

ESSAY

KWALITEIT EN MENTALE GEZONDHEID

HET INSTITUUT VOOR
PUBLIEKE WAARDEN

DOOR: THIJS VAN DEN ENDEN
EN NIELS WILLEMS

Marcel is (meer dan) schizofreen

Tien jaar lang was er geen ontsnapping mogelijk. Achter gesloten deuren, in een wereld waar tijd niet meer bestond, verloor Marcel zichzelf steeds verder. De diagnose – schizofrenie – had hem niet alleen van zijn vrijheid beroofd, maar ook van zijn eigen identiteit. Marcel was steeds meer schizofreen, en steeds minder Marcel. Zijn gedachten, eens ongrijpbaar en grillig, werden ingekapseld in regimes van medicatie en therapie. Hij werd gedwongen opgenomen; jarenlang zat hij in de kliniek. Maar beter werd het nooit. Hooguit stabiel genoeg om te functioneren binnen de muren die hem omsloten.

Toen de deuren eindelijk opengingen, was dat niet omdat hij 'genezen' was. Meer omdat het net goed genoeg ging. En omdat de psychiaters ook niet meer goed wisten wat ze verder met Marcel aan moesten. De wereld buiten was vreemd, afstandelijk, bijna onwerkelijk. Hij had geen plan, geen idee hoe het verder moest. Bij toeval stapte hij binnen in een zelfregie- en herstelcentrum. Een klein gebouw met een grote missie: mensen zoals hij een plek geven waar ze niet hun ziekte, maar vooral zichzelf konden zijn. Daar sprak hij mensen die hetzelfde hadden meegemaakt; ervaringsdeskundigen in wie hij zich herkende. Maar, in tegenstelling tot Marcel, stonden zij weer met beide benen in de wereld. Dat is nu zes jaar geleden.

Marcel begon voorzichtig. Toen hij voor het eerst binnenkwam werd er meteen contact met hem gemaakt. Mensen vroegen naar wie hij was, wat hij leuk vond om te doen en wat zijn dromen waren. Niemand vroeg hem naar zijn diagnoses of wees hem op wat er allemaal niet zou kunnen. Marcel voelde zich er welkom – geen vanzelfsprekendheid. Dus kwam hij vaker en werd een vaste bezoeker van de koffie-ochtenden. Van een eenling werd Marcel een graag geziene gast, die langzamerhand leerde dat hij ook van betekenis kon zijn voor anderen. Eerst door koffie te schenken of koekjes uit te delen, maar later door zelf activiteiten te gaan organiseren en een luisterend oor te bieden voor andere bezoekers. In de loop van de jaren groeide Marcel in zichzelf en in zijn rollen op het centrum. Tot hij, nu zes jaar later, coördinator van het centrum werd. Marcel stuurt een aantal mensen aan, voert gesprekken met professionals en zorgorganisaties en houdt grip op de financiën.

Maar het mooie is: Marcel is eigenlijk nog steeds dezelfde. De stemmen, de verwarring, de grillige realiteit waarin hij soms verdwijnt – die zijn er nog altijd, al heeft hij ze over het algemeen meer onder controle. Waar hij ooit een psychiatrisch geval was, is hij nu boven alles een mens. Zijn 'afwijking' is er, maar heeft een plek gekregen. Soms lastig, soms vermoeiend, maar nooit meer allesbepalend. Op het zelfregiecentrum leerde Marcel dat zijn kwetsbaarheden prima te combineren zijn met het gewone leven en de verantwoordelijkheden van een baan. Hij leerde dat hij veel meer is dan schizofreen. Misschien was dat altijd al de sleutel. Voor Marcel is het geen vraag meer waar hij zich mee bezig houdt. Zijn aandacht is op de ander en de dagelijkse vreugde van wie hij is bij die ander. Zo ontzettend gelijk aan iedereen, in mens te zijn.

