

SYNTHESE

PEDIATRISCH NEED-EVALUATIEKADER 2026



JULIE PARADIS, CLAUDIA SCHÖNBORN, CAROLINE OBYN, IRINA CLEEMPUT, CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT



■ VOORWOORD

Met de NEED projecten brengen we de onbeantwoorde gezondheidsgelateerde behoeften van patiënten in kaart. Door deze expliciet te maken, kunnen er initiatieven genomen worden om deze toch een passend antwoord te geven. Zo werd de NEED methodologie al met succes toegepast bij mensen met de ziekte van Crohn, mensen met een melanoom en mensen met een psychotische aandoening.

Dit zijn allemaal voorbeelden van aandoeningen die typisch bij volwassenen voorkomen, ook al kunnen de ziekte van Crohn en psychotische aandoeningen zich ook al manifesteren tijdens de late adolescentie. Het identificeren van onbeantwoorde gezondheidsgelateerde behoeften bij kinderen is dus zeker zo belangrijk. Aan de ene kant worden ze minder vaak in klinische studies opgenomen en is er dus minder wetenschappelijke onderbouwing voor bepaalde behandelingen. Anderzijds is het verre van zeker dat wetenschappelijk bewijs dat bij volwassenen werd verzameld, zomaar kan gegeneraliseerd worden naar kinderen. Daarbij hebben kinderen ook specifieke noden die verband houden met hun leeftijd en ontwikkelingsfase, en speelt het gezin waarin ze opgroeien een fundamentele en voortdurend evoluerende rol in hun leven en hun zorgtraject.

Om de onbeantwoorde gezondheidsgelateerde behoeften van deze belangrijke groep ook met de NEED methodologie in kaart te kunnen brengen, werd deze aangepast in een speciale pediatrische versie. Het pediatrische kader werd ontwikkeld in het verlengde van het volwassenenkader, zodat onbeantwoorde gezondheidsgelateerde behoeften over de volledige levensloop kunnen worden geëvalueerd. De resultaten hiervan kan u in dit rapport terugvinden.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur

Ann VAN DEN BRUEL
Algemeen Directeur



■ INHOUDSOPGAVE

■	SYNTHESE.....	3
1	ACHTERGROND.....	3
1.1	HET NEED-PROJECT.....	3
1.2	EEN GROTE, MAAR WEINIG BESTUDEERDE BEVOLKINGSGROEP	4
1.3	“EEN KIND IS GEEN MINI-VOLWASSENE”	4
2	DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE	5
2.1	DOELSTELLINGEN.....	5
2.2	METHODOLOGIE	5
3	HET PEDIATRISCH NEED-KADER	6
4	TOT SLOT	11
■	AANBEVELINGEN.....	12

■ SYNTHESE

1 ACHTERGROND

1.1 Het NEED-project

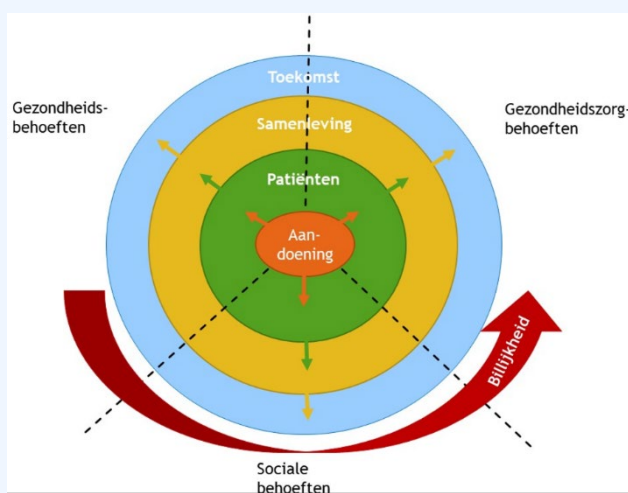
De sector van de gezondheidszorg heeft de afgelopen decennia spectaculaire vooruitgang geboekt. Hoewel het aanbod aan behandelingen en diensten voortdurend toeneemt, **blijven er talrijke on vervulde behoeften op gebied van gezondheid bestaan, zowel voor patiënten als voor de maatschappij als geheel**. De prioriteiten op het gebied van onderzoek, innovatie, zorgorganisatie en gezondheidsbeleid komen namelijk niet altijd overeen met de gebieden met de grootste behoeften.

