

Dyslexie: van zorg verzekerd?



CVZ

College voor zorgverzekeringen



Rapport

Dyslexie: van zorg verzekerd?

Op 30 juli 2007 uitgebracht aan de minister van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Publicatienummer

Uitgave

College voor zorgverzekeringen
Postbus 320
1110 AH Diemen
Fax (020) 797 85 00
E-mail info@cvz.nl
Internet www.cvz.nl

Volgnummer

27044318

Afdeling

PAKKET

Auteur

mw. J.M. Latta, mw. mr. G.M.M. Hendriksen-Neijssen,
dr. J.W.A. van Loenhout

Doorkiesnummer

Tel. (020) 797 86 41

Bestellingen

Extra exemplaren kunt u bestellen via onze website
(www.cvz.nl) of telefonisch bij de servicedesk onder nummer
(020) 797 88 88.

Inhoud:

pag.

	Samenvatting
1	1. Inleiding
1	1.a. Dyslexie: een medisch probleem
1	1.b. Opdracht
3	1.c. Leeswijzer
4	2. Protocol Dyslexie diagnose en behandeling
4	2.a. Protocol diagnostiek
5	2.b. Protocol behandeling
6	2.c. Protocol in de praktijk
8	3. Toetsing diagnose en behandeling van dyslexie aan wet- en regelgeving
8	3.a. AWBZ
9	3.b. Zorgverzekeringswet
11	4. Pakketbeoordeling
11	4.a. Noodzakelijkheid
11	4.a.1. Ziektelast
12	4.a.2. Zorgbehoefte
12	4.a.3. Kosten interventie
13	4.a.4. Conclusie: noodzakelijke zorg
13	4.b. Effectiviteit
13	4.b.1. Protocol diagnostiek
13	4.b.2. Protocol behandeling
15	4.b.3. Conclusie: diagnostiek en behandeling zijn effectief
15	4.c. Kosteneffectiviteit
15	4.c.1. Prevalentie
15	4.c.2. Zorgvraag
15	4.c.3. Kostenraming
16	4.c.4. Baten
17	4.c.5. Kosteneffectiviteitsanalyse
18	4.c.6. Conclusie: baten wegen op tegen de kosten
18	4.d. Uitvoerbaarheid
18	4.d.1. Taak onderwijs en zorg
19	4.d.2. Afbakening onderwijs / zorg
19	4.d.3. Toegankelijkheid zorg
19	4.d.4. Wanneer?
20	4.d.5. Zorgaanbod
20	4.d.6. Zorgvraag
20	4.d.7. Kwaliteit
21	4.d.8. Conclusie: diagnostiek en behandeling zijn

uitvoerbaar

22	5.	Consultatieronde belanghebbende partijen
22	5.a.	Reacties belanghebbende partijen
22	5.a.1.	Groep die kan instromen naar diagnose en behandeling
22	5.a.2.	Afstemming tussen onderwijs en zorg
24	6.	Advies en andere uitvoeringsaspecten
24	6.a.	Advies
24	6.b.	Andere uitvoeringsaspecten
24	6.b.1.	Toegankelijkheid zorg
25	6.b.2.	Aanpassing wet- en regelgeving
26	6.b.3.	Aanpassing macrokader en normbedrag
26	6.b.4.	Inhaalslag

Bijlage(n)

1. Brief minister van VWS d.d. 29 maart 2004
2. iMTA: Kosteneffectiviteit ernstige dyslexie
3. Consultatieronde veldpartijen

Samenvatting

De diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie behoren niet tot de verzekerde zorg. De redenen hiervoor zijn dat niet duidelijk was welke patiëntengroep hiervoor in aanmerking komt en welke behandeling van ernstige dyslexie doelmatig is.

Inmiddels kan wél vastgesteld worden of een kind specialistische behandeling nodig heeft voor zijn ernstige dyslexie. Ook is er een behandeling waarvan de effectiviteit voldoende is onderbouwd. Deze diagnostiek en specialistische behandeling voor ernstige dyslexie staan beschreven in het *Protocol Dyslexie diagnostiek en behandeling* dat het College voor zorgverzekeringen (CVZ) in maart 2007 aan de minister heeft aangeboden.

Om te bepalen of de interventie volgens het *Protocol Dyslexie diagnostiek en behandeling* tot de verzekerde zorg zou moeten behoren, heeft het CVZ deze beoordeeld aan de hand van zijn pakketprincipes. De pakketbeoordeling geeft aan dat de zorg voor kinderen met ernstige dyslexie noodzakelijke zorg is en een claim op de solidariteit rechtvaardigt. Verder is de zorg effectief, behoort hij tot de stand van de wetenschap en praktijk en is hij kosteneffectief. Ten slotte constateert het CVZ dat de uitvoeringscapaciteit voor de diagnostiek en behandeling van kinderen met ernstige dyslexie voldoende is.

Het CVZ komt tot het oordeel dat instroom in het pakket van de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie uitvoerbaar en houdbaar is, mits de toegankelijkheid tot de zorg voldoende is geborgd. Op basis van deze pakketbeoordeling adviseert het CVZ de minister van VWS de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket van de Zorgverzekeringswet op te nemen.

Indien de minister de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket opneemt, moet het onderwijs zijn poortwachtersfunctie goed vervullen om te garanderen dat de zorg goed uitvoerbaar is. Ook moet de wet- en regelgeving worden aangepast. Tevens beveelt het CVZ aan het macroprestatiebedrag en de normbedragen aan te passen. Een inhaalslag in vier jaren behoort tot de mogelijkheden.

1. Inleiding

1.a. Dyslexie: een medisch probleem

Dyslexie was tot nu toe een probleem dat door het onderwijs werd gesignaleerd en begeleid. De laatste jaren zijn vier belangrijke overzichtsartikelen¹ verschenen op basis waarvan we ernstige dyslexie als een medisch-neurobiologisch probleem kunnen benaderen.

Onderzoekers zijn het er inmiddels over eens dat bij ernstige dyslexie sprake is van een specifieke leesstoornis terwijl iemand verder een normale intelligentie heeft. Deze conclusie is het resultaat van verschillende typen onderzoeken:

- Onderzoekers hebben specifieke neurobiologische en neuroanatomische afwijkingen gevonden in gebieden van de hersenen die betrokken zijn bij taalverwerking. Voor dit onderzoek zijn de nieuwste beeldvormende technieken zoals MRI en PET-scanning gebruikt.
- Er is ook een genetische basis aangetoond. Net zoals bij andere erfelijke ziekten gaat het bij ernstige dyslexie om mutaties op meerdere genen. Dat verklaart waarschijnlijk waarom er verschillen zijn in de ernst van de dyslexie.
- Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat er een geleidelijke overgang is van een beperkte leesvaardigheid naar ernstige dyslexie. Toch is ernstige dyslexie in de praktijk goed af te bakenen. Dat komt vooral doordat het vermogen om te leren lezen bij kinderen met ernstige dyslexie absoluut gestoord is. Hierdoor is er geen sprake van een vertraagde ontwikkeling. Zo'n vertraagde ontwikkeling zou namelijk ook een verklaring kunnen zijn voor een beperkte leesvaardigheid.

Niet alleen in de wetenschappelijke wereld wordt ernstige dyslexie als medisch probleem gezien. De World Health Organization (WHO) heeft ernstige dyslexie als ziekte geclassificeerd en ook in de psychiatrie wordt ernstige dyslexie als een ziekte beschouwd². Internationaal wordt ernstige dyslexie dus gezien als een aandoening waarvan de diagnostiek en behandeling in principe binnen het domein van de zorg vallen.

1.b. Opdracht

De Gezondheidsraad stelde in zijn advies *Dyslexie. Afbakening en behandeling* (1995) dat '(...) op het gebied van remediëring van lees- en spellingsproblemen het primaat ligt bij het onderwijs, terwijl de gespecialiseerde diagnostiek en behandeling bij ernstige dyslexie beschouwd moeten worden als een taak van de gezondheidszorg³.'

De minister van VWS onderschrijft in een brief aan de Tweede Kamer in oktober 2003 dit uitgangspunt van de

Gezondheidsraad over de scheiding tussen onderwijs en gezondheidszorg. In zijn brief van 29 maart 2004 (bijlage 1) schrijft de minister: "Echter, voordat een kind toegelaten kan worden tot deze zorg, moet worden vastgesteld dat inderdaad specialistische deskundigheid is geïndiceerd." In dezelfde brief vraagt de minister het CVZ daarom een diagnostisch instrument te laten ontwikkelen en dit instrument in de praktijk te toetsen. Dit diagnostisch instrument moet de groep kinderen met ernstige dyslexie die specialistische behandeling in de zorg nodig hebben, kunnen selecteren.

Het CVZ heeft de Universiteit Maastricht in september 2005 opdracht gegeven een protocol voor diagnostiek en behandeling te ontwikkelen. De Universiteit Maastricht levert in december 2006 een eerste versie van het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling*. Het CVZ biedt de definitieve versie van het protocol op 26 maart 2007 aan de minister van VWS.

De diagnostiek en behandeling van (ernstige) dyslexie behoren op dit moment niet tot de verzekerde zorg. Dit is het gevolg van de pakketmaatregel die de toenmalige minister in 1992 heeft genomen. Met die maatregel is dyslexie uitgesloten van logopedische behandeling voor rekening van de ziekenfondsverzekering. Bij de invoering van de Zorgverzekeringswet op 1 januari 2006 was dit nog steeds het geval.

De beslissing om de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie wel of niet op te nemen in het verzekerde pakket was tot nu toe problematisch omdat a. niet duidelijk was of er wel een doelmatige behandeling voorhanden was en b. de patiënten-groep die hiervoor in aanmerking zou kunnen komen niet goed was af te bakenen. Nu, 15 jaar nadat logopedische handelingen gericht op dyslexie van de verstrekking werden uitgesloten, is duidelijk dat ernstige dyslexie een medisch probleem is en de patiëntengroep goed is af te bakenen en te behandelen. Dit maakt het voor het CVZ mogelijk de interventie volgens het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* te beoordelen.

Het CVZ borduurt in dit rapport voort op het door de minister naar voren gebrachte principe dat gespecialiseerde behandeling van ernstige dyslexie een taak van de (gezondheids)zorg is. Dit uitgangspunt van de minister betekent dat de vraag of behandeling van ernstige dyslexie in het onderwijs thuishoort niet (meer) aan de orde is. Het CVZ gaat in dit advies dan ook uit van dit beginsel, maar behandelt in het kader van de uitvoerbaarheid wel de afbakening met het onderwijs.

1.c. Leeswijzer

In hoofdstuk 2 vindt u een beschrijving van de interventie volgens het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling*. In hoofdstuk 3 toetst het CVZ de inhoud van dit protocol aan de relevante wet- en regelgeving. Hieruit blijkt dat de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie niet behoren tot de verzekerde zorg. Om na te gaan of de diagnostiek en behandeling wel tot de verzekerde zorg zou moeten behoren toetst het CVZ in hoofdstuk 4 de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie aan de pakketprincipes die horen bij de pakketbeoordeling. In hoofdstuk 5 vindt u dan de reacties van de belanghebbende partijen op een concept-versie van dit rapport en in hoofdstuk 6 het advies van het CVZ en andere uitvoeringsaspecten.

2. Protocol Dyslexie diagnose en behandeling

In december 2006⁴ is het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* beschikbaar gekomen. Het protocol geeft een leidraad om ernstige dyslexie te diagnosticeren, indiceren en behandelen. Het gaat daarbij om kinderen in de leeftijd van de basisschool (groep 3 t/m 8).

Het protocol sluit aan bij de 'medische' visie op ernstige dyslexie. Het omschrijft ernstige dyslexie als een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen die bovendien genetisch is bepaald. Deze stoornis heeft taalverwerkingsproblemen als gevolg die leiden tot een ernstig probleem met het lezen en spellen van woorden ondanks regelmatig onderwijs. Daardoor zit ernstige dyslexie een normale educatieve ontwikkeling ernstig in de weg, terwijl die op grond van de overige cognitieve vaardigheden wel tot de mogelijkheden zou behoren. Ernstige dyslexie is een neurobiologische stoornis die met hersenonderzoek kan worden aangetoond. Dat maakt het een aangeboren afwijking met een functiebeperking als gevolg. Ernstige dyslexie is duidelijk te onderscheiden van andere lees- en spellingsproblemen.

Samengevat is ernstige dyslexie te definiëren als een specifieke lees- en spellingsstoornis als gevolg van een neurobiologische functiestoornis die genetisch is bepaald en te onderscheiden is van andere lees- en spellingsproblemen.

De interventie volgens het protocol is tweeledig en bestaat enerzijds uit de diagnostiek en indicatiestelling en anderzijds uit de behandeling van ernstige dyslexie.

- Het 'Protocol diagnostiek' beschrijft de diagnostiek en indicatiestelling.
- Het 'Protocol behandeling' geeft richtlijnen voor de behandeling.

In dit hoofdstuk leest u over beide deelprotocollen en over de wijze waarop het protocol in de praktijk wordt toegepast.

2.a. Protocol diagnostiek

De beroepsbeoefenaar (zie onder 2.c) kan het 'Protocol diagnostiek' gebruiken om ernstige dyslexie te diagnosticeren: is er sprake van dyslexie en zo ja, in welke mate? De diagnostiek verloopt stapsgewijs volgens een beslisproces. Input voor dit beslisproces zijn de resultaten van de testen die de beroepsbeoefenaar bij het kind heeft afgenomen. Daaruit vloeit een van de volgende uitkomsten voort:

1. Er is sprake van een lichte vorm van dyslexie of er zijn andere lees- en spellingsproblemen, waarvoor extra begeleiding op school volstaat.

2. Er zijn ernstige lees- en spellingsproblemen, niet veroorzaakt door dyslexie en niet wijzend op andere aandoeningen, waarvoor het kind is aangewezen op extra begeleiding door school.
3. Er is sprake van ernstige dyslexie waarvoor gespecialiseerde behandeling nodig is.
4. Er is sprake van complexe problematiek waarvan de dyslexie onderdeel uitmaakt.

Alleen bij uitkomst 3 krijgt een kind de indicatiestelling voor gespecialiseerde dyslexiebehandeling in de zorg. De behandeling volgens het 'Protocol behandeling' is bedoeld voor deze vorm van ernstige dyslexie. Bij de uitkomsten 1 en 2 begeleidt de school het kind. Bij uitkomst 4 is de behandeling van de dyslexie volgens het 'Protocol behandeling' niet adequaat. In de regel is dan namelijk sprake van psychiatrische problematiek; deze co-morbiditeit vormt een grondslag voor AWBZ-zorg⁵.

Met behulp van het beslisproces in het 'Protocol diagnostiek' is de specifieke lees- en spellingsstoornis als gevolg van een neurobiologische functiestoornis te duiden als ernstige dyslexie.

Het is dus mogelijk om de groep met ernstige dyslexie (uitkomst 3) te selecteren. Ook is ernstige dyslexie te onderscheiden van andere lees- en spellingsproblemen (uitkomst 1 en 2) én van complexe problematiek waar (ernstige) dyslexie één van de problemen is (uitkomst 4).

