



11-6-2025

# Wie bepaalt de zorg?

Over macht, moraliteit en  
keuzevrijheid in de zorg bij  
diabetes type 1



Heijneman, A.T.H. (Amber)  
S3466639

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	<b>2</b>
<i>Theoretisch kader</i> .....	2
<i>Methodologisch kader</i> .....	3
<i>Samenvatting van de hoofdstukken</i> .....	4
<b>Toegang tot medicatie</b> .....	<b>5</b>
<i>Risicoperceptie</i> .....	6
<b>Preferentiebeleid</b> .....	<b>8</b>
<i>Keuzevrijheid onder voorbehoud</i> .....	8
<i>Nevenkosten</i> .....	9
<b>Diabeteshulpmiddelen</b> .....	<b>11</b>
<i>Onderhandelen over zorg</i> .....	12
<i>Gebruik van hulpmiddelen</i> .....	12
<b>Druk op zelfredzaamheid</b> .....	<b>14</b>
<i>Nieuwe gezondheidsvisie</i> .....	14
<b>Diabetes voor gevorderden</b> .....	<b>17</b>
<i>Tussen richtlijn en realiteit</i> .....	18
<b>Conclusie</b> .....	<b>20</b>
<b>Bibliografie</b> .....	<b>22</b>

## Inleiding

In 2019 werd bij mij op vijftienjarige leeftijd, diabetes type 1 (DM1) vastgesteld. Vanaf dat moment moest ik meerdere keren per dag stilstaan bij mijn insulinegebruik, voeding en beweging. Elke keuze die ik maakte had medische consequenties. Ik kwam terecht in een chronisch zorgtraject, begeleid door een multidisciplinair team. Vanaf de diagnose was er een streven om zo snel mogelijk zelfstandig te functioneren. In de kinderzorg zag ik mijn behandelaars ieder kwartaal. In de volwassenenzorg zie ik mijn hoofdbehandelaar en mijn diabetesverpleegkundige elk eenmaal per jaar, waardoor er ongeveer om de zes maanden een consult is. Toen ik de keuze maakte om mijn voeding aan te passen en mijn koolhydraatname te beperken, ontdekte ik dat de ruimte om mijn eigen keuzes te maken beperkt was. Niet vanwege de onwil van zorgverleners, maar door richtlijnen, bureaucratische structuren en de logica van systemen die mijn behandeling proberen te reguleren.

In de behandeling van DM1 ligt steeds meer nadruk op gepersonaliseerde zorg en zelfmanagement. Zorg is geen universeel begrip: wat werkt voor de een, is niet per se passend voor de ander. Voor mij betekent passende zorg onder andere dat ik gebruik kan maken van een maaltijdinsuline met een werkingsprofiel dat aansluit op mijn keuzes omtrent voeding. Hiervoor is slechts een merk beschikbaar op de Nederlandse markt. Als dit werkingsprofiel uit de handel zou worden gehaald dan ben ik niet langer in staat om mijn zelfmanagement vorm te geven op een wijze die bij mij en mijn leven past. Het bericht dat farmaceut Novo Nordisk per 31 december 2026 de productie van de langwerkende insuline, Levemir, stopzet confronteerde mij met hoe eenvoudig een dergelijk ingrijpend besluit kan worden doorgevoerd.

Deze ervaringen toonden mij dat er een spanningsveld is tussen hoe formele zelfmanagementvrijheid in de praktijk begrensd wordt door de morele, institutionele en economische kaders van het zorgsysteem, en hoe deze kaders de agency van patiënten kunnen inperken. Deze scriptie stelt daarom de centrale vraag:

***Welke actoren hebben zeggenschap over de Nederlandse diabetes type 1 zorg, en hoe beïnvloeden zij de invulling van die zorg?***

## Theoretisch kader

In plaats van zorg te beschouwen als een puur technische of klinische handeling, verken ik hoe verschillende actoren: patiënten, artsen, beleidsmakers, verzekeraars, farmaceuten, samen vormgeven aan zorg binnen bredere sociale, politieke en morele contexten. Aan het samenspel van invloed, toegang, legitimiteit en handelingsruimte binnen het zorgsysteem, wordt in deze scriptie gerefereerd als 'zeggenschap'. Om deze zeggenschap te onderzoeken gebruik ik het concept 'biopower' van Foucault. Hij beschrijft hoe staten en instanties lichamen reguleren in het belang van populaties. Dit gebeurt niet primair via dwang of repressie, maar via normalisering en subtiele vormen van controle die worden gepresenteerd als vrijheid, persoonlijke verantwoordelijkheid en zelfregie. Het individuele perspectief kan daarbij ondergeschikt raken aan populatiebeheer (Foucault, 2003). Biopower raakt aan 'morele economie' zoals Ticktin het toepast. Niet alle mensen of situaties worden gelijk gewaardeerd. Sommige vormen van lijden krijgen meer morele legitimiteit dan andere. Deze hiërarchie bepaalt wie toegang krijgt tot hulp, zorg of bescherming (Ticktin,

2011:98&171&208). Deze twee concepten haken op elkaar in. Wanneer men de collectieve problematiek en behoeften verheft boven het individuele lijden dan voeg ik deze twee concepten samen en refereer ik daaraan met het begrip 'morele economie van het collectieve belang'.

Als het collectieve belang boven individuele behoeften wordt gesteld, wordt deze keuze vaak gebaseerd op een vorm van 'biomedisch universalisme'. Onder die omstandigheden raakt de risicoperceptie van patiënten ondergeschikt aan de universeel-biomedische logica. Hamdy beschrijft hoe deze logica berust op de aanname dat Westerse biomedische kennis universeel toepasbaar is, met vergelijkbare uitkomsten voor iedereen. Ze baseert haar visie op het concept 'local biologies' van Margaret Lock, dat benadrukt dat lichamen en gezondheidservaringen gevormd worden door specifieke sociale, politieke, economische en ecologische contexten. Vanuit deze optiek verwerpt Hamdy het idee van een universeel lichaam en een universele behandeling, en pleit zij voor erkenning van contextuele verschillen in medische besluitvorming (Hamdy, 2013:380-383). Het spanningsveld tussen biomedisch universalisme en de individuele behoefte of risicoperceptie van patiënten, verken ik in deze scriptie. Dit komt naar voren in de casuïstiek rondom toegang tot medicatie en preferentiebeleid.

In de Nederlandse diabeteszorg spelen technologische hulpmiddelen een toenemende rol. Daardoor is zelfmanagement steeds meer data gedreven. Dit sluit aan bij wat Foucault 'technologies of the self' noemt: Mensen vormen en managen hun eigen subjectiviteit en leefstijl door zelfmonitoring, discipline en kennis toe te passen. Ze doen dit om hun gezondheid en welzijn te verbeteren (Ashuri & Van Voorst:5). Foucaults begrip 'technologies of the self' vormt in deze scriptie een lens om te begrijpen hoe zelfmanagement ook geïnternaliseerde disciplinerende is. Binnen zelfmanagement speelt 'technologies of the self' een grote rol. Zelfmonitoring biedt niet alleen vrijheden maar vraagt ook een mate van klinische distantie, vaardigheden en verantwoordelijkheid (Mol, 2000:18-19). Mol toont dat medische handelingen meer zijn dan praktische uitvoeringen, het draagt ook een emotionele, analytische en fysieke impact met zich mee. Aan de hand van Mols ideeën over zelf-moralisering kijk ik naar het spanningsveld tussen de formele keuzevrijheid, structurele afhankelijkheid en de impact van zelfmanagement op het leven van mensen met DM1.

Voor het analyseren van het spanningsveld tussen formele keuzevrijheid en structurele afhankelijkheid gebruik ik de randvoorwaarden die Sanchez' (1997:545) stelt aan het maken van keuzes. Zij benadrukt dat keuzevrijheid alleen mogelijk is wanneer iemand alternatieven kent, in staat is deze uit te voeren en een veilige omgeving heeft om hierover na te denken. Ze stelt dat het concept van 'zelf keuzes' maken sterk individualistisch is, omdat het de sociale en materiële context die keuzes beïnvloedt, negeert. Hoewel 'keuzevrijheid' formeel centraal staat in de behandeling van DM1, tast deze scriptie af tot hoever deze vrijheid rijkt en op welke manier zeggenschap mogelijk wordt ingeperkt.

## Methodologisch kader

Voor deze scriptie maak ik gebruik van literatuurstudie, documentanalyse en auto-etnografische inzichten om op macroniveau het zorglandschap te bekijken. Mijn auto-etnografische reflectie wordt mede geïnformeerd door mijn persoonlijke ervaringen en mijn bredere betrokkenheid met het zorgsysteem. De afgelopen jaren heb ik interviews en gesprekken met zorgprofessionals gevoerd. Tijdens mijn stage heb ik middels een

focusgroep-onderzoek gesproken met andere mensen met DM1. Verder ben ik betrokken bij een educatieproject, in samenwerking met het Diabetes Fonds. Hoewel deze ervaringen niet als data in deze scriptie zijn opgenomen, vormen ze wel een belangrijke achtergrond die mijn perspectief en begrip van de diabeteszorg mede kleurt. Dit heeft ertoe geleid dat ik ervoor heb gekozen om een breder perspectief te tonen. Mijn theoretische onderbouwing illustreer ik met publieke casuïstiek, beleidsstukken en openbare uitingen van betrokken instanties.