Het NEED-project (*Needs Examination, Evaluation and Dissemination*), dat in 2024 werd opgezet in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Raad van de Europese Unie, heeft tot doel de on vervulde behoeften van patiënten en de maatschappij op een wetenschappelijke en gestandaardiseerde manier in kaart te brengen, te verzamelen en te evalueren aan de hand van een **gestructureerd kader** (zie Kader 1). De evaluatie gebeurt **per aandoening** en de resultaten worden samengebracht in **een gecentraliseerde, publiek toegankelijke database**. Deze database moet beleidsmakers, onderzoekers, zorgverleners, patiëntenverenigingen en innovatieactoren helpen hun prioriteiten en maatregelen af te stemmen op de gebieden met de grootste behoeften.

Kader 1 – Het NEED-evaluatiekader

Volgens het NEED-kader gebeurt de evaluatie van behoeften voor een bepaalde aandoening op vier complementaire niveaus:

- **Dimensies:** de vier dimensies van het kader weerspiegelen de verschillende perspectieven van waaruit behoeften worden geïdentificeerd en beoordeeld: het perspectief van de patiënt, dat van de maatschappij, dat van toekomstige behoeften en een transversale dimensie billijkheid.
- **Domeinen:** met uitzondering van billijkheid bestaat elke dimensie uit drie domeinen die overeenkomen met verschillende soorten behoeften: gezondheidsbehoeften, gezondheidszorgbehoeften en sociale behoeften.
- **Criteria:** binnen de verschillende dimensies omvat elk domein een aantal te beoordelen criteria (bijv. de impact van de aandoening op de levensverwachting, de doeltreffendheid van de beschikbare behandelingen, enz.).
- **Indicatoren:** voor elk criterium kunnen de onderzoekers aan de hand van een of meer meetbare indicatoren nagaan in hoeverre aan de behoeften voor een bepaald criterium wordt voldaan (bijv. de impact op de levensverwachting kan worden gemeten aan de hand van het aantal verloren levensjaren). Deze indicatoren kunnen op verschillende manieren worden gekwantificeerd: op basis van wetenschappelijke literatuur, databases, bevraging van patiënten of experts, enz.





Voor meer informatie over het NEED-project en het evaluatiekader, zie de eerdere publicaties op de website van het project: <https://health-needs.eu/index.php/nl/onderzoek/publicaties-onderzoek>.

1.2 Een grote, maar weinig bestudeerde bevolkingsgroep

In de pediatrie bestaat er een **grote kloof** tussen de innovaties die op de markt worden gebracht en de werkelijke gezondheidsbehoeften. Hoewel kinderen ongeveer een kwart van de wereldbevolking uitmaken, heeft slechts 6 tot 12% van de geregistreerde klinische studies betrekking op hen. Hierdoor blijft het onderzoek naar aandoeningen die kinderen sterk treffen vaak onvoldoende in verhouding tot de ziektelast.

Deze ondervertegenwoordiging is te verklaren door de specifieke uitdagingen van pediatrisch onderzoek. Klinische studies bij kinderen zijn vaak complexer en duurder door het beperkte aantal potentiële deelnemers, de biologische verschillen tussen de ontwikkelingsfasen en de strengere ethische en methodologische vereisten. Bovendien trekken sommige pediatrieische onderzoeksdomeinen minder private investeringen aan, omdat de commerciële opbrengsten te beperkt zijn.

Dat is des te problematischer omdat kennis en onderzoeksresultaten uit studies bij volwassenen niet zomaar kunnen worden toegepast op kinderen. Bij een lichaam dat nog volop in ontwikkeling is, zijn de **oorzaken** van een aandoening, het **ziektebeeld**, het **ziekteverloop** en de **werking van geneesmiddelen** niet noodzakelijk dezelfde. Toch worden veel geneesmiddelen die bij kinderen worden gebruikt, niet specifiek bij deze doelgroep onderzocht.

De kindertijd en adolescentie zijn bovendien cruciale fasen in de fysieke, cognitieve, emotionele en sociale ontwikkeling. Gezondheidsproblemen die zich in deze levensfasen voordoen, kunnen die ontwikkeling verstoren. Een chronische aandoening op jonge leeftijd kan leiden tot een cumulatieve en levenslange belasting voor zowel het kind als het gezin.

Daarom is het cruciaal om het onderzoek en de zichtbaarheid van de behoeften van kinderen te versterken. Een grondige evaluatie van onvervulde behoeften bij deze bevolkingsgroep is dan ook erg **relevant**.

