

Health Literacy

Doris Schaeffer
Jürgen M. Pelikan
(Hrsg.)

Forschungsstand
und Perspektiven

Health Literacy

Health Literacy

Doris Schaeffer, Jürgen M. Pelikan (Hrsg.)

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Gesundheit

Ansgar Gerhardus, Bremen; Klaus Hurrelmann, Berlin; Petra Kolip,
Bielefeld; Milo Puhan, Zürich; Doris Schaeffer, Bielefeld

Doris Schaeffer
Jürgen M. Pelikan
(Hrsg.)

Health Literacy

Forschungsstand und Perspektiven

mit Beiträgen von

Ullrich Bauer
Alison Beauchamp
Eva-Maria Berens
Janine Bröder
Julia Dahlvik
Marie-Luise Dierks
Christina Dietscher
Olga Domanska
Michael Ewers
Christiane Firnges
Kristin Ganahl
Uwe Hartung
Jörg Haslbeck
Klaus Hurrelmann
Susanne Jordan

Kai Kolpatzik
Afaf I. Meleis
Melanie Messer
Orkan Okan
Richard Osborne
Jürgen M. Pelikan
Paulo Pinheiro
Gudrun Quenzel
Rima E. Rudd
Doris Schaeffer
Sebastian Schmidt-Kaehler
Peter Schulz
Gabriele Seidel
Dominique Vogt
und Klaus Zok

 **hogrefe**

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Gesundheit
Länggass-Strasse 76
3000 Bern 9
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Lektorat: Susanne Ristea
Bearbeitung: Thomas Koch-Albrecht, Münchwald
Herstellung: Daniel Berger
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s.r.o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

1. Auflage 2017
© 2017 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95604-6)
(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75604-2)
ISBN 978-3-456-85604-9
<http://doi.org/10.1024/85604>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	7
Konzeptionelle Perspektiven auf Health Literacy	9
1. Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz <i>Doris Schaeffer, Jürgen M. Pelikan</i>	11
2. Health Literacy Developments, Corrections, and Emerging Themes <i>Rima E. Rudd</i>	19
3. Health Literacy im Kindes- und Jugendalter – eine explorierende Perspektive <i>Orkan Okan, Janine Bröder, Paulo Pinheiro, Ullrich Bauer</i>	33
4. Chronische Krankheit und Health Literacy <i>Doris Schaeffer</i>	53
5. Optimising Health Literacy, Equity and Access (Ophelia) <i>Richard H. Osborne, Alison Beauchamp</i>	71
6. The Future of Health Literacy <i>Peter J. Schulz, Uwe Hartung</i>	79
7. Die europäische Gesundheitskompetenz-Studie: Konzept, Instrument und ausgewählte Ergebnisse <i>Jürgen M. Pelikan, Kristin Ganahl</i>	93
Empirische Befunde zur Erfassung von Health Literacy in der Bevölkerung und einzelnen Bevölkerungsgruppen	127
8. Health Literacy in Deutschland. <i>Doris Schaeffer, Dominique Vogt, Eva-Maria Berens, Melanie Messer, Gudrun Quenzel, Klaus Hurrelmann</i>	129
9. Gesundheitskompetenz von gesetzlich Krankenversicherten – Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativumfrage unter GKV-Versicherten <i>Kai Kolpatzik, Klaus Zok</i>	145
10. Health Literacy und Gesundheitsverhalten vulnerabler Bevölkerungsgruppen <i>Gudrun Quenzel, Doris Schaeffer, Melanie Messer, Dominique Vogt</i>	157
11. Gesundheitskompetenz von 15-Jährigen Jugendlichen in Österreich – im Vergleich zur Gesamtbevölkerung <i>Kristin Ganahl, Jürgen M. Pelikan</i>	175