## Samenvatting van de hoofdstukken

In deze scriptie onderzoek ik hoe formele keuzevrijheid in de diabeteszorg wordt begrensd door systemen van zeggenschap die niet neutraal zijn. Ik begin met een analyse van het besluit van farmaceut Novo Nordisk om een uniek insulineprofiel van de markt te halen. Dit laat zien hoe individuele behandelvrijheid direct geraakt wordt door economische motieven. Vervolgens onderzoek ik hoe het beleid van zorgverzekeraars ertoe leidt dat patiënten vaak verplicht worden over te stappen op een biosimilar. Wie zijn vertrouwde medicatie wil behouden, moet daarvoor een medische uitzonderingsstatus verkrijgen of zelf de kosten dragen. Daarna toon ik hoe de toegang tot hulpmiddelen wordt gestuurd via kwaliteitscriteria en gedragsnormen, en hoe dit past binnen het idee van zelfdisciplineren. Vervolgens worden de druk op zelfredzaamheid en het concept van Gezondheid en Gedrag besproken als vormen van zachte biopolitiek. In het slothoofdstuk toon ik hoe sommige patiënten in de marge van richtlijnen een collectieve vorm van zelfmanagementondersteuning ontwikkelen, wat zichtbaar maakt dat passende zorg ook buiten de formele systemen tot stand kan komen.

## Toegang tot medicatie

In 2021 werd wereldwijd stilgestaan bij '100 jaar insuline', een levensreddend middel voor mensen met DM1. De ontdekking van insuline ging gepaard met een uitgesproken ideaal. In 1923 verkochten de betrokken onderzoekers hun patent aan de Universiteit van Toronto voor één dollar per persoon, met als expliciet doel om behandeling toegankelijk en betaalbaar te houden voor iedereen. Volgens Moran-Thomas contrasteert deze oorspronkelijke intentie met de huidige realiteit. De technologische ontwikkelingen van de afgelopen honderd jaar hebben de overlevingskansen met DM1 enorm vergroot maar de toegang tot insuline en diabetestecnologie is wereldwijd en ook binnen nationale zorgsystemen, sterk afhankelijk van marktwerking, verzekeringsstructuren en institutionele keuzes (Moran-Thomas, 2021:293-295).

In november 2023 maakte farmaceut Novo Nordisk bekend dat het de productie en wereldwijde distributie van Levemir geleidelijk zal beëindigen. Dit is voor het eerst sinds de ontdekking van insuline dat er vanuit bedrijfseconomische overwegingen een werkingsprofiel van de markt verdwijnt. In Nederland werd eind 2024 de formele uitfasering gecommuniceerd. Novo Nordisk verklaart de keuze vanuit een strategische herziening van het productportfolio. Door nu oudere of minder gebruikte insulinesoorten te schrappen, zegt de farmaceut ruimte te willen maken om meer patiënten wereldwijd te kunnen bereiken met hun geneesmiddelen. (Novo Nordisk, z.d.). In deze afweging wordt het belang van de grote groep boven de individuele behoefte gesteld, een uiting van 'de morele economie van het collectieve belang'.

Om de context van deze strategische uitfasering te begrijpen, is het zinvol kort stil te staan bij de historische ontwikkelingen in het aanbod van langwerkende insulinesoorten. Waar in het verleden vooral humane insuline en NPH-insuline beschikbaar waren, introduceerden de farmaceuten Sanofi en Novo Nordisk begin jaren 2000 voor het eerst langwerkende soorten met een stabiel profiel: Lantus, 2003 en Levemir, 2005. In het daaropvolgende decennium kwamen er nieuwe varianten op de markt met een ultralange werkingsduur, waaronder Tresiba, Novo Nordisk, 2013 en Toujeo, Sanofi, 2015 (NHG, 2023; IVM, 2021). Eli Lilly en Boehringer Ingelheim ontwikkelden samen Abasaglar, een biosimilar van Lantus. Daarmee kwam in 2014 een goedkoper alternatief op de markt (Kumado & Lilly Global Manufacturing, 2015).

Novo Nordisk legitimeert het schrappen van Levemir ondermeer door te wijzen op het feit dat het middel al een aantal jaren niet meer gepatenteerd is. Dit houdt in dat andere farmaceuten, als zij dat willen, de productie kunnen overnemen (Reuters, 2024). Deze redenering sluit aan bij eerdere ontwikkelingen rondom Lantus, waarvan het patent eveneens verliep, waarna de biosimilar Abasaglar op de markt kwam. Het verschil is echter dat de originele insuline, Lantus, beschikbaar bleef. Het ontwikkelen van een biosimilar voor Levemir is weliswaar theoretisch mogelijk, maar in de praktijk wordt het bemoeilijkt door de markerugtrekking van het referentieproduct. Als het originele referentiemiddel niet beschikbaar is, wordt het haast onmogelijk om de vereiste vergelijkbaarheid aan te tonen (Feldman, 2023).

Hoewel het verdwijnen van een uniek werkingsprofiel voor veel patiënten ingrijpend is, wijzen behandelrichtlijnen erop dat het klinisch effect van verschillende langwerkende soorten in

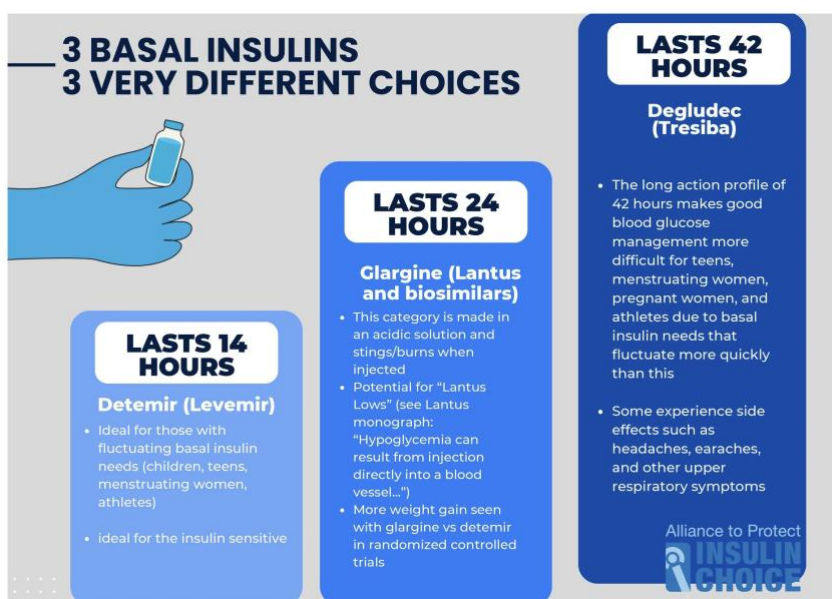
grote lijnen vergelijkbaar is. In de Nederlandse richtlijndatabase wordt gesteld dat er voor mensen met DM1, zowel volwassenen als kinderen, geen klinisch relevante verschillen zijn gevonden tussen de langwerkende insulinesoorten. Voor HbA1c werd een klein statistisch verschil (0,07%) vastgesteld ten gunste van Levemir en Lantus maar dit werd niet als klinisch betekenisvol beoordeeld (FMS, z.d.). Dit leidt op papier tot een vorm van 'bio-universalisme' (Hamdy,2013). Waarbij langwerkende insulinesoorten als onderling uitwisselbaar worden beschouwd ondanks verschillen in werkingsduur en werkzame stof.

## Risicoperceptie

In de Verenigde Staten werd in 2024 gestart met de uitfasering van Levemir, het leidde daar tot maatschappelijke en politieke onrust. Collectieve initiatieven zoals de Alliance to Protect Insulin Choice proberen de zorgen omtrent het verdwijnen van een uniek werkingsprofiel politiek zichtbaar te maken door middel van petitie's en lobbyen. "Geen van de producten die (Novo Nordisk) noemde zijn precies uitwisselbaar," zegt Laura Marston, medeoprichter van de belangenorganisatie The Insulin Initiative. "Dus voor een diabetespatiënt betekent dat risico nemen." (Reuters, 2024).

Het initiatief geeft uiting aan de risicoperceptie van patiënten en zorgprofessionals. Een moeder vertelt dat haar tienerzoon met Lantus herhaaldelijk gevaarlijk lage bloedsuikers kreeg. Deze complicaties verdwenen pas toen hij overstapte op Levemir. "Ik vind dat type 1 diabetici net zoveel recht hebben op normale bloedsuikers als ieder ander," vertelt ze. "En als er een product op de markt is dat daarbij kan helpen, dan mag dat niet van hen afgenomen worden" (Reuters, 2024). Ook artsen ervaren deze afhankelijkheid van farmaceutische keuzes als beklemmend. "De beslissing over Levemir maakt mij en mijn patiënten nerveus over het feit dat ze overgeleverd zijn aan de genade van bedrijven die plotseling beslissen waar ze hun middelen inzetten," aldus Dr. Lipska, endocrinoloog en professor aan de Yale School of Medicine '(Reuters, 2024).

De Alliance to Protect Insulin Choice stelt de universele biomedische visie ter discussie en benoemt dat er verschillen zijn tussen de diverse langwerkende insulinesoorten (figuur 1).



Figuur 1 (Alliance to Protect Insulin Choice, z.d.)

Biomedische redenen zijn niet altijd voldoende om moreel handelen uit te lokken. Pas wanneer lichamelijk lijden als moreel legitiem wordt erkend, ontstaat ruimte voor respons (Ticktin, 2011:4). Aan de hand van ervaringsverhalen, de visie van experts en medische artikelen probeert het initiatief een publieke erkenning van moreel legitiem lijden te bewerkstelligen. Daarmee hopen ze op de respons van Novo Nordisk om het stopzetten van Levemir te vertragen, zodat er een biosimilar kan worden ontwikkeld en breed beschikbaar worden gemaakt (Alliance to Protect Insulin Choice, z.d.).