1.3 “Een kind is geen mini-volwassene”^a

Het NEED-evaluatiekader kan in principe worden gebruikt voor elke aandoening^b en is niet gericht op een specifieke leeftijdsgroep. Het is echter ontwikkeld op basis van de behoeften van volwassenen en is daarom **niet noodzakelijk geschikt om de behoeften van kinderen en adolescenten in kaart te brengen**.

Sommige behoeften zijn **specifiek** voor kinderen, terwijl andere vooral bij volwassenen voorkomen. Daarnaast kunnen dezelfde behoeften **zich op verschillende manieren uiten** naargelang de leeftijd en het ontwikkelings- of maturiteitsniveau. Zo heeft een aandoening niet dezelfde impact op de zelfredzaamheid van een kind van zes maanden, een adolescent van vijftien jaar of een volwassene van 65 jaar. Ook de betrokkenheid bij de zorg en bij beslissingen over de eigen gezondheid verschilt sterk tussen een kind van acht jaar en een volwassene.

Bovendien spelen **ouders** of andere verzorgers een centrale rol in het dagelijks leven van het kind en bij beslissingen over zijn of haar gezondheid. Ook op hen kan de aandoening een grote impact hebben en, in bredere zin, op het gezin. Bij adolescenten komt daar nog de **overgang** van pediatrieische zorg

^a Om een gedachte te parafraseren die reeds in de 18e eeuw werd verwoord door de filosoof Jean-Jacques Rousseau, en die sindsdien in verschillende vormen door experts in de kinderonwikkeling wordt herhaald: “Le petit d’homme n’est pas simplement un petit homme”.

^b Een analyse van de toepasbaarheid ervan op zeldzame ziekten bracht echter verschillende aandachtspunten aan het licht die mogelijk om aanpassingen vragen; zie [KCE-rapport 377](#).



naar volwassenenzorg bij. Die overgang gaat gepaard met een verschuiving van een aanpak gericht op de jongere en het gezin, naar meer nadruk op de zelfstandigheid en verantwoordelijkheid van de patiënt.

Om al deze redenen is de ontwikkeling van een pediatrische versie van het NEED-kader onmisbaar om onvervulde gezondheidsbehoeften bij kinderen en adolescenten beter te beoordelen. Tegelijk is het belangrijk dat deze versie nauw aansluit bij het bestaande kader voor volwassenen, zodat behoeften op een consistente manier doorheen de volledige levensloop kunnen worden geëvalueerd.

2 DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE

2.1 Doelstellingen

Het doel van dit onderzoek was het ontwikkelen van een pediatrische versie van het NEED-evaluatiekader die enerzijds **voldoende aansluit bij het kader voor volwassenen** om dezelfde aandoening bij beide populaties te kunnen beoordelen en aandoeningen met elkaar te kunnen vergelijken, en anderzijds **voldoende specifiek** is om de onvervulde behoeften van kinderen en adolescenten goed in kaart te kunnen brengen.

Drie onderzoeksvragen werden geformuleerd:

- Welke **criteria en indicatoren** geven het beste de onvervulde gezondheidsbehoeften bij een pediatrische aandoening weer?
- Welke **aanpassingen** zijn, rekening houdend met **de leeftijd van het kind**, nodig aan deze criteria en indicatoren?
- Hoe moet elk van de indicatoren worden **gedefinieerd en gemeten**?

2.2 Methodologie

Het onderzoeksteam startte met een uitgebreide **literatuurstudie** om zoveel mogelijk onvervulde behoeften te identificeren relevant voor kinderen en adolescenten van 0 tot en met 17 jaar. Vervolgens werden deze behoeften **gekoppeld aan de criteria en indicatoren van het bestaande NEED-kader**. Behoeften die niet onder een van de bestaande criteria vielen, werden grondiger geanalyseerd. Daarbij werd nagegaan of **nieuwe, specifiek pediatrische criteria en indicatoren** nodig waren, of dat deze behoeften konden worden ondergebracht binnen het bestaande NEED-kader.

Op basis hiervan werd een voorlopig pediatrisch kader ontwikkeld, dat vervolgens stapsgewijs werd verfijnd via opeenvolgende **consultatierondes** met het NEED-onderzoeksteam en externe experts, waaronder clinici en ervaringsdeskundigen. Bij de ontwikkeling van het definitieve pediatrisch kader werd rekening gehouden met **vier voorwaarden**:

- de indicatoren moeten **meetbaar** zijn (op patiënt- of maatschappelijk niveau);
- er mogen geen dubbele vermeldingen of grote overlappingen zijn tussen criteria of indicatoren;
- alle criteria en indicatoren uit het NEED-kader voor volwassenen die ook relevant zijn voor kinderen, worden behouden;
- de criteria of indicatoren die **relevant en specifiek** zijn voor de pediatrische populatie worden behouden.



