaan voornamelijk over de beschikbare middelen (input) en welke activiteiten de ZHO's daarvoor uitvoeren (output), in plaats van over de bredere maatschappelijke impact die ze willen bewerkstelligen – en de waarde daarvan. Het is meer een theory of implementation dan een theory of change.

Een alternatief is om deze keten 'om te draaien'. Organisaties die dat doen vertrekken niet vanuit de middelen en input, maar vanuit de maatschappelijke impact die ze willen bereiken. Dat leidt tot het volgende model:

1. Impact: wat willen we bereiken voor mensen?
2. Outcome: hoe weten we of dat gelukt is?
3. Output: kunnen we dat kwantificeren?
4. Activiteiten: wat moeten we dan gaan doen?
5. Input: wat hebben we daarvoor nodig?

Door het beantwoorden van deze vragen in deze volgorde en samen met de ZHO's ontstaat er een kwalitatieve en kwantificeerbare verandertheorie. Niet alleen is op deze manier goed in kaart te brengen welke impact ZHO's maken, maar ook welke outcome-indicatoren, KPI's, activiteiten en middelen daarvoor nodig zijn.

Theory of Value

Met de betrokken zelfregie- en herstelorganisaties hebben we er uiteindelijk voor gekozen om in dit onderzoek te spreken van een Theory of Value – een theorie van waarde. Want hoewel we op systeemniveau wel degelijk een *verandering* nastreven, hoeft dat voor individuele deelnemers niet altijd het geval te zijn. De situatie kan ook *niet verslechteren* of *minder hard achteruitgaan* door betrokkenheid in de ZHO's. De term Theory of Value laat hier ruimte voor: ook in een leven met rafelranden, met ups en downs, kunnen zij waarde leveren voor de deelnemers en anderen.

Niets over ons, zonder ons

Als de beweging van Zelfregie en Herstel en de NVZH ergens voor staan, dan is het de imperatief: 'Niets over ons, zonder ons'. De beweging is ten diepste gegrond in de gedachte dat mensen zelf in staat zijn om hun eigen perspectief te formuleren en zelf hun verandering kunnen bewerkstelligen. Die gedachte is ook fundamenteel aanwezig in de vele zelfregie- en herstelinitiatieven. Om die reden vinden we het belangrijk om de ZHO's niet alleen object van onderzoek te maken, maar ook eigenaar van en deelnemer aan het onderzoek.

Daarom hebben we de hieronder weergegeven verandertheorie opgesteld *samen met* de NVZH en vijf zelfregie- en herstelorganisaties (op alfabetische volgorde):

- *Dalisay Recovery* is een zelfregie- en herstelinitiatief voor iedereen die op de één of andere manier worstelt met eten en aanverwante mentale kwetsbaarheden. Dit doen ze door o.a. inloophmomenten in Medemblik en Warmenhuizen, door het bieden van één-op-één-ondersteuning, workshops en lotgenotenbijeenkomsten.
- *De Hoofdzaak* is het bloeiende netwerk voor mensen met psychische kwetsbaarheid en hun naasten in Noord-Holland. Op ca. acht locaties wordt persoonlijke groei en zelfregie gestimuleerd d.m.v. diverse activiteiten, individuele ondersteuning en vrijwilligerswerk.
- *Ixta Noa* is een organisatie voor en door mensen die ervaring hebben met een psychische kwetsbaarheid. Ze zijn actief in 11 regio's in Oost- en Noord-Nederland waar diverse activiteiten plaatsvinden op het gebied van zelfregie en herstel.
- *Nexus* is een herstelacademie in Zwolle die middels een host-constructie (inhoudelijk eigenaarschap) opereert onder de vlag van RIBW Overijssel. Nexus ontwikkelt en organiseert inloop en ontmoeting, voor-en-door-activiteiten en herstelaanbod (hersteltrainingen, steungroepen) en is een groeivijver voor en door mensen met een psychische kwetsbaarheid.
- *Steunpunt Zelfregie- en Herstel* is een zelfregie- en herstelorganisatie in Utrecht en omgeving die ondersteuning biedt aan mensen met psycho-sociale kwetsbaarheid. Het Steunpunt werkt cultuursensitief, spreekt diverse talen en kent de leefwereld van de doelgroep.

De namens deze organisaties afgevaardigde deelnemers hebben een Theory of Value (ToV) opgesteld voor deze initiatieven – en daarnaast nog voor twee kleinere gelieerde initiatieven. Deze ToV's zijn niet alleen van waarde voor de initiatieven zelf, maar hebben ook als concrete input gediend voor de ToV van de beweging die in het hoofdstuk hieronder is uitgewerkt.

In een viertal sessies hebben we de deelnemers geleerd hoe zij een ToV op konden stellen en inhoudelijke gesprekken gevoerd over de keuzes die zij hierin hebben gemaakt. Zij zijn dan ook allemaal mede-opsteller van de uiteindelijke ToV van de beweging hieronder. Op de andere onderdelen van deze rapportage hebben ze input geleverd en meegedacht, maar deze representeren in de kern een advies van de NVZH en het IPW aan de beweging als geheel en aan het Zorginstituut Nederland.

Onderdelen

Deze rapportage bevat achtereenvolgens de volgende onderdelen:

- Theory of Value van de beweging
- De outcome-indicatoren die passen bij de Theory of Value
- Een toelichting op de bestaande wetenschappelijke evidentie voor deze Theory of Value
- Een voorstel voor een onderzoeksopzet waarmee de outcome-indicatoren voor deze Theory of Value in kaart zouden kunnen worden gebracht
- Een toelichting op het wettelijke kader waarbinnen deze Theory of Value zou passen
- Een toelichting op de passende financieringsvorm bij deze Theory of Value

We sluiten de rapportage af met conclusies en aanbevelingen die voortvloeien uit deze onderdelen.

THEORY OF VALUE

Impact

Wat willen we bereiken in de samenleving?

Een betere *mentale (volks)gezondheid* en een *veerkrachtige samenleving* die variatie omarmt.

Outcome

Hoe weten we of dat gelukt is?

Op individueel niveau hervinden of behouden deelnemers *grip* op het eigen leven. Deelnemers en naasten (her)vinden mogelijkheden om met psychische kwetsbaarheden en ontwrichting om te gaan, die een plek te geven en te ontworstelen. Deelnemers en naasten (her)vinden en geven elkaar de mogelijkheden om zichzelf (weer) te kunnen zien als iemand die méér is dan zijn kwetsbaarheid en/of wat hem is overkomen, en om zich (weer) verbonden en van betekenis te voelen. Zo zetten ze hun ervaringen met psychische kwetsbaarheid en met herstel in om vanuit toenemende *zelfregie* hun *eigen herstelproces en dat van anderen* op gang te brengen¹. Dit draagt bij aan hun eigen en elkaars mentale welzijn en voorkomt (verergering van) psychische problemen.

Op collectief niveau worden de kwaliteit en de mentale veerkracht van de samenleving vergroot omdat meer inwoners zich toegerust voelen om (weer) mede-maker van de samenleving te zijn. Doordat mensen zelf bijdragen aan hun eigen en elkaars samenleving wordt deze als geheel veerkrachtiger.

Output

Hoe kunnen we dat meten?

Op individueel niveau ervaren deelnemers:

- *Versterkte capaciteiten* om zelf met psychische kwetsbaarheden en ontwrichting om te gaan, die een plek te geven en te ontworstelen;
- Het ontwikkelen van *individuele en collectieve ervaringskennis*²
- Dat zij meer *sociale en maatschappelijke rollen* vervullen – als deelnemer, als familielid, als buurvrouw, als vriend, als vrijwilliger, als ervaringsdeskundige en als betaald medewerker;
- Het *(zelf)vertrouwen* om in de toekomst met de uitdagingen van het leven om kunnen gaan, al dan niet gesteund door anderen;
- *Meer kwaliteit van leven*;
- *Meer zingeving*;
- Een betere ervaren *mentale gezondheid*;
- Een verminderde *behoefte aan geestelijke gezondheidszorg en andere hulpverlening*.

¹ De begrippen zelfregie en herstel vertonen veel overlap; in beide gevallen gaat het om processen.

Gemeenschappelijke factoren zijn: hernieuwde – eigen - betekenisgeving aan de eigen kwetsbaarheid en het eigen levensverhaal en het hervinden van de eigen persoonlijke identiteit. Vanuit deze hervonden eigenheid het (her)vinden van verbinding met anderen, perspectief en hoop en grip op het leven.

² Ervaringskennis ontwikkelen betekent dat je leert van je eigen ervaringen door erover na te denken en er inzichten uit te halen. Het gaat niet alleen om het hebben van ervaringen, maar ook om het actief verwerken en begrijpen ervan. Collectieve ervaringskennis is de kennis die ontstaat wanneer individuele ervaringen en inzichten van verschillende mensen met elkaar worden gedeeld en verbonden, waardoor er een gemeenschappelijk begrip ontstaat. Dit proces leidt tot nieuwe inzichten en patronen die niet noodzakelijk uit een enkele ervaring naar voren zouden komen.

Op collectief niveau ervaren wijken/gemeenschappen/gemeenten/regio's:

- Minder *eenzaamheid*;
- Een hervonden *verbondenheid* met anderen;
- Nieuwe collectieven waarin mensen *samen hun eigen en elkaars problemen oplossen*;
- Minder *stigma en negatieve beeldvorming* m.b.t. mentale kwetsbaarheid;
- Nieuw *arbeidspotentieel*;
- Een betere ervaren *mentale gezondheid* in de gemeente/regio;
- Een verminderde *behoefte aan geestelijke gezondheidszorg en andere hulpverlening* in de gemeente/regio.

Activiteiten

Wat doen we om dat te bereiken?