Door beïnvloeding van de publieke opinie werkt het initiatief aan de erkenning van moreel legitiem lijden. Dit doen ze onder andere met verhalen van ouders zoals een vader van een zoon met DM1. Hij probeert de overgang uit te stellen door voorraden aan te leggen. De vader vreest een moeilijke overgang voor zijn zevenjarige zoon wanneer die teruggezet moet worden op een pomp of naar Lantus. Zijn zoon had angst gekregen voor het dragen van een insulinepomp; “Het maakte zijn leven als diabetespatiënt nog moeilijker dan het al was,” vertelt de vader. In Levemir vonden zij een werkbare oplossing. “Het is moeilijk om hem uit te leggen dat ‘het bedrijf dit niet meer maakt’ en hem te vertellen, ”dus daarom moet je aan de pomp” (Reuters, 2024).

In Nederland behartigt de Diabetesvereniging (DVN) op populatieniveau de belangen van diabetespatiënten. De DVN lijkt de risicoperceptie van Novo Nordisk te onderschrijven. De DVN begrijpt de zorgen van patiënten en onderschrijft het belang van toegang tot goede medicatie. Ze gaan uit van het standpunt dat het “helaas soms noodzakelijk [is] dat oude medicijnen plaatsmaken voor nieuwere of dat ruimte wordt gemaakt om tekorten te voorkomen” (DVN, 2024b). Ze lijken daarmee aan te sluiten bij de ‘morele economie van collectief belang’. In Nederland zijn wellicht (nog) onvoldoende signalen binnengekomen om vanuit individuele morele legitimiteit de ‘morele economie van het collectief belang’ ter discussie te stellen.

Deze casus laat zien hoe de oorspronkelijke belofte van toegankelijke insuline, zoals benoemd door Moran-Thomas (2021:295), heden ten dage nog steeds onder druk staat in een zorgsysteem waarin marktlogica leidend is geworden. De beslissing van Novo Nordisk illustreert hoe binnen een ‘morele economie van het collectieve belang’ individuele behoeften ondergeschikt kunnen raken aan strategische keuzes die worden gelegitimeerd als ‘toekomstbestendige zorg’. Deze beslissing gaat uit van een bio-universalistische aanname dat voor iedereen een geschikte vervanging op de markt is. Binnen dit discours proberen mensen met DM1 te zorgen dat hun risicoperceptie serieus wordt genomen. Hiervoor proberen zij hun lijden als moreel legitiem te positioneren (Ticktin, 2011:4).

De nadruk op het collectief belang en ‘toekomst bestendige zorg’ speelt ook bij andere actoren een rol zoals ik in het volgende hoofdstuk aan de hand van het preferentiebeleid uiteenzet.

## Preferentiebeleid

Sinds de invoering van het preferentiebeleid in 2008 is kostenbeheersing nadrukkelijk gepositioneerd als collectief belang binnen het Nederlandse zorgstelsel. Door per werkzame stof slechts één geneesmiddel aan te wijzen dat volledig wordt vergoed, wordt prijsconcurrentie tussen aanbieders gestimuleerd. Dit heeft geleid tot forse prijsdalingen, met name bij generieke middelen (VWS 2016). Binnen deze ‘morele economie van het collectieve belang’ wordt het handelen gelegitimeerd met verwijzing naar solidariteit en betaalbaarheid van zorg. Voor mensen met DM1 wringt deze logica. Het preferentiebeleid is namelijk niet gericht op effectiviteit of persoonlijke geschiktheid, maar op prijs, en houdt geen rekening met bijkomende kosten in de dagelijkse zorgpraktijk, zoals educatie, hulpmiddelen of begeleiding bij medicatiewissels.

Het preferentiebeleid leidt tot een toenemende inzet van biosimilars (Aanstoot, 2021). Biosimilars vormen een goedkoper alternatief voor originele insulinesoorten. Ze zijn “soortgelijk, maar niet identiek” (NDF, 2017a:3). Het beschouwen van insuline als onderling uitwisselbaar, is een vorm van biomedisch universalisme die voorbijgaat aan de dagelijkse complexiteit van zelfmanagement bij DM1. Individuele voorkeuren en klinische nuance worden ondergeschikt gemaakt aan het uitgangspunt dat gelijke middelen gelijke werking hebben bij elk lichaam (Hamdy, 2013:385).

De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF, 2017a; 2018) benadrukt dat overstappen altijd moet gebeuren in overleg, met goede monitoring en begeleiding om veiligheid en effectiviteit te waarborgen. Op papier ligt de zeggenschap voor de verandering van insulinesoort bij de patiënt en het behandelend team. Tegelijkertijd blijkt uit praktijkvoorbeelden dat deze formele ruimte vaak wordt ingeperkt door het preferentiebeleid van de zorgverzekeraar (Aanstoot, 2021). Wanneer de verzekeraar een biosimilar als “preferent” aanwijst, is overstappen in principe verplicht. Op de websitepagina van de DVN over biosimilars en preferentiebeleid, zien we deze tegenstrijdigheid duidelijk.

“Mag ik zomaar overgezet worden?”

Je mag niet zomaar overgezet worden op een biosimilar. Dit moet altijd in overleg met je zorgverlener. Dan kan je zorgverlener goed in de gaten houden hoe je reageert op de biosimilar. [...]

Kun je een biosimilar weigeren?

Nee, in principe kun je de biosimilar niet weigeren. Dan kun je geen andere insuline vergoed krijgen. Wel kun je ervoor kiezen om de insuline van jouw keuze zelf te betalen. Als [je] vanwege een medische reden niet kunt overstappen naar een biosimilar, dan kan je zorgverlener een recept op Medische Noodzaak uitschrijven. Dan krijg je die insuline wel vergoed van je zorgverzekeraar.” (DVN, 2025)

## Keuzevrijheid onder voorbehoud

Het preferentiebeleid begrenst de formele keuzevrijheid van arts en patiënt. Door het samenspel van belangen, waarbij de machtsverhoudingen tussen de actoren verschillen, is het de vraag of mensen nog kunnen “kiezen”. Het concept van keuzevrijheid wordt behandeld door Sanchez (1997:545). Hoewel haar idee niet specifiek binnen de gezondheidszorg is geformuleerd, geeft ze belangrijke randvoorwaarden voor het maken van

keuzes: Om een keuze te kunnen maken is het nodig dat er een alternatief is. De persoon moet weten dat er een andere optie is en moet in staat zijn om het alternatief uit te voeren. Daarnaast is het nodig dat iemand een veilige plek heeft om over de alternatieven na te denken en dat die zich kan terugtrekken van schadelijke opties of aanbiedingen. Sanchez beargumenteert dat het concept van 'eigen keuze' sterk individualistisch is omdat het mensen buiten de sociale en materiele context plaatst die hun handelingen vormen.

Wanneer we de randvoorwaarden van Sanchez toepassen op het preferentiebeleid zien we het volgende. Niet iedereen is bekend met het feit dat ze mogelijk, met hulp van hun zorgverlener, hun oude insuline kunnen blijven gebruiken. Daarbij is de persoon afhankelijk van het medische team. Medische noodzaak klinkt neutraal maar is dat niet. De reden moet als legitiem worden beschouwd om als uitzonderingswaardig te worden beoordeeld (Ticktin, 2011:4). Samen met zijn behandelend team zal de patiënt op basis van biomedische data moeten beargumenteren dat hij recht heeft op een medische uitzonderingspositie. Als er geen recept op Medische Noodzaak kan worden uitgeschreven speelt, zoals Sanchez beschrijft, iemands sociale en materiele context een rol. Is de persoon bereid en in staat om de kosten voor het medicijn op zich te nemen? Voor sommige patiënten is er niet of nauwelijks tijd om deze afwegingen te maken. Vaak komt het medicijn doormiddel van een kwartaallevering automatisch in huis. Als je geen voorraad hebt van je originele middel, heb je weinig andere mogelijkheden dan starten met het nieuwe. Zodra je eenmaal bent gestart wordt het nog moeilijker om dit teruggedraaid te krijgen. In het standpunt over biosimilars wordt aangegeven dat "frequente wisseling van biologicals vermeden [moet] worden" (NDF, 2017a:3). Het kan zijn dat dan wordt ingezet op monitoring in plaats van ondersteuning bij terugdraaien.

## Nevenkosten

Het wisselen van insulinesoort is niet puur een kwestie van een verandering tussen soortgelijke middelen. Ook de praktische aspecten van de toediening, zoals de compatibiliteit van ampullen, pennaalden of zelfs slimme pennen, veranderen mee. Zo passen biosimilar-ampullen vaak niet in de pennen van originele insulinesoorten en passen de eerder gebruikte naalden niet altijd op nieuwe pennen (DVN, 2025). Dit laat zien dat het niet alleen een farmacologische, maar ook een technologische en organisatorische aanpassing vergt voor de patiënt en het medische team.