2.b. Protocol behandeling

De behandeling volgens het 'Protocol behandeling' is bedoeld voor kinderen met ernstige dyslexie. Het is dus niet bestemd voor lichte dyslexie of voor complexe problematiek. Het doel van de behandeling is dat kinderen een functioneel niveau van technisch lezen en spellen bereiken dat past bij hun leeftijd, schoolniveau en/of beroepsperspectief.

Het 'Protocol behandeling' is een 'bestpracticeprotocol' en geeft een kader voor de inhoud van de behandeling. Die behandeling bestaat uit modules die de beroepsbeoefenaar (zie 2.c) systematisch aanbiedt, met aandacht voor de individuele kenmerken van het kind. De behandeling gaat uit van een leerling op de basisschool met een specifiek probleem met technisch lezen en spellen en een taalverwerkingsprobleem.

De behandeling richt zich op lezen en spellen en gekoppelde verwerking van spraakklanken. De reden hiervoor is de aanname dat specifieke taalverwerkingsproblemen de oorzaak zijn van de lees- en spellingsproblemen van dyslectici. Het

gaat dan met name om problemen om klanken te koppelen aan tekens (fonologisch-orthografische integratie en verwerking). Uit onderzoek blijkt dat trainingen gericht op het bewustzijn van klanken en van de koppeling van klanken en tekens internationaal tot nu toe het meest succesvol zijn geweest⁶.

De behandeling is dus gericht op het laten verdwijnen van de handicap die zich als gevolg van de ernstige dyslexie manifesteert. Is die aanpak onvoldoende succesvol, dan kan ook het aanleren van zogenaamde compensatiestrategieën worden toegepast, zolang die niet behoren tot het domein van het onderwijs. Die helpen het kind te leren omgaan met zijn handicap.

De behandeling duurt twaalf tot achttien maanden. Het is een intensieve behandeling: naast de behandelsessie van één uur per week moet het kind dagelijks thuis tien à twintig minuten oefenen. Dit vraagt bovendien een directe betrokkenheid van de ouders/verzorgers, omdat zij meestal ook de oefenpartner van het kind zijn.

Zo'n intensieve behandeling van anderhalf jaar vergt motivatie van het kind en van de ouder/verzorger om de behandeling te beginnen en voort te zetten. Om deze reden verwacht de Begeleidingscommissie Dyslexie van het CVZ dat 50 procent van de kinderen met de diagnose 'ernstige dyslexie' ook daadwerkelijk gebruik zal maken van de behandeling.

Voor de met het protocol geselecteerde groep met ernstige dyslexie is een behandeling voorhanden. Andersom geredeneerd: de behandeling volgens het *protocol behandeling* is bedoeld voor de ernstige dyslexie, niet voor lichte dyslexie of voor complexe problematiek.

2.c. Protocol in de praktijk

Beroepsbeoefenaar Van oudsher betrof de zorg voor dyslectici paramedische zorg. De zorg die in 1992 werd uitgesloten van vergoeding, betrof de op dyslexie gerichte *logopedische* behandeling. De laatste jaren is echter internationaal vastgesteld dat ernstige dyslexie geassocieerd moet worden als een ziekte die leidt tot een zorgprobleem (zie hoofdstuk 4, over pakketbeoordeling). Bovendien hebben de ontwikkelingen ertoe geleid dat voor de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie specifieke deskundigheid is vereist die niet bij paramedici aanwezig is. De eindverantwoordelijkheid van de diagnostiek en behandeling volgens het protocol ligt bij een psycholoog of orthopedagoog. Deze heeft een tweejarige postacademische opleiding doorlopen en is bij de overheid of de beroepsvereniging(en) geregistreerd als GZ-psycholoog (VWS), kinder- en jeugdpsycholoog (NIP) of orthopedagoog-generalist

(NVO). Deze beroepen vallen onder de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).

Het protocol leent zich ervoor om multidisciplinair te werken. Er kunnen dus ook andere beroepsgroepen een rol spelen in het diagnose- of behandeltraject. Zij vallen dan onder de verantwoordelijkheid van een GZ-psycholoog of een orthopedagoog op het niveau van GZ-psycholoog.

Kwaliteit

Bij het aanbieden van het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* aan de minister van VWS in maart 2007 heeft het CVZ aangegeven dat de beroepsverenigingen en de Stichting Dyslexie Nederland een bijdrage willen leveren aan de implementatie en kwaliteitsborging van het protocol.

Referentiecentrum

Inmiddels heeft de Stichting Balans⁷ een referentiecentrum in het leven geroepen om samen met de partijen verder te werken aan de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie. Alle groepen die bij de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie betrokken zijn hebben zich intussen bij dit initiatief aangesloten. Om te beginnen wil het referentiecentrum nu consensus bereiken over de kwaliteitseisen van dyslexiebehandelaars en de prestatie-indicatoren voor de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie⁸.

3. Toetsing diagnose en behandeling van dyslexie aan wet- en regelgeving

Er is dus een groep leerlingen met ernstige dyslexie te onderscheiden waarvoor een behandeling beschikbaar is. Hoe verhoudt dit zich tot de relevante wet- en regelgeving?

De diagnostiek en gespecialiseerde behandeling van ernstige dyslexie zoals beschreven in het protocol stijgen uit boven de 'gebruikelijke' signalering, begeleiding en remediëring die in het onderwijs plaatsvinden. Als deze diagnostiek en behandeling behoren tot het takenpakket van de gezondheidszorg, zoals de minister van VWS in de brief van 30 oktober 2003 aan de Tweede Kamer aangeeft, is de vraag tot welke domein van de gezondheidszorg deze behoren, AWBZ of Zorgverzekeringswet (ZVW)?

3.a. AWBZ

In het AWBZ-kompas⁹ staat wat zorg op grond van de AWBZ inhoudt:

'Het gaat bij AWBZ-behandeling en activerende begeleiding vooral om continue, systematische, langdurige en multidisciplinaire zorg (CSLM). Er bestaat complexe (multi)-problematiek waarbij specifieke deskundigheid zoals van een verpleeghuisarts, een arts verstandelijk gehandicapten, een gedragswetenschapper of paramedicus met specifieke kennis noodzakelijk is. Het doel is meestal niet herstel, maar het voorkomen van gevolgen/complicaties van de aandoening of het ontstaan van een met de aandoening gerelateerde stoornis¹⁰.

De problematiek is dermate complex dat substantiële en duurzame coördinatie, regie en supervisie van een multidisciplinair team noodzakelijk zijn¹¹. Er is voortdurend afstemming nodig over hetgeen de verschillende disciplines doen, zodat monodisciplinaire behandeling niet volstaat. Monodisciplinaire behandeling is in principe geen AWBZ-zorg¹².'

Geen complexe problematiek

Als de interventie volgens het protocol getoetst wordt aan deze omschrijving, dan blijkt dat de interventie niet thuishoort in de AWBZ. Er is namelijk geen sprake van complexe problematiek. Met het protocol wordt immers de groep met ernstige dyslexie onderscheiden van de groep met complexe problematiek. Ook is de behandeling volgens het protocol niet bedoeld voor kinderen met complexe problematiek.

Het CVZ heeft dit standpunt al eerder ingenomen. In twee indicatiegeschillen over twee broertjes met ernstige dyslexie heeft het college namelijk bepaald dat de aangevraagde dyslexiebehandeling niet onder de AWBZ-zorg viel, en ook niet onder activerende of ondersteunende begeleiding¹³. Volgens het CVZ was er in deze gevallen geen sprake van complexe problematiek, en daarom ook niet van AWBZ-zorg. De verzekerde is bij de rechtbank in beroep gegaan tegen de beslissing van het CIZ. De Rechtbank was van oordeel dat behandeling van ernstige dyslexie die eiser ondergaat, wel lijkt te voldoen aan de omschrijving van activerende en ondersteunende begeleiding. Het CIZ is op zijn beurt tegen deze uitspraak in beroep gegaan bij de Centrale Raad van Beroep. De Centrale Raad van Beroep heeft op 27 juni 2007 het beroep ongegrond verklaard¹⁴.

Samengevat: De interventie volgens het protocol hoort niet thuis in de AWBZ, omdat geen sprake is van complexe problematiek.

3.b. Zorgverzekeringswet

Vallen de diagnostiek en behandeling onder de Zorgverzekeringswet? Om dit te bepalen volgt hier een overzicht van de relevante artikelen uit het Besluit zorgverzekering:

- Artikel 2.4, lid 1: 'Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, medisch specialisten, klinisch psychologen¹⁵ en verloskundigen die plegen te bieden, met uitzondering van de zorg zoals tandartspecialisten die plegen te bieden, alsmede paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6.'
- Artikel 2.6, lid 4: 'Logopedie omvat zorg zoals logopedisten die plegen te bieden, mits de zorg een geneeskundig doel heeft en van de behandeling herstel of verbetering van de spraakfunctie of het spraakvermogen kan worden verwacht.'
- Artikel 2.1, lid 2: 'De inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij het ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.'

De interventie valt niet onder de noemer geneeskundige zorg zoals bedoeld in artikel 2.4 lid 1. De interventie behoort immers niet tot het zorgdomein zoals huisartsen, medisch specialisten en verloskundigen die in hun huidige praktijk plegen te bieden.

Verder valt de interventie volgens het protocol ook niet onder de noemer paramedische hulp zoals bedoeld in artikel 2.6, lid 4. Lid 4 spreekt namelijk over verbetering van de spraakfunctie of het spraakvermogen. Dat is bij dyslectici niet aan de orde, het gaat om het lees- en spellingsvermogen. Omdat de interventie volgens het protocol geen deel uitmaakt van de te verzekeren zorg is toetsing aan artikel 2.1 lid 2 hier niet meer aan de orde.

Samengevat: Omdat de interventie volgens het protocol niet onder de noemer geneeskundige zorg en ook niet onder de noemer paramedische hulp valt, maakt deze geen deel uit van de te verzekeren zorg in het kader van de Zorgverzekeringswet.

4. Pakketbeoordeling

Uit hoofdstuk 1 blijkt dat ernstige dyslexie internationaal gezien wordt als een aandoening die leidt tot een beperking, waarvan de diagnostiek en behandeling binnen het domein van de zorg vallen. In hoofdstuk 2 hebt u gelezen dat de groep met ernstige dyslexie duidelijk onderscheiden kan worden. Voor deze groep is er bovendien een behandeling voorhanden: de interventie volgens het protocol. Uit hoofdstuk 3 blijkt dat deze behandeling op dit moment niet onder de verzekerde prestaties van de AWBZ of de Zorgverzekeringswet valt. Moeten de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie wel of niet tot de te verzekeren prestatie gaan behoren? Om te komen tot een onderbouwd oordeel, toetst het CVZ in dit hoofdstuk de behandeling van ernstige dyslexie aan de vier pakketprincipes:

- a. noodzakelijkheid;
- b. effectiviteit;
- c. kosteneffectiviteit;
- d. uitvoerbaarheid.

4.a. Noodzakelijkheid

Om de noodzakelijkheid te beoordelen beantwoordt het CVZ de volgende vraag: rechtvaardigt de ziekte of benodigde zorg een claim op solidariteit, gegeven de culturele context? Daarbij komen de criteria ziektelast, zorgbehoefte en de kosten van de interventie op individueel niveau aan bod.

4.a.1. Ziektelast

Als iemand niet snel technisch kan lezen en spellen heeft dat ernstige gevolgen.

In hoeverre deze beperking leidt tot problemen in het maatschappelijk functioneren (handicap), hangt onder andere af van de eisen die gesteld worden aan de lees- en spellingsvaardigheid. In onze moderne, geletterde samenleving wordt de lees- en schrijfvaardigheid echter gezien als een van de belangrijkste cognitieve en communicatieve vermogens.

Voor een kind beginnen de belemmeringen als gevolg van ernstige dyslexie al in het onderwijs. Zijn ernstige dyslexie belemmert het kind om het onderwijs goed te volgen en zijn overige capaciteiten te ontwikkelen. Bovendien heeft een kind met ernstige dyslexie vaak last van verlies van zelfwaardering en verliest hij de motivatie om onderwijs te volgen. De ernstige dyslexie betekent voor het kind dus niet alleen dat hij niet goed kan (leren) lezen en schrijven; een onbehandelde ernstige dyslexie heeft ook negatieve gevolgen voor de cognitieve en emotionele ontwikkeling van het kind en vormt daarmee een gezondheidsrisico.

Ernstige dyslexie is echter een probleem dat iemand zijn leven lang met zich meedraagt, ook bij het uitvoeren van een beroep. Ernstige dyslexie kan dan nadelige gevolgen hebben voor het maatschappelijk functioneren. Problemen in de werksituatie hebben diverse malen geleid tot een beroep op de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet, overigens zonder succes¹⁶.

Het protocol geeft als doel van de zorg dat kinderen een functioneel niveau van technisch lezen en spellen bereiken dat past bij hun leeftijd, schoolniveau en/of beroepsperspectief. Een onbehandelde ernstige dyslexie betekent dat mensen niet het opleidingsniveau halen dat tot de mogelijkheden behoort gezien hun intellectuele capaciteiten.

4.a.2. Zorgbehoefte

Voor kinderen met lichte dyslexie volstaat in de meeste gevallen behandeling in het onderwijs in de vorm van extra begeleiding door de onderwijzer en/of de remedial teacher. Voor kinderen met ernstige dyslexie is deze extra begeleiding echter niet voldoende. Die kinderen zijn aangewezen op gespecialiseerde behandeling.

Wordt de ernstige dyslexie niet behandeld, dan zullen mensen een beroep doen op de gezondheidszorg voor hun klachten. Dit is onderzocht bij dyslectici die in behandeling waren bij een instituut voor dyslexie¹⁷. 40 procent van deze mensen had vergeefs hulp gezocht bij een oogarts, een fysiotherapeut, een logopedist of een medisch specialist, voordat zij voor behandeling bij dit instituut terechtkwamen.

4.a.3. Kosten interventie

De kosten op individueel niveau van gespecialiseerde diagnostiek en behandeling zijn hoog. In het rapport van het CVZ *Dyslexie naar een vergoedingsregeling* van januari 2003 staat dat '(...) de kosten die samenhangen met diagnostiek en behandeling bij deze instituten, variëren tussen de € 4.500 en € 5.000¹⁸. In de laatste raming schat het CVZ deze kosten op € 4.300,- (zie verder 4.c.3).

Deze hoge kosten zouden mensen ervan kunnen weerhouden om een behandeling te ondergaan. De Gezondheidsraad meent dat sprake is van onderbehandeling¹⁹: De oorzaak van deze onderbehandeling zou kunnen liggen in de hoge kosten voor het individu.

Er is geen expliciete norm wat aanvaardbare kosten zijn voor een individu. Toch zijn de kosten voor diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie op individueel niveau substantieel te noemen. Daarom rechtvaardigen zij een claim op de zorgverzekering. Het CVZ merkt hierbij op dat de

genoemde kosten zijn gebaseerd op de huidige behandelpraktijk.

Bij een eventuele opname in het pakket kunnen de aannames veranderen.