12. Health Literacy und Prävention bei älteren Menschen mit Migrationshintergrund	189
<i>Melanie Messer, Dominique Vogt, Gudrun Quenzel, Doris Schaeffer</i>	
13. Was determiniert Gesundheitskompetenz bei Menschen mit Migrationshintergrund aus der Türkei und Ex-Jugoslawien?	205
<i>Kristin Ganahl, Julia Dahlvik, Jürgen M. Pelikan</i>	
14. Gesundheitskompetenz und Gesundheitsbewusstsein: Überlegungen zur Konzeption von Gesundheitskompetenz unter Einbezug empirischer Daten aus der GEDA-Studie.	221
<i>Susanne Jordan, Olga Domanska, Christiane Firmges</i>	
Interventionserfordernisse und Ansätze zur Erhöhung von Health Literacy.	235
15. „Teach more, do less“ – Förderung von Health Literacy als Aufgabe der Pflege	237
<i>Michel Ewers, Doris Schaeffer, Afaf I. Meleis</i>	
16. Medication Literacy – Gesundheitskompetenz, chronische Krankheit und Selbstmanagement bei Medikamenten	259
<i>Jörg Haslbeck</i>	
17. Erfahrungen aus der Beratungspraxis der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland.	277
<i>Sebastian Schmidt-Kaehler</i>	
18. Erhöhung der Gesundheitskompetenz durch interaktive Formen der Gesundheitsbildung – Konzept und Erfahrungen der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH)	289
<i>Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel</i>	
19. Health-literate Hospitals and Healthcare Organizations – Results from an Austrian Feasibility Study on the Self-assessment of organizational Health Literacy in Hospitals	303
<i>Christina Dietscher, Jürgen M. Pelikan</i>	
20. Health Literacy – künftige Herausforderungen	315
<i>Doris Schaeffer, Jürgen M. Pelikan</i>	
Autorenverzeichnis	321
Abkürzungsverzeichnis	325
Sachwortverzeichnis	329

Geleitwort

Eine große Herausforderung unserer Zeit ist die Frage, ob es möglich sein wird, Gesundheit neu zu denken und zu praktizieren – sowohl im Alltag, wie in der Politik. Gesundheitskompetenz ist Entscheidungskompetenz und berührt die drei großen Werteorientierungen in der Gesundheitsgesellschaft – Gesundheit als Produkt, Gesundheit als ultimativer Wert und Gesundheit als emanzipativer Prozess. Diese Bereiche unterscheiden sich sowohl im Ausmaß, wie in der Art und Weise, in der die Menschen an Entscheidungen über ihre Gesundheit beteiligt sind.

Optiert man für ein Gesundheitsverständnis, das zum Ziel hat „allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen“ (Ottawa Charta für Gesundheitsförderung), dann kommt der Gesundheitskompetenz eine bedeutende Rolle zu. Das gilt für alle wichtigen Bereiche des Alltags, des Konsums und des Gesundheitswesens: von den Gesundheitsdeterminanten, den Essgewohnheiten, von der Prävention bis hin zum Leben mit chronischer Erkrankung, Versorgung, Pflege und Tod. Gesundheitskompetenz stellt eine zunehmend bedeutende Alltagskompetenz dar, für die noch keine etablierten Vermittlungsformen bestehen, aber zunehmend antwortet der Markt als Ratgeber auf das offene Orientierungsbedürfnis.

Die Ottawa Charta für Gesundheitsförderung hat sich klar positioniert: „Gesundheitsförderndes Handeln zielt darauf ab, durch aktives anwaltschaftliches Eintreten“ die Gesundheitsdeterminanten positiv zu beeinflussen. Dabei wird deutlich, dass der Ruf nach Teilhabe und Selbstbestimmung immer auch

Machtfragen beinhaltet – dementsprechend kann man einen zukunftsweisenden Gesundheitsdiskurs nicht ohne die Reflexion über unterschiedliche Werteverständnisse und Demokratieauffassungen führen. Gesundheitskompetenz ist nur vordergründig eine Bildungsfrage, so wichtig diese Dimension auch ist.