Van behandeling naar herstel

Marcel zocht genezing van zijn mentale problemen door middel van behandelingen, maar was uiteindelijk meer gebaat bij een plek waar hij zichzelf kon zijn mét die mentale problemen. In beide aspecten staat Marcel niet op zichzelf. Enerzijds zoeken veel meer mensen behandeling van hun mentale problemen in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Het aantal patiënten in de ggz steeg van 2018 tot 2024 van 1,2 miljoen naar meer dan 1,5

miljoen.¹ Ook het aantal mensen dat wordt gediagnosticeerd met een psychische aandoening stijgt al jaren.² Niet voor niets schreef Trudy Dehue tien jaar geleden over een 'depressie-epidemie'.³ Mentale kwetsbaarheden worden steeds vaker gezien als stoornissen die behandeld kunnen (of moeten) worden. Los van de discussie of dit terecht is of niet, is het gevolg dat de vraag naar ggz steeds verder groeit. Een groei die de ggz niet aan kan. In oktober 2024 stonden meer dan 100.000 mensen op de wachtlijst voor ggz-hulp⁴. En in het tweede kwartaal van 2025 waren er meer dan 9.000 openstaande vacatures in de ggz.⁵ Aantallen die ook al jaren blijven stijgen.

Anderzijds vinden steeds meer mensen hulp bij zelfregie- en herstelorganisaties. Dit zijn organisaties die de mogelijkheid bieden aan mensen om activiteiten te ondernemen, elkaar te ontmoeten en zichzelf te ontwikkelen. Er is veel lotgenotencontact en er werken ervaringsdeskundigen – mensen die mentale problematiek zelf hebben ervaren en die (bijvoorbeeld in een opleiding) hebben geleerd om deze ervaringskennis in te zetten om anderen te helpen die hetzelfde meemaken. Door uit te gaan van de mogelijkheden, talenten en ambities van mensen – ongeacht hun stoornis of kwetsbaarheid – ondersteunen zij mensen in hun herstelproces.⁶ Dit is nadrukkelijk iets anders dan genezing. Volgens een veelgebruikte definitie is herstel "een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen" (Anthony, 1993). Een proces zoals dat van Marcel dus, die zichzelf weer terugvond tussen de puihopen van zijn stoornis.

Waar de reguliere zorg zich over het algemeen richt op het verminderen of genezen van kwetsbaarheid, bieden zelfregie- en herstelorganisaties mensen de ruimte om te ontdekken hoe ze zelf een waardevol leven kunnen leiden. Niet ondanks, maar mét de kwetsbaarheden die ze hebben. Mensen die jarenlang afhankelijk waren van zorg, kunnen er uitgroeien tot actieve deelnemers. Sommigen nemen verantwoordelijkheid binnen de gemeenschap en dragen bij aan het opbouwen ervan, al hoeft dat niet. In tegenstelling tot in therapie hoef je niks (aan jezelf) te veranderen. Je bent goed zoals je bent. Waar wil je – vanuit die positie – naartoe groeien? Zo geven zelfregie- en herstelorganisaties een alternatief perspectief dat in de reguliere zorg vaak ontbreekt: een perspectief voorbij ziekte en behandeling. Niet door problemen kleiner te maken, maar door mensen de mogelijkheid te geven om zichzelf weer van waarde te laten voelen. Om zelf weer van waarde te zijn, voor zichzelf en voor anderen.

Zelfregie en herstel inbedden in het systeem

In de afgelopen jaren volgden we vanuit het Instituut voor Publieke Waarden deze zelfregie- en herstelbeweging op de voet. We brachten de waarde van de organisaties in kaart in verschillende publicaties⁷, waren betrokken bij de oprichting van de Nederlandse Vereniging voor Zelfregie en Herstel (NVZH) en gingen op bezoek bij meer dan vijftig verschillende initiatieven. Daar hebben we van mensen zelf kunnen horen wat dergelijke organisaties voor hen hebben betekend en hoe dat anders was dan de zorg die zij kregen binnen de ggz. Voor veel van hen was dat geen of-of-verhaal, maar en-en. Het is fijn om te kunnen werken aan je problemen door middel van behandeling