4.a.4. Conclusie: noodzakelijke zorg

Het CVZ concludeert dat de zorg voor kinderen met ernstige dyslexie noodzakelijke zorg is en een claim op de solidariteit rechtvaardigt. Daarvoor zijn de volgende redenen. Ten eerste belemmert ernstige dyslexie het maatschappelijk functioneren. Eerst speelt de ernstige dyslexie namelijk een belemmerende rol bij de keuze voor vervolgonderwijs; later is de ernstige dyslexie belemmerend bij de beroepskeuze. Dyslectici kunnen immers niet kiezen voor beroepen waarin lezen en spellen een substantieel onderdeel van het functioneren uitmaken. Ten tweede leidt onbehandelde ernstige dyslexie tot een zorgbehoefte. Tot slot zijn de kosten voor diagnostiek en behandeling voor het individu substantieel te noemen.

4.b. Effectiviteit

Om de effectiviteit te beoordelen beantwoordt het CVZ de volgende vraag: doet de interventie of zorgvorm wat er in de breedste zin van wordt verwacht? In dit geval wordt zowel de diagnostiek als de behandeling beoordeeld.

4.b.1. Protocol diagnostiek

De opsteller van het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* heeft onderzocht of beroepsbeoefenaars met het 'Protocol diagnostiek' kinderen met ernstige dyslexie kunnen onderscheiden van kinderen met lichte dyslexie. Dat is getoetst in een onderzoek onder 1716 kinderen uit het basisonderwijs, aangevuld met 125 kinderen die onder behandeling waren bij instituten voor dyslexie. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat de criteria uit het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling*, met een hoge mate van betrouwbaarheid kinderen met ernstige dyslexie kunnen selecteren²⁰.

Het beslisproces uit het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* blijkt geschikt om groepen kinderen met dyslexie onderling te onderscheiden voor wat betreft de ernst van hun dyslexie. Zoals u hiervoor zag, is het noodzakelijk om ernstige dyslexie te onderscheiden van lichte dyslexie en andere lees- en spellingsproblemen. Alleen voor de groep met ernstige dyslexie is immers behandeling in de zorg nodig.

4.b.2. Protocol behandeling

De laatste jaren is effectieve dyslexiebehandeling beschikbaar gekomen. Op grond van de beschikbare evidentie van die

behandeling is een 'Protocol behandeling' opgesteld. Dit protocol biedt een 'bestpracticebehandeling', waarvan de effectiviteit is onderbouwd.

Deze onderbouwing is recent bevestigd in een systematisch literatuuronderzoek²¹. De onderzoekers bekeken daarbij internationale 'peer-reviewed' publicaties op het gebied van behandelingen voor lees- en spellingsproblemen. De behandeling bleek niet alleen effectief op de korte termijn: de effecten bleven ook behouden over een periode van vier jaar²². Het is verder van belang dat de effectieve behandelvormen direct aansluiten bij ernstige dyslexie zoals die in het protocol is gedefinieerd, namelijk als specifiek taalverwerkingsprobleem.

Het CVZ constateert dat de studies die de behandeling beoordelen, uitkomen op een niveau van evidence van B of C volgens de indeling van methodologische kwaliteit van het CBO²³. Hoewel de literatuur daarmee niet de hoogste mate van bewijs levert²⁴, zijn de studies talrijk en consequent in het aantonen van effectiviteit.

Onlangs hebben het Regionaal Instituut voor Dyslexie te Arnhem en de Radboud Universiteit Nijmegen²⁵ de resultaten van technieken van het 'Protocol behandeling' onderzocht bij 223 kinderen in de leeftijd van 7 tot 13 jaar²⁶. De resultaten van dit onderzoek zijn nog niet gepubliceerd²⁷. Daarom zijn ze nog niet meegenomen in het literatuuronderzoek dat hierboven genoemd werd. De resultaten van het onderzoek zijn positief.

Om te beginnen blijkt dat minimaal 70 procent van de groep voor zowel lezen als spellen profiteerde van de behandeling en zijn positie ten opzichte van de normgroep wist te verbeteren. Bovendien blijkt de vooruitgang zich voort te zetten, nadat de behandeling is afgerond. Het niveau waarop de onbehandelde groep leest, is blijvend laag ten opzichte van leeftijdgenoten.

Verder toont een follow-upmeting één jaar na afsluiting aan dat de positieve resultaten van behandeling ook behouden blijven. Ook na tien jaar blijven de positieve resultaten van de behandeling nog zichtbaar. Behandelde dyslectici behaalden een hoger opleidingsniveau dan onbehandelde dyslectici.

De duur van de behandeling varieert tussen de twaalf en achttien maanden. Dat komt overeen met veertig tot zestig behandelingen. De duur van de behandeling hangt af van de ernst van de dyslexie en persoonsgebonden factoren als motivatie. Meer dan zestig behandelingen uitvoeren lijkt het effect van de behandeling niet te vergroten. Het lijkt daarom reëel het aantal behandelingen te maximeren.

4.b.3. Conclusie: diagnostiek en behandeling zijn effectief

Met het 'Protocol diagnostiek' zijn kinderen met ernstige dyslexie effectief te onderscheiden van kinderen met lichte dyslexie en andere lees- en spellingsproblemen. Het CVZ concludeert op basis van het aanwezige bewijs dat de dyslexiebehandeling effectief is..

4.c. Kosteneffectiviteit

In dit hoofdstuk leest u eerst wat de kostenconsequenties en wat de baten zijn en onder 4.c.5. volgt de de kosteneffectiviteitsanalyse.

4.c.1. Prevalentie

Jaarlijks stromen circa 200.000 leerplichtige kinderen het onderwijs in. Hiervan ontwikkelt 10 procent lees- en spellingsproblemen. Een groot deel van deze kinderen is gebaat bij extra begeleiding in het onderwijs. De groep waarvoor deze begeleiding niet volstaat, is geschat op 3,6 procent van de totale groep van 200.000²⁸. Jaarlijks komen er dus 7.200 ernstig dyslectische kinderen bij waarvoor extra begeleiding in het onderwijs niet volstaat.

4.c.2. Zorgvraag

Per schooljaar hebben dus 20.000 kinderen lees- en spellingproblemen. Het onderwijs doet op deze groep een voorselectie. Vervolgens blijft er een groep over die voor diagnostiek in de zorg in aanmerking komt. Het CVZ schat deze groep kinderen op 6 procent van 200.000 = 12.000.

Van die 12.000 komen in totaal 7.200 kinderen voor behandeling in aanmerking. Het CVZ verwacht dat 50 procent van deze kinderen ook daadwerkelijk gebruikmaken van de behandeling. Dat komt omdat het veel motivatie van het kind en van de ouder/begeleider vraagt om de behandeling te beginnen en voort te zetten. Een beroep op de behandeling van 50 procent betekent 50 procent x 7.200 = 3.600 kinderen.

4.c.3. Kostenraming

Een diagnostisch onderzoek volgens het *Protocol Dyslexie Diagnose en Behandeling* duurt tussen de twee en drie dagdelen, gemiddeld 2,5 dagdeel = 10 uur. Een behandeling duurt tussen de 40 en 60 uur, gemiddeld 50 uur. Het CVZ gaat uit van een gemiddeld uurtarief van € 72,-²⁹.

Op basis van bovenstaande cijfers raamt het CVZ de kosten als volgt:

Kostenraming op basis van verwachte beroep op diagnostiek en behandeling (50%)³⁰

	Aantal kinderen	Aantal uren	Tarief per uur	Kosten €
--	-----------------	-------------	----------------	----------

			€	
Diagnostiek	12.000	10	72	8.640.000
Behandeling	3.600	50	72	12.960.000
Totaal				21.600.000

Stel dat niet 50 procent, maar bijvoorbeeld 60 of 70 procent van de positief gediagnosticeerde kinderen een beroep doet op de behandeling. Dan raamt het CVZ de kosten als volgt:

Kostenraming op basis van verwachte beroep op diagnostiek en behandeling (60%)

	Aantal kinderen	Aantal uren	Tarief per uur €	Kosten €
Diagnostiek	12.000	10	72	8.640.000
Behandeling	4.320	50	72	15.552.000
Totaal				24.192.000

Kostenraming op basis van verwachte beroep op diagnostiek en behandeling (70%)

	Aantal kinderen	Aantal uren	Tarief per uur €	Kosten €
Diagnostiek	12.000	10	72	8.640.000
Behandeling	5.040	50	72	18.144.000
Totaal				26.784.000

4.c.4. Baten

Diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie heeft positieve gevolgen. Kinderen krijgen een goede diagnose en worden vervolgens adequaat behandeld. Dat leidt ten eerste tot meer succes op de basisschool, omdat doublures en onterechte plaatsing in het speciaal onderwijs worden voorkomen. Verder zullen minder mensen onterecht een beroep doen op de ziektekostenverzekeringen: er is immers een adequate behandeling voor de ernstige dyslexie beschikbaar.

Ook de toekomstverwachtingen voor kinderen met ernstige dyslexie verbeteren. Als zij namelijk op jonge leeftijd worden behandeld, worden zij op latere leeftijd niet meer of in mindere mate beperkt door lees- en schrijfstoornissen. Dit leidt tot een beter maatschappelijk functioneren: mensen eindigen op een maatschappelijk niveau dat ze ook bereikt zouden hebben, als ze geen ernstige dyslexie hadden. Daardoor zullen zij minder een beroep doen op de sociale voorzieningen.

Het effect van de behandeling ligt dus vooral op het maatschappelijk vlak.

4.c.5. Kosteneffectiviteitsanalyse

Bij de beoordeling volgens het principe kosteneffectiviteit is de vraag: is de verhouding tussen de kosten en de baten in de breedste zin acceptabel?

Het CVZ heeft het institute for Medical Technology Assessment (iMTA) in Rotterdam gevraagd de kosteneffectiviteit van de behandeling van ernstige dyslexie te beoordelen. De onderzoeksrapportage is bijgevoegd in bijlage 2.

Quality Life Adjusted Year (QALY)

De gebruikelijke methode om de gezondheidswinst te presenteren is het aantal voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren. De QALY is een uitkomstmaat van een economische analyse en wordt gedefinieerd als één jaar in goede gezondheid. Als door een interventie de levensverwachting wordt verlengd met één jaar in goede gezondheid, dan is de uitkomst één QALY. Om de QALY te bepalen gaat het om de verlenging én om de kwaliteit van leven. Bij de ernstige dyslexie is echter alleen het aspect kwaliteit van leven relevant.

De resultaten geven de kosten per QALY voor vier fasen in het leven: primair onderwijs, voortgezet onderwijs, vervolgonderwijs en tot de leeftijd van 50 jaar.

De kosten per QALY na het volgen van een vervolgonderwijs worden geraamd op € 11.558,-. Op de lange termijn, tot de leeftijd van 50 jaar, is behandeling volgens het protocol dominant aan geen behandeling. Dat betekent dat mensen met behandelde ernstige dyslexie een hogere kwaliteit van leven krijgen tegen lagere kosten.

Het effect van de behandeling is levenslang. Kinderen leren lezen en spellen op de basisschool en kunnen als gevolg daarvan ook een vervolgonderwijs volgen en een maatschappelijk niveau bereiken dat zij zonder behandeling niet zouden bereiken.

De behandeling heeft dus vooral een effect op het maatschappelijke vlak. Daarom zijn de QALY's aan het eind van het voortgezet onderwijs en vooral de QALY tot de leeftijd van 50 jaar relevant. Het feit dat de QALY op langere termijn gunstig uitpakt, komt door het simpele feit dat de interventie eenmalig is en het effect levenslang. Extra inkomsten als gevolg van een betere opleiding en een beter inkomen schat het iMTA op bijna 3 miljard euro.

Een groter beroep op de behandeling

Het iMTA heeft niet doorgerekend wat de gevolgen zijn als 60 of 70 procent een beroep doet op behandeling. Een groter beroep op de behandeling resulteert echter in een lager bedrag per QALY. Dat komt doordat een grotere groep

deelneemt aan de behandeling, terwijl de groep die deelneemt aan diagnostiek, gelijk blijft. Dat heeft een groter positief effect per investering tot gevolg.

4.c.6. Conclusie: baten wegen op tegen de kosten

De diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie zijn kosten-effectief. De verhouding tussen de kosten en de baten van de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie is vooral op de lange termijn gunstig: de kosten zijn dan lager en de opbrengsten hoger.

4.d. Uitvoerbaarheid

Om de uitvoerbaarheid te beoordelen beantwoordt het CVZ de volgende vraag: is het haalbaar en houdbaar om de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie op te nemen in het pakket?

4.d.1. Taak onderwijs en zorg

Het is onmogelijk om de uitvoerbaarheid te beoordelen zonder aandacht te besteden aan de taken van onderwijs en zorg. De Gezondheidsraad schrijft in het advies van 1995 over de rollen en taken van onderwijs en gezondheidszorg: 'Het geheel van signalering tot en met behandeling van dyslexie is een probleem dat de departementale scheidslijnen tussen onderwijs en gezondheidszorg te boven gaat.'

De raad meent dat op het gebied van remediëring van lees- en spellingsproblemen het primaat bij het onderwijs ligt. De gespecialiseerde diagnostiek en behandeling bij dyslexie beschouwt hij echter als taak van de gezondheidszorg.

De raad meent dat de opvang bij lees- en spellingsproblemen recht moet doen aan deze relatie tussen onderwijs en gezondheidszorg. Tegelijkertijd moet voorkómen worden dat er – ten onrechte – overloop plaatsvindt van taken die primair binnen het onderwijs liggen naar de gezondheidszorg. De raad vindt dan ook dat de scharnierfunctie van onderwijs naar gezondheidszorg bewaakt en beheerst moet worden.

De raad stelt daarom voor om eisen te stellen aan het voortraject in het onderwijs en aan de indicatiestelling van de behandelaar. Daarbij sluit zij aan bij de ontwikkelingen in de verwijzing naar het speciaal onderwijs. Zij pleit verder voor een gezamenlijke bemoeienis van de ministers van OCW en VWS om te zorgen voor een verantwoord, efficiënt en rechtvaardig systeem van interventiemogelijkheden.

Wanneer de school bij een kind op de basisschool problemen bij het leren lezen constateert, moet de school extra begeleiding geven aan het kind. Indien de extra begeleiding niet leidt tot de gewenste verbetering, kan de school het kind aanmelden voor een diagnostisch dyslexieonderzoek.

Overeenkomstig het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* moet de aanmelding voor de diagnostiek vergezeld gaan van een schoolanamnese met een beschrijving van de lees- en spellingsproblemen en van de duur, inhoud en resultaten van de extra begeleiding.

4.d.2. Afbakening onderwijs / zorg

Het is dus noodzakelijk te voorkomen dat onderwijsproblematiek 'overloopt' naar de gezondheidszorg. Volgens het CVZ behoort extra begeleiding of remediërende hulp tot de exclusieve verantwoordelijkheid van het onderwijs. Behandeling behoort tot de zorg, omdat het de mogelijkheden en deskundigheid van het onderwijs overschrijdt.

Het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* stelt scherpe eisen aan het voortraject dat binnen onderwijs moet zijn afgelegd; dit traject moet in een deugdelijke rapportage vastgelegd worden. Hiertoe zijn intussen in het onderwijs het zogeheten *Protocol leesproblemen* en *Protocol dyslexie* ontwikkeld. Dat is gebeurd binnen het kader van het *Masterplan Dyslexie*³¹ dat als doel heeft om ernstige leesproblemen in het onderwijs te onderkennen en remediëren. Met deze protocollen kunnen scholen in Nederland voldoen aan de gestelde eisen. Het protocol binnen de zorg is daaraan complementair.