Es geht um mehr als um Wissen, darin liegt auch der Unterschied zur Gesundheitserziehung, sonst könnte man das Thema durch die Einführung von Gesundheitsinformationen im Internet und die vielen angebotenen APPS ad acta legen. Vielmehr geht es – wie von Michel Foucault entwickelt – um die Ermächtigung zum Handeln. Ein solcher Prozess des ‚Empowerment‘ oder ‚power to‘ hat stets eine individuelle und eine gesellschaftliche Komponente. Macht ist dynamisch, sie manifestiert sich in konkreten sozialen Beziehungen und der Kommunikation zwischen Menschen und innerhalb von Organisationen und Systemen. In der Gesundheitsgesellschaft finden wir daher viele verschiedene Dynamiken von Macht – von mehr traditionellen hierarchischen Ausprägungen bis hin zu neuen Formen der zunehmenden Selbstkontrolle.

Im Gesundheitswesen finden wir Mikropraktiken der Macht, wie die Arzt-Patient Beziehung oder die Definitionsmacht über das Verständnis von gesund-krank. Wie in jeder Organisation sehen sich Patienten und Angehörige im Gesundheitswesen vielfältigen Machtbeziehungen gegenüber: formale Autorität des Arztes, Kontrolle über Entscheidungsprozesse, Organisationsstrukturen und -prozeduren, Verfügungsgewalt über Wissen, Information, Technologie und Ressourcen, um nur einige zu nennen. In der Konsumwelt

manifestiert sich die Dynamik über die Macht des Marketing und der Bilder, des Angebotes und Zugangs und die mangelnde Klarheit der Produktinformation. Beide Bereiche – Gesundheitswesen und Konsumwelt – sind definiert durch die neue Unübersichtlichkeit. So mag man zwar Wissen in einzelnen Bereichen besitzen, es fehlt aber die Systemkompetenz, die es ermöglicht, einen Zusammenhang herzustellen und Entwicklungen zu verstehen, oder auch zu durchschauen.

Diese Dynamik der Macht weist auch darauf hin, dass eine Strategie der Gesundheitskompetenz nicht nur auf Individuen ausgerichtet sein kann, sondern auch Organisationsstrukturen und Entscheidungsprozesse verändern muss. Sie beinhaltet Transparenz und Rechenschaftspflicht, die sowohl dem Bürger, wie dem Kunden und dem Patienten zustehen. Das geschieht durch Handlungsansätze wie „gesundheitskompetente Organisationen“ oder durch Behandlungsleitlinien, die gemeinsam von Patienten und Gesundheitspersonal erstellt werden. Die Sicherung der verständlichen Kennzeichnung von Lebensmitteln fällt ebenso in diesen Handlungsbereich, wie die Informationen über die Qualität von medizinischen Dienstleistungen.

Es bedarf also auch eines politischen Verständnisses von Gesundheitskompetenz. Wir müssen uns verständigen, dass die Teilhabe an Gesundheitsentscheidungen ein Recht der Bürger ist und mit der Entwicklung von Gesundheitskompetenz eine Grundlage für das Einlösen dieses Rechtes gelegt wird. Die Daten, die in diesem Buch vorgestellt werden, zeigen es deutlich: Wie in anderen Bereichen der Gesundheit herrscht auch bei der Gesundheitskompetenz eine große Ungleichheit. Nur ca. ein Drittel der Bürger sind den vielen Herausforderungen, die in der Gesundheitsgesellschaft auf sie zukommen, gewachsen und das „Gesundheitssystem“ macht es ihnen nicht einfach. Man bedenke die Undurchsichtigkeit, die mit der „freien Arztwahl“ oder der freien Kassenwahl verbunden ist. Das macht unzufrieden, schafft vermeidbare Gesundheitsprobleme und verursacht überflüssige Kosten.

Obwohl mindestens 12% des deutschen Bruttozialprodukts durch gesundheitsbezogene Produkte und Dienstleistungen geschaffen werden, wird der Bezug dazu, dass die Nutzung dieser Produkte und Dienstleistungen kompetente Bürger erfordert, nur selten hergestellt.

