

22 okt 2026 -01:00

## NEED: een ethische analyse en een pediatrische versie van de evaluatie van onvervulde behoeften

NEED is een initiatief van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en Sciensano. Het doel? Onvervulde behoeften bij individuele aandoeningen in kaart brengen en evalueren, zowel op patiënt- als maatschappelijk niveau. Die informatie wordt op een gestructureerde manier verzameld aan de hand van een wetenschappelijk evaluatiekader en samengebracht in een publiek toegankelijke, gecentraliseerde databank. Zo draagt ze bij aan een gerichtere inzet van beleid en innovatie in de domeinen waar de behoeften het grootst zijn. In dit kader zijn recent twee nieuwe studies gepubliceerd. De eerste omvat een ethische analyse van verschillende soorten onvervulde behoeften en reikt handvatten aan om ze op een rationele en ethisch verantwoorde manier te prioriteren. De tweede studie ontwikkelde een pediatrische versie van het evaluatiekader, afgestemd op de specifieke kenmerken van kinderen en jongeren, terwijl ze blijft aansluiten bij het bestaande kader.

### Ethische analyse van het NEED-evaluatiekader

#### Waarom is dit belangrijk

Het identificeren en evalueren van onvervulde gezondheidsbehoeften met het NEED-kader is een cruciale eerste stap om onderzoekers, innovatoren en beleidsmakers in de gezondheidszorg te helpen bij het identificeren van de aandoeningen en de bijbehorende behoeften die meer aandacht verdienen.<sup>f</sup>

In een context van beperkte financiële middelen en personeel is het echter onmogelijk om alle werven tegelijk aan te pakken. Prioriteiten moeten dus worden gesteld. Het maken van zulke moeilijke keuzes vragen echter niet alleen inzicht in de omvang van de behoeften, maar ook in de redenen waarom ze vanuit ethisch oogpunt belangrijk zijn.

Dergelijke analyse leidt niet automatisch tot een rangschikking, omdat de ethische relevantie van onvervulde behoeften steeds binnen hun specifieke context moet worden beoordeeld. In combinatie met andere overwegingen, zoals impact en haalbaarheid, biedt ze wel waardevolle handvatten voor een transparantere en beter onderbouwde prioritering.

#### Hoe gingen we te werk?

Het onderzoeksteam vertrok van een bestaand ethisch-filosofisch kader, om de criteria van het NEED-kader te beoordelen op basis van hun belang voor het vermogen van mensen om hun leven naar eigen wens te leiden en hun doelen te realiseren. Daarbij zijn er drie categorieën van criteria: criteria waardoor dit vermogen behouden blijft (zoals levensverwachting en fysieke en mentale gezondheid), criteria die een achteruitgang van dit vermogen helpen voorkomen (zoals doeltreffende en toegankelijke behandelingen en de financiële impact van een aandoening), en criteria die het vermogen versterken (zoals opleiding en sociale relaties).

Eenzelfde criterium kan echter naargelang de context onder meerdere categorieën vallen. Zo kunnen toegang tot behandeling en de financiële gevolgen van een aandoening ook raken aan de meest

fundamentele voorwaarden voor een zelfstandig leven, vooral wanneer iemands overleving of toegang tot basisbehoeften in het gedrang komt.

Behoeften die deze fundamentele voorwaarden onder druk zetten, verdienen extra aandacht, omdat er goede ethische redenen zijn om deze behoeften voorrang te geven, ook wanneer eventuele bestaande oplossingen onvoldoende doeltreffend of moeilijk toegankelijk zijn.

Het pediatrische NEED-kader

### Waarom is dit belangrijk?

Hoewel kinderen ongeveer een kwart van de wereldbevolking uitmaken, heeft slechts 6 tot 12% van de klinische studies betrekking op hen. Er ligt dus een duidelijke kloof tussen hun gezondheidsbehoeften en de inspanningen op het vlak van onderzoek en innovatie. Dat komt onder meer doordat pediatrisch onderzoek specifieke uitdagingen met zich meebrengt, waardoor het vaak complexer en duurder is.

Toch kunnen resultaten uit onderzoek bij volwassenen niet zomaar op kinderen worden toegepast. Door hun ontwikkeling kunnen ziekten zich anders uiten en reageren kinderen vaak anders op behandelingen. Omgekeerd kan een ziekte op jonge leeftijd een impact hebben op hun ontwikkeling, met levenslange gevolgen voor zowel het kind als het gezin.

Het is daarom essentieel om meer onderzoek te doen naar de behoeften van deze specifieke doelgroep en deze beter zichtbaar te maken. Een NEED-evaluatie kan hier toe bijdragen. Het NEED-kader van 2025 werd echter ontwikkeld voor de identificatie van de behoeften van volwassenen en moest daarom worden aangepast aan de specifieke kenmerken van kinderen en jongeren om het toepasbaar te maken op kinderen.

### Wat hebben we gedaan en waarom?

Om de NEED-aanpak volledig toepasbaar te maken op kinderen, vergeleek het onderzoeksteam het bestaande evaluatiekader met een uitgebreide lijst van on vervulde behoeften die relevant zijn voor een pediatrische populatie.

Elementen werden aangepast, geschrapt of toegevoegd om tot een pediatrische versie te komen die aansluit bij het volwassenenkader én die rekening houdt met de specifieke kenmerken van kinderen. Zo wordt het mogelijk om dezelfde aandoening doorheen verschillende levensfasen te evalueren met een kader waarvan de algemene structuur grotendeels behouden blijft.

### Wat verandert er concreet ten opzichte van het kader voor volwassenen?

Verschillende aanpassingen houden rekening met het grotere belang van het gezin, zowel door de centrale rol van ouders bij het leven en de zorg voor het kind als door de impact van een aandoening bij een kind op de directe omgeving. Zo wordt ook gekeken naar de gevolgen voor broers en zussen, terwijl communicatie en informatievoorziening worden beoordeeld vanuit het perspectief van zowel kind als ouders.

Andere wijzigingen houden verband met het belang van ontwikkeling. Een specifieke indicator werd toegevoegd om een mogelijke ontwikkelingsachterstand door de aandoening te beoordelen. Sommige

criteria zijn bovendien aangepast aan de leeftijd. Zo wordt bij kinderen van 0-3 jaar gekeken naar de impact op het spel, terwijl bij oudere kinderen en jongeren de impact op dagelijkse activiteiten en vrije tijd centraal staat. Andere criteria, zoals het liefdesleven, komen enkel aan bod bij adolescenten.

Tot slot werden enkele specifieke elementen toegevoegd rond de evaluatie van het zorgaanbod, zoals het bestaan van een kindvriendelijke zorgomgeving en de voorbereiding van jongeren van 16 tot 17 jaar op de overgang naar de volwassenenzorg door zorgverleners.

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](mailto:press@kce.fgov.be)