Een voorbeeld hiervan is de situatie die kinderarts en diabetesonderzoeker Henk-Jan Aanstoot (2021) beschrijft, waarin een moeder onverwacht te horen krijgt dat haar kind moet overstappen op een andere insuline, geleverd in een wegwerp-pen die geen halve eenheden kan doseren. Het behandelend team was niet geïnformeerd en de moeder werd niet betrokken bij de beslissing, terwijl de kleine verschillen in dosering grote gevolgen hebben voor de veiligheid en het welzijn van het kind. Aanstoot stelt dat deze "fake-savings" vooral ten koste gaan van de patiënt en dat de werkelijke kosten juist ontstaan door complicaties en ziekenhuisopnames, die voortkomen uit verkeerde prioriteiten in de zorg. Ticktin (2011:4) beschrijft hoe sommige vormen van lijden gemakkelijker toegang krijgen tot zorg doordat ze, binnen dominante kaders, als moreel legitiem worden beschouwd. Deze morele legitimiteit is geen vanzelfsprekendheid, maar wordt geconstrueerd via beleid, publieke beeldvorming en klinische categorieën. In het preferentiebeleid worden klachten die direct meetbaar of acuut zijn, zoals ernstige hypo's, sneller erkend als 'zorgwaardig' dan zorgen over mentale belasting, onzekerheid of praktische gevolgen van een medicatiewissel. De casus die Aanstoot (2021) beschrijft, waarin een kind moet overstappen op een wegwerp-pen die niet

op halve eenheden kan doseren, zonder overleg met het medische team, is meer dan een kritiek op logistiek beleid. Het is een poging om het lijden dat ontstaat door systeembeslissingen moreel zichtbaar te maken: om vormen van schade die nu als secundair of subjectief worden weggezet, te herpositioneren als legitieme redenen om beleid aan te passen. Daarmee laat het voorbeeld van Aanstoot zien dat de strijd om passende zorg ook een strijd is om erkenning van wat telt als lijden.

De analyse van het preferentiebeleid maakt zichtbaar hoe beleidskeuzes, die voortkomen uit kostenbeheersing en solidariteit, in de praktijk uitmonden in een spanningsveld. Formeel beslissen arts en patiënt samen over medicatie. Maar bij preferentiebeleid is de patiënt, voor het behoud van de oorspronkelijke insuline, afhankelijk van zowel de medewerking van de zorgverlener als de instemming door de zorgverzekeraar. Het beschouwen van insulinesoorten als uitwisselbaar product is een uiting van biomedisch universalisme (Hamdy, 2013), waarin de dagelijkse complexiteit van zelfmanagement, individuele voorkeuren en lichamelijke verschillen ondergeschikt raken aan de 'morele economie van het collectieve belang'. De praktijkvoorbeelden tonen hoe keuzevrijheid afhankelijk is van kennis, ondersteuning en de mogelijkheid om bij te betalen. De casus van Aanstoot (2021) benadrukt dat wat op systeemniveau geldt als 'kostenbesparing', op patiëntniveau kan neerkomen op een vorm van onzichtbaar lijden. De erkenning daarvan is afhankelijk van dominante opvattingen over wat telt als legitieme zorgvraag (Ticktin, 2011:3-4).

In het volgende hoofdstuk over kwaliteitscriteria verschuift de aandacht van geneesmiddelen naar diabeteshulpmiddelen. Daarin wordt zichtbaar hoe formele beoordelingscriteria niet neutraal zijn, maar fungeren als vorm van biopower (Ashuri & Van Voorst, 2024:5). Door te normaliseren welke zorg als 'doelmatig' geldt, bepalen ze impliciet wie toegang krijgt tot welk type ondersteuning, en onder welke voorwaarden.

## Diabeteshulpmiddelen

Om insuline te kunnen toedienen en bloedsuikerwaarden te monitoren zijn er hulpmiddelen nodig. Anders dan bij geneesmiddelen geldt voor deze hulpmiddelen geen preferentiebeleid. Diabeteshulpmiddelen worden door zorgverzekeraars rechtstreeks ingekocht bij medische hulpmiddelenleveranciers (Kuipers & Tweede Kamer der Staten-Generaal, 2023). Dat betekent dat niet één merk of type als standaard (preferent) wordt aangewezen. In theorie biedt dit ruimte voor afstemming op individuele behoeften, maar in de praktijk ontstaat een ander spanningsveld: tussen het ideaal van persoonsgerichte zorg en de manier waarop toegang tot hulpmiddelen wordt geregeld en verantwoord. Binnen dit spanningsveld worden keuzevrijheid en doelmatigheid naast elkaar geplaatst. Beleidsmatige criteria geven richting aan de inzet van hulpmiddelen, maar stellen tegelijkertijd impliciete normen aan gedrag, gebruik en effectiviteit.

De meningen lopen uiteen over met welke technologische middelen er op welk moment idealiter gestart moet worden. Internist-endocrinoloog Van Dijk zegt daarover: “Er is wat voor te zeggen om kinderen die met DM1 worden gediagnosticeerd snel gebruik te laten maken van een sensor. [...] Maar er is ook wat voor te zeggen om nieuw gediagnosticeerde patiënten eerst een tijdje (een jaar, een half jaar?) met behulp van vingerprikmetingen en een insulinepen te laten ervaren wat DM1 in de praktijk betekent. Leren onder welke omstandigheden je glucosewaarde stijgt of juist daalt en wat je dan moet doen.” Internist-endocrinoloog Van Bon vult aan: “Zodat de patiënt ook weet hoe te handelen als de techniek faalt.” (Dooper, 2022:78).

Deze discussie illustreert hoe de afwegingen van de behandelaar bij diagnose de behandeling kunnen kleuren. Binnen persoonsgerichte zorg staat de keuze van de patiënt centraal maar de omstandigheden bij diagnose zijn vaak complex, overweldigend en soms levensbedreigend. Dit raakt aan de randvoorwaarden die Sanchez (1997:545) stelt aan het maken van keuzes. Voor veel mensen is er op het moment van diagnose nog geen tijd om rustig en in een veilig setting tussen alle opties een afweging te maken. Het institutionele beleid van het ziekenhuis bepaald in eerste instantie de start van de behandeling en de daarbij in te zetten technologie.

De visie van behandelaars ten aanzien van de inzet van technologie en het ontwikkelen van kennis en vaardigheden, om te leren omgaan met de aandoening, kunnen de koers van de informatie- en educatievoorziening bepalen. “Het team is gericht op het effectief overdragen van kennis en vaardigheden ter bevordering van zelfmanagement. Het team kan afhankelijk van de patiënt en het moment kiezen tussen sturen, coachen en faciliteren” (NDF, 2017b:23). Er is ruimte voor maatwerk, maar dit blijft afhankelijk van het beleid en de inschattingen van behandelaars. Zoals Sanchez (1997:545) stelt, is het voor het maken van een keuze nodig dat iemand weet welke opties er zijn én dat die in staat is om een alternatief uit te voeren. Informatie over behandelopties komt vaak via de behandelaar of komt voort uit een zelfstandige verdieping van de patiënt. Dit roept de vraag op in hoeverre patiënten daadwerkelijk zicht hebben op wat in hun situatie een ‘passende’ keuze is.

## Onderhandelen over zorg

Het meest voorkomende diabeteshulpmiddel in Nederland is een bloedglucosemeter. Zelf je bloedsuikermeten lijkt daarmee een vanzelfsprekend onderdeel van diabeteszorg, maar in de praktijk blijkt toegang tot teststrips onderhevig aan bureaucratische voorwaarden. Deze voorwaarden van de zorgverzekeraar lijken voort te komen vanuit de 'morele economie van het collectieve belang'. Kostenreductie wordt boven de individuele context gesteld.

"Ik ben altijd heel serieus geweest over mijn diabetes", vertelt een man met DM1.

"Toen er nog geen continue glucosesensors waren, was ik altijd de persoon die meer glucosetrips nodig had dan de zorgverzekeraar vergoedde." (Seignette, 2025).

Hoewel bloedsuikermonitoring belangrijk is voor diabetesmanagement, blijft de vergoeding voor teststrips beperkt. Voor gebruikers van een bloedglucosemeter worden standaard slechts vijf metingen per dag gecompenseerd. Dit is een minimum aangezien de meeste mensen bij het opstaan, ieder maaltijdmoment en voor het slapen gaan hun bloedsuiker controleren. Ook sensorgebruikers krijgen vaak onvoldoende teststrips, terwijl bij afwijkende waarden extra controle via vingerprikken wordt aangeraden. Deze problematiek is bekend bij de patiëntenvereniging DVN:

"We horen vaak dat het aantal teststrips dat maximaal vergoed wordt niet voldoende is. Bespreek dat met je behandelaar. Die kan bij de leverancier of apotheek aangeven dat je meer teststrips nodig hebt en waarom. Je zorgverzekeraar is verplicht je passende zorg te (laten) bieden, waarbij de verzekeraar zelf mag bepalen wat 'passend' is" (DVN, 2024a).

De zorgverzekeraar heeft uiteindelijk zeggenschap over wat als 'passend' wordt gezien. Dit gaat niet zo zeer over biomedisch passendheid maar om wat acceptabele zorgkosten zijn. Daarmee ontstaat een situatie waarin de belofte van maatwerk niet altijd waargemaakt wordt. De patiënt is afhankelijk van een reeks goedkeuringen, terwijl de voorwaarden niet altijd helder zijn. Dit zorgt voor een ongelijke machtsverhouding tussen patiënt, behandelaar en verzekeraar. Ticktin (2011:98&171) beschrijft hoe zorgsystemen gebaseerd zijn op 'moral economies of care': hulp wordt niet alleen verdeeld op basis van medische noodzaak, maar ook op grond van hoe begrijpelijk, zichtbaar en sociaal aanvaardbaar het lijden gepresenteerd wordt. Voor patiënten betekent dit dat zij, om af te wijken van het standaardbeleid, hun behoefte aan extra testmiddelen moeten vertalen in 'legitiem lijden', overtuigend onderbouwd met biomedische data en passend binnen protocollen. Dit vraagt niet alleen medische kennis, maar ook assertiviteit en communicatievaardigheden om hun medische uitzonderingspositie te kunnen onderbouwen. Wanneer dat niet lukt, bijvoorbeeld door gebrek aan kennis, tijd, ondersteuning of gehoor, ontstaat ongelijkheid: wie financieel in staat is kan, buiten de vergoeding om, zelf teststrips aanschaffen. Anderen blijven afhankelijk van een systeem dat formeel maatwerk belooft, maar praktisch ongelijkheid reproduceert.