¹ <https://www.nza.nl/zorgsectoren/geestelijke-gezondheidszorg-ggz-en-forensische-zorg-fz/kerncijfers-geestelijke-gezondheidszorg-ggz>

² <https://cijfers.trimbos.nl/nemesis/trends/samenvatting-trends/>

³ Dehue, T. (2015). *De depressie-epidemie: Over de plicht het lot in eigen hand te nemen*. Olympus, Amsterdam.

⁴ <https://www.vzinfo.nl/wachttijden/geestelijke-gezondheidszorg>

⁵ <https://www.azwinfo.nl/longread/de-staat-van-de-arbeidsmarkt-geestelijke-gezondheidszorg-2025-trendrapportage/#samenvatting>

⁶ Zie <https://nvzh.nl/nvzh/> en de [10 kenmerken van zelfregie- en herstelorganisaties](#).

⁷ Zie o.a. <https://nvzh.nl/wordpress/wp-content/uploads/2024/05/De-waarde-van-zelfregie-en-herstelinitiatieven-FB1.pdf> en <https://publiekewaarden.nl/storage/01JZ7PVATQD0BK9P6K5719RA5S.pdf>

in de ggz en daarnaast te kunnen zijn, te praten over je ervaringen en te werken aan je herstel als mens binnen een zelfregie- en herstelorganisatie.

Toch blijkt de afgelopen jaren dat het ingewikkeld is om beide vormen van ondersteuning voor mensen met mentale kwetsbaarheden naast elkaar te laten bestaan en te financieren. De ggz en zelfregie- en herstelorganisaties werken maar mondjesmaat met elkaar samen. Hoewel er naar schatting ca. zeventig keer zo veel geld naar de ggz gaat als naar zelfregie- en herstelorganisaties⁸, is de financiering van die laatste categorie nog vaak gebaseerd op incidentele subsidies, waarvoor relatief veel verantwoording moet worden afgelegd.⁹ Terwijl iedereen die wel eens op een zelfregie- en herstelinitiatief is geweest kan *zien* en *horen* dat het werkt. Waarom is het dan toch zo ingewikkeld om dergelijke manieren van werken in te passen en te financieren? Beide vormen van ondersteuning hebben toch hun eigen *kwaliteit*?

Statische en dynamische kwaliteit

Juist dat verschil in kwaliteit is misschien wel de reden waarom het zo lastig is om zelfregie- en herstelorganisaties structureel in te bedden in ons stelsel van zorg en welzijn. Om dat toe te lichten maken we een uitstapje naar de theorie over kwaliteit van de Amerikaanse filosoof en schrijver Robert M. Pirsig. Pirsig zet zijn filosofische gedachtegangen vaak uiteen in romanvorm. Zo ook in het boek *Zen and the art of motorcycle maintenance* (1974), waarin Pirsig een vader en zoon beschrijft die een roadtrip maken door Amerika op de motor. Een Honda CB77. Op een deel van de trip worden ze vergezeld door een koppel, John en Sylvia, op hún motor: een BMW R60. Zoals de titel doet vermoeden, spelen de motoren – en het onderhoud ervan – een centrale rol in het boek. De wat oudere Honda vertoont geregeld kuren. Maar de techniek van de motor is overzichtelijk en de hoofdpersoon kan gebreken, met wat technisch vernuft, zelf oplossen. De BMW daarentegen 'staat erom bekend geen mechanische problemen te hebben op de weg'. Maar daar staat tegenover dat je er ook minder makkelijk zelf aan kunt sleutelen als er tóch iets misgaat. Je moet er eigenlijk altijd mee naar de garage als 'ie stuk is. De vraag die dit oproept is: wat is nu de kwalitatief betere motor? De betrouwbare BMW of de flexibele Honda?