Er zijn inmiddels ca. 120 zelfregie- en herstelorganisaties in Nederland³, die een breed palet aan activiteiten organiseren, passend bij de lokale context. Er zijn vier kenmerkende elementen: inloop en ontmoeting, door-en-voor-activiteiten (deelnemersgedreven), herstelaanbod en een groeivijver. Deze elementen zijn bij bijna alle zelfregie- en herstelinitiatieven aanwezig. Daarnaast zijn er talloze activiteiten die in het land worden aangeboden, zoals collectieve belangenbehartiging, voorlichtingsbijeenkomsten, detachering, een respijtovereenkomst of individuele ondersteuning. In bijlage 1 staat een uitgebreide omschrijving van het type activiteiten dat plaatsvindt in zelfregie- en herstelinitiatieven.

Belangrijker nog dan wat er precies gebeurt in de zelfregie- en herstelorganisaties, is *hoe* dat gebeurt. Dit noemen we het vak van zelfregie en herstel. Over het vak zijn verschillende publicaties geschreven, zoals de brochure [Bouwstenen voor participatie en herstel](#) van MIND en de uitwerking van de [10 kenmerken van laagdrempelige steunpunten in de praktijk](#). Een aantal centrale begrippen uit deze publicaties – en daarmee belangrijke onderdelen van het vak van zelfregie en herstel – zijn gelijkwaardigheid, wederkerigheid, laagdrempeligheid, nabijheid, veiligheid, talentontwikkeling, vrije ruimte, ervaringsdeskundigheid en een sociaal steun- en oefenklimaat.

Input

Wat hebben we daarvoor nodig?

Om deze activiteiten te kunnen uitvoeren, zijn een aantal zaken randvoorwaardelijk nodig:

- Kundige ervaringsdeskundige vrijwilligers en medewerkers;
- Een goede inbedding in en samenwerking met het omringende stelsel van psychosociale ondersteuning, hulp en zorg;
- Visie en beleid van stakeholders en financiers op het duurzaam mogelijk maken van zelfregie en herstel;
- Zelfstandige locaties;
- Een goede organisatie en leiderschap;
- Bekendheid, vindbaarheid en toegankelijkheid;
- Ontwikkeling van collectieve ervaringskennis d.m.v. opleidingen, bijscholing, intervisie en uitwisseling.

Om dit allemaal mogelijk te maken is *duurzame financiering* noodzakelijk. De voorwaarden voor deze financiering hebben we verder uitgewerkt in het hoofdstuk Kostprijs en financieringsmodel.

³ Een organisatie kan meerdere locaties hebben; momenteel zijn er zo'n 300-350 locaties in Nederland.

WETENSCHAPPELIJKE EVIDENTIE

Individuele impact internationaal

Wat zegt de wetenschappelijke literatuur over positieve effecten van zho's? Is er evidentie voor de impact/outcome zoals hiervoor geformuleerd?

Het is niet verrassend dat er geen lange traditie is van onderzoek naar zelfregie- en herstelorganisaties. Voorheen werden, met name in de Verenigde Staten, wel studies uitgevoerd naar cliëntgestuurde initiatieven. Die studies geven in het algemeen een positief beeld als het gaat om uitkomsten op het individuele niveau (van de deelnemer). De initiatieven worden door deelnemers als de meest helpende onderdelen van hun ondersteuningsnetwerk beschouwd. Bovendien leidt deelname tot verminderd ggz-gebruik en grotere maatschappelijke participatie. Cliëntgestuurde projecten dragen op individueel niveau bij aan herstel en op sociaal niveau helpen ze stigma en discriminatie wegnemen (Trainer e.a.; Hoffman 1998, Sommers e.a. Campbell, 2005). Met name het werk van Campbell is interessant. Zij voerde een RCT uit onder 1800 deelnemers aan 8 multisite programma's verspreid over de Verenigde Staten. Mensen die cliënt zijn van de reguliere zorg en daarnaast participeren in cliëntgestuurde initiatieven gaan er in vergelijking met mensen die uitsluitend reguliere ggz ontvangen meer op vooruit. Daarbij gaat het om uitkomsten als psychisch welbevinden in het algemeen en in termen van empowerment (zich weer eigenmachtig voelen), hoop, zelfvertrouwen, de mate waarin men gestelde doelen bereikt en zingeving in het bijzonder. Naarmate meer van de betreffende voorzieningen gebruik werd gemaakt, waren uitkomsten positiever.

Recenter is er internationaal onderzoek gestart specifiek naar Recovery Colleges. De literatuur laat diverse positieve uitkomsten zien van deelname: tevredenheid, de mate waarin gestelde doelen worden behaald en een afname van zelfstigma. Studenten rapporteren verbeteringen in hun sociale netwerken, kennis, vaardigheden, welbevinden en kwaliteit van leven. Gebruik van ggz nam af (Zabel et al, 2016; Theriault et al, 2020; Windsor et al, 2017).

Individuele impact in de Nederlandse context

In Nederland zijn enkele studies uitgevoerd naar specifieke herstelinitiatieven, zoals "Herstellen doe je zelf" en het HEE-programma. Deelnemers gaan er respectievelijk significant op vooruit in termen van empowerment, hoop en (zelf) vertrouwen. Ze ervaren minder negatieve symptomen, zijn minder depressief en meer gemotiveerd en meer toekomstgericht (Van Gestel e.a. 2012; Boevink et al, 2016). Daarnaast is er onderzoek gedaan naar herstelcursussen zoals het Wellness Recovery Action Plan (WRAP) en Honest, Open, Proud (HOP). Uit effectonderzoek (Cook e.a., 2011, Canacott e.a., 2019) blijkt dat de WRAP het subjectieve herstel van deelnemers vergroot en hun kwaliteit van leven verbetert. Ook blijkt WRAP te leiden tot een verminderde zorgvraag en lagere zorgkosten (Cook e.a., 2013). In Nederland is WRAP opgenomen in de Databank Erkende Interventies. Een meta-analyse naar de effecten van HOP toont significant positieve effecten op stigma en stress en een klein effect op zelfstigma en depressieve symptomen (Rüsch N, Kösters M., 2021).

Dit jaar verscheen een review van kwalitatieve studies naar de uitkomsten van de inzet van ervaringsdeskundigheid in de (geestelijke) gezondheidszorg (Van Erp et al, 2025). Deze review is een reactie op de tot nog toe vooral kwantitatieve studies naar de inzet van ervaringsdeskundigheid. Hoewel de bevindingen in diverse opzichten positief zijn, zegt dit toch nog weinig over de inzet van ervaringsdeskundigheid in zelfregie- en herstelorganisaties. Het is immers de context die bepalend is of ervaringsdeskundigheid tot z'n recht komt. Zo is

gebleken dat de reguliere ggz niet de volledige ruimte biedt voor de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid (Boevink, 2017; Leemeijer, 2024).

Ten slotte zijn er een aantal niet-wetenschappelijke maatschappelijke kosten-baten-analyses over zelfregie- en herstelinitiatieven (zie <https://nvzh.nl/nvzh/impact/>). Deze MKBA's kijken over het algemeen met name naar bespaarde kosten van zorg en ondersteuning (zvw, Wmo en Participatiewet). In veel mindere mate wordt er gekeken naar de toegevoegde waarde van zelfregie- en herstelinitiatieven. Bezoekers van initiatieven geven aan dat hun welbevinden en kwaliteit van leven toenam en hun gevoelens van eenzaamheid afnamen.

Collectieve impact

Is er wetenschappelijke evidentie voor positieve effecten van zelfregie- en herstelorganisaties op het niveau van de gemeenschap/samenleving? Deze vraag is moeilijk te beantwoorden omdat er minder over gepubliceerd is. In de trendrapportage GGZ van het Trimbos-instituut uit 2014 wordt in elk geval erkend dat er ook maatschappelijke impact uitgaat van de initiatieven, zowel als aanvulling of reactie op de reguliere zorg, als ook in bredere zin. Als voorbeeld halen Van Hoof et al. (2014) het voorbeeld aan van zelfbeheer in de maatschappelijke opvang. Dit soort projecten is aanjager voor innovaties en een meer herstelgerichte benadering in de reguliere zorg. Er zijn echter meer collectieve baten denkbaar, zoals het creëren van nieuwe fte's die door mensen worden gevuld die voorheen arbeidsongeschikt waren. Deze, en andere, factoren in/van de initiatieven die de mentale volksgezondheid positief kunnen beïnvloeden zijn nog niet onderzocht.

Conclusie

Er is kortom wel degelijk evidentie voor het positieve effect van cliëntgestuurde organisaties op individueel niveau, ook al is er ook kritiek op de kwaliteit van de uitgevoerde studies (wat precies wordt onderzocht is niet altijd duidelijk, de context is niet gedefinieerd, de duur van de studies is beperkt). Deze evidentie is echter voornamelijk afkomstig uit internationale studies en sluit niet één-op-één aan op de output die we in bovenstaande Theory of Value hebben beschreven. Terwijl er relatief veel (m.n. internationaal) bewijs is voor het verbeteren van de mentale gezondheid, een vermindering van de behoefte aan ggz-zorg en groei in maatschappelijke participatie, is er nog minder bekend over o.a. versterkte capaciteiten, kwaliteit van leven en zingeving. Op collectief niveau is de wetenschappelijke evidentie nog niet goed in kaart gebracht.

In bijlage 2 de geraadpleegde literatuur.

MONITORING VAN BEOOGDE IMPACT EN OUTCOME

Zoals duidelijk wordt uit bovenstaande, ontbreekt systematisch bewijs voor de impact van zelfregie- en herstelorganisaties op individueel en collectief niveau in de Nederlandse context. Daarom schetsen we hieronder de contouren van een onderzoeksprogramma waarin we systematisch onderzoeken in hoeverre de zelfregie- en herstelorganisaties erin slagen om de beoogde impact en outcome te bereiken die in de Theory of Value is beschreven. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe we dit zouden willen doen.