4.d.3. Toegankelijkheid zorg

Alleen als alle partijen de protocollen goed naleven, kan de afbakening tussen onderwijs en zorg goed geborgd worden. Maar het feit dat de school alleen onder voorwaarden een leerling kan verwijzen voor de diagnostiek, betekent dat de school invloed heeft op de toegankelijkheid van de zorg. Als een school namelijk niet handelt volgens het protocol, kan een leerling mogelijk geen aanspraak maken op de verzekerde zorg. Het CVZ beschouwt dit als een ongewenste situatie.

4.d.4. Wanneer?

De diagnose dyslexie kan in principe al in groep 3 gesteld worden. In de huidige praktijk blijken scholen de dyslexie echter meestal pas bij leerlingen in groep 4 definitief te signaleren. Dan verwijzen zij het kind door. Daarvoor zijn twee redenen. Ten eerste hebben scholen tijd nodig om het voortraject uit te voeren. In dat traject moeten zij de problemen signaleren, het kind begeleiden om de ernst en hardnekkigheid van de lees- en spellingsproblemen vast te stellen, de resultaten beoordelen en rapporteren. Dit traject wordt doorgaans pas in groep 4 afgerond. Ten tweede zijn de kinderen uit groep 4 rijper voor de diagnose dan de kinderen uit groep 3. Een intensieve dyslexiebehandeling met dagelijkse thuistaken sluit dan ook beter aan bij leerlingen van groep 4 dan bij de jongere leerlingen van groep 3.

4.d.5. Zorgaanbod

In Nederland zijn verschillende gespecialiseerde praktijken en instituten voor hulpverlening bij dyslexie met vestigingen verspreid over Nederland. Veel van deze praktijken en instituten werken met multidisciplinaire teams van psychologen en orthopedagogen. Het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* leent zich ervoor om multidisciplinair te werken.

De totale diagnose- en behandelcapaciteit voor de behandeling van ernstige dyslexie bij deze instituten is 279.000 uur per jaar³². Daarbij wordt uitgegaan van de behandeling die als best practice is gedefinieerd.

Naast de praktijken en instituten zijn er vrijgevestigde beroepsbeoefenaars. De diagnose- en behandelcapaciteit voor ernstige dyslexie van de beroepsgroepen buiten de instituten is op grond van opgave van de beroepsgroepen 130.500 uur per jaar. De behandelcapaciteit van de logopedisten, die voldoen aan de kwaliteitscriteria van de NVLF voor ernstige dyslexie is 81.000 uur per jaar.

Op grond van opgave van de instituten en van de vrijgevestigde beroepsbeoefenaars raamt het CVZ de totale diagnose- en behandelcapaciteit op $279.000 + 130.500 + 81.000 = 490.500$ uur per jaar.

4.d.6. Zorgvraag

In hoofdstuk 4.c.2 hebt u gelezen over de zorgvraag. Daarop aansluitend raamt het CVZ de structurele vraag naar diagnostiek en behandeling per jaar als volgt:

Diagnostiek	$12.000 \times 10 = 120.000$ uur
Behandeling	$3.600 \times 50 = 180.000$ uur
Totaal	300.000 uur

De geschatte beschikbare diagnose- en behandelcapaciteit van 490.500 is dus 190.500 uur per jaar groter dan de geschatte vraag. Deze 190.500 uren kunnen eventueel gebruikt worden voor een inhaalslag (zie 6.b.4.)

4.d.7. Kwaliteit

In hoofdstuk 2.c. las u over de beroepsbeoefenaars en het initiatief een referentiecentrum in het leven te roepen.

Het CVZ vindt het belangrijk dat de kwaliteitsvereisten bij de beroepsbeoefenaren goed gewaarborgd en inzichtelijk zijn. Dat vereenvoudigt het contracteerbeleid van de verzekeraars. Het CVZ gaat ervan uit dat het therapeutisch effect nu goed en eenduidig te meten en te vervolgen is. Het is vervolgens aan de beroepsbeoefenaren en de contracterende verzekeraars om kwaliteits- en effectiviteitparameters af te spreken.

4.d.8. Conclusie: diagnostiek en behandeling zijn uitvoerbaar

Het *Masterplan Dyslexie* stelt scholen in de gelegenheid de poortwachtersfunctie te vervullen om kinderen te selecteren die voor diagnostiek van dyslexie in aanmerking komen. Het 'Protocol diagnostiek' sluit hierop aan en selecteert de groep met ernstige dyslexie die voor behandeling in aanmerking komt. Instroom naar diagnostiek en dus naar behandeling is pas mogelijk, als het voortraject binnen het onderwijs naar behoren is afgerond. Een onterechte en ongewenste overloop van onderwijstaken naar de zorg wordt op deze wijze voorkomen.

Het CVZ vindt wel dat de toegankelijkheid van de zorg goed geregeld moet zijn en acht het essentieel dat kinderen die in aanmerking komen voor diagnostiek ook echt aanspraak kunnen maken op een verzekerde prestatie. Dit vereist dat scholen moeten garanderen dat zij hun poortwachtersfunctie naar behoren uitoefenen.

Tot slot heeft het CVZ de beschikbare diagnose- en behandelcapaciteit beoordeeld. Deze blijkt voldoende voor een structurele zorgvraag waarbij 50 procent van de positief gediagnosticeerde kinderen een beroep doet op de behandeling. Tegelijkertijd is er dan ook nog ruimte om in vier jaren een inhaalslag uit te voeren (zie 6.b.4).

Het CVZ concludeert dat het haalbaar en houdbaar is de zorg voor ernstig dyslectische kinderen op te nemen in het pakket, op voorwaarde dat de toegankelijkheid goed geborgd is. Het CVZ stelt de minister van VWS voor hierover afspraken te maken met de minister van OCW.

5. Consultatieronde belanghebbende partijen

Het CVZ heeft op 11 mei 2007 in een consultatieronde een conceptversie van het advies aan de belanghebbende partijen gestuurd. De brief van het CVZ en de reacties daarop zijn bijgevoegd in bijlage 3.

5.a. Reacties belanghebbende partijen

Alle partijen hebben gereageerd. Alleen de NPCF heeft geen officiële reactie gegeven. De reacties zijn positief en komen inhoudelijk overeen: alle partijen onderschrijven het conceptadvies. Hun opmerkingen gaan over twee onderwerpen: de groep die kan instromen naar diagnose en behandeling, en de afstemming tussen onderwijs en zorg.

5.a.1. Groep die kan instromen naar diagnose en behandeling

De opmerkingen over de instroom zijn terug te leiden naar een passage uit het conceptadvies. In de versie van mei stelde het CVZ namelijk voor de diagnostiek en behandeling al voor kinderen uit groep 3 op te nemen. De reden hiervoor was dat op die leeftijd het leesonderwijs start. De zorgverleners zijn echter unaniem in hun oordeel dat dit te vroeg is. Voor zowel de school als het kind is het namelijk bijna onmogelijk om aan het eind van het eerste jaar alle stappen (leesonderwijs, signalering, begeleiding, rapportage en verwijzing voor diagnose) optimaal af te ronden. Het CVZ heeft het rapport in overeenstemming met de reacties aangepast.

5.a.2. Afstemming tussen onderwijs en zorg

De belanghebbende partijen hebben geen zorgen over de afbakening tussen onderwijs en zorg. Er is vertrouwen dat het *Protocol leesproblemen en dyslexie* (bij het onderwijs) en het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* (als toegang tot de zorg) deze zorg goed afbakenen. De partijen zijn er zeker van dat de protocollen ervoor zorgen dat een leerling met ernstige dyslexie niet in de zorg kan instromen als hij niet eerst in het onderwijs een voortraject van begeleiding heeft doorlopen. Alleen die leerlingen waar dit voortraject van begeleiding niet heeft geholpen, komen voor diagnostiek in aanmerking. Naast deze poortwachtersfunctie van het onderwijs geeft het *Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling* volgens de partijen bovendien duidelijke criteria voor de indicatie 'dyslexiebehandeling'.

Een paar van de belanghebbende partijen zijn echter wel bezorgd dat de scholen nog niet goed voorbereid zijn om het *Protocol leesproblemen en dyslexie* uit te voeren. Bovendien zijn de scholen niet verplicht het protocol te volgen, terwijl dit wel één van de voorwaarden vormt om tot de zorg te worden toegelaten. De partijen geven aan dat op deze manier de

aanspraak op verzekerde zorg mogelijk niet kan worden waargemaakt. Het CVZ gaat hier in het rapport in hoofdstuk 4.d.3 en 4.d.8 op in.

6. Advies en andere uitvoeringsaspecten

6.a. Advies

Het CVZ heeft beoordeeld of de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie wel of niet tot de te verzekeren prestatie moeten gaan behoren. Op basis van deze pakketbeoordeling komt het college tot de volgende conclusies:

- De zorg voor kinderen met ernstige dyslexie is noodzakelijke zorg die een claim op de solidariteit rechtvaardigt. Onbehandelde ernstige dyslexie brengt namelijk beperkingen met zich mee en de behandeling leidt tot substantiële kosten voor een individu.
- De dyslexiebehandeling volgens het protocol is effectief en behoort tot de stand van de wetenschap en praktijk. Het CVZ komt tot deze conclusie op basis van de aanwezige onderbouwing.
- De behandeling blijkt vooral op de lange termijn kosteneffectief te zijn. Op de lange termijn worden namelijk ook de effecten op het maatschappelijk vlak meegewogen.
- Er is voldoende uitvoeringscapaciteit voor de zorg voor kinderen met ernstige dyslexie.

Op basis van de positieve resultaten van de pakketbeoordeling adviseert het CVZ de minister de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket van de Zorgverzekeringswet op te nemen.

6.b. Andere uitvoeringsaspecten

Hieronder leest u waar de minister bij een opname van de diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket Zorgverzekeringswet aandacht aan moet geven. Allereerst is het van belang dat het onderwijs zijn poortwachtersfunctie goed vervult. Voor een opname in het basispakket moeten de wet- en regelgeving, het macrokader en de normbedragen worden aangepast. Als diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie voor kinderen van groep 4 in het basispakket wordt opgenomen, is op dat moment een inhaalslag voor de andere kinderen van de basisschool te overwegen.

6.b.1. Toegankelijkheid zorg

Om te garanderen dat de zorg echt uitvoerbaar is, is het niet voldoende om alleen genoeg uitvoeringscapaciteit te hebben. Het is ook essentieel dat het onderwijs zijn poortwachtersfunctie goed vervult. Met het *Protocol leesproblemen en dyslexie* kan het onderwijs de poortwachtersfunctie goed vervullen. Dit protocol leidt ertoe dat kinderen voor wie extra begeleiding in het onderwijs volstaat die extra begeleiding ook krijgen. Kinderen voor wie deze begeleiding niet afdoende

blijkt, worden aangemeld voor diagnostiek in de zorg. Alleen als het onderwijs deze poortwachtersfunctie goed vervult, krijgen dyslectici echt gepaste zorg. Zo wordt namelijk voorkomen dat de taken van het onderwijs ten onrechte overgenomen worden door de zorg. Het protocol stelt daarom scherpe eisen aan het voortraject dat binnen het onderwijs moet zijn doorlopen.

Het CVZ vindt dat de zorg toegankelijk moet zijn voor alle kinderen die in aanmerking komen voor diagnostiek. Keerzijde van de poortwachtersfunctie van het onderwijs is dat de toegang tot de zorg belemmerd kan worden als het onderwijs deze functie niet goed vervult. Het CVZ komt daarom tot het oordeel dat instroom in het pakket uitvoerbaar en houdbaar is, mits de toegankelijkheid voldoende is geborgd.

Het CVZ stelt de minister van VWS voor met de minister van OCW overeen te komen dat het onderwijs het *Protocol leesproblemen en dyslexie* goed naleeft zodat het onderwijs alle kinderen die voor diagnostiek in de zorg in aanmerking komen daarnaar verwijst. Of op een andere wijze te garanderen dat kinderen met ernstige dyslexie de zorg krijgen waar zij aanspraak op maken.

Als dit nog niet gerealiseerd kan worden, stelt het CVZ voor om met de minister van OCW een termijn van bijvoorbeeld twee jaar af te spreken. Vanaf dan moeten de scholen het protocol correct naleven. Basisschoolleerlingen die mogelijk ernstige dyslexie hebben, kunnen dan ook in een hogere groep alsnog doorverwezen worden voor een diagnostisch onderzoek. Door zo'n termijn krijgt het onderwijs de tijd om ervoor te zorgen dat de protocollen correct worden nageleefd. Tegelijkertijd kan de instroom van kinderen met ernstige dyslexie in de zorg alvast starten.

6.b.2. Aanpassing wet- en regelgeving

Ook de wet- en regelgeving moet worden aangepast om diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket van de Zorgverzekeringswet op te kunnen nemen. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden: een functiegerichte of een specifieke beschrijving.

Functiegerichte beschrijving

Een mogelijkheid is de diagnostiek en behandeling onder de geneeskundige zorg te laten vallen, zoals bedoeld in artikel 2.4, lid 1 Zw. Daartoe moeten de psycholoog en de orthopedagoog op het niveau van GZ-psycholoog toegevoegd worden aan de beroepsgroepen in dit artikel. De consequentie hiervan is wel dat alle interventies die zij "plegen te bieden" in de Zw binnenstromen. Dit gebeurt niet als de omschrijving van de zorg die zij verlenen beperkt wordt. Bijvoorbeeld: 'de zorg van psychologische en orthopedagogische aard valt slechts onder de zorg indien deze strekt tot het opsporen en

***Specifieke
beschrijving***

behandelen van kinderen met ernstige dyslexie’.

Een andere mogelijkheid is de zorg in verband met ernstige dyslexie op te nemen als nieuwe aanspraak. Dit kan door aan artikel 2.4 toe te voegen: ‘zorg in verband met ernstige dyslexie als bedoeld in artikel 2.xx’. Dit heeft echter wel als gevolg dat er een nieuwe aanspraak verzekerde prestatie verkrijgt. Die doorkruist het globale karakter van de functiegerichte aanspraken en dus ook het systeem van de Zvw. Deze optie geeft echter wel de mogelijkheid om de specifieke problemen rondom ernstige dyslexie apart te benoemen.

Een apart artikel is nodig om te voorkomen dat ook andere interventies van psychologen en/of orthopedagogen binnenstromen. Het is namelijk wenselijk om in de Zvw alles te benoemen wat geregeld of uitgesloten moet worden. Op die manier kunnen zorg en onderwijs beter afgebakend worden.