Pirsig beantwoordt deze vraag door te stellen dat er twee verschillende typen kwaliteit zijn: statische en dynamische kwaliteit. Statische kwaliteit is de kwaliteit van de standaard, het zekere, vastgelegde, stabiele. De BMW belichaamt statische kwaliteit. Op basis van de kennis die we hebben, bouwen we de motor op zo'n manier dat die zo robuust en degelijk mogelijk is. Maar dat staat een bepaalde mate van flexibiliteit in de weg. Want als er wel iets stuk gaat, kun je hem minder makkelijk repareren. Je moet naar de dealer die er met zijn specialistische kennis aan sleutelt, maar zelf kun je er eigenlijk niks aan doen als 'ie het begeeft. De oefjes die de hoofdpersoon in het boek daarentegen toepast om de Honda telkens te repareren, getuigen van de dynamische kwaliteit van de Honda. Dynamische kwaliteit is de kwaliteit van het nieuwe, onregelende, onderzoekende. De Honda is niet zo betrouwbaar als de BMW, maar als er iets misgaat kun je hem zelf wel weer aan de praat krijgen. Je hebt geen externe expert nodig om hem te repareren, maar je kunt zelf de expert over je eigen motor zijn. Beide vormen van kwaliteit zijn nodig voor een goed opererend systeem. Waar statische kwaliteit zakelijke afstandelijkheid vereist, wordt dynamische kwaliteit juist bepaald door een hoge mate van betrokkenheid van menselijke vermogens. Waar alleen dynamische kwaliteit heerst, daar is wanorde. Waar alleen statische kwaliteit heerst, daar is verstarring.

⁸ [Totale zorgkosten Zorgverzekeringswet Geneeskundige GGZ](#) ca. 5,9 miljard t.o.v. schatting investering in zelfregie- en herstelcentra in 2025 ca. 85 miljoen.

⁹ Zie o.a. <https://vng.nl/sites/default/files/2020-10/20201015-handreiking-financiering-en-inbedding-zelfregie-en-herstelinitiatieven.pdf>

De statische kwaliteit van de ggz

De geestelijke gezondheidszorg in haar huidige vorm getuigt van een grote mate van statische kwaliteit. Dat begint met de ordening van psychiatrische aandoeningen. In de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) staat nauwgezet vastgelegd aan welke criteria iemand moet voldoen om te lijden aan een of meerdere van zo'n 400 verschillende stoornissen. Per stoornis is een lijst opgesteld met mogelijke symptomen waar iemand aan kan lijden. Als je voldoet aan minstens een bepaald aantal symptomen, kan een psychiater of psycholoog vaststellen dat je aan deze stoornis lijdt. Voor de diagnose van een depressie geldt bijvoorbeeld als eerste criterium: 'Vijf (of meer) van de volgende symptomen zijn binnen dezelfde periode van twee weken aanwezig geweest en wijken af van het eerdere functioneren'. Daarna volgt een lijst met negen mogelijke symptomen, zoals een sombere stemming, verlies van interesse en plezier en vermoeidheid of verlies van energie. In het eerste gesprek dat je hebt met een psycholoog of psychiater – het 'diagnostiekconsult' – zal diegene je vooral de vragen stellen die nodig zijn om vast te stellen welke stoornis of stoornissen je hebt. Zo wordt jouw complexe, individuele ervaring van psychisch lijden teruggevoerd tot een standaard – een statische categorie waar je vanaf dat moment in valt.