3 HET PEDIATRISCH NEED-KADER

Het proces resulteerde in een pediatriisch kader met dezelfde algemene structuur (dimensies en domeinen) als die van de volwassenen. Het omvat 25 criteria en 52 indicatoren, van toepassing op kinderen van alle leeftijden, aangevuld met één criterium en vijf bijkomende leeftijdsspecifieke indicatoren, wat neerkomt op **26 criteria en 57 indicatoren**. De voorbereiding op de overgang in de zorg wordt bijvoorbeeld alleen beoordeeld bij adolescenten van 16-17 jaar. Daarnaast zijn verschillende indicatoren aangepast aan het ontwikkelingsniveau van het kind^c. Zo wordt de indicator voor de adolescenten van 12-17 jaar *Betrokkenheid bij therapeutische beslissingen*, bij kinderen van 4-11 jaar vervangen door *Deelname aan de behandeling*, een indicator die beter aansluit bij hun rol in en hun betrokkenheid bij het zorgproces.

Kader 2 – Gemeenschappelijk, vergelijkbaar of specifiek

In totaal bleven 20 criteria en 24 indicatoren **ongewijzigd** ten opzichte van de versie voor volwassenen, werden 4 criteria en 25 indicatoren **aangepast** (andere formulering of definitie) en werden 2 criteria en 8 indicatoren **toegevoegd die dus specifiek zijn** voor de pediatrie context.

Twee nieuwe indicatoren verdienen vooral aandacht, omdat ze voortkomen uit **conceptuele keuzes** die afwijken van de bestaande benaderingen. De eerste gaat over **de impact van de aandoening op de ontwikkeling** van het kind. De bestaande instrumenten richten zich doorgaans op het klinisch vaststellen van ontwikkelingsachterstand in de vroege kinderjaren, meestal vóór de leeftijd van vijf jaar, en niet op de bredere impact van de aandoening of de behandeling ervan op de verdere ontwikkeling van het kind. Voor het pediatriisch NEED-kader werd bewust voor die laatste benadering gekozen. De beoordeling gebeurt op basis van de inschatting van klinici, zodat de gevolgen van de aandoening en eventuele onvervulde behoeften voor de ontwikkeling van het kind beter in kaart kunnen worden gebracht.

De tweede betreft de **overgang van pediatrie zorg naar volwassenenzorg**. Deze fase is niet eenvoudig te vertalen naar een pediatrie indicator, omdat ze zich op het raakvlak tussen deze twee periodes bevindt. In de klinische praktijk wordt met de bestaande benaderingen beoordeeld in hoeverre het kind klaar is om de overstap te maken van pediatrie zorg naar volwassenenzorg (het resultaat van de voorbereiding). Voor het pediatriisch NEED-kader werd er echter voor gekozen om na te gaan of die voorbereiding daadwerkelijk heeft plaatsgevonden, als onderdeel van zorgkwaliteit. De indicator beoordeelt daarom of **adolescenten van 16 tot 17 jaar door een zorgverlener werden voorbereid** op deze overgang. Daarnaast zal in het NEED-kader voor volwassenen een aanvullende indicator worden opgenomen die het resultaat van de zorgtransitie evalueert voor de groep van 18 tot 26 jaar. Beide indicatoren hebben dus betrekking **op twee verschillende, maar complementaire aspecten: de voorbereiding op de transitie en de transitie zelf**.

Tabel 1 hieronder geeft de criteria en indicatoren van het pediatriisch NEED-kader weer, in vergelijking met de versie voor volwassenen. De belangrijkste verschillen worden als volgt aangeduid: toevoegingen met **NIEUW**, schrappingen met doorgehaalde tekst met **OUT** en leeftijdsspecifieke indicatoren met de vermelding **LEEFTIJD**. Daarnaast werden diverse aanpassingen doorgevoerd om bepaalde concepten af te stemmen op de context van de pediatrie. Zo wordt bijvoorbeeld niet langer verwezen naar mantelzorgers, maar naar ouders. Alle aanpassingen worden uitgebreid beschreven in sectie 4.3 van het wetenschappelijk rapport en in Tabel 1 van dezelfde sectie.