User research

Zoals gezegd is 'over ons, met ons' een belangrijk uitgangspunt van de zelfregie- en herstelbeweging. Activiteiten worden *door en voor* de 'doelgroep' georganiseerd, gelijkwaardigheid en wederkerigheid zijn centrale onderdelen in het vak van zelfregie en herstel. Ook een onderzoeksprogramma naar de effecten van ZHO's moet dan ook uitgevoerd worden met en door mensen die deel uitmaken van die organisaties. Dat noemen we *user research*: onderzoek naar zelfregie- en herstelorganisaties, gedaan door de 'gebruikers' van die organisaties.⁴

Dat doen we in een *satelliet-aanpak*. In elk zelfregie- en herstelinitiatief dat we onderzoeken, werven we deelnemers die het leuk vinden om onderdeel uit te maken van het onderzoeksteam. Dit kunnen mensen zijn met een achtergrond in of affiniteit met onderzoek, maar dat hoeft niet. We nemen hen mee in wat het onderzoek behelst, wat de rol van de onderzoekers is en hoe zij zuiver data kunnen verzamelen. De hieronder beschreven metingen worden door hen uitgevoerd. De onderzoekers in de satellieten worden ook betrokken bij de analyse en interpretatie van de data van hun centrum. Dit alles gebeurt onder supervisie van een onderzoeksteam dat de resultaten verzamelt en generaliseert naar de hele beweging.

In verhouding

Een tweede uitgangspunt van deze monitoring is dat de energie en tijd die het de betrokkenen kost in verhouding moet staan tot de resultaten ervan. Een groot en intensief onderzoek is alleen geoorloofd wanneer dat voor de individuele zelfregie- en herstelorganisaties zelf en voor de beweging *van waarde* is. Oftewel: als het ons helpt om een meer structurele inbedding te krijgen in het landschap van zorg en welzijn en/of dit helpt bij het verkrijgen van structurele financiering. Het zou daarom kunnen dat we er uiteindelijk voor kiezen niet alle onderstaande indicatoren in kaart te brengen. De schets hieronder moet daarom gezien worden als 'maximum'. Echter kan het uitvoeren van het onderzoek, zowel voor de *user researchers* als voor de deelnemers, een emancipatoir effect hebben. Het inzichtelijk krijgen welke stappen je zelf al hebt gezet en hoe je je hebt ontwikkeld kan een empowerende werking hebben.

⁴ Zie voor een uitgebreide omschrijving van onze interpretatie van 'user research' Hoofdstuk 3 van het onderzoeksrapport [Doelgroep in Beeld](#) (2024) in opdracht van Valente.

Output

In de Theory of Value hadden we de volgende output beschreven:

Op individueel niveau ervaren deelnemers:

- *Versterkte capaciteiten* om zelf met psychische kwetsbaarheden en ontwrichting om te gaan, die een plek te geven en te ontworstelen (zelfregie);
- Dat zij meer *sociale en maatschappelijke rollen* vervullen – als deelnemer, als familielid, als buurvrouw, als vriend, als vrijwilliger, als ervaringsdeskundige en als betaald medewerker;
- Het *(zelf)vertrouwen* om in de toekomst met de uitdagingen van het leven om kunnen gaan, al dan niet gesteund door anderen;
- *Meer kwaliteit van leven*;
- *Meer zingeving*;
- Een betere ervaren *mentale gezondheid*;
- Een verminderde *behoefte aan geestelijke gezondheidszorg en andere hulpverlening*.

Op collectief niveau ervaren wijken/gemeenschappen/gemeenten/regio's:

- *Minder eenzaamheid*;
- Een hervonden *verbondenheid* met anderen;
- Nieuwe collectieven waarin mensen *samen hun eigen en elkaars problemen oplossen*;
- *Minder stigma en negatieve beeldvorming* m.b.t. mentale kwetsbaarheid;
- *Nieuw arbeidspotentieel*;
- Een betere ervaren *mentale gezondheid* in de gemeente/regio;
- Een verminderde *behoefte aan geestelijke gezondheidszorg en andere hulpverlening* in de gemeente/regio.

We willen de monitoring van deze outcome-indicatoren aanvullen met een meting van 'het vak'. De mate waarin zelfregie- en herstelcentra erin slagen om te werken volgens het vak van zelfregie en herstel zal immers van invloed zijn op de mate van impact en outcome die wordt bereikt. Daarnaast geeft een dergelijke monitoring ook de stand weer van de zelfregie- en herstelbeweging in ons land. In hoeverre slagen we erin de gewenste uitgangspunten in de praktijk te brengen? Ten slotte kan deze monitor op den duur wellicht gelden als kwaliteits-meetinstrument voor zelfregie- en herstelinitiatieven. Als een algemene meetlat waarlangs organisaties zich kunnen leggen als het gaat om het vak van zelfregie en herstel.

Monitoring

In algemene zin stellen we een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve monitoring voor. Bij een grote hoeveelheid deelnemers kan kwantitatieve data worden opgehaald, die kan worden geduid en ingekleurd door middel van kwalitatieve ervaringsverhalen. Een combinatie van *tellen en vertellen* dus.

Voor de *kwantitatieve monitoring* van individuele impact kunnen we uit verschillende bestaande vragenlijsten en monitoringsinstrumenten putten, zoals Mijn Positieve Gezondheid (MPG), de Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) of de Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). Hieruit zou een nieuw monitoringsinstrument voor de zelfregie- en herstelbeweging opgesteld kunnen worden – de Zelfregie en Herstelmonitor. Het vereist verdere uitwerking welke

vragenlijsten daadwerkelijk geschikt zouden zijn om deze indicatoren (laagdrempelig) in beeld te brengen, passend bij het doel en de aard van de zelfregie- en herstelbeweging.

Op het gebied van collectieve impact is veel data vastgelegd op www.waarstaatjegemeente.nl. Hier kan op gemeentelijk niveau data worden ingezien over o.a. gezondheidsverschillen, ervaren (psychische) gezondheid, eenzaamheid, arbeidsparticipatie etc. Graag gaan we met bijv. lokale GGD's in gesprek om te kijken in hoeverre deze data ook op wijk- of buurniveau kunnen worden gedeeld. Daarnaast is bij de zorgverzekeraar data beschikbaar over het zorggebruik van inwoners. Voor het vak ten slotte zal een nieuw kwaliteitsinstrument moeten worden ontwikkeld. Dit kan bijvoorbeeld worden afgeleid vanuit de grondbeginselen van Intentional Peer Support (Mead, 2019).

Voor de *kwalitatieve monitoring* geldt dat veel zelfregie- en herstelinitiatieven al ervaringsverhalen van deelnemers ophalen. Het zou de moeite waard zijn om te kijken of we de manier waarop deze worden opgeschreven zouden kunnen uniformeren, op zo'n manier dat er iets wordt gezegd over de hierboven benoemde outcome-indicatoren. Een van de opties hierbij is om de monitoring op te hangen aan een aantal *persona's*⁵. We zouden kunnen proberen de 'doelgroep' van ZHO's te vatten in een aantal (bijv. 20) verschillende persona's. In de beschrijving van zo'n persona is o.a. informatie opgenomen over de achtergrond van de persoon, over de mentale kwetsbaarheden en talenten en mogelijkheden, over wat de ZHO voor deze persoon heeft betekend (de toegevoegde waarde, in termen die aansluiten bij de ToV) en over welke andere zorg en ondersteuning is voorkomen door het bezoek aan de ZHO. Dit werkt enerzijds beschrijvend: dit soort mensen komt bij zelfregie- en herstelorganisaties. Maar anderzijds kan het ook een functie hebben in monitoring en verantwoording. Zo kan een individueel ZHO haar eigen bezoekers indelen in de persona's ('in Raalte hebben we ca. 20 mensen als persona A, 80 als persona B en 50 als persona C') en zo ook een grove schatting maken van de cumulatieve toegevoegde waarde van de organisatie en de bespaarde alternatieve zorg- en ondersteuningskosten.

Aansluitend bij de ToV zou eenzelfde excersitie kunnen worden gedaan voor de wijk of buurt. Wat zijn typische wijken of buurten waarin ZHO's fungeren? En op welke manier dragen zij bij aan de beoogde impact op collectief niveau?

⁵ Een persona is een fictieve persoon die gebaseerd is op feitelijke informatie en kennis over een bepaalde doelgroep. Als er verandering plaatsvindt, zoals deelname aan een bepaalde activiteit of op- of afschalen van zorg of ondersteuning, heeft dat invloed op de doelgroep. Persona's helpen om de gevolgen van je beleidskeuzes of een bepaalde activiteit of aanbod te doordenken. Het helpt om je bezoekers en deelnemers centraal te blijven stellen, terwijl je ook inzicht krijgt en kunt laten zien wat de meerwaarde van jouw initiatief is. Een persona maakt dat een doelgroep daarbij niet in vage kenmerken wordt beschreven, maar gaat leven voor de lezer. In de handreiking [Persona's schrijven voor zelfregie- en herstelinitiatieven](#) van MIND is meer te lezen over het opstellen van persona's en staan (in de bijlage) een aantal voorbeeldpersona's weergegeven.

WETTELIJK KADER

Een structurele inbedding van de zelfregie- en herstelbeweging in het Nederlandse stelsel van zorg en ondersteuning vereist ook dat we nadenken over het wettelijk kader waarbinnen de impact past die deze beweging wil maken. Immers: het zorgstelsel bestaat ook uit verschillende wetten. Wetten die verschillende partijen – zoals verzekeraars, zorgkantoren, gemeenten, huisartsen, de GGD en ziekenhuizen – taken en rollen toedichten. Het is dus belangrijk om te onderzoeken hoe de impact die de beweging wil maken zich daartoe verhoudt. Vooral ook omdat veel ZHO's in de praktijk te maken krijgen met verschillende wettelijke regimes. Soms financieren gemeenten hun activiteiten op basis van de Wmo middels een algemene subsidie. Soms financieren verzekeraars ze als onderaannemer of bij wijze van experiment. Soms treden gemeenten en verzekeraars samen op als financier. Over het algemeen is het zoeken voor ZHO's of en hoe ze in het systeem passen. Verzekeraars zien de effecten van wat ze doen voor de mentale gezondheid, maar zien de activiteiten die ze organiseren toch vooral als participatie. Of gemeenten zien dat de ZHO's helpen om mensen mee te laten doen aan de samenleving, maar beschouwen zelfregie en herstel toch vooral als een vorm van ggz.