Als je aan de gemiddelde psycholoog of psychiater vraagt waarom 'ie dit doet, dan krijg je als eerste antwoord vaak: 'omdat dat moet van de zorgverzekeraar'. En dat klopt; om financiering te krijgen voor een behandeling is het nodig om vast te stellen dat de patiënt ook echt ergens aan lijdt. Zodat we niet betalen voor zorg aan mensen die eigenlijk nergens last van hebben. Of bij wie de problemen niet erg genoeg zijn om ze te behandelen. Als die diagnose eenmaal gesteld is, zo zeggen de behandelaren, dan ontstaat veel meer ruimte om breder te kijken naar wat iemand ervaart en nodig heeft. Toch is het hokje waar iemand in gestopt wordt wel degelijk sturend voor de rest van het traject. Want afhankelijk van de diagnose wordt bijvoorbeeld bepaald welke behandelingen passend zouden kunnen zijn en hoeveel sessies een therapie mag duren. Bij een depressie horen andere behandelmethoden en andere medicatie dan bij een angststoornis of schizofrenie. Met uitgebreide onderzoeken in een gecontroleerde setting – *randomized controlled trials* – is vastgesteld welke behandelingen effectief zijn voor welke stoornissen. Bewezen effectieve (in het Engels *evidence based*) interventies noemen we dat. De diagnostische hokjes zijn dus niet alleen handig voor de verzekeraar om op te financieren, maar ook om onderzoek te kunnen doen naar stoornissen en welke behandelmethoden effectief zijn om deze te behandelen. Wat gelukkig heel vaak ook zo werkt. Mensen die worstelen met klachten die passen bij de stoornissen uit de DSM gaan zich beter voelen, hebben minder klachten en ervaren minder lijdensdruk.¹⁰ Zo bezien is het evidence based werken in de ggz een uitstekend voorbeeld van de kracht van statische kwaliteit: de kwaliteit van gestandaardiseerde oplossingen voor standaardsituaties, gebaseerd op kennis die in de loop van de jaren is opgebouwd.

De dynamische kwaliteit van zelfregie- en herstelorganisaties

Maar zoals hiervoor al gesteld, treedt volgens Pirsig verstarring op waar alleen maar statische kwaliteit heerst. Wat doen we als die evidence based behandelingen niet aanslaan bij een individu? Wat als er factoren spelen die ervoor zorgen dat de standaardsituatie niet meer standaard is? In de situatie van Marcel trad verstarring op. Toen zijn behandeling niet aansloeg, ging het statische systeem nog statischer kijken. Marcel kreeg nóg een extra behandeling. Hij werd gedwongen opgenomen. In een isoleercel gestopt. Zat jarenlang in een kliniek. Beter, of laat staan 'genezen', werd Marcel niet. Hoe evidence based was deze inkadering van zijn vrijheden eigenlijk nog?

¹⁰ Dat wordt over het algemeen gemeten met *Routine Outcome Monitoring* (ROM); vragenlijsten over de toestand van cliënten. Vaak is hierin ook ruimte voor vermindering van klachten of lijdensdruk. Als die vermindering er niet is, wordt er bijgestuurd.

Zo heftig als bij Marcel komt het gelukkig niet vaak voor. Heel vaak werken behandelingen in de ggz prima voor mensen. En heel vaak zoeken behandelaren in de ggz naar een aanpak *op maat* die past bij de persoon die zich aanmeldt. Maar we hebben in onze onderzoeken in de afgelopen jaren ook gezien dat de situatie van Marcel niet op zichzelf staat. Er zijn duizenden mensen voor wie de hoop op 'behandeling' of 'beter worden' in het statische ggz-systeem in de loop van de tijd vervliegt. Onze hypothese is dat dit komt doordat de dynamische vrije ruimte om af te wijken van de standaard en te onderzoeken binnen de ggz beperkt is. Want hoewel psychologen en psychiaters natuurlijk nog steeds ruimte hebben in hun praktijken om de dynamische ruimte te zoeken in wat past bij de individuele cliënt die ze behandelen, vindt dat wel allemaal plaats binnen de statische context van stoornissen, behandelinterventies en protocollen en binnen de fysieke context van een behandelkamer. Zij zijn als 'externe expert' verantwoordelijk voor Marcells behandeling. Daar worden zij door zorgverzekeraars of hun eigen organisatie op afgerekend of beoordeeld. En dus is het voor hen heel ingewikkeld om af te wijken van de standaarden. Om niet te zoeken naar behandeling van een stoornis, maar wat het voor Marcel de moeite waard maakt om mens te zijn.