In een apart artikel kan worden omschreven om welke zorg het gaat, namelijk om zorg voor kinderen met ernstige dyslexie die in groep 4 van de basisschool onderwijs volgen. Voor de kinderen uit de andere groepen 5, 6, 7 en 8 van de basisschool kan een hardheidsclausule³³ gelden. Zo’n clausule geldt bijvoorbeeld wanneer bij een leerling in groep 5 of later lees- en spellingsproblemen blijken te bestaan en die problemen niet eerder opgemerkt konden worden omdat de leerling wegens ziekte in groep 4 langdurig moest verzuimen. Daarnaast kan dit artikel vermelden hoe lang de behandeling mag duren. Tot slot kan in dit artikel worden omschreven dat een leerling van de basisschool slechts één keer gebruik kan maken van de behandeling.

6.b.3. Aanpassing macrokader en normbedrag

Als diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie een plek krijgen in het verzekerde pakket heeft dat consequenties voor het macrobedrag en de risicoverevening. Opname in het verzekerde pakket heeft gevolgen voor de hoogte van het macroprestatiebedrag. Het CVZ raamt de financiële consequenties hiervan op minimaal € 21.600.000,-. Dit betekent dat het macroprestatiebedrag voor het deelbedrag ‘Overige prestaties’ met dit bedrag moet worden verhoogd.

Risicoverevening

Ernstige dyslexie betreft verder vooral diagnostiek en behandeling van kinderen. Daarom meent het CVZ dat de normbedragen naar leeftijd en geslacht moeten worden aangepast. Op die manier wordt gezorgd voor risicoverevening. Als de minister diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket opneemt, kan het CVZ hiervoor de benodigde berekeningen uitvoeren.

6.b.4. Inhaalslag

Bij een eventuele opname van de interventie in het basispakket kan de minister overwegen een inhaalslag te maken.

De interventie volgens het protocol is toepasbaar op alle kinderen in de leeftijd van basisscholieren. In de huidige praktijk blijkt dat signalering en verwijzing door de school vooral plaatsvindt bij kinderen uit groep 4. Bij een inhaalslag komen ook kinderen uit de andere groepen van de basisschool eenmalig voor diagnostiek en behandeling in aanmerking. Die inhaalslag kan er bijvoorbeeld als volgt uitzien. In het jaar dat diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie in het basispakket worden opgenomen, kunnen ook de kinderen van groep 8 gebruik maken van diagnostiek en behandeling. Vervolgens kunnen vier jaar achter elkaar kinderen van groep 8 gebruik maken van diagnose en behandeling. Na die vier jaar hebben alle kinderen van de basisschool gebruik kunnen maken van diagnostiek en behandeling³⁴.

Het CVZ raamt de kosten van een inhaalslag als volgt. Aanname: de helft van de groep oudere kinderen doet een beroep op de inhaalregeling. Het gaat dan dus niet om 12.000 maar om 6.000 kinderen per jaar. Dat betekent dat in vier jaar 24.000 kinderen een beroep doen op diagnostiek. Voor de behandeling wordt dan ook aangenomen dat het aantal kinderen dat een beroep doet op de behandeling, de helft is van het aantal kinderen dat structureel een beroep op de behandeling doet. Dat gaat dus om 50 procent \times 3.600 = 1.800 kinderen per jaar. In vier jaar zijn dit 7.200 kinderen.

Raming eenmalige totale kosten inhaalslag groepen 5, 6, 7 en 8 over vier jaren

	Aantal kinderen	Aantal uren	Tarief per uur	Kosten
Diagnostiek	24.000	10	72	17.280.000
Behandeling	7.200	50	72	25.920.000
Totaal				43.200.000

Bij een inhaalslag is de vraag naar diagnostiek en behandeling gedurende vier jaar per jaar:

Diagnostiek	$6.000 \times 10 = 60.000$ uur
Behandeling	$1.800 \times 50 = 90.000$ uur
Totaal	150.000 uur

In hoofdstuk 4.d.6 hebt u gezien dat deze capaciteit aanwezig is.

College voor zorgverzekeringen

Plv. Voorzitter Raad van Bestuur

M. van Brouwershaven MPA RA

Eindnoten

- ¹ Habib M, The neurological basis of developmental dyslexia. An overview and working hypothesis., *Brain* (2000). 123, 2373-99
- Démonet JF, Taylor MJ, Chaix Y. Developmental dyslexia, *The Lancet* Vol 363, 2004, 1451-60
- Shaywitz SE, Shaywitz BA, Dyslexia (Specific Reading Disability). *Biol Psychiatry* 2005; 57: 1301-9
- Shaywitz SE, Dyslexia., *NEJM* 1998: 338; 307-12
- ² American Psychiatric Association (1994): Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th ed. Washington, DC; American Psychiatric association, 1994
- WHO. The international classification of diseases, vol 10: classification of mental and behavioural disorders. Geneva: World Health Organization, 1993
- ³ Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie. Dyslexie. Afbakening en behandeling. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995; publicatie nr. 1995/15
- ⁴ Het CVZ heeft de definitieve versie van het *Protocol dyslexie diagnostiek en behandeling* 26 maart 2007 aan de minister van VWS aangeboden
- ⁵ De op genezing gerichte GGZ-behandelingen worden per 1 januari 2008 overgeheveld van de AWBZ naar de ZVW
- ⁶ Blomert: onderzoek en verantwoording behorend bij *Protocol dyslexie diagnostiek en behandeling*, 1 december 2006, pag. 64.
- ⁷ Landelijke vereniging voor ontwikkelings-, gedrags- en leerproblemen Balans.
- ⁸ De stichting Balans heeft hiertoe consensusmeetings georganiseerd in april en mei 2007
- ⁹ Publicatie van het CVZ. In het AWBZ-kompas geeft het CVZ uitleg over de aard en de omvang van de aanspraken op grond van de AWBZ.
- ¹⁰ RZA 2005, 193
- ¹¹ RZA 2005, 117; RZA 2005, 128
- ¹² RZA 2004, 75; RZA 2004, 154; RZA 2005; 193 RZA 2006, 181
- ¹³ RZA 2004, 154; RZA 2006/86
- ¹⁴ Centrale Raad van Beroep, 05/2217 AWBZ
- ¹⁵ Artikel 2.4, lid 1 is voor wat betreft de klinisch psychologen niet in werking getreden
- ¹⁶ Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie. Dyslexie. Afbakening en behandeling. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995; publicatie nr. 1995/15, 34/35
- ¹⁷ Inventarisatie in twee dossierjaargangen van het Regionaal Instituut Dyslexie in de vestiging Arnhem. Aantal doorgenomen dossiers is 302
- ¹⁸ College voor zorgverzekeringen, 2003, *Dyslexie naar een vergoedingsregeling*, pagina 10
- ¹⁹ Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie. Dyslexie. Afbakening en behandeling. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995; publicatie nr. 1995/15, 122
- ²⁰ Blomert: *Eindrapport Onderzoek en Verantwoording* behorend bij *het Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling*, 1 december 2006
- ²¹ Het Belgische onderzoek Taalontwikkelings- en leerstoornissen, uitgevoerd in opdracht van het Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering.
- ²² Blomert: *Protocol Dyslexie Diagnostiek en behandeling*, december 2006, p. 14
- ²³ (Niet-)vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken van een dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek
- ²⁴ Bewijs zoals dat uit dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek wordt verkregen
- ²⁵ P. Gerretsen, M. Ekkebus en F. Hasselman 2006.
- ²⁶ Er was een eenduidige diagnose dyslexie gesteld op basis van een uitgebreide differentiaaldiagnostiek waarbij gekeken is naar het lees- en spellingsniveau, cognitieve capaciteiten, klankverwerking, geheugen en eventuele co-morbide problematiek
- ²⁷ Het CVZ komt op basis van een quick scan tot het voorlopige oordeel dat het onderzoek van voldoende kwaliteit is
- ²⁸ Blomert, *Protocol dyslexie diagnostiek en behandeling*, december 2006
- ²⁹ Uit internetonderzoek is gebleken dat het gemiddelde uurtarief bij de specialistische centra voor diagnostiek en behandeling € 72,- is
- ³⁰ Het protocol dyslexie diagnostiek en behandeling stelt dat het diagnostisch onderzoek is uit te voeren in minimaal 2 en maximaal 3 dagdelen. Dit is dus exclusief intakegesprek en rapportage
- ³¹ Ondersteund door het Ministerie van OC&W (*Masterplan Dyslexie*, 2006).
- ³² 3.000 diagnostiekuren en 3.200 behandeluren, gedurende 45 weken per jaar. Het CVZ gebruikt de cijfers die de instituten zelf hebben aangeleverd
- ³³ Hardheidsclausule is een term uit de Nederlandse wet- en regelgeving. Een hardheidsclausule geeft de mogelijkheid af te wijken van een wet of regel als de toepassing van die wet of regel tot een onbedoeld en onvoorzien buitengewoon onbillijk resultaat leidt
- ³⁴ In jaar 1: groep 4 en 8. In jaar 2: groep 4 en 8 (was groep 7 in jaar 1). In jaar 3: groep 4 en 8 (was groep 6 in jaar 1). In jaar 4: groep 4 en 8 (was groep 5 in jaar 1).



Kosteneffectiviteit ernstige dyslexie

Dr. L. Hakkaart

Dr. E.A. Stolk

Institute for Medical Technology Assessment

Erasmus MC, Rotterdam

10 juli 2007

Samenvatting

Bij de beoordeling volgens het principe kosteneffectiviteit is de centrale vraag: Is de verhouding tussen de kosten en de baten in de breedste zin acceptabel?

Om de kosteneffectiviteit van behandeling van ernstige dyslexie te beoordelen is onderzoek uitgevoerd door het iMTA in Rotterdam. Voor het bepalen van de kosteneffectiviteit is vastgesteld wat de kosten zijn voor diagnostiek en behandeling van ernstige dyslexie, welk deel van de patiënten genezen wordt en hoeveel kwaliteit van leven winst daarmee gepaard gaat. Kostenschattingen zijn verkregen uit dossieronderzoek (n=121), literatuur en expert opinie. Voor het bepalen van de kwaliteit van leven winst is een combinatie van meetinstrumenten gebruikt, waaronder de EQ-5D en de techniek van paarsgewijze vergelijkingen.

Het kwaliteit van leven onderzoek onder 127 respondenten toont dat succesvolle behandeling van ernstige dyslexie 11% kwaliteit van leven winst genereert. De kosten per kind voor behandeling en diagnostiek volgens het protocol dyslexie werden geschat op €4445. Vanuit dossieronderzoek is geschat dat indien geen diagnostiek en behandeling volgens het protocol wordt aangeboden, de kinderen met ernstige dyslexie niet effectieve zorg zullen gebruiken in de vorm van medische zorg en remedial teaching. De totale zorgkosten per kind indien geen behandeling volgens het protocol wordt aangeboden bedroegen €2280. Vervolgens is in een model de kosteneffectiviteit van behandeling versus geen behandeling volgens het protocol dyslexie doorgerekend vanuit een maatschappelijk perspectief. Het model geeft de kosten per QALY in de tijd voor 4 fasen te weten: primair onderwijs, voortgezet onderwijs, vervolg onderwijs en tot de leeftijd van 50 jaar. Met het model zijn de kosten per QALY bepaald voor de instroom van nieuwe leerlingen in het basisonderwijs. Op grond van literatuur is binnen het model verondersteld dat van de totale instroom 6% diagnostiek krijgt, en dat 1,8% van de totale instroom vanaf groep 4 behandeld wordt volgens het protocol dyslexie. Voor 70% van deze kinderen is de behandeling effectief. De kosten per QALY dalen in de tijd. De kosten per QALY worden geraamd op €33.513 aan het eind van de basisschool. Aan het eind van het voortgezet onderwijs bedragen de kosten €16.332 per QALY. Na het volgen van een vervolgopleiding zijn deze kosten €11.558. Op de lange termijn, tot de leeftijd 50 jaar, is behandeling volgens het protocol dyslexie dominant aan geen behandeling; hogere kwaliteit van leven tegen lagere kosten.

Kosteneffectiviteit ernstige dyslexie

1. Inleiding

1.1. Onderzoeksopdracht

Om te komen tot een onderbouwde uitspraak of de diagnose en behandeling van dyslexie volgens een protocol wel of niet tot de verzekerde prestatie zou moeten gaan behoren toets het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) de behandeling van dyslexie aan de vier pakketprincipes: noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid. Het CVZ heeft het instituut voor Medische Technology Assessment (iMTA) verzocht een voorstel te schrijven voor de kosteneffectiviteitsparagraaf.

1.2. Ernstige dyslexie

Ernstige dyslexie is een haperende taalverwerking in de hersenen, die genetisch is bepaald en leidt tot een handicap bij het vlot lezen en spellen. Deze specifieke lees- en spellingsproblemen beperken in ernstige mate een normale educatieve ontwikkeling, die op grond van de overige cognitieve vaardigheden tot de mogelijkheden behoort. Ernstige dyslexie zonder effectieve behandeling leidt daarom tot minder succes in schoolopleiding, verminderde kwaliteit van leven en extra kosten in de vorm van medische kosten en mindere prestaties op de arbeidsmarkt. Dit onderzoeksvoorstel heeft betrekking op een kosteneffectiviteitsonderzoek naar de diagnostiek en behandeling van deze ernstige dyslexie. Ernstige dyslexie kan onderscheiden worden van een lichte vorm van dyslexie waarvoor extra oefening in de onderwijssetting meestal volstaat.

De laatste jaren is een effectieve dyslexie behandeling beschikbaar gekomen in de vorm van het protocol dyslexie en beschreven in het “Protocol Diagnostiek & Behandeling Dyslexie” (Blomert, 2005). Het protocol geeft een leidraad voor het diagnosticeren, indiceren en behandelen van kinderen van basisscholen (groep 3 t/m 8). De effectiviteit is onderbouwd in de literatuur. Vanuit de literatuur blijkt dat de effecten op korte en lange termijn behouden blijven. De interventie is volgens recent onderzoek effectief bij 70% van de behandelde kinderen (Gerretsen et al, 2006). Effectief is hierbij gedefinieerd als positie verbetering t.o.v. de normgroep. Behandelde dyslectici behaalden een hoger opleidingsniveau dan onbehandelde dyslectici.

1.3. Doel van het onderzoek

In een kosteneffectiviteitsanalyse worden de kosten en effecten van een interventie vergeleken met de kosten en effecten van een alternatief. In deze studie zullen de kosten en effecten van een behandeling van het protocol vergeleken worden met de kosten en effecten van de situatie zonder behandeling volgens het protocol dyslexie.

Hierbij wordt gebruik gemaakt van een kostenutiliteitsanalyse. In een kostenutiliteitsanalyse wordt doelmatigheid berekend in termen van kosten per Quality Adjusted Life Years (QALY).

2. Methoden

Voor de analyse zullen we daar waar mogelijk de richtlijnen van farmaco-economisch onderzoek volgen (CVZ, 2006). De analyse zal worden verricht vanuit maatschappelijk perspectief, dit betekent dat alle relevante componenten, waar beschikbaar, in de analyse zijn meegenomen.

Gegeven de beperkte tijd die voor dit onderzoek beschikbaar is wordt voor analyse van de kosten gebruik gemaakt van secundaire data, i.e. data die in de literatuur beschikbaar zijn waarnodig aangevuld met expert opinies. Voor zover ons bekend zijn in de literatuur geen kwaliteit van leven gewichten beschikbaar voor ernstige dyslexie. Er is empirisch onderzoek uitgevoerd om daarin te voorzien.