## Gebruik van hulpmiddelen

In Nederland hebben we het privilege dat er diverse vormen van hulpmiddelen beschikbaar zijn. Om de kwaliteit van de hulpmiddelenzorg voor de patiënt eenduidig, transparant en aantoonbaar te verbeteren is er het beleidsdocument *Kwaliteitscriteria diabeteshulpmiddelen*. Het geeft richtlijnen voor hoe de keuze voor het juiste hulpmiddel,

passend bij de behandeling en de individuele behoefte van de patiënt, tot stand moet komen. Daarbij wordt gestreefd naar een brede keuze van hulpmiddelen, goede kwaliteit en aanvaardbare kosten (doelmatigheid). Bovendien dienen de kwaliteitscriteria als leidraad voor het toezicht op de invulling van de zorgplicht volgens de Zorgverzekeringswet (NDF, 2022:4-5). De kwaliteitscriteria bevatten een schematisch overzicht waarin indicatiestelling, start-, continuerings- en stopcriteria geformuleerd zijn voor zes hulpmiddelen: bloedglucosemeters en teststrips, sensortechnologie, insulinepennen, insulinepomptherapie, hybrid closed loop-systemen (HCL) en ketonenstrips. Van deze hulpmiddelen zijn insulinepennen en bloedglucosemeters de enige waarvoor geen relevante stopcriteria worden genoemd. Bij sensortechnologie, insulinepompen en HCL-systemen worden daarentegen strikte voorwaarden gesteld: alleen bij het consequent behalen van behandeldoelen en het aantoonbaar zorgvuldig omgaan met materialen mag iemand deze technologie blijven gebruiken (NDF, 2022:6-9). Dit betekent dat niet alleen toegang, maar ook het behoud van deze middelen afhankelijk is van het voortdurend voldoen aan criteria waarmee ze fungeren als een vorm van 'biopower'. Hulpmiddelen bieden mensen met DM1 niet alleen praktische ondersteuning, maar vormen ook een manier waarop hun gedrag en gezondheid continu 'leesbaar' en controleerbaar gemaakt wordt voor zorgverleners en verzekeraars.

Mensen worden aangespoord om zichzelf te reguleren binnen een systeem dat 'goede waarden' definieert en normaliseert. Daarbij worden bepaalde gedragingen, waarden of standaarden als wenselijk gepresenteerd. Tieners die vanwege de behoefte om hetzelfde te zijn als leeftijdsgenoten alarmeren, riskeren uitsluiting of stopzetting van hulpmiddelen wanneer zij gestelde behandeldoelen niet behalen. In de praktijk kan de toepassing van deze maatregel meevallen maar de consequentie is formeel aanwezig en wordt in een overeenkomst schriftelijk vastgelegd, voorafgaand aan de start van pomptherapie (NDF, z.d.). Hier is sprake van wat Foucault 'technologies of the self' noemt: alleen wie het regime van zelfdiscipline en medische zelfregulatie volgt, behoudt toegang tot hulpmiddelen. De continuerings- en stopcriteria vormen behalve een biomedisch ook een gedragsmatig kader. Op deze manier fungeert de toegang tot hulpmiddelen als machtsmechanisme die gedrag en discipline vergt (Ashuri & Van Voorst, 2024:5-6).

Zeggenschap over technologie is minder vanzelfsprekend dan beleidskaders suggereren. De individuele keuze blijkt afhankelijk van het institutionele beleid, de timing van informatie en de zienswijze van behandelaars. Via vergoedingsstructuren oefenen zorgverzekeraars druk uit op het dagelijkse gebruik van basale middelen zoals teststrips. In deze 'morele economie van het collectieve belang' worden kosten en doelmatigheid gelegitimeerd als noodzakelijke afwegingen. De last van verantwoording voor extra zorgkosten komt bij de patiënt te liggen. Die is daarbij afhankelijk van een medische communicatieketen waarbij de zorgverzekeraar de uiteindelijke zeggenschap heeft. De voorwaarden rond het behoud van technologieën zoals insulinepompen en HCL-systemen tonen hoe normaliserende standaarden impliciet gedrag reguleren. Deze dynamiek maakt zichtbaar hoe 'technologies of the self' in de hulpmiddelenzorg ingebed raken in mechanismen van biopower, waarbij gedragsdiscipline en medische normering als voorwaarden gaan gelden voor deelname aan zorg.

In het volgende hoofdstuk bespreek ik hoe de mogelijkheden voor zelfmonitoring hebben geleid tot een toename van (de verwachte) zelfredzaamheid. Aan de hand van 'the technologisch of the self' onderzoek ik de dataficatie van de behandeling in een zorgsysteem dat steeds meer verwacht dat mensen zichzelf in medische en morele zin reguleren.

## Druk op zelfredzaamheid

Zoals het vorige hoofdstuk illustreerde, hebben standaardiseringsmechanismen een functie in de toegang tot diabeteshulpmiddelen. De meetbare en reproduceerbare grootheden bieden kaders maar beïnvloeden ook de doelstellingen en verwachtingen met betrekking tot zelfmanagement. Het zelf injecteren van insuline en (sinds de jaren '80) het zelfstandig meten van bloedsuiker biedt geen vrijblijvende vrijheid, maar vereist een nieuwe discipline: patiënten moeten zelf leren rekenen, analyseren en moreel omgaan met schommelingen in de bloedsuikerwaarden. Zelfmonitoring door de patiënt verandert de praktijk: het versterkt de rol van de patiënt als actieve actor in de behandeling, maar legt ook nieuwe verantwoordelijkheden op. Deze verantwoordelijkheid betekent dat de patiënt zelf "laborant" wordt, continu zijn waarden monitort en zijn eigen gedrag (eten, bewegen, medicatie) aanpast (Mol, 2000:17-18).

Dagelijks zijn mensen met DM1 bezig om streefwaarden te realiseren. Al op jonge leeftijd wordt daarbij gestreefd naar zelfstandigheid. Deze opmerking van een tienermeisje in de documentaire *Suikerlijers* toont de druk op zelfredzaamheid.

*"Ik kan het niet helemaal zelf, maar om ook de hele tijd te voelen dat je het niet zelf kan, vind ik heel vervelend. Ja, Je moet het zelf kunnen, maar het gaat gewoon soms niet. En ja, mijn moeder zou ook willen dat ik het allemaal zelf zou kunnen en de dokters ook. Iedereen. Maar ja, lukt me niet"* (Stichting Kinderdiabetes, 2018, 09:07).

De nadruk op zelfredzaamheid kent een lange geschiedenis waarin de verantwoordelijkheid voor de behandeling van de arts naar de patiënt verschuift. Na de ontdekking van insuline in 1921 ontstond al gauw een discussie over wie de insuline zou moeten toedienen; de huisarts, de internist of de patiënt zelf. De aanleiding daarvoor was de complexe wijze van het meten van de suikerwaarden en dat de zelfbehandeling psychisch te belastend zou zijn. Joslin was een van de eerste artsen die pleitte voor zelfmanagement. In zijn *Diabetic Manual* (1923) stelde hij dat educatie de sleutel was om mensen met diabetes een gevoel van regie te geven in plaats van slachtofferschap. Dit idee breidde hij verder uit met de inzet van "Wandering Nurses" die patiënten en hun omgeving voorlichtten over insuline, voeding en beweging (Joslin Diabetes Center, z.d.). In 1925 pleit Van den Bergh in Nederland voor een individuele benadering en constateert dat steeds vaker wordt geprobeerd "intelligente patiënten zichzelf hunne inspuitingen te laten doen", of dit door huisgenoten te laten uitvoeren (Eekelen, 1996).

## Nieuwe gezondheidsvisie

In het hedendaags diabetesbeleid zijn zorgstandaarden, educatieve programma's en consultaties steeds vaker gericht op het versterken van de 'eigen regie'. De klassieke hiërarchie waarin de arts de autoriteit is, wordt vervangen door een model waarin de patiënt 'ondernemer' van zijn eigen gezondheid is. Waar voorheen de arts als expert de behandeling bepaalde, wordt nu de patiënt verondersteld zelf inzicht en controle te hebben (Ashuri & Van Voorst:5-7). De arts krijgt een meer coachende en ondersteunende rol. Deze verschuiving van verantwoordelijkheid is niet los te zien van bredere ontwikkelingen in de diabeteszorg, waarin zelfmanagement inmiddels wordt gepresenteerd als kernactiviteit van persoonsgerichte zorg. Om zorgverleners en zorgorganisaties te ondersteunen bij het

integreren van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning, stelde de NDF in 2017 de *Zorgstandaard Zelfmanagement* op. Het is bedoeld om de kwaliteit van zorg voor mensen met diabetes te verbeteren door hen meer regie en verantwoordelijkheid te geven, met aandacht voor de complexiteit van diabeteszorg en de rol van zorgprofessionals als coach en begeleider (NDF, 2017b:3-7). Persoonsgerichte zorg staat centraal in de *Zorgstandaard Zelfmanagement*, die de diversiteit van wensen, behoeften en vaardigheden van mensen met DM1 erkent. Daarbij wordt nadrukkelijk ruimte geboden voor eigen regie en keuzevrijheid. Het document beoogt zo een verschuiving te ondersteunen van een biomedisch- naar een persoonsgericht model van zorg. Zoals in de *Zorgstandaard Zelfmanagement* wordt gesteld: "vraagt [dat] om een cultuuromslag en gedragsverandering. In plaats van handelen op basis van Ziekte en Zorg, naar handelen vanuit een visie op Gezondheid en Gedrag" (NDF, 2017b:7). Deze verschuiving past binnen een politieke transitie van het zorgstelsel, die te groot is om binnen deze scriptie uiteen te zetten. Relevant is dat deze verschuiving anticipeert op de verwachte vergrijzing en toenemende zorgvraag. Daarin worden twee sporen gevolgd; een reductie van de zorgkosten en een vermindering van de druk op de zorg. Concreet komt dit tot uiting in, onder andere, het preferentiebeleid en persoonsgerichte zorg. De herdefiniëring van gezondheid, geïntroduceerd door Machteld Huber, sluit aan bij deze verschuiving. Huber definieert gezondheid als:

"Het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen" (Huber, 2011:235).