ZHO's willen een bijdrage leveren aan de (volks)gezondheid, zo formuleerden we hiervoor, door het vergroten van veerkracht. Hieronder plaatsen we die begrippen (mentale volksgezondheid en veerkracht) in een juridische context in onze zoektocht naar de vraag waar de ZHO's een wettelijke grondslag kunnen vinden. Artikel 22 van de grondwet stelt dat de overheid 'maatregelen' treft 'ter bevordering van de volksgezondheid'. Daar vloeit een aantal andere wetten uit voort. Als het gaat om mentale (volks)gezondheid, kunnen we kijken naar twee soorten wetten: wetten die gaan over de *mentale gezondheid* en wetten die gaan over de *volksgezondheid*.

Mentale gezondheid

Met betrekking tot mentale gezondheid regelt de *Zorgverzekeringswet* (Zvw) het recht op geestelijke gezondheidszorg. Of scherper, het recht op geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen. De *Jeugdwet* regelt de geestelijke gezondheidszorg voor jongeren tot ze de leeftijd 18 bereiken (behalve als het gaat om medicijnen en de zorg door huisarts en poh-ggz). De zorgverzekeraar is verantwoordelijk voor het uitvoeren van de zorgverzekeringsweg en de gemeente voor de uitvoering van de Jeugdwet. In veel gevallen geldt voor zowel gemeente als verzekeraar dat ze die zorg bij ggz-zorgaanbieders zullen inkopen. De *Wet langdurige zorg* (Wlz) financiert zorg die langer duurt. Dat geldt ook voor sommige ggz-trajecten. Vaak gaat het dan om ggz met verblijf voor mensen die al een Wlz-indicatie hebben⁶. Daarnaast regelt de *Wet verplichte ggz* (Wvggz) de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met psychische problemen die een gevaar vormen voor zichzelf of anderen.

Waar de Zvw, de Jeugdwet, de Wlz en de Wvggz primair gericht zijn op zorg, draagt de *Wet maatschappelijke ondersteuning* (Wmo) gemeenten op om mensen met psychische problemen te ondersteunen bij hun participatie in de samenleving. We concluderen dat de bevordering van mentale gezondheid in algemene zin de gezamenlijke verantwoordelijkheid is van zorgverzekeraars (Zvw, Wvggz), het zorgkantoor (Wlz) en de gemeente (Jeugdwet, Wmo).

Volksgezondheid

De Volksgezondheid in algemene zin wordt in Nederland geregeld in de *Wet Publieke Gezondheid* (WpG). Hierin staat dat gemeenten in algemene zin verantwoordelijk zijn voor gezondheidsbevordering (artikel 2). Dat geldt ook voor mentale gezondheidsbevordering. De GGD voert dat uit (artikel 5).

⁶ [GGZ-behandeling vanuit de Wlz | Verzekerde zorg | Zorginstituut Nederland](#)

Samenvattend

- De *Zorgverzekeringswet* (Zvw) garandeert het recht op Geestelijke Gezondheidszorg.
- De *Jeugdwet* garandeert het recht op Geestelijke Gezondheidszorg voor Jongeren.
- De *Wet Langdurige Zorg* (WLZ) garandeert het recht op langdurige gezondheidszorg.
- De *Wet verplichte ggz* (Wvggz) garandeert de behandeling en bescherming van mensen met psychische problemen die een gevaar vormen voor zichzelf of anderen.
- De *Wet maatschappelijke ondersteuning* (Wmo) regelt de ondersteuning van mensen met psychische problemen bij hun participatie in de samenleving.
- De Wet Publieke Gezondheid maakt gemeenten verantwoordelijk voor het bevorderen van publieke gezondheid en mentale gezondheid. De GGD voert dat uit.

Veerkracht

De term Veerkracht komt niet voor in de Nederlandse zorgwetten. Dat betekent dat mensen er geen 'recht' op hebben, of er een beroep op kunnen doen bij de rechter. Er zijn geen wetten die verzekeraars of gemeenten verantwoordelijk maken voor veerkracht. Er zijn wel verschillende gemeenten die veerkracht hebben opgenomen in hun gemeentelijke verordeningen. Zo is veerkracht een van de vijf bouwstenen in de [Verordening Maatschappelijke ondersteuning en Jeugdhulp van de gemeente Doetinchem](#) en is het een van de leidende principes in de [Integrale Verordening Jeugdhulp en Wmo van de Gemeente Houten](#).

Individueel en collectief

Wat ons opvalt is dat veel ZHO's vooral bezig zijn om gezamenlijke (collectieve) en laagdrempelige activiteiten te organiseren. Terwijl veel zorgwetten uitgaan van individuele rechten en aanspraken. Een interessant aandachtspunt hierbij is het onderscheid tussen individuele en collectieve verantwoordelijkheid. De zorg bestaat voor een groot deel uit individuele rechten (Wlz, Zvw) en aanspraken (Wmo, Jeugdwet). Als inwoner van Nederland heb je dus als individu recht op bepaalde vormen van zorg en ondersteuning. Dat maakt dat de toegang tot die zorg en ondersteuning vaak gelaagd is: je begint bij een 'voorliggende voorziening' die eventueel kan doorverwijzen of een indicatie kan verstrekken voor vervolgzorg. Het is 'hoogdrempelig' georganiseerd. Dit betreft bovendien meestal individuele zorg – soms vormgegeven in groepsverband, maar altijd op individuele indicatiebasis. Het is niet zo dat een wijk recht heeft op een collectieve voorziening of een stad op een laagdrempelig steunpunt. Laat staan dat het recht op individuele zorg wordt ingevuld met collectieve initiatieven die niet op indicatiebasis werken. Hoewel we steeds vaker zien dat gemeenten bijv. wijkteams inkopen die 'indicatievrij' mogen werken, bezoeken zij nog steeds 'individuele' klanten. Het welzijnswerk en het opbouwwerk stimuleren het vormen van gemeenschappen, maar ook dat is iets anders dan burgers die zelf initiatief nemen om samen aan hun mentale gezondheid te werken, zoals bij ZHO's het geval is. Weinig tot geen van de ZHO's die we kennen (en niet één van de ZHO's die meededen aan dit onderzoek) zal zichzelf als zorgaanbieder kwalificeren. Dergelijke laagdrempelige collectieve voorzieningen op het gebied van (mentale) gezondheid zijn zeldzaam in de zorg, wellicht omdat veel juridische grondslagen individuele aanspraken en rechten formuleren.

Akkoorden

Naast formele wet en regelgeving, is er de laatste jaren ook steeds vaker sprake van het sluiten van verschillende akkoorden in de sector. Dat gebeurt met name rondom onderwerpen waar verandering nodig is. De Hervormingsagenda Jeugd en de woon-zorgakkoorden die gemeenten opstellen zijn daar een voorbeeld van. Verschillende akkoorden zijn relevant voor de ZHO's. Zo zijn in het *Integraal Zorgakkoord* (IZA) o.a. afspraken gemaakt gericht op het verbeteren van de samenwerking tussen sociaal domein, de huisartsenzorg en de ggz. IZA krijgt vorm in zogenaamde IZA-tafels in IZA-regio's. Uitgangspunt is de gedachte dat verzekeraars, gemeenten

en zorgaanbieders goed zicht hebben op wat er nodig is. Daarnaast is preventie een belangrijk doel van IZA. De analyse dat de zorg, met name in preventieve zin, onhoudbaar is, is de aanleiding voor het akkoord. Met zogenaamde transformatiemiddelen kunnen lokale partijen plannen uitvoeren om tot betere (en preventieve) zorg te komen. Eén van de afspraken in het overkoepelende akkoord is om te komen tot 'een landelijk dekkend netwerk van laagdrempelige steunpunten zoals zelfregie en herstelinitiatieven'. De IZA-werkgroep (waar de NVZH deel vanuit maakt) formuleerde 10 kenmerken voor laagdrempelige steunpunten. Zelfregie en herstelinitiatieven geven vorm aan deze kenmerken. IZA biedt een belangrijke mogelijkheid voor (de financiering van) ZHO's, vanwege het innovatieve en preventieve karakter. Dat lijkt precies te raken aan het 'juridische schemergebied' waar de ZHO's invallen. Immers: ze leveren geen individuele zorg, maar gezamenlijke ondersteuning. Ze leveren naast zorg ook participatie. En het zijn eerder maatschappelijke initiatieven dan formele zorgaanbieders. Vanuit zorgperspectief kennen ze een ongekeerde preventieve werking. En dat is precies waar IZA op uit is.

Wel constateerden veel IZA-tafels dat het alsnog moeilijk was om echt in preventie te investeren. Concreter: verzekeraars hadden veel moeite om vanuit de Zorgverzekeringswet in het sociale domein (verantwoordelijkheid van de gemeente) te investeren. En vice versa. Dat komt omdat dat ook zeer ingewikkeld is vanuit de Zvw en de Wmo. Om die reden is er een aanvulling op IZA geschreven: het *Aanvullend Zorg en Welzijn Akkoord* (AZWA). Het doel van AZWA is om de beweging van curatie naar preventie, van zorg naar sociaal domein, van verzekeraar naar gemeente, van zorg naar welzijn mogelijk te maken. Daarnaast bestaat er nog een *Gezond Actief Leven Akkoord* (GALA) dat gezond en actief leven wil bevorderen door slimmere samenwerking in de zorg. Onder andere tussen gemeenten en verzekeraars. Het verbeteren van mentale gezondheid is daar ook onderdeel van.