2.1. Kosten

Voor de kosten kan een onderscheid gemaakt worden naar de kosten binnen en buiten de gezondheidszorg. De kosten zijn berekend op grond van de vermenigvuldiging van de volumina en de kostprijs. Indien van toepassing zijn de kosten verdisconteerd met 4%. Voor de kostenberekening is het prijspeil van 2006 genomen. Voor de kostenanalyses zijn uit verschillende bronnen gegevens verzameld te weten dossieronderzoek, literatuur en expert opinion.

Binnen de gezondheidszorg zijn in de eerste plaats de directe kosten van diagnostiek en behandeling volgens het protocol dyslexie bepaald. De kosten van de behandeling op individueel niveau volgens het protocol dyslexie bestaan voornamelijk uit contacten met de cliënt, behandelaars onderling en overleg met school. Het aantal uren benodigd voor diagnostiek en behandeling volgens het protocol is gebaseerd op gegevens uit het rapport van het CVZ 'Dyslexie naar een vergoedingsregeling' van januari 2003 en expert opinion. Uit onderzoek is gebleken dat de effectiviteit op korte en lange termijn (10 jaar) behouden blijft (Gerretsen et al, 2006). Op grond hiervan is verondersteld dat geen extra kosten voor de groep die behandeld is volgens het protocol dyslexie nodig zijn na de interventie. De interventie vindt plaats binnen een periode van 12 – 16 maanden. Vervolgens is dossieronderzoek verricht om het percentage van de dyslectici en de zorg die zij gebruiken indien zij niet behandeld worden volgens het protocol vast te stellen. Op basis van de gegevens van intake gesprekken van 121 dyslectici bij het Regionaal Instituut voor Dyslexie (R.I.D.) te Arnhem zijn gegevens verzameld over het aantal niet effectieve contacten bij andere zorgverleners voordat zij zich bij het R.I.D meldden voor behandeling. Dit zorggebruik is als indicatie gebruikt voor de omvang van directe medische zorg indien geen protocol behandeling dyslexie wordt aangeboden. Deze vormen van behandeling

zijn geen van allen effectief. Om tot een kostenberekening te komen zijn de volumina van zorgcontacten vermenigvuldigd met de kostprijs per contact op basis van richtlijnrijzen gecorrigeerd met de prijsindex voor 2006 (Oostenbrink et al, 2004; www.cbs.nl/statline). Voor de berekening van de kosteneffectiviteit is verondersteld dat deze directe medische kosten gemaakt zullen worden door de groep dyslectici welke niet volgens het protocol worden behandeld. Buiten de gezondheidszorg zijn de kosten van remedial teaching van belang. Vanuit de literatuur is bekend dat kinderen met dyslexie gebruikmaken van extra ondersteuning op school in vorm van remedial teaching (Blomert, 2005). Bovendien laat studie zien dat behandelde dyslectici een hoger opleidingsniveau behaalden dan onbehandelde dyslectici (Gerretsen et al, 2006). Enerzijds zal een hogere opleiding kosten (investeringen) met zich meebrengen. Anderzijds zullen deze investeringen zich vertalen in welvaartwinst, in termen van hogere inkomens. In deze studie hebben wij een eerste analyse van de kosten en baten gemaakt op grond van globale cijfers van het CBS (www.cbs.nl/statline).

2.2. Effectiviteit

In een onderzoek van het R.I.D. en het Behavioural Science Institute Radboud Universiteit Nijmegen is recentelijk onderzoek gedaan naar de korte en lange termijn effecten van dyslexie behandeling. In een groep van 223 dyslectici is het behandelingseffect bij afsluiting en 10 jaar na afsluiting onderzocht (Gerretsen et al, 2006). 70% van deze kinderen bleek na behandeling te voldoen aan het lees- en spellingsniveau van de normale populatie. Ook bleek dat dit resultaat na een jaar follow-up gehandhaafd bleef. Vervolgens is in dit onderzoek een groep cliënten die ruim 10 jaar geleden behandeling bij het R.I.D. hebben afgesloten gematched met een groep van 14 personen op leeftijd, geslacht en IQ die zich op volwassen leeftijd hebben aangemeld bij het R.I.D. Bij de behandelde groep is een leestaak en een vragenlijst afgenomen. Op grond hiervan bleek dat tien jaar na afsluiting bij deze respondenten het lees- en spellingsniveau gehandhaafd was. Het niveau van de onbehandelde volwassen dyslectici komt overeen met het niveau bij binnenkomst van de jeugdigen. Bovendien bleek dat de behandelde groep gemiddeld een significant hoger opleidingsniveau bereikt had dan de onbehandelde groep (Gerretsen et al, 2006).

2.3. Kwaliteit van leven

Voor het bepalen van de kwaliteit van leven effecten van dyslexie is het ziektebeeld ‘ernstige dyslexie’ voorgelegd aan een groep hulpverleners in de zorg. Gegeven de beperkte tijd die beschikbaar was voor dit onderzoek was het niet mogelijk patiënten te benaderen voor deelname aan een kwaliteit van leven onderzoek. De hulpverleners hebben een vragenlijst ingevuld om het kwaliteit van leven effect van ernstige en van milde dyslexie in te schatten. De hulpverleners werden zowel intern (bij BMG, CVZ en in de naaste omgeving van de onderzoekers) als extern (onder deelnemers van het consumentenpanel ‘opinieland’) gerekruteerd. Criterium voor deelname was dat een

medische getinte opleiding was afgerond, zoals geneeskunde, verpleegkunde, psychology, farmacie. De vragenlijst bestond uit een aangepaste versie van het EuroQol instrument en een reeks paarsgewijze vergelijkingen. Het verschil in utiliteit tussen de twee gradaties van ziektebeeld representeert dan de kwaliteit van leven winst die met behandeling gerealiseerd wordt. De vragenlijst kon digitaal via de website van opinieland of op papier worden ingevuld. Bij het invullen van de vragenlijst werd de hulpverleners gevraagd uit te gaan van de modale patiënt in de populatie, zonder specifieke complicaties. Om de hulpverleners te helpen zich een beeld te vormen van de modale patiënt werd een vignet gepresenteerd met een beschrijving van de toestand ‘ernstige dyslexie’ en van de overige aandoeningen uit de set die gebruikt is in de paarsgewijze vergelijkingen.

2.3.1. Het EuroQol instrument

De eerste taak in de vragenlijst was het invullen van het EuroQol instrument. De EuroQol vragenlijst bestaat gewoonlijk uit het EQ-5D gezondheidsprofiel en de EQ-VAS. Het EQ-5D gezondheidsprofiel meet gezondheid op 5 dimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn of andere klachten, en stemming). Op elke dimensie worden drie niveaus onderscheiden: geen problemen, matige problemen, of ernstige problemen. In totaal definieert dit systeem dus 243 (35) gezondheidstoestanden. Voor elk van de toestanden is een waardering voor de kwaliteit van leven bekend uit eerder onderzoek. De EQ-VAS is een 20cm lange verticale visual analogue scale (kortweg VAS) die een subjectieve beoordeling van kwaliteit van leven genereert op een schaal van 0 (slechtst denkbare gezondheid) tot 100 (best denkbare gezondheid). De EuroQol is een van de meest gebruikte instrumenten voor het meten van kwaliteit van leven gewichten in bijvoorbeeld klinische trials. Deze kunnen op hun beurt gebruikt worden voor het berekenen van QALYs, een geprefereerde uitkomstmaat in economische evaluaties.

In dit onderzoek zijn de volgende aanpassingen aan het standaard EuroQol instrument gemaakt. Op de eerste plaats is gebruik gemaakt van een proxy versie: immers, niet de patiënt zelf maar een hulpverlener werd gevraagd aan te geven hoe goed het functioneren van mensen met ernstige dyslexie is op de verschillende domeinen. Voor het distribueren van een digitale versie van de vragenlijst is de 20cm lange verticale VAS omgezet in een horizontale schaal van ongeveer 7 cm. Verder is de EQ-5D+ afgenomen in plaats van de EQ-5D. Dit is een instrument dat uit 6 domeinen bestaat; behalve de 5 eerder genoemde domeinen bevat het ook een domein cognitie (zie figuur). Er is om verschillende redenen gekozen voor de EQ-5D+. Ten eerste, de WHO heeft een lijst met kwaliteit van leven gewichten gepubliceerd, waarvan een groot aantal bepaald zijn met de EQ-5D+. Voor vijf van de aandoeningen die in de reeks paarsgewijze vergelijkingen zijn meegenomen is een kwaliteit van leven gewicht opgenomen. Om vergelijkbaarheid van deze bestaande kwaliteit van leven gewichten en de gewichten voor ernstige dyslexie uit deze studie te waarborgen, is in de studie de EQ-5D+ gebruikt. Een tweede reden is dat het toegevoegde domein

‘cognitie’ een relevante toevoeging lijkt te zijn voor het beschrijven van de aandoening ‘ernstige dyslexie’. Een derde reden is dat gebruik van de EQ-5D+ het ook toestaat om een EQ-5D tarief te schatten (zie analyse), terwijl dit andersom niet het geval is.

Figuur 1. De EuroQol EQ-5D+

Zet bij iedere groep in de lijst een kruisje in het hokje (dus ε) achter de zin die het best past bij de gezondheidstoestand van een patiënt met bovenstaande aandoening. Doe dit voor een gemiddelde patiënt zonder co-morbiditeit en zonder complicaties.	
Mobiliteit/rondlopen	
Geen problemen met rondlopen	▽
Enige problemen met rondlopen	▽
Bedlegerig	▽
Voor zichzelf zorgen	
Geen problemen met zichzelf wassen of aankleden	▽
Enige problemen met zichzelf wassen of aankleden	▽
Niet in staat zichzelf te wassen of aan te kleden	▽
Dagelijkse activiteiten (B.v. werk, studie, huishouden, gezins- en vrije tijdsactiviteiten)	
Geen problemen met dagelijkse bezigheden	▽
Enige problemen met dagelijkse bezigheden	▽
Niet in staat om dagelijkse bezigheden uit te voeren	▽
Pijn/Klachten	
Geen pijn of andere klachten	▽
Enige pijn of andere klachten	▽
Zeer ernstige pijn of andere klachten	▽
Stemming	
Niet angstig of somber	▽
Matig angstig of somber	▽
Erg angstig of somber	▽
Denkvermogen (B.v. herinneren, concentreren, coherentie, IQ-niveau)	
Geen beperkingen in denkvermogens	▽
Enige beperkingen in denkvermogens	▽
Ernstige beperkingen in denkvermogens	▽

Het tarief waarmee voor elke toestand van de EQ-5D+ een utiliteit wordt bepaald is gebaseerd op Nederlandse gegevens. Voor elke mogelijke EQ-5D+-classificatie kan de waardering voor de kwaliteit van leven bepaald worden met behulp van een algoritme. Dit algoritme is op basis van de PTO-gegevens uit het Nederlandse ‘Wegingsfactoren voor Ziekten in Nederland (WZN)’ –project (Stouthard et al., 1997) berekend door (Mathers et al., 1999) uit Australië, waar dit algoritme vervolgens werd gebruikt in de zogenaamde ‘Burden of Disease and Injury in Australia’-studie. De opzet van de WZN studie sluit aan bij de opzet van het WHO

Global Burden of Disease (GBD) project (Murray et al, 1996). Het doel was om een samenhangende reeks wegingsfactoren voor ziekten af te leiden voor een groot aantal ziekten. Hiervoor is een aantal ziekten beschreven in termen van de EQ-5D+. Vervolgens is voor al deze ziekten met de PTO methode (die destijds veel gebruikt is in WHO studies) de kwaliteit van leven bepaald. In Australië is vervolgens een regressiemodel geschat op basis van de beschikbare PTO waarderingen en EQ-5D+ classificaties, om het mogelijk te maken voor alle andere gezondheidstoestanden die de EQ-5D+ beschrijft een kwaliteit van leven gewicht te bepalen. Vervolgens is in Australië een nog groter aantal ziektebeelden beschreven in termen van de EQ-5D+ (namelijk alle ziektes in de ICD-9 waarvoor nog geen kwaliteit van leven gewicht beschikbaar was in het GBD project) en voor al deze ziektes is met het regressiemodel de kwaliteit van leven bepaald.

2.3.2. Paarsgewijze vergelijkingen

Een beperking van de methode om gezondheidstoestanden te classificeren op de EQ-5D+ of te waarderen met de EQ-VAS is dat dit directe waarderingstechnieken zijn. Het gaat erom dat de respondent aangeeft *hoeveel* hij of zij denkt dat de kwaliteit van leven of het functioneren beperkt wordt door een bepaalde aandoening. Het meten van preferenties op deze wijze veronderstelt dat mensen cognitief hiertoe in staat zijn. Uit literatuur is echter bekend dat het voor proxies niet altijd gemakkelijk is om een oordeel te geven over de kwaliteit van leven van een specifieke patiëntengroep. Het komt geregeld voor dat proxies de kwaliteit van leven onderschatten. Voor zover problemen observeerbaar zijn blijken proxy beoordelingen vrij accuraat, maar wanneer het gaat om de emotionele impact of beperkingen of om pijn, dan blijkt het veel lastiger om accuraat te beoordelen hoe erg een aandoening is (Sprangers et al. 1992). In deze studie is daarom in aanvulling op EQ-5D+ en EQ-VAS ook een andersoortige techniek gebruik, namelijk paarsgewijze vergelijkingen, omdat deze techniek simpel is en weinig vraagt van de respondent.

Bij dyslexie gaat het typisch om een probleem dat mentale en sociale domeinen van het functioneren aantast, waardoor de ernst misschien moeilijk te objectiveren is door proxies. Om die reden wordt het kwaliteit van leven onderzoek met een tweede techniek gecombineerd, namelijk met de techniek van paarsgewijze vergelijkingen. Hiertoe werd de hulpverleners een serie paarsgewijze vergelijkingen aangeboden met de bedoeling om de kwaliteit van leven van dyslexie te schalen ten opzichte van een reeks andere condities die frequent in jongeren voorkomen. De taak voor de hulpverleners was eenvoudig. De hulpverleners kregen telkens twee gezondheidstoestanden voorgelegd, waarbij zij moesten aangeven welke van de twee aandoeningen de kwaliteit van leven het minst beperkt. Hierbij gaat het om een zogenaamde discrete keuzetaak: mensen hoeven alleen aan te geven welke toestand beter of slechter is, maar het verschil hoeven zij niet te kwantificeren. Dit is cognitief minder belastend en dat verhoogt de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten

(Louviere, 2000, p31). De techniek komt uit de psychometrie, en is in kwaliteit van leven onderzoek niet vaak toegepast. Voorbeelden van studies waarin kwaliteit van leven gewichten geschat zijn met hulp van paarsgewijze vergelijkingen zijn Kind (1996) en McKenna en Hunt (1981).

