

28 mrt 2024 -00:05

Een kader om onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften te beoordelen

Dankzij de enorme medische en wetenschappelijke vooruitgang van de voorbije decennia kunnen steeds meer gezondheidsproblemen effectiever worden behandeld. Toch zijn er ook nog veel behoeften waaraan de huidige zorg niet of onvoldoende beantwoordt. Om de domeinen met die onvervulde behoeften prioriteit te kunnen geven, moeten we eerst de lacunes opsporen en beoordelen. Welke ziekten blijven slecht bedeed? Waaraan hebben de patiënten echt nood? In welke mate belast een bepaald gezondheidsprobleem de maatschappij? Deze cruciale vragen worden aangepakt door NEED, een grootschalig project van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en Sciensano, in samenwerking met een aantal andere federale instellingen. In zijn nieuwe studie presenteert het onderzoeksteam een wetenschappelijk kader dat de beoordeling van de onvervulde behoeften van patiënten en samenleving moet ondersteunen. Op basis van dit kader kan iedereen die betrokken is bij gezondheidszorg en zorginnovatie meer met deze behoeften rekening houden bij het nemen van beslissingen of het stellen van prioriteiten.

Het zo goed mogelijk ondersteunen van patiënten is ongetwijfeld een belangrijk doel voor iedereen die betrokken is bij gezondheidszorg. Sommige gezondheidsproblemen krijgen echter meer aandacht dan andere, bv. omdat een groot aantal personen ermee kampt of omdat ze relatief eenvoudig op te lossen zijn. Toen de medische innovatie enkele decennia geleden met reuzenstappen vooruit ging, was het vanuit economisch, medisch en maatschappelijk oogpunt dan ook logisch om eerst oplossingen te zoeken voor de meest voorkomende of gemakkelijkst te behandelen gezondheidsproblemen. Vandaag is dit 'laaghangend fruit' echter grotendeels geplukt, en moeten er steeds meer inspanningen worden gedaan om een steeds beperktere vooruitgang te boeken. Zogenaamde innovaties richten zich momenteel vaak op domeinen die al goed bestudeerd zijn, vooral als ze een groot aantal patiënten betreffen of als de financiële risico's relatief beperkt zijn. Vaak bieden de nieuwe interventies in het beste geval echter enkel een marginale meerwaarde voor patiënten en samenleving. Dit resulteert in een inefficiënt gebruik van publieke en private middelen.

Europees bewustzijn

Het huidige model, dat dus vooral door economische overwegingen wordt aangestuurd, botst op zijn grenzen. Het wordt tijd dat (de vertegenwoordigers van) de maatschappij de controle over innovatie, investeringen en, in bredere zin, het strategisch beleid in de gezondheidszorg herovert en zich richt op domeinen waar de grootste meerwaarde kan worden gegenereerd. Het gaat om domeinen waar nog steeds grote behoeften bestaan bij de individuele patiënt (bv. omdat er geen behandelingen zijn voor de ziekte) of op het niveau van de samenleving (bv. omdat een ziekte een zeer groot aantal mensen blijft treffen en een grote impact heeft op de productiviteit, mantelzorgers, enz.).

Gelukkig ontstaat er nu een politiek bewustzijn. Onvervulde behoeften is één van de belangrijkste aandachtspunten van het Belgische voorzitterschap van de Raad van de Europese Unie, in het domein van de gezondheidszorg.

Een grootschalig project

Het NEED-initiatief (Needs Examination, Evaluation, and Dissemination) moet de overgang naar een meer

behoeftegestuurde gezondheids- en innovatiestrategie ondersteunen. Dit moet gebeuren door een infrastructuur op te zetten die het onderzoek naar onvervulde behoeften coördineert. Concreet wordt er een voor publiek toegankelijke Europese databank opgezet, die wetenschappelijke informatie over de onvervulde behoeften van patiënten en maatschappij voor een groot aantal ziekten en gezondheidsproblemen zal bevatten. Dankzij deze databank zullen beleidsmakers en zorgprofessionals gemakkelijk kunnen nagaan welke behoeften vervuld zijn en welke niet, zodat ze hun keuzes daarop kunnen baseren.