^c De gekozen leeftijdsgroepen zijn indicatief en komen overeen met het verwachte ontwikkelings- en/of maturiteitsniveau in plaats van met de wettelijke leeftijd.



Tabel 1 – Het pediatrisch NEED-evaluatiekader

Behoeften van patiënten

BILJKHEID	Gezondheidsbehoeften van patiënten		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Impact op levensverwachting	Verloren levensjaren (per sterfgeval)	0-17
		Verloren levensjaren (per geval)	0-17
	Impact op algemene gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit	Levensjaren met een beperking (per geval)	0-17
		LEEFTIJD	
		• EQ-TIPS-5L-score	0-3
		• EQ-5D-Y-5L-score	4-15
		• EQ-5D-5L-score	16-17
	Impact op fysieke gezondheid	Ernst van lichamelijke symptomen door de aandoening	0-17
		Impact op pijn/ongemak	0-17
BILJKHEID	NEW Impact op de ontwikkeling	NIEUW Ontwikkelingsachterstand	0-17
	Impact op mentale gezondheid	LEEFTIJD	0-3
		• Omgaan met emoties	4-15
		• Zich ongerust, verdrietig of ongelukkig voelen	16-17
		• Angst/depressie	
		Ernst van de psychologische symptomen en emotionele impact van de aandoening	0-17
		LEEFTIJD	4-17
		Impact op het zelfbeeld	
BILJKHEID	Impact op de autonomie	LEEFTIJD	
		• Beweging	0-3
		• Mobiliteit	4-17
		LEEFTIJD	
		• Eten of drinken	0-3
		• Voor zichzelf zorgen	4-17
		LEEFTIJD	
		• Spel	0-3
		• Dagelijkse activiteiten	4-17
	LEEFTIJD Impact op liefdesrelaties en het seksleven van adolescenten	LEEFTIJD Impact op liefdesrelaties en het seksleven van adolescenten	16-17

NIEUW: nieuw(e) criterium/indicator, LEEFTIJD: criterium dat of indicator die verschilt naargelang de leeftijd of specifiek is voor bepaalde leeftijdsgroepen



Gezondheidszorgbehoeften van patiënten

Effectiviteit van de behandeling

Last van de behandeling

Zorgkwaliteit

Toegankelijkheid

Wetenschappelijk onderzoek

Indicator

Effectiviteit van de huidige behandeling in zijn geheel (standaardbehandeling)

Last door de bijwerkingen van de behandeling

Last door de behandeling

Zorgcoördinatie en -continuïteit

LEEFTIJD

Gekregen informatie (ouders)

Gekregen informatie (kind)

LEEFTIJD

Betrokkenheid bij therapeutische beslissingen (ouders)

Deelname aan de behandeling (kind)

Betrokkenheid bij therapeutische beslissingen (kind)

Tijd tussen eerste contact en diagnose

Juiste timing van de diagnose

NIEUW

Kwaliteit van de communicatie met zorgverleners (kinderen)

Kwaliteit van de communicatie met zorgverleners (ouders)

NIEUW

Kindvriendelijke ziekenhuisomgeving

NIEUW /LEEFTIJD

Vorbereiding op de overgang van pediatrische zorg naar volwassenenzorg

Beschikbaarheid van behandeling

Niet-verkregen zorg

Lacunes in onderzoek

Leeftijd

0-17

0-17

0-17

0-17

0-17

0-17

0-17

4-11

12-17

0-17

0-17

0-17

0-17

0-17

16-17

0-17

0-17

0-17

BILJJKEID

NIEUW: nieuw(e) criterium/indicator, LEEFTIJD: criterium dat of indicator die verschilt naargelang de leeftijd of specifiek is voor bepaalde leeftijdsgroepen

BILLIJKHEID	Sociale behoeften van patiënten		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Impact op het sociale leven	Onvervulde behoefte aan sociale ondersteuning voor het kind	0-17
		Impact op persoonlijke relaties	0-17
	Impact school/studie	LEEFTIJD • Impact op het aanleren van basisvaardigheden • Impact op school/studies	0-3 4-17
	OUT Impact op de beroepsactiviteit	Veranderingen aan de werktijd	
	Financiële impact	Niet-terugbetaalde kosten voor gezondheidszorg, per patiënt per jaar (€)	0-17
		Financiële problemen door de aandoening van het kind	0-17
		Kosten niet gerelateerd aan gezondheidszorg	0-17