Paarsgewijze vergelijkingen geven in eerste instantie uitkomsten op een ordinale schaal. Het gaat evenwel om de zogenaamde rangordes en waarderingsinformatie die verkregen kunnen worden op basis van de keuze-informatie. Uit een serie van dergelijke binaire responsen kan namelijk voor elke aandoening in de set een relatief gewicht bepaald worden dat aangeeft hoe goed of hoe slecht het leven met die aandoening is (Streiner et al., 1995; Kind, 1996). In de paragraaf ‘analyse’ hieronder wordt beschreven hoe dit in zijn werk gaat. Het voordeel van het hanteren van paarsgewijze vergelijkingen is dat van een respondent geen waardering of score wordt gevraagd. De respondent hoeft alleen de vraag te beantwoorden welke toestand beter of slechter is. Dit komt betrouwbaarheid van uitkomsten ten goede. Sommige respondenten hebben alle vergelijkingen gemaakt, anderen kregen een willekeurige selectie voorgeschoteld (gemiddeld maakte men er 27).

In de serie paarsgewijze vergelijkingen waren naast de aandoeningen ‘ernstige dyslexie’ en ‘milde dyslexie’ nog 8 andere aandoeningen betrokken, dus 10 aandoeningen in totaal. Dit betekent dat 45 verschillende combinaties van aandoeningen bestonden. Elke respondent kreeg tenminste 23 keuzen voorgelegd, willekeurig gekozen en in willekeurige volgorde. De set van aandoeningen was samengesteld op basis van twee criteria. Ten eerste is de lijst beperkt tot aandoeningen die frequent in kinderen of in jong volwassenen voorkomen, zodat de beoordeling van de ernst van de verschillende aandoeningen niet vertekend werd door verschillende kenmerken van de patiëntenpopulaties. Daarnaast is getracht om te vermijden dat in de set ziektebeelden werden opgenomen waarvan de kwaliteit van leven evident veel slechter of veel beter is dan die van de aandoeningen in de set. Dit omdat de techniek van paarsgewijze vergelijkingen minder betrouwbare resultaten geeft wanneer veel dominante keuzen bestaan. Er werd daarom gezocht naar aandoeningen waarvoor de verwachte kwaliteit van leven gewichten geconcentreerd waren op hetzelfde deel van de kwaliteit van leven schaal. De onderstaande tabel geeft weer welke aandoeningen in de set waren opgenomen, en –mits bekend – de geassocieerde kwaliteit van leven gewichten.

Tabel 3. Kwaliteit van leven gewichten voor vijf aandoeningen in de keuzeset.

Aandoening	Kwaliteit van leven*
Milde astma	0.97
Eczeem	0.94
Stotteren	
Ernstige slechthorendheid	0.77
Coeliakie	
Epilepsie	0.89
Ziekte van crohn	
ADHD	0.85
Milde dyslexie	
Ernstige dyslexie	

* bron: Mathers, C, Vos, T, Stevenson, C. The burden of disease and injury in Australia. The Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, 1999 meeting, Oslo, 1996

2.3.3. Analyse

De EQ-5D+ geeft als uitkomst voor elk van de 6 domeinen een score. Voor elke toestand die beschreven kan worden met deze domeinen is een waardering van kwaliteit van leven bepaald. Dit is een getal op een schaal waar 0 staat voor dood en 1 voor perfecte gezondheid dat gebruikt kan worden voor de berekening van zogenaamde Quality Adjusted Life Years. Voor elke mogelijke EQ-5D+-classificatie is deze indexscore bepaald met twee verschillende algoritmes: 1. een algoritme dat specifiek voor de EQ-5D+ ontwikkeld is door de WHO in het kader van de Burden of Disease studies, en 2. een algoritme dat in Nederland ontwikkeld is voor de EQ-5D (zonder toevoeging van het domein ‘cognitie’) door leden van de EuroQoL group (Lamers et al., 2005). Het EQ-5D+ algoritme is op basis van PTO-gegevens uit het Nederlandse WZN-project (Stouthard et al., 1997) berekend door Mathers et al. (1999) in Australië, waar dit algoritme vervolgens werd gebruikt in de BDIA-studie. Dit algoritme beschrijft een multiplicatief model waarin naast de waardering van de huidige gezondheidstoestand ook rekening wordt gehouden met een eventuele slechte prognose (hier niet aan de orde). Voorts laat het model toe dat in de gunstigste gezondheidstoestand (‘111111’) toch enige ziektelast te constateren is. In dat geval zakt de score met 1 procent. Omdat de EQ-5D+ niet een officieel instrument is van de EuroQol groep en ook de waarderingen niet gevalideerd zijn binnen de EuroQol groep, zijn de data ook geanalyseerd voor de eerste 5 domeinen apart, dus zonder toevoeging van het ‘cognitie’ domein. Hiervoor werd gebruik gemaakt van een Nederlandse set met waarderingen voor elke toestand die door de EQ-5D gedefinieerd wordt.

De EQ-VAS geeft een getal voor kwaliteit van leven op een schaal van 0 (“slechtsdenkbare gezondheid”) tot 100 (“best denkbare gezondheid”). Omdat 0 hier

niet staat voor ‘dood’ maar voor de slechtst denkbare gezondheidstoestand (die slechter kan zijn dan dood) kunnen de uitkomsten van de EQ-VAS en EQ-5D index niet rechtstreeks vergeleken worden. Eerst moeten de waardes herschaald worden van de schaal waar 100 staat voor ‘best denkbare’ en 0 voor ‘slechtst denkbare’ gezondheid naar een schaal waar 1 staat voor ‘volledig gezond’ en 0 voor ‘dood’. Een dergelijke transformatie kan uitgevoerd worden aan de hand van waardes die in apart onderzoek gevonden zijn voor de toestanden volledige gezondheid (97) en dood (20). Hierbij wordt dan de onderstaande formule gebruikt (Szende et al, 2007, p33,84,85)

$$\text{VAS herschaald} = (\text{VAS geobserveerd} - \text{VAS dood}) / (\text{VAS volledig gezond} - \text{VAS dood})$$

De reeks paarsgewijze vergelijkingen heeft als uitkomst de frequentie dat een alternatief verkozen wordt over een ander alternatief. Edwards heeft precies beschreven hoe uit dergelijke responsen een schaalscore kan worden afgeleid (Edwards, 1957). Een korte samenvatting is dat eerst de keuzefrequenties vertaald worden naar de kans dat een bepaald alternatief over een ander wordt verkozen. Deze kansen kunnen op hun beurt vertaald worden naar scores op een intervalschaal, door de p-waarden te transformeren naar z-scores. Hiervoor maakt men gebruik van de eigenschappen van de normale verdeling. Op deze wijze wordt voor elke aandoening een schaalscore bepaald die aangeeft hoe zwaar kwaliteit van leven beperkt is ten opzichte van elke andere aandoening in de dataset. Dit zijn relatieve scores; de waardes hebben geen betekenis, ze worden simpelweg zo gekozen dat de afstanden tussen de te ordenen objecten op de schaal efficiënt in getal kunnen worden uitgedrukt. Deze waardes kunnen vertaald worden naar de conventionele 0 (dood) en 1 (volledig gezond) schaal door de schaal te ijken aan de hand van de kwaliteit van leven gewichten die al bekend zijn voor 5 van de 10 aandoeningen (zie tabel 1).

3. Resultaten

3.1. Respondenten

In totaal is de vragenlijst door 127 respondenten ingevuld, waaronder 59 (46,5%) verpleegkundigen en 18 artsen (14,2%). De EQ-5D+ en EQ-VAS zijn door 125 mensen ingevuld. Elke respondent maakte gemiddeld 27 paarsgewijze vergelijkingen. Per keuze waren gemiddeld 75 waarnemingen beschikbaar (variërend van 69 tot 82).

3.2. Kwaliteit van leven

Tabel 4 vat de resultaten van de kwaliteit van leven studie samen. Deze presenteert het gemiddelde kwaliteit van leven gewicht volgens de EQ-5D, EQ-5D+ en EQ-VAS voor ernstige dyslexie, populatienormen voor deze instrumenten, en het resulterende verlies in kwaliteit van leven dat volgens elk instrument is toe te schrijven aan

ernstige dyslexie. De schattingen van het kwaliteit van leven winst als gevolg van succesvolle behandeling van ernstige dyslexie variëren. Het kwaliteit van leven verlies is 8% volgens de EQ-VAS, en 11% volgens de EQ-5D. Voor de EQ-5D+ waren geen populatienormen beschikbaar. Wat verder opvalt is dat de uitkomsten van de EQ-5D+ gevoelig zijn voor uitbijters. Er zit 0.1 verschil tussen de kwaliteit van leven scores bepaald op basis van het gemiddelde en de mediaan.

Tabel 4. Kwaliteit van leven van mensen met ernstige dyslexie, gemeten met de EuroQol

	Ernstige dyslexie			Algemene populatie normscore (SD)	Kwaliteit van leven winst verlies
	Gemiddelde	mediaan	SD		
EQ-5DNL	0.77	0.77	0.20	0.88 (0.16)	0.11
EQ-5D+	0.70	0.80	0.31	n.a.	n.a.
EQ-VAS	71.6	22.0		78.8 (12.5)	n.a.
EQ-VAS herschaald	0.70	0.78		0.78	0.08

* Scores zijn voor Nederlandse 15-24 jarigen (bron: Stolk, Krabbe en Busschbach, working paper)

Tabel 5 geeft de uitkomsten van de paarsgewijze vergelijking. Voor alle tien aandoeningen in de set zijn de geobserveerde schaalscores gegeven. Met hulp van een lineaire regressiemodel dat de relatie beschrijft met de beschikbare kwaliteit van leven gewichten zijn deze getransformeerd naar de conventionele 0-1 schaal. Het regressiemodel heeft de vorm van: $y = b_0 + b_1 * x$. De geschatte waarden voor b_0 en b_1 waren respectievelijk 0.80 en 0.10.

Tabel 5. Kwaliteit van leven voor ernstige en milde dyslexie en 8 andere aandoeningen op basis van paarsgewijze vergelijkingen

	Relatieve schaalscore	WHO kwaliteit van leven gewicht	Geschat KvL gewichten
Ziekte van crohn	0		0.80
Ernstige slechthorendheid	0.122	0.767	0.81
Epilepsie	0.303	0.89	0.83
Ernstige dyslexie	0.344		0.83
Coeliakie	0.768		0.87
ADHD	0.831	0.85	0.88
Stotteren	1.319		0.93
Eczeem	1.343	0.944	0.93
Milde astma	1.742	0.97	0.97
Milde dyslexie	1.883		0.99

Met de techniek van paarsgewijze vergelijkingen wordt de kwaliteit van leven van mensen met ernstige dyslexie geschat op 0.83, en de kwaliteit van leven met milde dyslexie op 0.99. Het kwaliteit van leven verlies is dus 16% volgens de paarsgewijze vergelijkingen. De schaling van de 10 aandoeningen is gebaseerd op vijf bekende kwaliteit van leven gewichten. Het regressiemodel dat hiervoor geschat is bevat nog de nodige onzekerheid, welke veroorzaakt wordt door het lage aantal observaties enerzijds en een omdraaiing van twee aandoeningen in de rangordering van de geschatte kwaliteit van leven gewichten ten opzichte van de uit de literatuur bekende kwaliteit van leven gewichten anderzijds.

De magnitude van het kwaliteit van leven verlies is volgens de verschillende kwaliteit van leven instrumenten in dezelfde orde van grootte, variërend van 8% tot 16%. In de hierop volgende berekeningen van de kostenutiliteit, wordt gerekend met een kwaliteit van leven winst van 11%. Dit is de kwaliteit van leven winst zoals die gemeten is met de EQ-5D. Hiervoor is gekozen omdat 1) dit de middelste schatting was, 2) de EQ-5D+ data gevoelig zijn gebleken voor uitbijters, en 3) de uitkomsten van de paarsgewijze vergelijkingen onzeker zijn door de verschuiving in de rangorde en de onzekerheid over precisie van het toegepaste regressiemodel. EQ-VAS uitkomsten zijn ook een goede kandidaat, maar in kosten-utiliteitsonderzoek wordt gebruik van de EQ-5D index scores geprefereerd. In een sensitiviteitsanalyse zal worden onderzocht in welke mate de schattingen van de kosteneffectiviteit gevoelig zijn voor deze assumptie, door 8% en 16% als hoge en lage schatting voor de kwaliteit van leven winst op te nemen.

3.3. Kosten

Het aantal uur voor diagnostiek is geschat op 10 uur. Voor de behandeling volgens het protocol dyslexie is gemiddeld 50 uur per cliënt nodig. De gemiddelde kostprijs per

uur bij een gespecialiseerd dyslexie instituut bedroeg €72. Bovendien moet per kind gemiddeld €125 betaald worden voor gebruik van het diagnostisch instrument dyslexie. De totale gemiddelde kosten voor diagnostiek en behandeling per kind volgens het diagnostisch protocol komt hiermee op €4.445.

Vanuit dossieronderzoek van het R.I.D. is bepaald dat kinderen met dyslexie indien zij niet behandeld worden bij een gespecialiseerd instituut elders in de gezondheidszorg hulp zoeken w.o. logopedie, oogarts en kinderarts. De resultaten van dit dossieronderzoek bij 121 kinderen is weergegeven in tabel 6.

Tabel 6 Verdeling kinderen met dyslexie naar contact met overige zorgverlener en het gemiddelde aantal contacten per zorggebruiker en per kind (n=121)

Zorgverlener	# kinderen (n=121)	Gemiddeld # behandelingen per zorggebruiker	Gemiddeld # behandelingen per kind
Oogarts	8	3,0	0,20
Fysiotherapeut	11	14,4	1,31
ergotherapie/osteopaat	4	6,8	0,22
Logopedie	26	24,9	5,35
Medisch specialist	9	1,0	0,07
Psycholoog	13	1,0	0,11
Schoolarts	17	1,0	0,14
Huisarts	17	1	0,14

In totaal heeft 42 van de 121 kinderen (35%) tevergeefs een andere zorgverlener voor de behandeling van dyslexie bezocht voordat ze zich voor de effectieve differentiaal diagnostiek en behandeling bij het R.I.D. aanmeldde. Voor bepaling van de gemiddelde kosten voor zorggebruik bij andere zorgverleners is gebruik gemaakt van de referentie prijzen vanuit de kostenhandleiding aangepast voor het prijspeil van 2006 (Oostenbrink, 2004; www.cbs.nl/statline). De kosten per kind bedroegen gemiddeld €200. Voor de bepaling van de kosteneffectiviteitsratio hebben wij verondersteld dat deze kosten zich beperken tot het eerste jaar van het lees- en spellingsonderwijs. Dit kan mogelijk een onderschatting zijn. Vanuit het Stand van Zaken onderzoek is bekend dat 96% van alle dyslectici in het basisonderwijs extra begeleiding krijgen voor hun lees- en spellingsproblemen (Blomert, 2005). Deze kosten vallen buiten de gezondheidszorg maar dienen vanuit het maatschappelijk perspectief wel meegenomen te worden. De extra begeleiding op school bestaat uit 1 uur per week voor 3 maanden per jaar gedurende 4 jaar van het basisonderwijs. Voor de kostenberekening zijn we uitgegaan dat deze kosten €40 per uur bedragen. Voor 1 jaar komen de gemiddelde kosten per kind die deze vorm van extra begeleiding ontvangt op €520 per jaar. In de KE-analyse is verondersteld dat de kinderen welke

behandeld worden volgens protocol dyslexie geen hulp meer bij andere zorgverleners zullen gebruiken, evenals geen extra begeleiding op school zullen ontvangen. Tabel 7 presenteert een overzicht van de kosten bij het toepassen van het protocol dyslexie diagnostiek en behandeling en bij het ontbreken daarvan gedurende de basisschooltijd.