Er moet worden opgepast dat het onvermogen om 'aan te passen' geen falen, verwijt of schuld impliceert. Zodra er meer controle en (impliciete) verantwoordelijkheid bij het individu komt te liggen, is er een risico op een eigen-schuld narratief. Hoewel het concept van Gezondheid en Gedrag zich presenteert als een alternatief voor het dominante biomedische model, reproduceert het tegelijkertijd kenmerken van biopower zoals Foucault die beschrijft. Om gezondheid te kunnen monitoren en gewenst gedrag te stimuleren worden gespreksmodellen ontwikkeld. Vanuit motiverende gespreksvoering worden mensen gestimuleerd om persoonlijke gezondheidsdoelen te definiëren, te scoren, vooruitgang te tonen, en via een 'ander gesprek' eigen regie te voeren, ook wanneer omstandigheden dat bemoeilijken. Mensen worden aangespoord om te reflecteren, verbeteren en zichzelf te optimaliseren volgens vooraf bepaalde dimensies. Wat als persoonsgerichte zorg wordt gepresenteerd, wordt in de praktijk vaak onderdeel van een data-gedreven regime dat verantwoordelijkheid voor gezondheid individualiseert. Dit sluit aan bij Foucaults ideeën over 'technologies of the self'. Hij omschrijft dit als de manier waarop mensen hun eigen subjectiviteiten en leefstijl vormgeven en managen, doormiddel van zelfmonitoring, discipline en het toepassen van kennis om hun gezondheid en welzijn te bevorderen (Ashuri & Van Voorst:5).

Het concept van Gezondheid en Gedrag vergroot de druk op zelfredzaamheid. Eigen regie, eigen verantwoordelijkheid en eigen keuzes staan centraal in het zelfmanagement bij DM1. Het draait continue om afwegingen maken over leefstijl en medicatie. Hiervoor moet je als patiënt frequent monitoren en bijsturen. Bloedsuikermeten vereist discipline: mensen met DM1 moeten zelf berekeningen maken, data analyseren en moreel omgaan met bloedsuikerschommelingen. De patiënt krijgt meer autonomie, maar ook de plicht om voortdurend 'professioneel' met zijn ziekte om te gaan. "Men gaat ervan uit dat; 'De patiënt zelf in een continue afweging vanuit zijn eigen prioriteiten en in relatie tot te verwachten

(positieve) gezondheidsuitkomsten keuzes [maakt] betreffende leefstijl en medicatie. Uitgangspunt is dat de zorgverlener de keuzes van de patiënt respecteert ook als die vanuit professioneel oogpunt suboptimaal zijn” (NDF, 2017b:17).

Voor patiënten kan het moeilijk zijn om een balans te vinden tussen weten wanneer je strikt moet zijn en wanneer je moet stoppen met zelf-moraliseren (Mol, 2000:18-20). Mol wijst erop dat de voortdurende zelfmonitoring en de onzekerheden die daarmee gepaard gaan, kunnen leiden tot een constante druk om aan ‘gezondheidsnormen’ te voldoen. Hiermee zien we hoe zelfmanagement een uiting wordt van de ‘technologies of the self’ (Ashuri & Van Voorst:5). Foucault stelt dat macht niet alleen primair onderdrukt, maar reguleert via normvorming en zelfsturing. Het ideaal van persoonsgerichte zorg functioneert zo deels als zachte biopolitiek: gedragsoptimalisatie verpakt als keuze.

In het volgende hoofdstuk verken ik hoe het concept ‘technologies of the self’ zowel kan leiden tot internalisering en zelfmoralisering maar ook kan dienen als middel om te navigeren rondom de kaders van formele zorg.

## Diabetes voor gevorderden

Door gezondheid te definiëren als het vermogen om eigen regie te voeren, komt verantwoordelijkheid steeds meer bij het individu te liggen. Vanuit deze visie op gezondheid kan onvermogen om eigen regie te voeren worden beschouwd als onverantwoordelijk of falend (Ashuri en Van Voorst, 2024:6). Deze perceptie kan niet alleen bij de omgeving leven maar ook door het individu geïnternaliseerd worden. In *Suikerlijers* vertellen tieners en jongvolwassenen hoe ze het leven met DM1 ervaren. De documentaire toont het meten van bloedsuikerwaarden, het doormaken van hypo's en hypers en de interactie tussen jongeren en hun omgeving. De nadruk ligt op hun eigen gedachten en emoties. Een van de jongeren deelt haar gevoelens over momenten waarop het niet lukt om haar streefwaarden te halen, dit is een voorbeeld van wat Mol zelfmoraliseren noemt (Mol, 2000:18). *“Als het niet lukt, dan rekenen je het jezelf ook heel erg aan. Dan denk je van, wat heb ik fout gedaan? Wat had ik beter moeten doen om te zorgen dat mijn suikerwaarden beter zijn gebleven?”* (Stichting Kinderdiabetes, 2018, 09:21). Een ander meisje vult aan: *“Als ik heel hoog zit en ik weet dat ik iets ben vergeten te bolussen, dan kan ik wel echt heel erg boos worden op mezelf dat ik daar niet aan heb gedacht. En dan voel ik me ook wel een beetje een mislukking”* (Stichting Kinderdiabetes, 2018, 09:30).

Zelfmoralisering beschouw ik als een uiting van de mentale en emotionele impact die voortvloeit uit de 'technologies of the self'. De constante confrontatie met je eigen biomedische data en de verwachting dat je in staat bent daar adequaat op te reageren en anticiperen, doet een beroep op je zelfdiscipline. Zodra dit niet lukt kan het leiden tot een gevoel van falen en tekortschieten (Ashuri en van Voorst, 2024:5-6; Mol, 2000:18).

*“Diabetes onderscheidt zich van veel andere chronische aandoeningen door de relatieve zwaarte van de zelfmanagementvereisten en zelfmanagementactiviteiten om de diabetes in het dagelijks leven in goede banen te leiden. Het wordt daarom ook wel beschouwd als één van de meest psychisch belastende chronische ziekten. Het leven met de ziekte, het eigen aandeel in de zorg [...] en het organiseren van zorg- en hulpbronnen trekt een zware wissel op mensen met diabetes”* (NDF, 2017b:17).

Vanuit de zorg wordt erkend hoe moeilijk het is om je bloedsuikerwaarden te managen, hoe complex de afstemming op alle aspecten van het dagelijks leven kan zijn, en hoe uitdagend het blijft om hierin telkens opnieuw een weg te vinden. Dit plaats patiënten in een tweespalt die Mol treffend omschrijft. Ze stelt dat hoewel patiënten onafhankelijk worden van professionals, ze dat doen tegen de prijs van het overnemen van professionele vaardigheden en taken. Autonomie ten opzichte van een arts is mogelijk voor de mensen die erin slagen te denken en functioneren zoals een arts. Het moeilijkste daarbij is om niet alleen de biomedische kennis eigen te maken maar ook om professionele afstandelijkheid te ontwikkelen met betrekking tot het onvoorspelbare verloop van de ziekte. Want terwijl mensen met DM1 worden aangemoedigd om voortdurend in een rekenmodus te leven, wordt er tegelijkertijd van hen verwacht dat ze accepteren dat hun lichaam zich nooit volgens de regels gedraagt en weigert om volledig te passen in zorgvuldig gemaakte berekeningen (Mol, 2000:19).

## Tussen richtlijn en realiteit

Zelfmanagement wordt binnen zorgstandaarden gepresenteerd als uitgangspunt voor passende zorg. In de praktijk blijkt dat deze ruimte wordt begrensd door protocollen en professionele richtlijnen. Richtlijnen mogen alleen aanbevelen wat binnen hun systematiek valt. Hun adviezen en waarschuwingen bepalen wat wordt beschouwd als ‘verantwoorde’ zorg (Timmermans & Berg, 2003:14).

Het ‘maatwerk’ dat formeel wordt bepleit, staat in spanning met de normerende werking van standaarden, waarin evidence-based handelen centraal staat (NDF, 2020:9; Timmermans & Berg, 2003:14). Dit heeft niet alleen gevolgen voor de behandelopties die een behandelaar mag aanbieden, maar ook voor welke kennis met de patiënt wordt gedeeld. In mijn eigen ervaring kwam dit als volgt naar voren: toen ik mijn arts vertelde dat eiwitten mijn bloedsuiker verhoogden, bevestigde ze dat dit bekend was, maar noemde het ‘diabetes voor gevorderden’. Ze gaf aan dat het team dit eerder via een patiënt had geleerd, maar daar geen vertaling uit kon afleiden voor hun behandeladviezen. Kennis bleek dus wel aanwezig, maar bleef onuitgesproken.