Entwicklung von Gesundheitskompetenz ist eine wichtige Strategie, um die Dynamik und die Widersprüchlichkeiten der „Gesundheitsgesellschaft“ anzugehen. Menschen wollen vermehrt in ihrer Individualität akzeptiert und an Entscheidungen beteiligt werden – auch im Gesundheitswesen. Dies auch politisch und organisatorisch zu ermöglichen wäre Aufgabe einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik. Dazu gibt es erste Ansätze: In Österreich ist Gesundheitskompetenz nun zu einem der wichtigsten nationalen Gesundheitsziele erklärt worden. Auch in Deutschland und der Schweiz beginnt sich das Thema durchzusetzen, nicht zuletzt durch die Unterstützung von Stiftungen.

In der Politik wird die Gesundheitskompetenz erst langsam mit Entscheidungskompetenz, Bürgerrechten und Demokratie in Verbindung gebracht. Die Herausforderungen angesichts rapider medizinischer, gesellschaftlicher und technologischer Veränderung sind gewaltig – zunehmend bergen sie das gleichzeitige Potenzial von mehr Kontrolle und mehr Transparenz und Mitsprache. Es ist wichtig, dass unsere demokratischen Institutionen Gesundheit wertschätzen und politische Entscheidungen für Gesundheit treffen. Damit erlangt die Gesundheitskompetenz der Parlamentarier und die der Bürger, die sie wählen, eine hohe Bedeutung für die Richtung, die die Gesundheitsgesellschaft in Zukunft zwischen Solidarität und Eigenverantwortung einschlagen wird. Im Englischen werden diese Fragen unter dem Begriff ‚health citizenship‘ diskutiert – diese Verbindung eines emanzipativen Gesundheitsbegriffes mit dem Begriff des ‚citoyen‘ ist eine wichtige Grundlage für eine neue Bürgerkompetenz für Gesundheit.

Ilona Kickbusch, Brienz 2016

Konzeptionelle Perspektiven auf Health Literacy

1. Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz

Doris Schaeffer, Jürgen M. Pelikan

Was ist Health Literacy? Definition und Konzept

Health Literacy ist in den letzten Jahren auch im deutschsprachigen Raum zu einem bedeutsamen und vielbeachteten Thema geworden und hat eine rasante Themenkarriere durchlaufen. Auf vielen Tagungen ist Health Literacy präsent, es haben sich Kooperationen und Netzwerke gebildet und es sind erste Studien entstanden. Doch was verbirgt sich hinter dem Begriff?

Übersetzt wird er hierzulande meist als Gesundheitskompetenz, meint aber wörtlich gesundheitliche Literalität, was im Deutschen nicht sehr gebräuchlich ist. Der Begriff entstammt der anglo-amerikanischen Alphabetisierungsdiskussion, in der Literalität als Schriftsprachkompetenz definiert und als Voraussetzung gesellschaftlicher Teilhabe verstanden wird. Inzwischen wird Literacy in der anglo-amerikanischen Diskussion jedoch als Metapher für zahlreiche, ganz unterschiedlich gelagerte Kompetenzen verwendet, wie allein Begriffe wie „food literacy“, „physical literacy“, „financial literacy“, „computer literacy“ etc. zeigen – so u. a. auch für im Alltag benötigte Fähigkeiten für gesundheitsrelevante Entscheidungen und Handlungen.