Conclusie

Wat we zien is dat veel van de zorgwetten een individueel en curatief karakter kennen, terwijl veel van de akkoorden collectieve preventie willen bevorderen. We moeten zorg voorkomen (preventie) om het stelsel werkbaar te houden, terwijl 98% van de middelen in curatie gaat zitten.⁷ Voor de ZHO's is dat belangrijk omdat ze vanuit 1^e- en 2^e-lijnszorgperspectief een preventieve werking hebben. In het IZA worden de initiatieven en de NVZH dan ook zeer serieus genomen. Vanuit IZA kan dat ook eerder dan vanuit de zorgwetten. Zoals we hierboven constateerden: ZHO's zijn maatschappelijke initiatieven (geen formele zorginstellingen) die laagdrempelig zijn (en niet met indicaties en behandelplannen werken) en de gemeenschap (in plaats van het individu) voorop zetten in 'het normale leven' (in plaats van in een behandelsetting). Sterker nog, de ZHO's leveren geen zorg in de formele zin van het woord. Wel voorkomen ze vaak dat mensen veel of meer zorg nodig hebben. En daar zit precies de crux. We zien op dit moment in ons stelsel dat veel meer preventie nodig is. En dat daar ook juridische grondslagen voor nodig zijn. De akkoorden sorteren daar als het ware op voort. In de toekomst voorzien wij dan ook dat preventie meer juridisch verankerd zal worden, en dat de ZHO's daar een belangrijke rol en functie in kunnen hebben. Dat schept ook weer een risico omdat juist dat ook weer ten koste kan gaan van de laagdrempeligheid. Want, zoals geschetst in de Theory of Value, voegen de ZHO's vooral veel waarde toe – in plaats van alleen (preventief) zorg te voorkomen. Voor die toegevoegde waarde is nog nauwelijks een wettelijk kader beschikbaar.

Wat verder opvalt is dat ZHO's weliswaar niet expliciet in de wet genoemd worden, en dat verzekeraars en gemeenten niet expliciet de opdracht krijgen om ze te financieren, maar dat het (in ieder geval voor gemeenten) *niet verboden* is om ze te financieren. Het mag wel, maar het moet niet, zou je kunnen zeggen. Kortom, er ligt juridische ruimte. Akkoorden sorteren impliciet voor op een juridische grondslag, maar er bestaat geen verplichting voor het financieren van ZHO's.

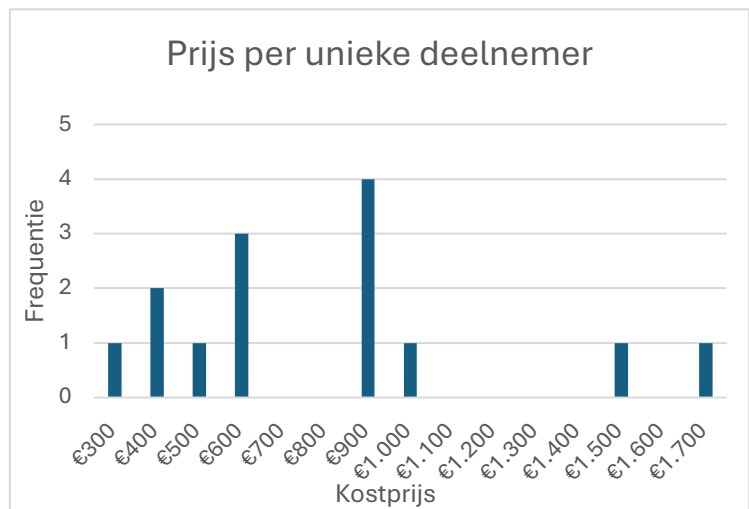
⁷ [Totale zorgkosten Zorgverzekeringswet Geneeskundige GGZ](#) ca. 5,5 miljard t.o.v. schatting investering in zelfregie- en herstelcentra in 2024 ca. 90 miljoen.

KOSTPRIJS EN FINANCIERINGSMODEL

In de Theory of Value is bij het onderdeel 'input' – datgene wat er nodig is om de impact te realiseren – al vermeld dat er behoefte is aan duurzame financiering. In dit hoofdstuk schetsen we wat een realistische kostprijs zou zijn voor ZHO's en welk financieringsmodel (hoe worden zij gefinancierd) passend zou zijn bij de Theory of Value.

Kostprijs

We hebben aan de vijf deelnemende ZHO's gevraagd wat hun kostprijs is per deelnemer. Dit resulteert in een bandbreedte van €449,- tot €1.529,- per unieke deelnemer per jaar. Deze kostprijs ligt binnen de range van €300,- tot €1.700,- per unieke bezoeker per jaar die de NVZH in een eerdere rondgang langs negen andere ZHO's ophaalde (niet gepubliceerd). De frequenties van afgeronde kostprijs van deze veertien initiatieven is hiernaast weergegeven in een tabel. Het valt hierin op dat de kostprijs per deelnemer sterk uiteen loopt. Dit is enerzijds te verklaren doordat de ZHO's niet allemaal op dezelfde manier tellen (wanneer is iemand een deelnemer?) en ook niet even precies. Maar er zijn daarnaast ook grote inhoudelijke verschillen tussen de organisaties. Het gaat dan bijvoorbeeld om de hoeveelheid online aanbod, het aantal programmatische activiteiten, de grootte van de inloop, het hebben van respijtplakken en het geven van eigen opleidingen. Het is dus niet zo dat de initiatieven met een hogere kostprijs per definitie ook 'voor minder' zouden kunnen werken.



Bij het nader inzoomen op ZHO's zien we grofweg twee soorten bezoekers: *Regelmatische* bezoekers/deelnemers en *incidentele* bezoekers/deelnemers. ZHO's verschillen van elkaar in de verhouding tussen regelmatige en incidentele bezoekers. Sommige ZHO's hebben naar verhouding meer incidentele bezoekers doordat zij meer inzetten op online aanbod, voorlichtings-aanbod en spreekuren. Dit zijn laagdrempelig toegankelijke activiteiten waar inwoners eenvoudig een keer kunnen langskomen, zonder een structurele bezoeker te worden. Andere ZHO's hebben in verhouding meer activiteiten waarbij bezoekers regelmatig terugkeren, zoals herstel-cursussen en door-en-voor-activiteiten. De kostprijs per unieke bezoeker verandert hierbij mee; een bezoeker die regelmatig langskomt kost 'per persoon' meer.

Het een is niet 'beter' dan het ander. De werkwijze en impact van ZHO's gaat namelijk over het mogelijk maken van groei. Of in woorden van de beweging: *op je eigen tempo en manier omhoog struikelen*. Het kan voor een regelmatige deelnemer een omhoogstruikel-kans kan zijn om tijdens een thema-bijeenkomst - waar wellicht 15 incidentele (dus niet-reguliere) bezoekers zijn - voor het eerst zijn herstelverhaal te vertellen. Zo dragen de incidentele bezoekers bij aan het herstel van de regelmatige bezoeker. En omgekeerd kan het voor een incidentele bezoeker belangrijk zijn om van regelmatige bezoekers te horen welke stappen zij hebben gezet in hun herstel. Juist de *mengelmoe*s van mensen in een ZHO is een werkzame factor: mensen met grote, kleine of geen problemen; mensen die vandaag iets halen en mensen die vandaag iets brengen (en morgen kan het zomaar andersom zijn); mensen die vandaag iets halen én iets brengen; mensen met trage vragen; mensen met duidelijke vragen; etc.

Een voorbeeld van hoe zo'n mengelmoes eruit ziet is hieronder weergegeven.

- 50 bezoekers per dag
- 5 dagen p/w open = 260 dagen p/j
- $50 \times 260 = 13.000$ bezoeken
- Door **1.900 unieke bezoekers**
- Waarvan **500 regelmatige bezoekers** en **1.400 incidentele bezoekers**

Ook voor dit voorbeeld geldt dat de 500 regelmatige bezoekers hun groei niet bereiken zónder de aanwezigheid van de 1.400 incidentele bezoekers. En vice versa.

Dit maakt het onder de streep lastig iets te zeggen over een passende kostprijs per deelnemer – laat staan over een passende kostprijs per inwoner in een gemeente. De NVZH schat in dat ongeveer een verdriedubbeling van de huidige financiering (van ca. €90 miljoen naar ca. €270 miljoen) nodig is om 45% van de inwoners met EPA in Nederland te kunnen bereiken (de focus op het bereiken van de EPA-doelgroep komt voort uit de IZA-afspraken). Dat komt neer op zo'n €15,- per inwoner. Dit is echter nog een zeer grove schatting. Een vervolgonderzoek kan zich richten op:

- Hoe tellen we het aantal unieke deelnemers (ongeacht intensiteit)?
- Definitie regelmatige/vaste bezoekers versus incidentele bezoekers
- Hoe definiëren we impact naar unieke bezoekers?
- (Willen we) eenduidigheid kostenberekening naar couleur locale qua diversiteit aanbod en bereik?
- (Willen we) het verschil tussen 'burgers'/'doelgroep' een plek te geven?

Op basis daarvan kunnen we ook meer specifieke uitspraken doen over een passende kostprijs i.r.t. het bereik. Maar ook dan zal blijven gelden dat de kostprijs van een specifieke ZHO afhankelijk is van het aanbod en het type deelnemers van die ZHO.