Tabel 7. Kosten tijdens de basisschooltijd binnen en buiten de gezondheidszorg per kind met en zonder toepassing dyslexie protocol (euro, 2006)

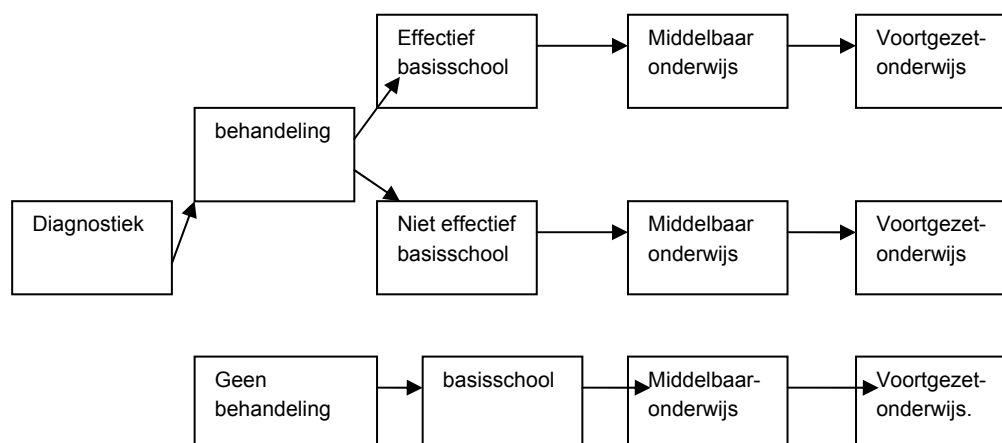
Kosten	Met dyslexie protocol	Zonder dyslexie protocol
Binnen de gezondheidszorg	€4.445	€200
Buiten de gezondheidszorg		€2.080*

* €520 euro gedurende 4 jaar, binnen het model worden deze kosten verdisconteerd met een verdisconteringvoet van 4%.

3.4. Model

Voor de berekening van de kosteneffectiviteit is gebruik gemaakt van een model waarbij een onderverdeling naar vijf verschillende fasen is gemaakt. De verschillende fasen zijn respectievelijk diagnostiek, primair onderwijs, middelbaar onderwijs, vervolgonderwijs en werk, zie figuur 2.

Figuur 2 Schema kosteneffectiviteitsmodel dyslexie



Het model simuleert het beloop van de kosten en effecten van de instroom van kinderen met lees- en spellingsproblemen vanaf de instroom in groep 3. De eerste fase is diagnostiek welke aan 6% van de totale instroom wordt aangeboden. Binnen het model is verondersteld dat 1,8% van de totale instroom vanaf groep 4 een behandeling

volgens het protocol dyslexie ondergaat, waarvan de effectiviteit op 70% is verondersteld (Gerretsen et al, 2006). In het model worden de kosten en utiliteiten vergeleken met de situatie waarin geen diagnostiek en behandeling volgens het protocol dyslexie wordt gevolgd.

De gegevens over de verwachte kosten en baten van een hoger onderwijsniveau zijn gebaseerd op globale schattingen van de verdeling van leerlingen naar schooltype en verwacht jaarinkomen (www.cbs.nl/statline). Naar verwachting vormen de toekomstige baten een belangrijk aspect in de analyse van doelmatigheid van de interventie. Binnen het model hebben we verondersteld dat de verdeling naar schooltype voor de groep dyslectici indien de therapie effectief is gelijk zal zijn aan de normale populatie. Voor de populatie zonder behandeling en bij een niet effectieve behandeling zijn we ervan uitgegaan dat de verdeling minder gunstig zal zijn, dus dat er sprake zal zijn van een lager opleidingsniveau. Deze aanname wordt ondersteund door een recente empirische studie van Gerretsen et al (Gerretsen et al, 2006). Deze studie concludeert dat het opleidingsniveau op lange termijn van een groep behandelde dyslexie patiënten significant beter is dan van de groep onbehandelde patiënten. De verdeling van schooltype voor de normale populatie diende als proxy voor de verdeling naar schooltype voor de behandelde groep. Deze is gebaseerd op gegevens van het CBS (www.cbs.nl/statline). Voor de populatie non- response patiënten en de patiënten welke geen behandeling hebben ondergaan is verondersteld dat het opleidingsniveau van het voortgezet onderwijs bij het laagste niveau met ongeveer 20% toeneemt en bij het hoogste niveau halveert. Voor de fase van het vervolgonderwijs is de verdeling gebaseerd op de studie van Gerretsen et al. (Gerretsen et al, 2006). De kosten per jaar voor scholing naar schooltype zijn gebaseerd op de kosten per leerling per jaar (www.cbs.nl/statline). De opbrengsten in termen van verschil in bruto jaarinkomen naar opleidingsniveaus zijn als een voorlopig indicatie voor de maatschappelijke opbrengsten genomen. We hebben hierbij verondersteld dat het gemiddelde belastingpercentage 30% bedraagt. Het model bevat op dit moment nog geen categorie 'geen vervolgonderwijs', echter deze zal opgenomen worden in een latere versie. Binnen het model is een scenario doorgerekend tot de leeftijd van 50 jaar.

3.5. Kosten utiliteit

Op grond van het model bedroeg de kostenutiliteitsratio voor de basisschoolperiode, €33.513. De kosten per QALY dalen vervolgens in de tijd. Aan het eind van het voortgezet onderwijs bedragen de kosten per QALY €16.332. Na het afsluiten van het vervolgonderwijs zijn de kosten per QALY gedaald tot €11.558. Indien we veronderstellen dat vooraf effectiever bepaald kan worden welke kinderen in aanmerking komen voor screening dalen de kosten per QALY. In een scenario waarbij ervan wordt uitgegaan dat het percentage halveert, dus dat 3% van de

instroom diagnostiek ondergaat zonder verlies van specificiteit, bedroeg de kostenutiliteitsratio €28.312 bij het voltooiën van het basisonderwijs.

Daar de kosten en baten op lange termijn in termen van een betere schoolopleiding en een beter inkomen van belang zijn voor de interventie op jeugdige leeftijd, zijn hiervoor globale analyses uitgevoerd. Op grond van deze berekeningen wordt tot de leeftijd van 50 jaar bijna 3 miljard euro extra inkomen gegenereerd, welke kunnen worden beschouwd als een toename in de welvaart. Op de lange termijn is de behandeling dus dominant aan geen behandeling te weten de kosten zijn lager en de opbrengsten hoger. Tabel 8 geeft de input en output van het model weer bij een instroom van 200.000 kinderen in het basisonderwijs.

Tabel 3 Kosten en effecten kosteneffectiviteitsmodel dyslexie met en zonder behandeling ernstige dyslexie (euro, 2006)

	Basis school		Middelbare school		Vervolgonderwijs	
	Kosten	KvL	Kosten	KvL	Kosten	KvL
Protocol	52.324.000	17.358	56.028.400	30.869	58.785.280	43.381
Geen behandeling	7.786.970	16.029	7.786.970	27.915	7.786.970	38.969
Vershil	44.537.030	1.329	48.241.430	2.954	50.998.310	4.413
Kosten per QALY	33.513		16.332		11.558	

4. Discussie

In deze studie is de doelmatigheid van behandeling van ernstige dyslexie volgens het protocol ten opzichte van geen behandeling berekend. Er werd geraamd dat de kosten per QALY €33.513 bedragen aan het eind van de basisschool periode. Deze kosten dalen verder in de tijd en bedroegen €16.332 aan het eind van het voortgezet onderwijs en €11.558 aan het einde van het vervolgonderwijs. Deze analyse geeft aan dat de lange termijn effecten relatief belangrijk zijn in deze analyse. Het model veronderstelt dat van de totale instroom 6% van de kinderen die instromen diagnostiek krijgt, en dat 1,8% van de totale instroom in groep 4 behandeld zal worden volgens het protocol dyslexie. De behandeling is voor 70% van deze kinderen effectief.

De schatting van de extra kosten binnen de gezondheidszorg indien geen behandeling voor ernstige dyslexie wordt aangeboden is beperkt tot het eerste jaar dat lees- en spellingsonderwijs, dit is waarschijnlijk een onderschatting van de werkelijke kosten. In de analyse is geen rekening gehouden met de kosten voor doubleren in het primair onderwijs. Vanuit het Stand van Zaken onderzoek is geschat dat het gemiddelde aantal doublures voor een dyslecticus aan het eind van de reguliere basisschool 0.321 bedraagt en hoger is dan bij een gemiddelde populatie (Blomert, 2002). Een berekening van de extra kosten per kind zou per voorkeur moeten plaatsvinden op het verschil in marginale kosten per schooltype per jaar. Hiervoor beschikken wij momenteel over onvoldoende gegevens. Opnemen van deze effecten zal een klein positief effect op de kosteneffectiviteitsratio hebben.

In onze analyse is niet meegenomen dat kinderen met ernstige dyslexie mogelijk onterecht op het speciaal onderwijs terecht komen. Het speciaal basisonderwijs bestaat uit 51.000 leerlingen en kent verschillende clusters. Cluster IV bestaat uit ongeveer 12.000 leerlingen met voornamelijk gedragsproblemen. Op grond van expert opinion is geschat dat 5% van deze leerlingen dyslectisch is en onterecht verblijft in het speciaal onderwijs. De gemiddelde kosten per leerling in het basis onderwijs bedroeg €4.960 euro per jaar en het speciaal basisonderwijs gemiddeld €10.789 per jaar (OCW, kerncijfers 2000-2004; www.cbs.nl/statline). Voor de bepaling van de kosten per leerling die onterecht in het speciaal onderwijs komt zouden wij eveneens het verschil in de marginale kosten per kind per schooltype moeten bepalen. Bovendien zouden gegevens over het aantal jaren dat deze kinderen onterecht speciaal onderwijs volgen bekend moeten zijn.

In de huidige analyse hebben wij een eerste globale analyse gemaakt van de lange termijn effecten voor opleiding en inkomen. Die worden veroorzaakt doordat dyslectici een lager opleidingsniveau behalen in vergelijking met een controle groep indien zij niet behandeld worden (Gerretsen et al., 2006). In deze analyse hebben we verondersteld dat de kosten voor onderwijs gelijk zijn aan de gemiddelde kosten per leerling. Echter, vanuit maatschappelijk perspectief worden deze kosten veelal gezien als investeringen. Bovendien is de verwachting dat de marginale kosten per leerling

vele malen lager zullen zijn dan de gemiddelde kosten. Dit maakt dat de schatting van de middellange termijn opbrengsten mogelijk conservatief zijn.

Ten aanzien van de kwaliteit van leven meting kan de vraag worden gesteld of het opportuun is het kwaliteit van leven verlies van ernstige dyslexie uit te drukken in QALYs. Hoewel het probleem geassocieerd is als een medisch probleem, is niet evident dat de symptomen ook per definitie als een medisch probleem gezien zouden worden. Vraag is dan of algemene kwaliteit van leven of gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bevorderd wordt met behandeling. Dit is een filosofische vraag, die moeilijk empirisch beantwoord kan worden. Deze lag mede ten grondslag aan de strategie om kwaliteit van leven met dyslexie met verschillende technieken te bepalen, waaronder een directe beoordeling, een classificatie van het effect op het functioneren en een vergelijking ten opzichte van andere aandoeningen. De hoge mate van overeenstemming tussen de verschillende meetinstrumenten ondersteunt betrouwbaarheid en validiteit van de uitkomsten.

De resultaten van deze studie moeten worden geïnterpreteerd in het licht van de discussie over de relatie tussen de verschillende criteria die in dit soort besluiten een rol spelen: noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid. Op basis van kosteneffectiviteit en ziektelast kan worden gesteld dat opname van behandeling voor ernstige dyslexie in het basispakket op grond van de doelmatigheid kan worden overwogen, zeker als de midden- en lange termijn kosten en effecten in beschouwing worden genomen.

Acknowledgement

Graag willen wij drs. M. Ekkebus van het R.I.D. te Arnhem bedanken voor het dossieronderzoek en zijn input en commentaar op deze studie. Ook willen wij dr. W. Goettsch (CVZ) bedanken voor zijn positieve inbreng en het rekruteren van respondenten voor het empirisch onderzoek op een zeer korte termijn. Drs. P. Verboom willen we bedanken voor de ondersteuning bij de ontwikkeling van het model. Tevens danken wij Dr. L. Blomert voor zijn inbreng van zijn kennis op het gebied van dyslexie.

Referenties

Blomert L. Stand van Zaken Dyslexie. Een onderzoek in opdracht van het College voor zorgverzekeringen. Faculteit Psychologie, Universiteit van Maastricht, Maastricht, oktober 2002.

Blomert L. Protocol Dyslexie Diagnostiek en Behandeling. Cognitieve Neurowetenschap, Faculteit Psychologie, Universiteit Maastricht. CVZ project nr 608/001, 2005.

College voor zorgverzekeringen (CVZ). Richtlijnen voor Farmaco-economisch onderzoek, geactualiseerde versie. Diemen. 2006.

Edwards, AL. Techniques of attitude scale construction. New York, Appleton-century-crofts, inc, 1957

Gerretsen P., Ekkebus M., Hasselman F. Gramma; Korte en lange termijn effecten van dyslexie behandeling bij het R.I.D.. Presentatie congres Stichting Dyslexie Nederland (SDN), Nijmegen, oktober 2006. In: congresbundel SDN 2006, Verhoeven L, editor (in press).

Kind, P. Applying paired comparisons models to EQ-5D valuations - deriving TTO utilities from ordinal preference data. EuroQol Plenary meeting, Oslo, 1996

Louviere, JJ, Hensher, DA, Swait, JD. Stated choice methods. Analysis and application. Cambridge, Cambridge University Press, 2000

Mathers, C, Vos, T, Stevenson, C. The burden of disease and injury in Australia. The Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, 1999

McKenna, SP, Hunt, SM, McEwen, J. Weighting the seriousness of perceived health problems using Thurstone's method of paired comparisons. Int J Epidemiol 1981;10(1):93-7

Murray, JL, Lopez, AD, Eds. The Global Burden of Disease. Summary. The Global Burden of Disease and Injury Series. Cambridge, The Harvard school of Public Health (on behalf of the World Health Organisation and the World Bank), 1996

Oostenbrink, JB, Bouwmans CAM, Koopmans MA, Rutten FFH. Handleiding kostenonderzoek, methoden en standaard kostprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg. Geactualiseerde versie, 2004.

Stouthard, MEA, Essink-Bot, M, Bonsel, GJ, Barendregt, JJ, Kramers, PGN, Water, HPAvd, Gunning-Schepers, LJ, Maas, PJvd. Wegingsfactoren voor ziekten in Nederland. Instituut voor Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Amsterdam, 1997

Streiner, DL, Norman, GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. Oxford, Oxford University Press, 1995

Szende, A, Oppe, M, Devlin, N, Eds. EQ-5D value sets. Inventory, comparative review and user guide., 2007