# NEED: het in kaart brengen van onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften

**HOOFDPUNTEN**

- NEED is een onderzoeksinitiatief dat is opgezet om op systematische wijze onvervulde gezondheids-gerelateerde behoeften bij een breed scala aan ziekten in kaart te brengen.
- Het houdt rekening met patiëntbehoeften en de bredere maatschappelijke impact van aandoeningen.
- Het maakt gebruik van een gestandaardiseerd framework waarin het perspectief van patiënten, input van experten, literatuuronderzoek en analyses van bestaande databases worden gecombineerd om een uitgebreide behoefteanalyse te maken.
- De resultaten zijn openbaar beschikbaar via een databank, ter ondersteuning van een meer behoeftegericht gezondheidsbeleid, onderzoek en innovatie

## NEED: NEEDS EXAMINATION, EVALUATION AND DISSEMINATION

### Wat is NEED?

NEED is een onderzoeksproject van het Belgisch Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en Sciensano dat onvervulde gezondheidsbehoeften in kaart brengt. Het project ontwikkelde een wetenschappelijk kader waarmee deze behoeften op een gestandaardiseerde en gestructureerde manier kunnen worden geïdentificeerd voor verschillende gezondheidsaandoeningen. De resultaten zijn eenvoudig toegankelijk via een speciale databank, zodat fabrikanten, onderzoekers en beleidsmakers hun inspanningen en middelen beter kunnen richten op de gebieden waar de behoeften het grootst zijn. Uiteindelijk wil NEED bijdragen aan de verschuiving van een aanbodgestuurd gezondheidszorgsysteem, dat vertrekt van wat beschikbaar is, naar een vraaggestuurd systeem dat uitgaat van de werkelijke behoeften van de bevolking.

### Wat zijn gezondheidsgerelateerde behoeften?

NEED verruimt het begrip ‘onvervulde medische behoeften’ naar ‘onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften’. Een onvervulde medische behoefte wordt traditioneel gedefinieerd als een aandoening waarvoor geen doeltreffende behandeling beschikbaar is. Onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften gaan echter verder dan behandeling alleen, en omvatten onder meer preventie, laattijdige diagnose, zorgcoördinatie, sociale ondersteuning of financiële lasten. Gezondheidsgerelateerde behoeften spelen niet alleen op het niveau van de individuele patiënt, maar hebben ook een impact op de samenleving als geheel.