Financieringsstromen en -vormen

Voor het vormgeven van een passend financieringsmodel hebben we eerst geïnventariseerd welke financiers/financieringsstromen de vijf deelnemende ZHO's momenteel hebben. Dit zijn de gemeente (Wmo), regio (IZA-SPUK), fondsen (Oranje Fonds, Social Run) en via onderaannemerschap (GGZ, RIBW). De NVZH deed in 2024 een groot onderzoek bij 25 ZHO's waarin ook gevraagd werd naar de financieringsstromen en -vormen. Daarin werden negen verschillende financieringsstromen genoemd. Gemiddeld hadden de ZHO's met 2,2 verschillende van deze financieringsstromen te maken (zie bovenste afbeelding). Deze financieringsstromen gingen gepaard met gemiddeld 3,5 verschillende financieringsvormen – van eenjarig tot meerjarig en van lumpsum tot PGB (zie onderste afbeelding). Hierbij is het belangrijk om op te merken dat (met name grotere) ZHO's door meerdere gemeenten en fondsen worden gefinancierd en vaak ook uit verschillende subsidiepotjes of projecten. Het absolute aantal verschillende financiers ligt daarom nog hoger.

<i>Financieringsstroom:</i>	<i>Bij hoeveel ZHO's:</i>
Gemeente	22 (81 %)
Fondsen	15 (56 %)
Zorgverzekeraar	5 (19 %)
Donaties	4 (15 %)
Bijdrage van deelnemers	4 (15 %)
UWV	2 (7 %)
IZA SPUK	2 (7 %)
Verkoop	2 (7 %)
Provincie	1 (7 %)

<i>Vorm van financiering:</i>	<i>Bij hoeveel ZHO's:</i>
Voor 1 jaar	22 (81 %)
Subsidie	21 (78 %)
Voor meerdere jaren	16 (59 %)
Lumpsum	10 (37 %)
Onderaannemerschap	10 (37 %)
PGB	4 (15 %)
Aanbesteding/inkoop	4 (15 %)

ZHO's hebben dus met veel verschillende financieringsstromen en -vormen te maken. Voor een initiatief met een omzet van 1,5 miljoen is het bijvoorbeeld niet ongebruikelijk om tussen de 20 en 30 verschillende financieringsafspraken te hebben. En aan iedere financieringsafpraak zitten afspraken over verantwoording en verschillende accounthouders.⁸ Wanneer gemeentelijke gelden worden verstrekt vanuit de sociale basis of tegen ontmoeting, wordt een andere verantwoording gevraagd dan wanneer het een subsidie van een fonds betreft voor het opstarten van een nieuw project. Tot op zekere hoogte is dit onvermijdelijk, maar gesprekken met de verschillende initiatieven leren ons dat ZHO's relatief veel te veel verschillende financieringsstromen en -vormen hebben, gekoppeld aan uiteenlopende projecten, doelen en subdoelen. Dit kost niet alleen de ZHO's, maar ook de financiers die deze verantwoordingen moeten controleren, veel tijd. Bovendien leiden ze regelmatig tot onzekerheid, omdat het niet altijd ruim van tevoren helder is of de financiering voor een komend jaar weer toegekend zal worden en hoe hoog die financiering dan zal zijn. Daarom is de wens van ZHO's dat er meer structurele, lumpsum financiering beschikbaar komt waarvan de verantwoording beter op de middelen en activiteiten van de ZHO's is afgestemd.

Benodigde financiering

Uitgaande van de eerdergenoemde schatting van een kostprijs van €15,- per inwoner van Nederland betekent dit dat er in totaal ca. €270 miljoen beschikbaar zou moeten zijn voor ZHO's in Nederland. Hoewel dit klinkt als een hoog bedrag, is dit nog steeds minder dan 1/20 van het bedrag dat momenteel omgaat in de ggz. Dit bedrag staat bovendien in schril contrast tot de financiële middelen die momenteel ter beschikking worden gesteld aan de zelfregie- en herstelbeweging in Nederland. Hoewel dat niet expliciet is uitgevraagd in dit onderzoek, is de schatting vanuit de NVZH dat er momenteel in Nederland zo'n €90 miljoen wordt uitgegeven aan ZHO's.

Bij het schrijven van dit eindrapport werd het AZWA-onderhandelaarsakkoord getekend. Dit akkoord brengt een antwoord op de langgekoesterde wens van de NVZH naar structurele borging en financiering van zelfregie- en herstelorganisaties. 'Laagdrempelige steunpunten EPA' behoren namelijk tot (een select) lijstje van basisfunctionaliteiten die structureel geïmplementeerd gaan worden. Tot aan die structurele implementatie in 2031 zien de bedragen er als volgt uit:

	2026	2027	2028	2029	2030	structureel
Laagdrempelige steunpunten EPA	0	22	30	36	43	54

bedragen x 1 miljoen

Deze bedragen zijn echter niet in afstemming met de branche zelf tot stand gekomen. Ze roepen dan ook verschillende vragen op. Zo is het nog onduidelijk in de AZWA-tekst of de genoemde bedragen gaan over het gehele budget of dat het 'nieuw' budget betreft. In het eerste geval zou dit een *achteruitgang* betekenen in de middelen die beschikbaar zijn voor ZHO's, in plaats van een vooruitgang. Daarnaast is niet bekend welke groei-ambitie onder de bedragen ligt. In de IZA-werkgroep ligt nog de opdracht om de IZA-afpraak over de laagdrempelige steunpunten te kwantificeren. Hoe dan ook is het beschikbare bedrag (ook als dit een aanvulling is op de huidige €90 miljoen) onvoldoende om alle inwoners van Nederland die dit nodig zouden hebben te bedienen (naar schatting €270 miljoen).

⁸ Wat we nog niet hebben uitgevraagd is:

- om hoeveel verschillende gemeenten, fondsen of zorgverzekeraars gaat het per gemiddelde ZHO?
- om hoeveel verschillende projecten gaat het bij gemeenten, fondsen en zorgverzekeraars per gemiddelde ZHO?
- welk percentage van de omzet is afkomstig uit welke financieringsstroom bij een gemiddelde ZHO?

CONCLUSIE

Life's what happens to you when you're busy making other plans. Die uitspraak van John Lennon is niet alleen van toepassing voor veel van de deelnemers aan zelfregie- en herstelorganisaties wiens leven rafelig verloopt, maar ook op de zelfregie- en herstelbeweging en haar plannen om stappen te zetten richting structurele borging. Terwijl we dit onderzoek uitvoerden, zijn er allerlei zaken gebeurd die de toekomst van de beweging beïnvloeden – zoals het ondertekenen van het AZWA-onderhandelaarsakkoord en de val van het kabinet Schoof. Desalniettemin hopen we met deze rapportage een beeld te schetsen van waar de zelfregie- en herstelbeweging momenteel staat op het gebied van impact, monitoring, wetenschappelijke evidentie, wettelijk kader en financiering. In dit laatste hoofdstuk blikken we terug op wat we hebben gezien en doen we een aantal aanbevelingen over wat er nodig is om deze beweging structureel verder te helpen. Want hoewel de wereld door verandert en er een aantal zaken zeker de goede kant op lijken te ontwikkelen, is er onzes inziens uiteindelijk toch meer nodig. Dat lichten we hieronder kort toe.

Bevindingen

In dit onderzoek hebben we geprobeerd woorden te geven aan de *toegevoegde waarde* die zelfregie- en herstelorganisaties leveren in het landschap van zorg en welzijn. Met vijf zelfregie- en herstelorganisaties uit het land hebben we een *Theory of Value* opgesteld, waarin we de impact van de beweging hebben beschreven als:

Een betere *mentale (volks)gezondheid* en een *veerkrachtige samenleving* die variatie omarmt.

Deze impact hebben we uitgewerkt in verschillende outcome-indicatoren op individueel en collectief niveau. Op individueel niveau (her)vinden deelnemers en naasten mogelijkheden om met psychische kwetsbaarheden en ontwrichting om te gaan, die een plek te geven en te ontworstelen. Zo zetten ze hun ervaringen met psychische kwetsbaarheid en met herstel in om vanuit toenemende *zelfregie* hun *eigen herstelproces* en dat van anderen op gang te brengen. Dit draagt bij aan hun eigen en elkaars mentale welzijn en voorkomt (verergering van) psychische problemen. Op collectief niveau worden de kwaliteit en de mentale veerkracht van de samenleving vergroot omdat meer inwoners zich toegerust voelen om (weer) mede-maker van de samenleving te zijn. Doordat mensen zelf bijdragen aan hun eigen en elkaars samenleving wordt deze als geheel veerkrachtiger.

Vervolgens hebben we gekeken naar het wetenschappelijke bewijs dat zelfregie- en herstelinitiatieven deze impact en outcome bereiken. We concludeerden dat er, met name in internationale context, veel bewijs is dat cliëntgestuurde organisaties bijdragen aan een verbetering van de mentale gezondheid, een vermindering van de behoefte aan ggz-zorg en een groei in maatschappelijke participatie. Wel zou het goed zijn meer onderzoek te doen naar de impact in de Nederlandse context, aansluitend bij de outcome-indicatoren zoals die in de Theory of Value zijn beschreven, met daarbij ook specifiek aandacht voor de impact op collectief niveau. In het hoofdstuk 'Monitoring van beoogde impact en outcome' is beschreven hoe een dergelijk onderzoek eruit zou kunnen zien. Centraal in deze aanpak staan een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden, die worden uitgevoerd door en voor de 'doelgroep' (in de vorm van user research). We hebben hierbij de suggestie gedaan de resultaten te vatten in een aantal persona's die door de hele beweging gebruikt kunnen worden in hun monitoring en verantwoording naar hun achterban en (potentiële) financiers.

Daarnaast hebben we gezien dat de impactformulering goed past binnen de wettelijke kaders van zowel de zorgwetten (zoals de Zvw) als de gemeentelijke wetten (zoals de Wmo). In verschillende akkoorden wordt de

toegevoegde waarde van ZHO's op het gebied van *preventie* gezien, maar is nog nauwelijks aandacht voor de toegevoegde waarde van de beweging zelf (los van de zorg die zij voorkomt). Denk aan het aanboren van verloren geraakt arbeidspotentieel en dat mensen – ongeacht hun kwetsbaarheid – weer van betekenis kunnen en willen zijn. Ook in het recent ondertekende AZWA is vooral aandacht voor de preventieve potentie die ZHO's hebben, maar niet zozeer voor de toegevoegde waarde van ZHO's zoals die is beschreven in the Theory of Value.