In de specialistische ggz ging Marcel zich steeds meer identificeren met alles wat er 'mis' was aan hem. Door alle behandelsettings verloor hij de ongepolijste krachtige man die hij ook was. Terwijl de vraag op een gegeven moment niet had moeten zijn hoe we alle imperfecties behandeld krijgen, maar hoe we Marcel weer grip geven op zijn eigen leven. Hoewel een 'statische' behandeling effectief kan zijn voor een deel van de mensen, of een deel van de problemen, was voor mensen zoals Marcel ook een rafeliger, *dynamischere* vorm van ondersteuning nodig. Op het zelfregiecentrum was er iemand die luisterde naar zijn verhaal en zei 'wat rot voor je', zonder dat er iets aan gedaan hoefde te worden. Daar had Marcel het niet over wat er mis met hem was, maar over wat hij kan, leuk vindt en wat hem tot Marcel maakt. Zonder evidence based behandelprotocol. Buiten een behandelkamer of instelling. Maar in het gewone leven, mét heel veel ervaringskennis en gelijkwaardigheid van mens tot mens. Op het zelfregiecentrum spraken ze Marcel aan als expert over zijn eigen leven en zijn eigen herstel. Onzes inziens bieden het lotgenotencontact en de ondersteuning vanuit ervaringsdeskundigheid in zelfregie- en herstelcentra precies die ruimte voor dynamische kwaliteit die we in het huidige zorgsysteem een beetje uit het oog zijn verloren.¹¹ Het gaat er niet om dat die dynamische kwaliteit beter zou zijn dan statische kwaliteit, maar wel bevragen we de *dominantie* van statische kwaliteit in het huidige zorgsysteem rondom mentale gezondheid. Sterker nog, we weten dat veel psychiaters, psychologen en behandelaren binnen de ggz op zoek zijn naar die vrije ruimte waarin het systeem hen soms belemmert. De komende jaren gaan we graag – ook met hen – op zoek naar waar die ruimte zou kunnen zitten en hoe statische en dynamische kwaliteit samen kunnen gaan en elkaar kunnen versterken.

Sturen op kwaliteit

Maar waarom is het in de praktijk zo ingewikkeld om behandelen in de geestelijke gezondheidszorg enerzijds en zelfregie en herstelgericht werken anderzijds naast elkaar te laten bestaan? Een mogelijke verklaring is onze drang naar beheersing en meetbaarheid. Sturen op statische kwaliteit is namelijk een stuk makkelijker dan sturen op dynamische kwaliteit. De zorgverzekeraar stuurt op statische kwaliteit door alleen behandelingen te vergoeden van gediagnosticeerde stoornissen en de zorgorganisaties sturen op statische kwaliteit door van haar medewerkers te vragen zoveel mogelijk evidence based behandelingen toe te passen bij die stoornissen.

Dat ligt anders bij dynamische kwaliteit. Het is immers inherent aan dynamische kwaliteit dat het dynamisch, veranderlijk is. Pirsig stelde daarom dat je dynamische kwaliteit niet kunt definiëren. Maar hoewel je het niet kunt vastleggen, zei hij wel: "*you know it when you see it*". Dat is precies wat er gebeurt als je een zelfregie- of

¹¹ Naast dat in zelfregie- en herstelorganisaties natuurlijk ook wordt gewerkt met meer statische werkwijzen, zoals vaste trainingen of methodieken.

herstelorganisatie binnenloopt: je kunt er niet precies de vinger op leggen waarom, maar je ziet wel dat er iets bijzonder gebeurt. Dat het werkt. Natuurlijk wordt er niet zomaar wat gedaan; zelfregie- en herstel werkt ook volgens een aantal werkzame factoren (zie o.a. voetnoot 6). Maar de nadruk ligt veel meer op de dynamische kwaliteit van zoeken wat werkt voor mensen in hun eigen herstel. Voor Marcel, die tien jaar lang in de kliniek zat, resulteerde dat erin dat hij weer meedraait in de maatschappij. Hij stuurt mensen aan. Vervult weer maatschappelijke rollen. Hoort weer ergens bij. Vindt zichzelf en zijn eigen leven weer waardevol. *Ondanks*, of misschien zelfs *dankzij* zijn stoornis!