LEEFTIJD: criterium dat of indicator die verschilt naargelang de leeftijd of specifiek is voor bepaalde leeftijdsgroepen, OUT: indicator verwijderd

Maatschappelijke behoeften

BILLIJKHEID	Maatschappelijke gezondheidsbehoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Frequentie	Prevalentie of incidentie	0-17
	Overdraagbaarheid	Besmettelijkheid (voor besmettelijke aandoeningen)	0-17
	Impact op de gezondheid van de ouders	Impact op de gezondheid van de ouders	0-17

BILLIJKHEID	Maatschappelijke gezondheidszorgbehoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Preventiemogelijkheden	Implementatie van effectieve primaire preventiestrategieën	0-17
	Kosten-baten verhouding van de standaardbehandeling	Kosten van de gezondheidszorg in verhouding tot de effectiviteit van de standaardbehandeling	0-17



BILLIJKHEID	Maatschappelijke behoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Productiviteitsverlies van ouders	Kosten in verband met werkverzuim bij ouders	0-17
		Tijd die ouders besteden aan zorg	0-17
		Verminderde arbeidsdeelname of voortijdige uittreding uit de arbeidsmarkt bij ouders	0-17
	NIEUW Impact op het gezin	NIEUW Onvervulde behoefte aan ondersteuning voor het gezin	0-17
		NIEUW Impact op het welzijn van broers en zussen	0-17
		Impact op het sociale leven van de ouders	0-17
	Milieu-impact van de standaardzorg	Broeikasgasuitstoot door de standaardzorg	0-17
		Gevaarlijk afval door de standaardzorg	0-17
		Gebruik van natuurlijke hulpbronnen en grondstoffen voor de standaardzorg	0-17

NIEUW: nieuw(e) criterium/indicator

Toekomstige behoeften

BILLIJKHEID	Toekomstige gezondheidsbehoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Ziektelast op basis van prognoses	Verwachte prevalentie/incidentie	0-17
		Verwacht verlies aan levensjaren (per sterfgeval)	0-17
		Verwacht verlies aan levensjaren (per geval)	0-17
		Verwacht aantal levensjaren met een beperking (per geval)	0-17

BILLIJKHEID	Toekomstige gezondheidszorgbehoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Gezondheidszorgkosten op basis van prognoses	Verwachte kosten voor gezondheidszorg door de aandoening	0-17

BILLIJKHEID	Toekomstige sociale behoeften		
	Criterium	Indicator	Leeftijd
	Productiviteitsverlies bij ouders, op basis van prognoses	Verwacht productiviteitsverlies bij ouders door de aandoening	0-17



4 TOT SLOT

Zoals we reeds in het begin van dit document aangaven, was de ontwikkeling van een pediatrische versie van het NEED-evaluatiekader noodzakelijk om on vervulde behoeften te kunnen beoordelen bij aandoeningen bij kinderen, ongeacht of deze specifiek zijn voor kinderen, tijdens de kindertijd ontstaan en doorlopen tot in de volwassenheid, of op alle leeftijden voorkomen. Zonder een dergelijk kader zou een beoordeling van behoeften over de volledige levensloop onvolledig blijven.

Het project was echter allesbehalve eenvoudig. We stonden voor een dubbele uitdaging: het nieuwe kader **moest zo nauw mogelijk aansluiten bij het bestaande NEED-kader én tegelijk rekening houden met de specifieke kenmerken van een pediatrische populatie**. Om on vervulde behoeften over verschillende levensfasen heen te kunnen beoordelen, moeten de gebruikte criteria en indicatoren immers grotendeels overeenstemmen.

Tegelijk is een kind of zelfs een adolescent, geen mini-volwassene. **Sommige behoeften die bij volwassenen relevant zijn, wegen bij kinderen nog zwaarder door, terwijl andere behoeften specifiek zijn voor kinderen**. Bovendien is een kind **nog volop in ontwikkeling**, waardoor behoeften veranderen naarmate het opgroeit. Een ander belangrijk kenmerk van de pediatrische context is de **centrale rol van het gezin**. Ouders spelen een sleutelrol in de zorg en besluitvorming, terwijl de aandoening vaak een ingrijpende impact heeft op het hele gezin.

Het pediatriisch evaluatiekader is nu beschikbaar. De volgende stap bestaat uit **de operationalisering** ervan door het NEED-protocol, dat beschrijft hoe elke indicator wordt gemeten, aan de pediatrische populatie aan te passen, evenals de *toolkit* die concrete instrumenten aanreikt voor het uitvoeren van een evaluatie. .