Ten slotte hebben we gezien dat de financiering van ZHO's plaatsvindt vanuit veel verschillende financieringsstromen en -vormen, gekoppeld aan uiteenlopende projecten, doelen en subdoelen en regelmatig op de korte termijn. Er is behoefte aan meer structurele financiering vanuit minder verschillende bronnen. Bovendien blijft de huidige financiering van ZHO's (schatting ca. €80 miljoen in 2024) achter bij de geschatte benodigde structurele financiering (ca. €270 miljoen). Hoewel het AZWA ook hierin (afhankelijk van de voorwaarden) een stap in de goede richting lijkt te zijn, lijken ook deze middelen vooralsnog ontoereikend te zijn.

Aanbevelingen

Samenvattend zien we dat momenteel getracht wordt om zelfregie- en herstelorganisaties in te passen in het systeem zoals dat nu bestaat. Maar dat datgene wat zelfregie- en herstelorganisaties doen – hun unieke toegevoegde waarde – daar nu juist niet zo goed in past. Zoals eerder vermeld is onze manier van sturen (wetgeving, financiering, accountability en governance) hier momenteel nog helemaal niet op ingericht.

Daarom raden we aan om in de komende jaren toe te werken naar een eigen kader binnen dit systeem. In plaats van het juridisch met brede terminologie in te passen in akkoorden die oud denken (preventie) vertegenwoordigen, moeten we toewerken naar een eigen wettelijk kader voor de inbedding en financiering van zelfregie- en herstelorganisaties in Nederland. We kunnen als mogelijk voorbeeld kijken naar de wettelijke verplichting voor gemeenten om, vanuit de Wmo, ondersteuning voor mantelzorgers in te richten. Hoewel mantelzorgondersteuning waarschijnlijk ook preventief bijdraagt aan een reductie van zorgkosten, is dit geen expliciet doel van de ondersteuning zelf. Ook het wettelijk kader rondom suïcidepreventie is zo'n voorbeeld. In juni 2024 is het initiatiefvoorstel om de Wet publieke gezondheid te wijzigen ter bevordering en verankering van integrale suïcidepreventie bekrachtigd. Met de wetswijziging wordt het de plicht van de overheid om zich in te zetten voor suïcidepreventie. Gemeenten die nog geen eigen beleid voor suïcidepreventie hebben, moeten dat ontwikkelen. Hoewel de wet in grote mate open laat *wat* de inhoud van dit beleid dient te zijn, krijgen gemeenten hiermee wel de verplichting *dat* ze er iets aan moeten doen. In het gemeentefonds zijn hier vervolgens (ongeoormerkt) middelen voor beschikbaar gesteld. Als het recht op onderlinge steun en zelfhulp op een vergelijkbare manier zou worden toegevoegd aan de Wmo – inclusief bijbehorende middelen – zou dit een wettelijke basis bieden voor de inrichting van ZHO's *an sich*. Hoewel gemeenten dan nog steeds vrij zijn om te bepalen wat ze aan zelfregie en herstel willen organiseren, is het dan een wettelijke verplichting om zich hiermee bezig te houden. We denken dat dit de continuïteit van de zelfregie- en herstelbeweging sterk ten goede zou komen.

Qua financiering zou dit betekenen dat er een aparte betaaltitel komt voor zelfregie- en herstelorganisaties, vanuit de Wmo. Omdat het een wettelijke verplichting is, zouden gemeenten ervoor kunnen kiezen om de ZHO's voor meerdere jaren lumpsum in te kopen – zoals ze er bijvoorbeeld ook voor kiezen om een organisatie in te kopen om de wettelijke taken rondom mantelzorgondersteuning uit te voeren (bijvoorbeeld MEE). Op basis van de huidige schattingen van de NVZH zouden we hierbij uitgaan van een budget van €15,- per inwoner (€270 miljoen totaal). Dit bedrag kan worden gebruikt als leidraad voor de ophoging van het gemeentefonds voor de inrichting van deze wettelijke taak.

Op het gebied van accountability wordt nu meestal verantwoording afgelegd over het aantal bezoekers (een outputindicator die niets zegt over de toegevoegde waarde voor die bezoekers) of de preventieve waarde in termen van voorkomen zorg en ondersteuning (wat een bijvangst is van de toegevoegde waarde). In plaats daarvan zouden we moeten kijken naar de mentale (volks)gezondheid en veerkracht in de samenleving (impact), verder geconcretiseerd in de outcome en output zoals die in de Theory of Value worden weergegeven. We zien het voor ons dat de komende jaren een grootschalig onderzoek wordt opgezet om de toegevoegde waarde van ZHO's in kaart te brengen. Enerzijds om hiermee een basis te leggen (verantwoording) voor het wettelijk kader en de financiering die nodig zijn voor de zelfregie- en herstelbeweging (zie hiervoor). Maar anderzijds ook voor de beweging zelf om zichtbaar te krijgen wat zij doen en bereiken en waar nog blinde vlekken zitten. Lukt het de ZHO's om de gewenste impact te bereiken? Wanneer wel en wanneer niet? Hoe kun je recht doen aan couleur locale? En wat zouden we kunnen doen om de impact nog groter te maken? Door dit onderzoek uit te (laten) voeren door en voor bezoekers van de initiatieven (user research), zorgen we er bovendien voor dat dit onderzoek ook direct van waarde is voor de bezoekers van de ZHO's zelf. Een rol als onderzoeker naar de beweging waar zij onderdeel van uitmaken draagt hopelijk bij aan hun eigen herstelproces. Het gaat hierbij om co-creatie: we stellen een multidisciplinair onderzoeksteam voor waarin zowel onderzoekers van een (extern) wetenschappelijk instituut of onderzoeksbureau zitting hebben als ook de user-researchers van de diverse ZHO's.

Qua governance ten slotte past het bij deze beweging dat mensen zelf veel meer worden meegenomen in het vormgeven van beleid en oplossingen. Wij kunnen en mogen niet meer *voor* mensen bepalen wat zij nodig hebben op het gebied van zelfregie- en herstel – ter bevordering van *hun* mentale gezondheid en veerkracht. Dat geldt ook voor de Theory of Value, zoals we die in deze rapportage hebben geformuleerd. Het verdient aanbeveling om die in individuele gemeenten, met zelfregie- en herstelorganisaties en de mensen die bij hen komen, opnieuw te formuleren. Zoals hierboven is gesteld, is het hierbij niet de bedoeling dat in de gemeenten wordt bevraagd *of*er zelfregie en herstel in de gemeente moet worden aangeboden (dit is immers vastgelegd in het voorgestelde wettelijk kader), maar wel welke vorm hiervoor passend zou zijn. Door de waarde van zelfregie en herstel in de gemeente vast te stellen mét en dóór de mensen om wie het gaat, kan ook een monitorings- en verantwoordingscyclus worden vormgegeven die past bij de lokale context.

Tijdspad

Het is ingewikkeld om voor dergelijke grote systeemveranderingen een concreet tijdspad te schetsen. Het is in ieder geval duidelijk dat voor het aanpassen van het wettelijk kader of het opzetten van een landelijke financieringssysteem voor ZHO's meerdere jaren nodig zijn. Desalniettemin kan de zelfregie- en herstelbeweging, met alle partners die zij in de afgelopen jaren verzameld hebben, wel de eerste stappen zetten die nodig zijn om tot een dergelijke verankering in het systeem te komen. Het opzetten en uitvoeren van een wetenschappelijk ingestoken user research naar de impact van de beweging, aansluitend bij de hier beschreven Theory of Value, zou een uitstekend begin zijn. Onze schatting is dat een dergelijk onderzoek in ca. 4 jaar opgezet en uitgevoerd zou kunnen worden. In de tussentijd kan landelijk de lobby worden opgezet richting een wettelijke verankering en structurele financiering van de beweging. De uitkomsten van het onderzoek kunnen gebruikt worden als wetenschappelijke onderbouwing van de toegevoegde waarde van de beweging (naast de preventieve werking die zij heeft) en input bieden voor een vorm van verantwoording (accountability) die bij de financiering hoort. Ten slotte is er landelijk al een beweging gaande om ervaringsdeskundigen zoveel mogelijk mee te laten praten en beslissen over toekomstig beleid. Ook hierbij kunnen ZHO's een grote rol spelen, zowel in de lokale context als op landelijk niveau. Want het leven kan zich dan wel rafelig aandienen, dat wil niet zeggen dat de beweging geen plannen kan maken om zelf de regie te nemen over haar eigen toekomst.

Organisatie en financiering

Voor de realisatie van bovenstaande aanbevelingen moeten nog veel stappen gezet worden. In de komende tijd gaan we in gesprek met relevante stakeholders (zoals ministeries en de VNG) om te bespreken wat er nodig is om het benodigde onderzoek op te zetten en de basis voor positionering en financiering te leggen. Ook hierbij geldt: 'Niets over ons, zonder ons'. Daarom zie we voor de doorontwikkeling van de sector een leidende rol weggelegd voor de NVZH, gesteund door o.a. het IPW en Zorginstituut Nederland. Voor de NVZH is dit echter geen sinecure. Momenteel zijn er nog voldoende financiële middelen, maar vanaf 2027 komt deze financieringsbasis in gevaar. Het verdient ten slotte dan ook aanbeveling om ook voor de NVZH te zoeken naar een duurzaam financieringsmodel, vanaf 2027. Deze aanbeveling nemen we mee in de gesprekken met de stakeholders die volgen.

BIJLAGE 1: BESCHRIJVING ACTIVITEITEN

Inloop en ontmoeting bestaat, zoals de naam al zegt, uit de mogelijkheid om laagdrempelig binnen te lopen en andere mensen te kunnen ontmoeten. Er is geen vast programma, je kunt doen of bespreken met elkaar wat je wilt. Dit is vaak gecombineerd met een koffiemoment, lunch of avondeten en soms ook met gezamenlijk boodschappen doen of koken.