Sturingsinnovatie op dynamische kwaliteit

Hoe kunnen we sturen op dynamische kwaliteit, als we het niet goed vast kunnen grijpen? Dat is de kern van ons onderzoek rondom mentale gezondheid in de komende jaren. Welke sturingsinnovatie moeten we toepassen om de dynamische kwaliteit van zelfregie- en herstelorganisaties – en breder van maatschappelijke initiatieven in het algemeen – een stabiele plek te kunnen geven in het systeem? Daarvoor biedt de casus van Marcel wat eerste aanknopingspunten.

Ten eerste vereist het op waarde schatten van de kwaliteit van de zorg en ondersteuning van Marcel een andere vorm van *accountability*. Binnen het huidige zorgprestatie-model moeten zorgorganisaties verantwoording afleggen over de consulten die ze hebben gehad en de evidence based interventies die ze hebben gepleegd. Dat is verantwoording op *output*: een prestatie is in het zorgprestatie-model een sessie of consult. Terwijl de werkelijke prestatie die geleverd zou moeten worden, is dat het beter gaat met Marcel. Wat zijn de resultaten van de zorg en ondersteuning die Marcel ontvangt? Dat is sturen op *outcome*. De ROM's (zie voetnoot 10) die ingezet worden binnen de ggz bieden hier een aanknopingspunt voor, maar zouden veel breder moeten kijken dan klachtenreductie. Meer naar de kwaliteit van leven, de mate van zelfwaardering, ergens bij horen, het 'weer doen' in de maatschappij. In ons recente onderzoek voor Zorginstituut Nederland verkennen we wat de toegevoegde waarde van zelfregie- en herstelorganisaties is en hoe we die in kaart zouden kunnen brengen.¹² Als Marcells behandeling in de kliniek daarop was 'beoordeeld', hadden we het nooit zo ver laten komen.

Temeer omdat we de stem van Marcel zelf daarin dan veel serieuzer hadden moeten nemen. Want uiteindelijk is hij de enige die echt iets zinnigs kan zeggen over de kwaliteit van zorg en ondersteuning die hij heeft gehad. Dat vraagt ook om een andere vorm van *governance*, met veel meer verantwoordelijkheid en zeggenschap bij cliënten. Niet alleen over hun eigen behandeling, maar ook over het systeem waarin zij ondersteund worden. Het innovatieve van zelfregie- en herstelorganisaties is onder andere dat ze gerund worden *door* mensen met een psychische kwetsbaarheid *voor* mensen met een psychische kwetsbaarheid. Inwoners die elkaar ondersteunen, die zorgen dat iedereen weer ergens bij hoort, vertegenwoordigen daarin een waarde op zichzelf. Wat zij vinden dat er moet veranderen of moet blijven in het land van zorg en ondersteuning, zou een veel grotere rol moeten spelen in de uiteindelijke beslissingen over financiering en inrichting van het stelsel.