# NEED: het in kaart brengen van onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften

## ONTWIKKELING VAN HET WETENSCHAPPELIJK KADER EN DE DATABANK

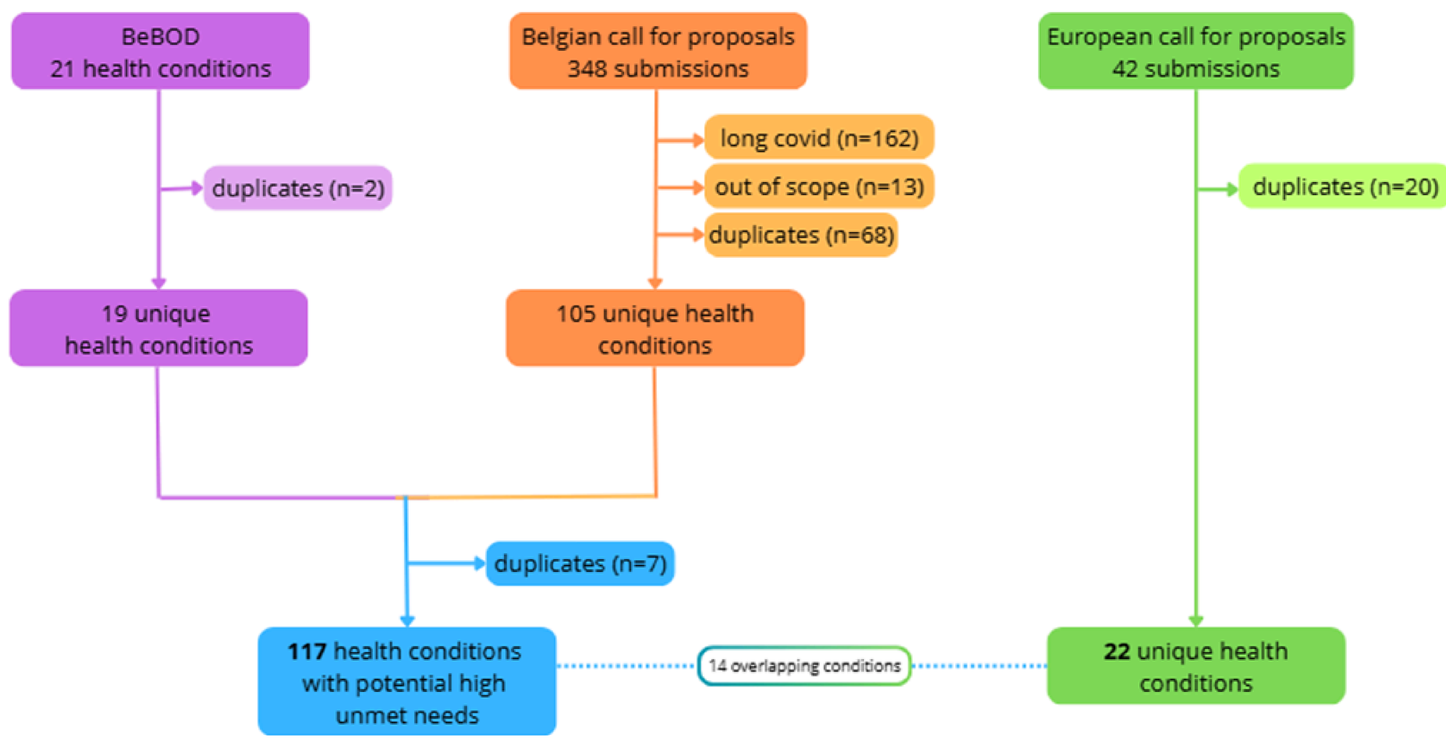
- Binnen NEED werd een methodologisch kader ontwikkeld. Hiervoor werd eerst een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd om relevante criteria en indicatoren voor onvervulde gezondheidsbehoeften in kaart te brengen. Deze selectie werd vervolgens beoordeeld en gevalideerd door Belgische en Europese experten en stakeholders, wat resulteerde in een geconsolideerde reeks van 25 criteria omtrent noden en 46 bijhorende indicatoren waarmee kan worden beoordeeld of aan deze noden wordt voldaan of niet.

- Om het kader in de praktijk toe te passen, werd gekozen voor een gemengde methodologische aanpak waarbij kwantitatieve (patiëntenenquêtes) en kwalitatieve methoden (individuele interviews en bevraging van experten) worden gecombineerd. Literatuuronderzoek en bestaande databanken vullen deze gegevens verder aan en zorgen samen voor een volledig beeld van de gezondheidsbehoeften. Afhankelijk van de indicator en de beschikbaarheid van gegevens kunnen één of meerdere methoden voor gegevensverzameling worden gebruikt

- Het volledige framework wordt op elke aandoening toegepast door alle criteria en indicatoren in kaart te brengen op basis van de beschikbare gegevens, waardoor per aandoening zichtbaar wordt waar nog onvervulde gezondheidsbehoeften bestaan. Uiteindelijk worden de resultaten van deze gestandaardiseerde beoordelingen opgenomen in de publiek toegankelijke NEED-databank, waardoor onvervulde gezondheidsbehoeften tussen verschillende ziekten kunnen worden vergeleken.