De kennisstructuur, die aan deze situatie ten grondslag ligt, is voorwaardelijk. Medische richtlijnen zijn gebaseerd op wetenschappelijke evidentie, maar die evidentie is ingebed in een hiërarchie waarin sommige vormen van kennis als waardevoller gelden dan andere. De gerandomiseerde gecontroleerde trial geldt als gouden standaard en bepaalt grotendeels welke interventies als ‘verantwoord’ of ‘effectief’ gelden. Praktijkkennis, ervaringsverhalen of zelf-gerapporteerde uitkomsten worden als minder betrouwbaar geclassificeerd vanwege vermeende bias of gebrek aan controle (Brighton et al., 2003:22-21). Ze bieden inzicht in hoe behandelingen in de praktijk werken, maar missen volgens de formele standaarden bewijskracht voor richtlijnopname. Dit bepaalt wat artsen mogen adviseren en framed alternatieve zorgpraktijken als afwijkend, experimenteel of onveilig (Timmermans & Berg, 2003:83). De arts of patiënt die afwijkend van het richtlijnkader handelt, wordt daarmee gepositioneerd buiten de grenzen van ‘verantwoorde zorg’.

De door Seignette (2025) beschreven casus van een man met DM1 laat zien hoe hij vanuit de ‘technologies of the self’ navigeert rondom de grenzen van formele zorg. Hij besloot een Do-It-Yourself-Closed-Loop (DYC) systeem te bouwen met open-source software. Hij combineerde inzichten uit peersupport-netwerken met kennis over koolhydraatbeperking, en paste zijn insulinstراتيجية aan op basis van nauwkeurige data-analyse. Hiermee handelt hij binnen de kaders van de *Zorgstandaard Zelfmanagement* maar belandt in een positie waarbij de steun van de behandelaar gelimiteerd is door de voedingsrichtlijn (NDF, 2020:74–78), en het standpunt over DYC-systemen (NDF, 2024:2).

Zelfmanagement vraagt om veel kennis, vaardigheden en doorzettingsvermogen (Mol, 2000:19). Wie die weg buiten de standaardroutes aflegt, kan op hiaten stuiten in de begeleiding. Die ervaring kan aanleiding vormen om anderen te ondersteunen met navigeren tussen vergelijkbare obstakels. Zo begeleidt de man uit deze casus anderen bij het bouwen van DYC-systemen (Seignette, 2025).

In deze marges groeit een ander type zorgpraktijk. Zelfmanagementondersteuning verschuift daarmee van arts naar gemeenschap. Binnen peersupport-netwerken circuleert een ander soort kennis. In plaats van gebaseerd op de hiërarchie van wetenschappelijk bewijs komt deze kennis voort uit ervaring. Via online fora en andere laagdrempelige vormen van contact kunnen patiënten elkaar helpen bij het begrijpen en hanteren van hun aandoening in het

dagelijks leven. Dit vult de beperkte contacttijd met zorgverleners aan, vergroot het handelingsperspectief van patiënten en kan de druk op het zorgsysteem verlichten door het versterken van zelfmanagement en wederzijdse educatie (NDF, 2017b:32).

De casus die Seignette beschrijft is exemplarisch voor grotere bewegingen. Nationaal en internationaal zijn er diverse online fora waarin informatie en ervaringen rondom specifieke thema's wordt gedeeld. Voorbeelden daarvan zijn TypeOneGrit, die zich richt op koolhydraatreductie en WeAreNotWaiting, die zich richt op het bouwen van NYC-systemen. Deze groepen wisselen niet alleen onderling kennis uit maar bouwen ook gezamenlijk, vanuit citizen science, aan een wetenschappelijk fundament (Lennerz et al., 2018; Braune et al., 2021). Hoewel hun studies, binnen de klassieke hiërarchie van wetenschappelijk bewijs, onder het laagste niveau vallen (case series, cross-sectionele surveys), bieden ze waardevolle signalen en praktijkinzicht, maar (nog) geen doorslaggevend bewijs voor opname in officiële richtlijnen. Deze vormen van peer-support en citizen science maken zichtbaar hoe patiënten in de marge van de richtlijn nieuwe vormen van zelfmanagement en zelfmanagement-ondersteuning ontwikkelen, en daarmee bijdragen aan een herinrichting van zorg.

## Conclusie

In deze scriptie heb ik op macroniveau naar de zorg voor DM1 in Nederland gekeken. Het concept van persoonsgerichte zorg staat daarin centraal, dit biedt een goed vertrekpunt voor zorg op maat en individuele agency. Ondanks het mooie gedachtegoed is het zorgsysteem er nog niet volledig op ingericht. Daarin vond ik obstakels maar ook manieren waarop hierin onderhandeld en genavigeerd wordt. De kernvraag; *welke actoren hebben zeggenschap over de Nederlandse diabetes type 1 zorg, en hoe beïnvloeden zij de invulling van die zorg*, toonde een spanning tussen het ideaal van persoonsgerichte zorg en de 'morele economie van het collectieve belang'.

Wanneer we kijken naar de diverse actoren dan bepaalt de farmaceut via productportfolio en marktstrategie welke behandelopties beschikbaar zijn, waarbij mondiale keuzes lokaal impact hebben. Tegelijk opereren zij binnen een landschap waarin richtlijnopname, patenten en preferentiebeleid hun aanbod mede structureren. Zorgverzekeraars zijn daarbij niet alleen kostenbewakers maar vervullen hierin een normstellende rol. Ze definiëren via vergoedingsstructuren welke zorg als 'passend' wordt erkend, wat impliciet gedrag, gebruik en keuzevrijheid stuurt. De arts fungeert in dit spanningsveld niet alleen als medisch expert, maar ook als bemiddelaar tussen patiëntbelangen en beleidskaders. Hun handelingsruimte is afhankelijk van contracten en richtlijnsystematiek, wat de mogelijkheid tot maatwerk beperkt. Voor patiënten is er beperkte onderhandelingsruimte die tevens niet voor elke patiënt gelijk is. Patiënten bevinden zich onderaan een keten waarin verschillende partijen hun zorg monitoren, faciliteren en standaardiseren. Voor hen is het vaak onduidelijk wie zeggenschap heeft binnen dit proces.

Aan de hand van Foucaults 'biopower' en Ticktin's idee van 'moreel legitiem lijden' werd zichtbaar hoe zorg niet slechts een technische handeling is, maar een proces van normalisering waarin gedrag van patiënten en de toegang tot medicatie en hulpmiddelen worden gestuurd in het belang van de populatie. De rode draad die ik daarin ontdekte was dat door het vooruitzicht van vergrijzing en de toenemende druk op de zorg kostenbeheersing nadrukkelijk is gepositioneerd als collectief belang binnen het Nederlandse zorgstelsel. Persoonsgerichte zorg en kostenbeheersing hoeven elkaar niet per definitie uit te sluiten, maar in de huidige vorm is het nog onvoldoende in balans. Hoewel het beleid in toenemende mate inzet op keuzevrijheid, blijkt in de uitvoering dat deze vrijheid begrensd blijft door contractuele, financiële en protocollaire factoren. In deze scriptie heb ik laten zien hoe het streven naar persoonsgerichte zorg structureel beperkt wordt door economische logica, normaliserende kaders en bureaucratische structuren die de verantwoordelijkheid verleggen naar het individu. De uitdaging voor toekomstbestendige zorg ligt dan ook niet puur in technologische of economische hervorming, maar in de erkenning en herwaardering van subjectieve ervaring, sociale context en morele legitimiteit binnen besluitvorming.

De waardering van ervaringskennis blijft ondergeschikt aan de formele hiërarchie van bewijskracht, waardoor alternatieve zorgpraktijken slechts moeizaam doordringen tot het domein van 'verantwoorde' zorg. De zorgstandaard zelfmanagement zet de deur op een kier. De nadruk op zelfmanagement legt meer verantwoordelijkheid en verwachtingen bij de patiënt maar biedt ook meer handelingsruimte. Doordat het beleid keuzevrijheid steeds meer centraal zet, kunnen in de marges van richtlijnen en protocollen alternatieve zorgpraktijken ontstaan. Patiënten navigeren deze marges onder andere via peer-support. Deze initiatieven functioneren als noodzakelijke aanvulling op de structurele beperkingen van het systeem. Zo

ontstaat een informele infrastructuur van kennisdeling en ondersteuning, waarin patiënten, vaak collectief, vormgeven aan zorgpraktijken die buiten de reikwijdte van protocollen vallen, zoals DYC-systemen of het combineren van voedingsaanpakken met data-analyse.

Persoonsgerichte zorg en de 'morele economie van het collectieve belang' staan niet per se haaks op elkaar. Ze zouden elkaar mooi aan kunnen vullen. Maar zolang onduidelijk is wie zeggenschap heeft, welke keuzes mogelijk zijn, en wie die keuzes mag goedkeuren of afwijzen, blijft individuele regie kwetsbaar. Toekomstbestendige zorg vraagt om meer transparantie in de keten van besluitvorming en informatievoorziening, zodat patiënten hun positie daarin daadwerkelijk kunnen begrijpen en innemen.