Ten slotte vereisen initiatieven zoals het zelfregiecentrum waar Marcel terecht kon ook een andere manier van financieren. Behandelingen binnen de ggz worden p x q (prijs maal aantal sessies) gefinancierd. Zorgverleners en ggz-organisaties declareren per consult dat ze hebben geleverd. Maar zo werken zelfregie- en herstelorganisaties niet. Je kunt niet zeggen: Marcel heeft drie keer een uur met een ervaringsdeskundige gepraat à €50,- per uur en vier keer koffiegedronken à €10,- per koffiemoment. Het gaat om de totaalervaring waarbij Marcel kan binnenlopen wanneer hij wil, soms een goed gesprek heeft, soms in stilte in zijn eentje kan *diamond painten* en op een gegeven moment deelneemt aan een herstelcursus (die hij misschien niet eens

¹² <https://www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2025/11/12/rapport---onderzoek-waarde-en-inbedding-van-zelfregie--en-herstelbeweging>

afmaakt). Binnen de zorgverzekeringswet is geen betaaltitel voor collectieve initiatieven waarin mensen elkaar ondersteunen. Niet uurtje factuurtje op basis van diagnose en interventies, maar lumpsum integrale budgetten om de mentale gezondheid per wijk te vergroten.

Een alternatief einde

Het had ook anders kunnen lopen toen Marcel het zelfregiecentrum binnen liep. Hij had direct ruzie kunnen krijgen met iemand achter de bar, bijvoorbeeld. Een gesprek met de coördinator zou hebben gevolgd. Marcel was altijd welkom, maar hij moest andere mensen ook in hun waarde laten – ook al deden die dingen niet zoals hij die zou doen. Marcel begreep het wel. Maar toch voelde hij zich ook niet begrepen. Hij besloot niet meer terug te komen. Voortaan weer gewoon veilig op de bank te gaan zitten, met zichzelf en zijn problemen. Terug in de onzichtbaarheid. Ook dat is zelfregie. Misschien is het accepteren van het 'mislukt zijn' Marcells weg. Haalt hij waardigheid uit heel goed worden in Lingo, wat hij elke dag kijkt. Misschien vindt Marcel twee jaar later bij de lokale voetbalvereniging wel een maatje. Of online op een platform voor mensen met schizofrenie. En misschien waagt hij ooit toch nog een keer een poging binnen de ggz of bij het zelfregie- en herstelinitiatief.

Ons pleidooi is niet het uitbannen van de ggz of het de hemel in prijzen van zelfregie- en herstelcentra. Als we de menselijke variatie in mentale kwetsbaarheid omarmen, zullen we ook een variatie in zorg en ondersteuning voor die mensen mogelijk moeten maken. Het verhaal van Marcel in de introductie laat ons echter zien dat het systeem zoals we het nu hebben georganiseerd daarvoor te nauw is. De ggz mag trots zijn op de statische kwaliteit van de behandelingen die zij biedt – zolang die maar naast en samen met de dynamische kwaliteit van zelfregie- en herstelinitiatieven en andere sociale basisvoorzieningen bestaat. We hebben een bredere blik en een breder aanbod op mentale gezondheid nodig om mensen zoals Marcel weer mee te laten draaien in de samenleving – binnen en buiten de ggz. Tegelijkertijd laat de alternatieve levensloop van Marcel in de vorige alinea ons ook zien dat niet alles maakbaar is op de manier zoals wij dat voor ogen zien. De dynamische kwaliteit van het veranderlijke, betekent ook dat iets – naar onze maatstaven – 'niet kan lukken'. Dat geldt niet alleen voor Marcel, maar ook voor zelfregie- en herstelorganisaties zelf. Het is niet altijd mogelijk om van tevoren te weten wat wel en niet gaat werken voor mensen zoals Marcel – voor mensen in het algemeen – en voor initiatieven die dynamische kwaliteit nastreven. Zoals Ulysses Everett McGill zegt in de film *O Brother, Where Art Thou?*: "It's a fool that looks for logic in the chambers of the human heart." Laten we dat streven naar logica loslaten wanneer onze statische kwaliteit tekortschiet. En de dynamische kwaliteit van het nieuwe, ontregelende, onderzoekende omarmen.

**HET INSTITUUT
VOOR PUBLIEKE
WAARDEN**

Oudegracht 34
3511 AP Utrecht

58247084 KVK
NL88INGB0105319775 IBAN
NL8529.44.421.B01 BTW