## SELECTIE VAN AANDOENINGEN

Gezondheidsaandoeningen worden geselecteerd via een gestructureerd proces dat gebruikmaakt van ziektelastgegevens (BeBOD 2020) en een publieke oproep tot voorstellen op Belgisch en Europees niveau. De aandoeningen worden vervolgens gerangschikt op basis van impact op levenskwaliteit, mortaliteit, prevalentie en andere relevante criteria, waaronder aandacht voor kwetsbare populaties en zeldzame aandoeningen, wat heeft geleid tot de uiteindelijke selectie van **schizofrenie en sikkelcelziekte.**




**Flowchart: selectie van aandoeningen met potentieel hoge onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften**

# Het NEED-kader 2025: overzicht van de criteria, indicatoren en aanbevolen methoden voor gegevensverzameling om gezondheidsgerelateerde behoeften in kaart te brengen.

| Dimensie | | Domein | Criterion | Indicator | Aanbevolen methode gegevensverzameling* |
|---|---|---|---|---|---|
| Billijkheid | Patiënt | Gezondheid | **Impact op levensverwachting** | Verloren levensjaren (per sterfgeval) | Databank analyse |
| | | | **Impact op algemene gezondheids-gerelateerde levenskwaliteit** | Levensjaren met een beperking (per patiënt) | Databank analyse |
| | | | | Gemiddelde EQ-5D-5L score | Patiëntenenquête |
| | | | **Impact op fysieke gezondheid** | Ervaren last van lichamelijke symptomen gerelateerd aan de gezondheidstoestand | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Pijn/ongemak vóór de ziekte versus vandaag | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Impact op mentale gezondheid** | Ervaren last van psychologische symptomen gerelateerd aan de gezondheidstoestand | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Angst/depressie vóór de ziekte versus nu | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Impact op autonomie** | Mobiliteit vóór de ziekte versus nu | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Vermogen om voor jezelf te zorgen vóór de ziekte versus nu | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren vóór de ziekte versus nu | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Impact op seksuele en reproductieve gezondheid** | Impact op seksuele gezondheid | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Impact op reproductieve gezondheid | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | Gezondheids-zorg | **Effectiviteit van behandeling** | Effectiviteit van de huidige behandeling in zijn geheel (standaardbehandeling) | Experten bevraging |
| | | | **Last van de behandeling** | Ervaren last door de behandeling | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Ervaren last door de bijwerkingen van de behandeling | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Zorgkwaliteit** | Zorgcoördinatie en -continuïteit | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Gekregen informatie | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Betrokkenheid bij beslissingen over de behandeling | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Timing van diagnose | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Implementatie van effectieve secundaire preventiestrategieën | Experten bevraging |
| | | | **Toegankelijkheid** | Beschikbaarheid van behandeling | Experten bevraging |
| | | | | Het niet gebruik maken van zorg | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Wetenschappelijk onderzoek** | Lacunes in onderzoek | Experten bevraging |
| | | Sociaal | **Impact op het sociale leven** | Behoeften aan sociale ondersteuning | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Behoefte aan sociale verbinding | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Impact op scholing/studies** | Impact op scholing/studies | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Impact op het werk** | Veranderingen aan de werktijd | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | **Financiële gevolgen** | Uitgaven voor gezondheidszorg, per patiënt | Databank analyse, literatuurstudie en patiënten interview |
| | | | | Ervaren financiële problemen door de gezondheidstoestand | Patiëntenenquête en/of interview |
| | | | | Kosten niet gerelateerd aan gezondheidszorg, per patiënt | Literatuurstudie en patiënten interview |
| | Maatschap-pij | Gezondheid | **Frequentie** | Prevalentie of incidentie | Databank analyse |
| | | | **Overdraagbaarheid** | Besmettelijkheid | Literatuurstudie |
| | | | **Belasting voor de gezondheid van de mantelzorgers** | Impact op de gezondheid van de mantelzorgers | Literatuurstudie en/of patiëntenenquête |
| | | Gezondheids-zorg | **Kosten-baten verhouding van de standaardbehandeling** | Gezondheidszorgkosten per eenheid gezondheidswinst | Databank analyse en literatuurstudie |
| | | | **Mogelijkheden tot preventie** | Implementatie van effectieve primaire preventiestrategieën | Experten bevraging |
| | | Sociaal | **Productiviteitsverlies** | Kosten in verband met werkverzuim, presenteïsme en/of vervroegde uittreding uit de arbeidsmarkt door patiënten | Databank analyse, literatuurstudie en patiëntenenquête |
| | | | | Kosten in verband met absenteïsme, presenteïsme en/of vervroegde uittreding uit de arbeidsmarkt door de mantelzorgers | Literatuurstudie |
| | | | **Milieu-impact van standaardzorg** | Broeikasgasuitstoot door de standaardzorg | Literatuurstudie |
| | | | | Gevaarlijk afval door de standaardzorg | Literatuurstudie |
| | | | | Gebruik van natuurlijke hulpbronnen en grondstoffen voor het verlenen van de standaardzorg | Literatuurstudie |
| | | | **Belasting van het sociale leven van de mantelzorgers** | Impact op het sociale leven van de mantelzorger | Literatuurstudie en/of patiëntenenquête |
| | Toekomst | Gezondheid | **Voorspelde ziektelast** | Verwachte incidentie/prevalentie | Databank analyse |
| | | | | Voorspeld aantal verloren levensjaren | Databank analyse |
| | | | | Voorspeld aantal levensjaren met een beperking | Databank analyse |
| | | Gezondheids-zorg | **Voorspelde gezondheidszorgkosten** | Voorspelde kosten voor gezondheidszorg door de gezondheidstoestand | Databank analyse |
| | | Sociaal | **Verwacht productiviteitsverlies** | Verwacht productiviteitsverlies door de ziekte | Databank analyse |