De middelen voor het onderzoek naar onvervulde behoeften zijn beperkt. Daarom moet eerst worden vastgesteld voor welke gezondheidsproblemen deze behoeften belangrijk zijn (bv. op basis van bestaande bronnen, maar ook via een oproep tot het indienen van voorstellen). Vervolgens moet worden beslist welke gezondheidsproblemen prioriteit moeten krijgen voor een grondiger onderzoek. Daarna moeten concrete gegevens worden verzameld over de onvervulde behoeften voor elk van deze gezondheidsproblemen (met analyses van de wetenschappelijke literatuur, enquêtes, enz.) Deze informatie zal in de databank beschikbaar zijn.

Wat is het doel van de nieuwe studie van het KCE en Sciensano?

Het KCE en Sciensano ontwikkelden het 'kader voor de evaluatie van onvervulde behoeften'. Het is een soort template waarmee gegevens op een wetenschappelijke, gestructureerde en geharmoniseerde manier kunnen worden verzameld. Het onderzoeksteam bepaalde 23 criteria, om de onvervulde behoeften bij een bepaalde ziekte zo volledig mogelijk in kaart te brengen. Deze criteria worden gemeten aan de hand van één of meerdere indicatoren (zie kader voor enkele voorbeelden). Voor elke indicator vermeldt het evaluatiekader ook de meest geschikte informatiebronnen: wetenschappelijke literatuur, expertopinie, enquêtes of individuele interviews met patiënten, enz.

Deze criteria en indicatoren hebben niet alleen betrekking op de behoeften van patiënten, maar ook op die van de samenleving en die voor de toekomst. Ze gaan ook zeer breed en houden rekening met de directe én indirecte gevolgen van de ziekte. Daarom wordt ook gekeken naar de impact op de individuele en collectieve gezondheid, de behoefte aan gezondheidszorg en gezondheidsdiensten en de maatschappelijke gevolgen (zoals de impact op interpersoonlijke relaties, studies, werk of inkomen, de milieu-impact van de behandeling, enz.) Medische of therapeutische behoeften zijn daarom slechts één facet van gezondheidsgerelateerde behoeften. Het evaluatiekader beoordeelt onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften in hun huidige context, dwz gegeven de bestaande zorg- en dienstverlening.

Enkele voorbeelden van criteria en hun indicatoren

Criterium: impact van de ziekte op de lichamelijke gezondheid van de patiënten

Indicatoren :

- Pijnlijke lichamelijke symptomen
- Optreden of toename van pijn

Criterium: impact op opleiding

Indicator: aantal verloren studiejaren door de ziekte

Criterium: milieu-impact van de standaardbehandeling

Indicatoren :

- CO² uitstoot door de behandeling
- Gevaarlijk afval door de behandeling
- Gebruik van natuurlijke hulpbronnen en grondstoffen voor de behandeling

Een veelbelovend hulpmiddel

In theorie moet het NEED-evaluatiekader de onvervulde behoeften van alle gezondheidsproblemen beoordelen. Om het uit te testen paste het onderzoeksteam het toe op twee aandoeningen: de ziekte van Crohn (een chronische inflammatoire darmziekte) en kwaadaardig melanoom (huidkanker). Een bijkomende studie wees uit dat het kader ook kan worden gebruikt voor zeldzame ziekten, op voorwaarde dat met bepaalde aandachtspunten rekening wordt gehouden. In de loop van de tijd zal het hulpmiddel nog verder worden verfijnd, op basis van toekomstige ervaringen.

Zal dit mooie initiatief en de filosofie erachter alle actoren kunnen overtuigen die op Belgisch of Europees niveau betrokken zijn bij gezondheidsbeleid en -innovatie? Het project maakt in elk geval veel enthousiasme los: 16 EU-lidstaten hebben al expliciet hun steun toegezegd aan het project. Het thema van de onvervulde behoeften zal ook het onderwerp zijn van een Europese conferentie midden april. Deze wordt georganiseerd in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Raad van de Europese Unie. Hopelijk zullen er voldoende middelen worden vrijgemaakt voor diepgaand wetenschappelijk onderzoek naar zoveel mogelijk ziekten

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be