Health Literacy ist jedoch mehr als eine Metapher, wie allein die lange, bis heute anhaltende definitorische Diskussion zeigt. Zu Beginn war das Konzept lange Zeit durch ein ausschließlich funktionales Verständnis ge-

prägt. Danach wurden unter Health Literacy vornehmlich die erforderlichen Lese- und Schreibfähigkeiten verstanden, um die an die Patientenrolle gestellten Anforderungen bei der Behandlung und Therapie zu erfüllen und sich im Gesundheitswesen bewegen zu können (Parker, 2000). Viele der frühen Definitionen sind dabei eng an Krankheit bzw. Krankheitsbewältigung orientiert (Pelikan, 2015; Pelikan & Ganahl, in diesem Buch; Schaeffer, in diesem Buch). Durch die viel zitierte frühe Definition der World Health Organization (WHO, 1998) erfolgte eine Erweiterung. Sie definierte Health Literacy in ihrem „Health Promotion Glossary“ folgendermaßen:

Health Literacy represents the cognitive and social skills that determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health Literacy means more than being able to read pamphlets and successfully make appointment. By improving people's access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment. (WHO, 1998, p. 357)

Nach dieser an Gesundheitsförderung und Public Health orientierten Definition ist Health Literacy ein Bestandteil von Empowerment und umfasst die kognitiven und sozialen Fähigkeiten, die Individuen benötigen, um Informationen zu erschließen, zu verstehen und diese effektiv zur Gesundheitserhaltung

zu nutzen. Health Literacy umfasst hier also weitaus mehr als funktionale Fähigkeiten und zielt generell auf den kompetenten Umgang mit gesundheitsrelevanter Information. Health Literacy wird hier zudem als Voraussetzung zur Gesundheitserhaltung bezeichnet und damit an die Diskussion über Gesundheit und Gesundheitsförderung¹ angeschlossen. Diese Definition und auch die damit verbundene paradigmatische Wende von der Krankheits- zur Gesundheitsorientierung geht auf Don Nutbeam zurück, der drei Typen von Gesundheitskompetenz unterscheidet: funktionale, interaktive und kritische Gesundheitskompetenz (Nutbeam, 1998, 2000, 2008). Es gibt viele weitere Definitionen, denn besonders im anglo-amerikanischen Sprachraum wurde ein lebendiger Begriffs- und Konzeptdiskurs geführt (dazu ex. Berkman, Davis, & McCormack, 2010).

In Europa ist die aktuelle Debatte stark durch die noch weiter gefasste, im Rahmen des Europäischen Health Literacy Survey (HLS-EU) entwickelte umfassende Definition geprägt. Sie bestimmt auch die im deutschsprachigen Raum geführte Auseinandersetzung und ebenso die Forschung:

Health Literacy basiert auf allgemeiner Literacy und umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden um im Alltag in den Domänen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung, Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern. (Sørensen et al., 2012, p. 3)²

Health Literacy wird hier als Voraussetzung und Grundlage für einen kompetenten Umgang mit Gesundheitsinformationen definiert, die ihrerseits erforderlich sind, um gesundheitliche Herausforderungen im Alltag bewältigen und die dazu nötigen Beurteilungen und Entscheidungen treffen zu können.

Wie in der WHO-Definition wird auch hier der Umgang mit gesundheitsrelevanter Information in den Mittelpunkt gestellt und betont, dass Health Literacy nicht nur im Bereich der Krankheitsbewältigung eine wichtige Determinante darstellt, sondern in allen Lebensbereichen (so auch in der Prävention und Gesundheitsförderung), und Health Literacy überdies als essenzielle Voraussetzung informierter Entscheidungsfindung und Partizipation anzusehen ist und dem Erhalt der Lebensqualität dient.

Beide Definitionen zeigen eindrucksvoll, dass Health Literacy inzwischen breiter verstanden wird und lassen auch das Bemühen erkennen, das ursprünglich aus den Erziehungswissenschaften stammende Konzept an die gesundheits- und sozialwissenschaftliche Diskussion über die gesundheitlichen Herausforderungen in modernen Gesellschaften anzuschließen (etwa über Gesundheitsförderung, gesundheitliche und soziale Ungleichheit, soziale Determinanten der Gesundheit, Gesundheitsverhalten, Empowerment, Partizipation etc.).