## Bibliografie

Aanstoot, H.-J. (2021). 'Werkelijke kosten van diabetes type 1 zitten in opnames en complicaties door verkeerde prioriteiten en besparingen'. <https://www.doq.nl/dr-aanstoot-de-werkelijke-kosten-van-diabetes-type-1-zitten-in-opnames-en-complicaties-die-ontstaan-door-verkeerde-prioriteiten-en-besparingen-in-de-zorg/>

Alliance to Protect Insulin Choice. (z.d.). Save levemir. <https://alliancetoprotectinsulinchoice.org/save-levemir>

Ashuri, T., & Van Voorst, R. (2024). Networked biopower: personalized healthcare in a datafied world. *Information Communication & Society*, 1–18. <https://doi.org/10.1080/1369118x.2024.2442411>

Braune, K., Gajewska, K.A., Thieffry, A., Lewis, D.M., Froment, T., O'Donnell, S., Speight, J., Hendrieckx, C., Schipp, J., Skinner, T., Langstrup, H., Tappe, A., Raile, K., & Cleal, B. (2021). Why #WeAreNotWaiting—Motivations and Self-Reported Outcomes among Users of open-source Automated Insulin Delivery Systems: Multinational survey. *Journal Of Medical Internet Research*. <https://doi.org/10.2196/25409>

Brighton, B., Bhandari, M., Tornetta, P., & Felson, D.T. (2003). Hierarchy of Evidence: From Case Reports to Randomized Controlled Trials. *Clinical Orthopaedics And Related Research*, 413, 19–24. <https://doi.org/10.1097/01.blo.0000079323.41006.12>

Dooper, M. (2022). Diabetes na 100 jaar insuline: Meer behandelopties maar ook meer patiënten 10 interviews.

DVN (Diabetesvereniging Nederland). (2024a). Bloedglucosemeter kiezen bij diabetes. [https://www.dvn.nl/diabetes/behandelingen/glucose-meten/bloedglucosemeters#heading\\_9](https://www.dvn.nl/diabetes/behandelingen/glucose-meten/bloedglucosemeters#heading_9)

DVN. (2024b). Novo Nordisk haalt een aantal insulineproducten van de markt. <https://www.dvn.nl/nieuws/novo-nordisk-haalt-een-aantal-insulineproducten-van-de-markt>

DVN. (2025). Biosimilars en preferentiebeleid. [https://www.dvn.nl/diabetes/behandelingen/insuline/wat-is-biosimilar-insuline#heading\\_9](https://www.dvn.nl/diabetes/behandelingen/insuline/wat-is-biosimilar-insuline#heading_9)

Eekelen, A.d.-v. (1996). Geschiedenis van het genezen; de introductie van insuline en de behandeling van diabetes mellitus in Nederland (1923-1940). <https://www.ntvg.nl/artikelen/geschiedenis-van-het-genezen-de-introductie-van-insuline-en-de-behandeling-van-diabetes/volledig#LIT12>

Feldman, R. (2023). Leading with the trailing edge: facilitating patient choice for insulin products. *Journal Of Law And The Biosciences*, 10(2). <https://doi.org/10.1093/jlb/lpad033>

FMS (Federatie Medisch Specialisten). (z.d.). Diabetes mellitus. [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/diabetes\\_mellitus/dm\\_type\\_1/1e\\_versus\\_2e\\_generatie\\_1\\_angwerkende\\_insuline\\_analogen.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/diabetes_mellitus/dm_type_1/1e_versus_2e_generatie_1_angwerkende_insuline_analogen.html)

Foucault, M. (2003). *Society must be defended*. Picador.

Hamdy, S.F. (2013). Political Challenges to Biomedical Universalism: Kidney Failure among Egypt's Poor. *Medical Anthropology*, 32(4), 374–392.

<https://doi.org/10.1080/01459740.2013.778255>

Huber, M. (2011). How should we define health? *BMJ: British Medical Journal*, 343(7817), 235–237. <http://www.jstor.org/stable/23051314>

IVM (Instituut Verantwoord Medicijngebruik). (2021).

<https://www.medicijngebruik.nl/voorschrijfgedrag/landelijke-cijfers/movie/4822/marktaandeel-nieuwre-langwerkende-insulines->

Joslin Diabetes Center. (z.d.). Our Founder. <https://www.joslin.org/about/history/our-founder>

Kuipers, E.J. & Tweede Kamer der Staten-Generaal. (2023, 16 maart). Kamerstuk 29477, nr. 806. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29477-806.html>

Kumado, M. & Lilly Global Manufacturing. (2015). It begins with a promise: Eli Lilly and Company 2014 annual report. <https://investor.lilly.com/static-files/a536af75-8510-4315-9920-335ef3926825>

Lennerz, B.S., Barton, A., Bernstein, R.K., Dikeman, R.D., Diulus, C., Hallberg, S., Rhodes, E.T., Ebbeling, C.B., Westman, E.C., Yancy, W.S., & Ludwig, D.S. (2018). Management of Type 1 Diabetes With a Very Low–Carbohydrate Diet. *PEDIATRICS*, 141(6).

<https://doi.org/10.1542/peds.2017-3349>

Mol, A. (2000). What diagnostic devices do: the case of blood sugar measurement.

*Theoretical Medicine And Bioethics*, 21(1), 9–22. <https://doi.org/10.1023/a:1009999119586>

Moran-Thomas, A. (2021). One Hundred Years of Insulin for Some. *New England Journal Of Medicine*, 385(4), 293–295. <https://doi.org/10.1056/nejmp2105697>

NDF (Nederlandse Diabetes Federatie). (z.d.). Consensusdocument Kwaliteitscriteria voor optimale en doelmatige inzet insulinepomptherapie en hulpmiddelen.

<https://www.diabetesfederatie.nl/images/downloads/overig/Bijlage%201%20Afsprakenformat%20patienten-behandelteam%20Consensusdoc%20insulinepomptherapie.pdf>

NDF. (2022). Kwaliteitscriteria voor optimale en doelmatige inzet diabeteshulpmiddelen.

<https://diabetesfederatie.nl/images/NDF->

[Toolkit/Kwaliteitscriteria\\_diabeteshulpmiddelen\\_def\\_versie\\_15-12-2022.pdf](Toolkit/Kwaliteitscriteria_diabeteshulpmiddelen_def_versie_15-12-2022.pdf)

NDF. (2017a). Nederlandse Diabetes Federatie over Biosimilar insulines.

[https://diabetesfederatie.nl/images/downloads/overig/NDF\\_over\\_biosimilars\\_insulines-standpunt.pdf](https://diabetesfederatie.nl/images/downloads/overig/NDF_over_biosimilars_insulines-standpunt.pdf)

- NDF. (2018). NDF Aandachtspunten Biosimilar insulines.  
[https://diabetesfederatie.nl/images/downloads/overig/NDF\\_over\\_biosimilars\\_insulines-aandachtspunten.pdf](https://diabetesfederatie.nl/images/downloads/overig/NDF_over_biosimilars_insulines-aandachtspunten.pdf)
- NDF. (2020). NDF Voedingsrichtlijn Diabetes [Voedingsrichtlijn].  
<https://www.diabetesfederatie.nl>
- NDF. (2024). Open source artificial pancreas systemen voor mensen met diabetes mellitus type 1 - Update 2024. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 10–1.  
[https://diabetesfederatie.nl/images/NDF-Toolkit/NDF\\_over\\_Do-It-Yourself\\_closed\\_loop\\_systemen\\_voor\\_mensen\\_met\\_Diabetes\\_Mellitus\\_Type\\_1-standpunt-2024.pdf](https://diabetesfederatie.nl/images/NDF-Toolkit/NDF_over_Do-It-Yourself_closed_loop_systemen_voor_mensen_met_Diabetes_Mellitus_Type_1-standpunt-2024.pdf)
- NDF. (2017b). Zelfmanagement en Zelfmanagementondersteuning als integraal onderdeel van de diabeteszorg. <https://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2017/01/zm-versie-30-januari-2017-definitief.pdf>
- NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). (2023). Diabetes mellitus type 2. NHG-Richtlijnen. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/diabetes-mellitus-type-2>
- Novo Nordisk. (z.d.). Informatie over herziening Diabetes productportfolio.  
<https://www.novonordisk.nl/diabetes-product-portfolio.html>
- Sanchez, L.E. (1997). Boundaries of Legitimacy: Sex, Violence, Citizenship, and Community in a Local Sexual Economy. *Law And Social Inquiry*, 22–22(3), 543–580.  
<https://doi.org/10.1068/d413>
- Seignette, I. (2025). Loop-systeem bij diabetes type1. *Je Leefstijl Als Medicijn*.  
<https://www.jeleefstijlalsmedicijn.nl/diabetes-type-1-loop-systeem/>
- Stichting Kinderdiabetes. (2018). Documentaire Suikerlijers [Video]. YouTube.  
[https://www.youtube.com/watch?v=PL73k8v\\_V4k](https://www.youtube.com/watch?v=PL73k8v_V4k)
- Ticktin, M.I. (2011). Casualties of care. <https://doi.org/10.1525/9780520950535>
- Timmermans, S., & Berg, M. (2003). *The gold standard*. Temple University Press.
- Reuters. (2024). Patiënten verzetten zich tegen de beslissing van Novo Nordisk om een insulineproduct te schrappen (MarketScreener, Vert.).  
<https://nl.marketscreener.com/koers/aandeel/NOVO-NORDISK-A-S-1412980/nieuws/Patienten-verzetten-zich-tegen-de-beslissing-van-Novo-Nordisk-om-een-insulineproduct-te-schrappen-47501934/>
- VWS (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport). (2016). GIPeilingen 2015. Publicatie | Zorginstituut Nederland.  
<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2016/12/15/gipeilingen-2015>