# NEED: het in kaart brengen van onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften

## DE TOEKOMST VAN NEED

- Het NEED-kader is inmiddels ontwikkeld en gevalideerd voor verschillende soorten aandoeningen, waaronder een inflammatoire aandoening, kanker en een psychische aandoening. De vragenlijst wordt momenteel binnen het INFORM RD-project aangepast voor zeldzame ziekten en de eerste casestudie over een zeldzame ziekte loopt momenteel.

- Een huidige beperking is echter dat de generieke vragenlijst nog niet is aangepast voor pediatrische populaties. Daardoor zijn kinderen tot nu toe uitgesloten van de NEED-beoordelingen. Momenteel wordt gewerkt aan een versie voor kinderen, die naar verwachting binnenkort beschikbaar zal zijn. Ook in de toekomst blijven verdere aanpassingen mogelijk, aangezien het NEED-project de toepasbaarheid van het kader voor verschillende aandoeningen en populaties voortdurend verder ontwikkelt.

- Van de geïdentificeerde aandoeningen met potentieel hoge onvervulde behoeften werden er twee geselecteerd voor het huidige onderzoeksprogramma (2024-2026), schizofrenie en sikkelcelziekte. De opgestelde lijst blijft beschikbaar en overige aandoeningen kunnen in toekomstige casestudies worden onderzocht. Daarnaast werden een protocol en een toolbox ontwikkeld om toekomstig onderzoek naar onvervulde gezondheidsbehoeften te ondersteunen.

- Een belangrijke uitdaging blijft de beschikbaarheid van gegevens voor verschillende indicatoren, waardoor de NEED-databank voor sommige indicatoren onvolledig is. Een betere beschikbaarheid van gegevens in de toekomst zou de databank volledig maken en de vergelijking van onvervulde gezondheidsbehoeften tussen verschillende aandoeningen verbeteren

- Hoewel NEED een Belgisch initiatief is, heeft het project een Europese ambitie en wil het de databank uitbreiden naar meerdere Europese landen. Een internationale evaluatie door experts heeft bovendien bijgedragen aan de relevantie van het kader in verschillende Europese contexten. Tot slot wordt de lopende casestudie naar sikkelcelziekte uitgevoerd in België en Frankrijk. Dit vormt een belangrijke eerste stap om na te gaan of het kader ook internationaal kan worden toegepast.

---

### LEES MEER

Ontdek de NEED website en databank: https://www.health-needs.eu/index.php/nl/