■ AANBEVELINGEN^d

De aanbevelingen hieronder uit [KCE-rapport 401](#) zijn ook van toepassing op de pediatrische populatie. De aanpassingen op basis van het huidige rapport staan tussen vierkante haakjes.

Aan de ministers van Volksgezondheid van de Raad EPSCO, de Europese commissaris voor Gezondheid en Dierenwelzijn en de Europese commissaris voor Startups, Onderzoek en Innovatie

1. Overweeg het gebruik van de criteria en indicatoren in het NEED-kader van 2025 [voor volwassenen en kinderen] voor het ontwikkelen van mechanismen om innovatie aan te moedigen, voor het ondersteunen van het gezondheidsbeleid over alle gezondheidsdimensies heen (inclusief preventie, behandeling en ondersteuning) en voor het toewijzen van middelen voor de financiering van onderzoek..

Aan de Belgische federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en aan de Belgische ministers van de deelstaten die bevoegd zijn voor gezondheidszorg

2. Blijf een behoeftegestuurde aanpak van het gezondheidszorgbeleid ondersteunen. Hou vooral rekening met onvervulde gezondheidsgerelateerde behoeften van patiënten en maatschappij bij het ontwikkelen van strategieën en het opstellen van beleidsnota's om de zorg efficiëntie voor specifieke patiëntengroepen te verbeteren. Gebruik het NEED-initiatief om specifieke doelstellingen voor de gezondheidszorg te helpen definiëren en bereiken. [ook voor aandoeningen bij pediatrische populaties].

De twee volgende aanbevelingen hebben specifiek betrekking op het huidige rapport

Aan de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, het RIZIV, het FAGG, het ONE, Kind en Gezin, de verzekeringsinstellingen, de patiëntenverenigingen, de universiteiten en de publieke en privé instellingen die onderzoek financieren

3. Stimuleer onderzoek naar onvervulde gezondheidsbehoeften bij kinderen met de NEED-aanpak.
Onvervulde gezondheidsbehoeften bij kinderen krijgen nog altijd onvoldoende aandacht, en wetenschappelijk bewijs blijft nog grotendeels gebaseerd op onderzoek bij volwassenen. Het Belgische plan *Care for the Children and Young Persons* wijst erop dat pediatrische zorg niet mag worden beschouwd als een eenvoudige uitbreiding van de volwassenenzorg, maar een eigen, kindspecifieke benadering vereist. Het pediatriisch NEED-evaluatiekader kan hierbij een waardevolle ondersteuning bieden door een gestructureerde methode aan te reiken om onvervulde gezondheidsbehoeften bij kinderen te identificeren en te beoordelen. Eventueel kan het evaluatiekader worden geïntegreerd in initiatieven voor gegevensverzameling en pediatriisch onderzoek.

Aan de onderzoekers naar onvervulde gezondheidsbehoeften bij kinderen

4. Gebruik het pediatriisch NEED-kader en zet de operationalisering ervan voort.
Voor sommige indicatoren van het kader zijn de meetmethoden identiek aan die van het kader voor volwassenen. Voor bepaalde indicatoren moeten echter gepaste meetmethoden worden geïdentificeerd of ontwikkeld, ook voor degene die zijn uitgesloten omdat ze (nog) niet meetbaar waren. De meetinstrumenten moeten rekening houden met de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Zo kan worden bepaald of informatie het best rechtstreeks bij het kind wordt verzameld of via zijn vertegenwoordiger; ze moeten zowel het perspectief van het kind als dat van de ouders weergeven wanneer dit relevant is, en ze moeten passende

^d Het KCE blijft als enige verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



procedures voor toestemming, instemming en gegevensbescherming bevatten. De aangepaste instrumenten moeten worden getest op betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid voor alle pediatrie leeftijdsgroepen.