Door-en-voor-activiteiten zijn activiteiten die worden georganiseerd door en voor de deelnemers van je initiatief, zoals creatieve workshops, yoga, een naaiatelier, diamond painting, wandelgroepen, dramaworkshops, een handwerkgroep, etc. Deze activiteiten beginnen vaak bij een idee of passie van een deelnemer, die wordt ondersteund om daar zelf en met anderen een activiteit omheen op te zetten. 'Gewoon' samen muziek maken, of sporten kan al een bijzondere en belangrijke stap zijn voor mensen. Soms is bij dergelijke activiteiten expliciet ruimte om met elkaar te praten over psychische kwetsbaarheden en herstel. Is er een deelnemer die goed is met muziek? Misschien wil die dan mensen helpen hun herstelverhaal te vatten in een lied. Is er een deelnemer die kan boksen? Dan kan diegene wellicht aan de hand van fysieke boksoefeningen het gesprek aangaan over incasseren en van je af bijten.⁹ Maar zo'n koppeling met het gesprek over mentale gezondheid en herstel is niet noodzakelijk.

Herstelaanbod bestaat uit cursussen, trainingen, groepen en andere middelen om expliciet te werken aan je eigen herstel. Bekende voorbeelden van herstelcursussen en -trainingen zijn de WRAP (Wellness Recovery Action Plan), de Crisiskaart, de HOP (Honest, Open, Proud), Herstellen Doe je Zelf, Werken Met Eigen Ervaring (WMEE) en herstelverhaal schrijven. Daarnaast hebben een aantal initiatieven eigen cursussen, trainingen en opleidingen ontwikkeld met hun deelnemers. Ook lotgenoten- of zelfhulpgroepen (peer support) vallen onder dit aanbod. De Anonieme Alcoholisten is een bekend voorbeeld van een lotgenotengroep, de eerste in Nederland, maar er zijn bijvoorbeeld ook lotgenotengroepen voor autisme, trauma en psychose. Sommige van die groepen zijn georganiseerd rondom een andere activiteit, zoals de autismedcafés en Ervaringscafés. Daarnaast zijn er ook lotgenotengroepen voor naasten, bijvoorbeeld voor naasten van mensen met suïcidaliteit of eetproblematiek.

De *groeivijver* ten slotte beschrijft de mogelijkheid voor bezoekers/deelnemers om van de ene in de andere bouwsteen 'omhoog te kunnen struikelen'. Wie eerst alleen binnenloopt voor een kopje koffie (inloop), kan op den duur steeds meer rollen vervullen binnen het initiatief. Bijvoorbeeld door (te helpen met) het opzetten van een activiteit of zich te ontwikkelen als ervaringsdeskundige. Zo kan iemand steeds meer rollen binnen het initiatief vervullen – als deelnemer, vrijwilliger, ervaringsdeskundig medewerker en directeur. Of diegene gaat ergens anders aan het werk, als vrijwilliger of betaalde kracht.

Couleur locale

Naast deze vier basis-bouwstenen is er veel variëteit onder zelfregie- en herstelinitiatieven m.b.t. het type activiteiten dat er plaats vindt. Dat begint vaak al bij de initiatiefnemer. Als je zelf een initiatief opzet, ligt het voor de hand om activiteiten te doen die aansluiten bij jouw eigen interesses en achtergrond. Zo kwam de oprichter van het initiatief Out of the Box TV uit de televisiewereld. Nu normaliseert het initiatief het praten over (mentale) gezondheid door het maken van video's en podcasts samen met ervaringsdeskundigen.

⁹ Dergelijke initiatieven bestaan inmiddels bij meerdere zelfregie- en herstelorganisaties in het land, zoals 'Voor Elkaar Boksen' bij Zorgvrijstaat Rotterdam.

Hier doen we een kleine greep uit het aanbod (de 'activiteiten') die zelfregie- en herstelinitiatieven ondernemen naast de bouwstenen die we hierboven beschreven:

- *Collectieve belangenbehartiging*, bijvoorbeeld voor cliënten en naasten uit de GGZ, maar ook rondom armoede en dakloosheid. Zelfregie- en herstelinitiatieven kunnen als spreekbuis fungeren van inwoners richting de (lokale) overheid omdat ze in direct contact staan met mensen die de overheid niet of niet goed (meer) bereikt.
- *Voorlichtingsbijeenkomsten* rond een bepaald thema, bijvoorbeeld suïcidaliteit, trauma, stemmen horen, hoogsensitiviteit etc. Deze zijn soms bedoeld voor de doelgroep zelf, maar soms ook voor bijvoorbeeld zorgprofessionals, zodat zij meer leren over de thematiek, gezien vanuit ervaringskennis.
- *Detachering* van ervaringsdeskundige medewerkers aan derden, zoals wijkteams of zorgorganisaties. Deze ervaringsdeskundigen krijgen intervisie en deskundigheidsbevordering bij het zelfregie- en herstelinitiatief.
- *ExpEx* zijn Experienced Experts, getrainde jongeren die zelf ervaring hebben in de jeugdhulp en/of dakloosheid, die zich inzetten als maatje van jongeren en/of adviseur van instellingen en overheden. Veel zelfregie- en herstelinitiatieven in het land hebben activiteiten met jongeren, zoals een [Ervaringscafé](#).
- Een *respijtovereenkomst* of *herstelhuis* zijn tijdelijke logeervoorzieningen waar mensen met psychische kwetsbaarheden even weg kunnen zijn uit hun eigen omgeving. Zij worden ondersteund door ervaringsdeskundigen in hun herstel, om vervolgens thuis weer verder te kunnen.
- *Individuele ondersteuning* in de vorm van herstelgesprekken (bijv. met een herstelcoach) of onafhankelijke cliëntondersteuning. Het is dan vaak een ervaringsdeskundige die naast een 'cliënt' gaat staan. Of specifieke ondersteuning voor dak- en thuislozen door bijvoorbeeld een straatadvocaat.
- *Online begeleiding* in de vorm van individuele gesprekken, maar ook met online modules en filmpjes.
- Ten slotte denken, vormen en besluiten veel zelfregie- en herstelinitiatieven ook mee met *beleidsvorming*. Samen met de deelnemers/bezoekers wordt input geleverd op gemeentelijk beleid.

BIJLAGE 2: LITERATUURLIJST

- Boevink, W., Kroon, H., Van Vugt, M., Delespaul, P., & Van Os, J. (2016). A user-developed, userrun recovery programme for people with severe mental illness: a randomized controlled trial. *Psychosis*, 8, 287-301.
- Boevink, W. (2017). HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Proefschrift. Utrecht: Trimbo-instituut.
- Cook, J.A., Copeland, M.E., Jonikas, J.A., Hamilton, M.M., Razzano, L.A., Grey, D.D., Floyd, C.B., Hudson, W.B., Macfarlane, R.T., Carter, T.M., & Boyd, S. (2011). Results of a randomized controlled trial of mental illness self-management using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia bulletin*, 38(4), 881-891.
- Cook, J.A., Jonikas, J.A., Hamilton, M.M., Goldrick, V., Steigman, P.J., Grey, D.D., ... Copeland, M.E. (2013). Impact of Wellness Recovery Action Planning on Service Utilization and Need in a Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36(4), 250-257.
- Hoffmann, H. (1998). Interfaces in community psychiatry. *International Journal of Mental Health* 26, 27-42.
- Leemeijer, A. (2024). Het zit gewoon niet goed in mijn systeem. Etnografisch onderzoek naar de inbedding van ervaringsdeskundigheid in professionele (GGZ-) praktijken. Proefschrift. Uitgegeven in eigen beheer.
- Mead, S. (2019). *Intentional Peer Support Core Materials*. West Chesterfield: Intentional Peer Support.
- Rüsch, N., & Kösters, M. (2021). Honest, Open, Proud to support disclosure decisions and to decrease stigma's impact among people with mental illness: conceptual review and meta-analysis of program efficacy. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2021 Sep;56(9):1513-1526
- Sommers D., Campbell, J., & Rittenhouse, J. (1999). *Annotated bibliography on consumer-operated services*. Berkely MO: Missouri Institute of Mental Health.
- Thériault, J., Lord, M., Briand, C., Piat, M., & Meddings, S. (2020). Recovery Colleges After a Decade of Research: A Literature Review. *Psychiatric Services*, Sep 1;71(9):928-940.
- Trainer, J., & Shepherd, M. (1997) Beyond the service paradigm: the impact and implications of consumer/survivor initiatives. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 21, 132-140.
- Van Erp, N., Karbouniaris, S., Keuzenkamp, S., Metze, R., Van der Zwet, R. (2025) Outcomes of experts buy experience in (mental) health care and social domain: a scoping review. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 34, 1, 26-50.
- Van Gestel-Timmermans, H., Brouwers, E.P.M., Van Assen, M.A.L.M., & Van Nieuwenhuizen, C. (2012). Effects of a Peer-Run Course on Recovery From Serious Mental Illness: A Randomized Controlled Trial . *Psychiatric Services* 63 (1), 54-60.
- Van Hoof, F., Van Erp, N., Boumans, J., & Muusse, C. (2014). Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. *Ontwikkelingen in praktijk en beleid*. Utrecht: Trimbo-instituut.

Windsor, L., Roberts, G., & Dieppe, P. (2017). Recovery colleges – safe, stimulating and empowering. *Mental Health and Social Inclusion*, 21, 5, 280-288.

Zabel, E., Donegan, G., Lawrence, K., & French, P. (2016) Exploring the impact of the recovery academy: a qualitative study of Recovery College experiences. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice* 11 3, 162-171.

**HET INSTITUUT
VOOR PUBLIEKE
WAARDEN**

Oudegracht 34
3511 AP Utrecht

58247084 KVK
NL88INGB0105319775 IBAN
NL8529.44.421.B01 BTW