COLOFON

Titel:	Pediatriisch NEED-evaluatiekader 2026 – Synthese
Auteurs:	Julie Paradis (KCE), Claudia Schönborn (KCE), Caroline Obyn (KCE), Irina Cleemput (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE)
Senior supervisor:	Irina Cleemput (KCE)
Programma manager:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Expert gezondheidsinformatie :	Nicolas Fairon (KCE)
Redactie synthese:	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Externe experts:	Maria BAREA (Vascapa), Mieke Boon ((UZ Leuven), (KU Leuven)), Joke Buts (Ervaringsdeskundige), Michel Collart (Noah's Ark Belgium), Bernard Dan (Université libre de Bruxelles (ULB)), Emmy De Leenheer (Belgische Organisatie voor Kinderen en Volwassenen met een Stofwisselingsziekte (BOKS)), Caroline Dolieslager (UZ Gent), Emelie D'Hondt (Care4CMV), Tessa Goetghebuer (Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)), Pascal Grilli (Ervaringsdeskundige), Xavier Lescalier (Associations de lutte contre la drépanocytose), Jacques Lombet ((CHU de Liège), (ONE)), Caroline Mannaert (Vilomah), Patricia Menti (Association des Infirmiers Spécialisés en Pédiatrie et Néonatalogie (AISPN)), Stéphane Moniotte (Cliniques universitaires Saint-Luc), Marie-Cécile Nassogne (Cliniques universitaires Saint-Luc), Diane-Estelle Ngatchou-Djomo (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)), Pierre Philippet (Clinique CHC MontLégia), Jean-François Pirlot (Dia'Bulles), Marie Sallé ("On Est Là", Frankrijk), Jaan Toelen ((UZ Leuven), (KU Leuven)), Magaly Van Boxem (Crohn-RCUH), Mieke Van den Heuvel (Ziekenhuis Geel), (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)), Laetitia Van der Elst (Noah's Ark Belgium), Ann-Sophie Vanderschuren (Gezin en Handicap)
Externe validatoren:	Ann De Guchteneare ((UZ Gent), (UGent)), Christopher Stille (University of Colorado School of Medicine, Verenigde Staten), Laurens Van Camp (UGent)
Acknowledgements:	Rani Claerman (Sciensano), Sabine Corachan (Voormalig KCE), Cato Dambre (Sciensano), Robby De Pauw (Sciensano), Marijke Eyssen (KCE), Claudine Masengu Kalubi (Sang pour Sang), Laurence Kohn (KCE), Arnab Seal (International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD)), Janine Verstraete (EuroQoL), Renate Zeevaert (KCE)
Belangen experts:	<div>KCE</div> <p>Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen.</p> <p>Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experts die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden</p>



van het team van KCE-experten leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.

Gemelde belangen:

Alle experts die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom kan elk van hen per definitie een belang hebben bij het hoofdonderwerp van dit rapport.

Een overzicht van de gemelde belangen is terug te vinden in Supplement 1 van dit rapport.

Layout:

Ine Verhulst

Financial support:

Het NEED project wordt financieel ondersteund door Belspo, onder subsidienummer RT/23/NEED.

Disclaimer:

- **Het rapport werd voorgelegd aan de validatoren. De validatie van het rapport is het resultaat van een consensus- of stemmingsprocedure tussen de validatoren. De validatoren zijn geen co-auteurs van het wetenschappelijk rapport en zijn het niet noodzakelijk alle drie eens met de inhoud ervan.**
- **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.**
- **Het KCE is als enige verantwoordelijk voor de beleidsaanbevelingen. Eventuele (mogelijke) blijvende fouten of onvolledigheden vallen uitsluitend onder de verantwoordelijkheid van het KCE.**

Publicatiedatum:

22 oktober 2026

Project nummer:

2023-80-14

Domein:

Needs Examination, Evaluation and Dissemination (NEED)

MeSH:

Needs assessment, Health Priorities, Infant, Child, Adolescent

NLM classificatie:

[W 84.3 Health Services Research \(General\)](#)

Taal:

Nederlands

Formaat:

Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot:

D/2026/10.273/62

ISSN:

2466-6432

AI Disclaimer:

Tijdens de totstandkoming van dit werk hebben de auteurs Microsoft Copilot 365 gebruikt om bepaalde delen van de door de onderzoekers geschreven tekst te verbeteren, met name door de helderheid te vergroten en de Engelse formulering te verfijnen. Na het gebruik ervan werd de volledige inhoud zorgvuldig nagelezen en herzien door de auteurs, die de volledige verantwoordelijkheid dragen voor de definitieve versie van het manuscript.

Copyright:

De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties>.



Hoe refereren naar dit document?

Paradis J, Schönborn C, Obyn C, Cleemput I, Maertens de Noordhout C. *Pediatrisch NEED-evaluatiekader 2026 – Synthese. Needs Examination, Evaluation and Dissemination (NEED)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2026. KCE Reports 428As. <https://doi.org/10.57598/R428AS>.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.