In diese Richtung weist auch eine weitere Diskussion, in der unterstrichen wird, dass Health Literacy – mittlerweile im deutschsprachigen Raum fast überall als Gesundheitskompetenz bezeichnet – kein absolutes, sondern ein relationales Konzept ist (Pelikan, 2015; Pelikan & Ganahl, in diesem Buch). Damit wird darauf angespielt, dass Health Literacy/Gesundheitskompetenz nicht einzig von den individuellen Fähigkeiten und persönlichen Ressourcen abhängig ist, sondern auch von den umgebenden sozialen und strukturellen

1 Die Kernelemente dafür lassen sich bereits in der Ottawa Charter von 1986 finden, in der Strategien zur Gesundheitsförderung formuliert werden und die in der einige Jahre später folgenden Deklaration der Health Promotion Konferenz in Jakarta präzisiert wurden.

2 Deutsche Übersetzung der Definition von Sørensen et al. nach Röhlin, Pelikan and Ganahl (2013).

len Kontextbedingungen – ein Aspekt, der sowohl unter Mess- wie Interventionsgesichtspunkten der besonderen Beachtung bedarf.

Exemplarisch zeigt dieser skizzenartige Abriss, dass die Debatte über die Definition und das Konzept keineswegs als beendet gelten kann, sondern sie – eher gegenteilig – weiter fortgesetzt werden muss. Das gilt umso mehr als aktuell auch beobachtbar ist, dass das Health-Literacy-Konzept immer häufiger genutzt wird, um älteren Gesundheitsdebatten neues Leben einzuhauchen (Tones, 2002). Diese Tendenz ist auch im deutschsprachigen Raum beobachtbar, wo die Diskussion über Health Literacy/Gesundheitskompetenz zeitlich verzögert und zuweilen auch pragmatisch verkürzt aufgegriffen wurde. Dabei wird die in der Alphabetisierungsdiskussion verhaftete Tradition des Konzepts vielfach übersehen. Zudem besteht die Gefahr, dass das Konzept überdehnt oder gar instrumentalisiert und dabei verwässert wird (Vogt, Messer, Quenzel, & Schaeffer, 2016). Gleichzeitig werden – so paradox dies klingen mag – die Relevanz und die Vieldimensionalität des Konzepts noch nicht in ihrer ganzen Tragweite erfasst (Kickbusch, 2009). Auch dies weist darauf hin, dass die Diskussion über die Definition und das Konzept einer Fortsetzung bedürfen. Zwar wird es immer je nach Fragestellung unterschiedliche definitorische und konzeptionelle Ansätze geben, ebenso wie auch immer entsprechend unterschiedliche Messinstrumente existieren werden. Dennoch ist wichtig, zu mehr (auch unterschiedlicher) definitorischer Klarheit zu gelangen und die Bezüge zu anderen Diskussionen genauer herauszuarbeiten, wozu das vorliegende Buch Impulse geben will.

Health Literacy – Relevanz aus gesellschaftlicher Sicht

Gesellschaftlich schließt die Diskussion über Health Literacy/Gesundheitskompetenz daran an, dass der Umgang mit gesundheitlichen Herausforderungen – egal, ob bei der Bewältigung von Gesundheitsstörungen und

Krankheit oder im Bereich der Prävention und Gesundheitserhaltung/-förderung – ein gesättigtes Maß an gesundheitlicher Grundbildung und Gesundheitskompetenz voraussetzt. Wie sonst sollen Nutzer Gesundheitsinformation verstehen, sich durch das komplexe und unübersichtliche Gesundheitswesen navigieren, mit den Gesundheitsprofessionen – etwa den Ärzten – verhandeln oder sich auf dem Gesundheitsmarkt und in der Welt der Konsumgüter bewegen können.

Merke

Für spätmoderne Gesellschaften mit ihrem enormen Zuwachs an Entscheidungsoptionen auf individueller Ebene gilt dies umso mehr. Auch im Gesundheitswesen sind dem Individuum in der Vergangenheit immer mehr Entscheidungsmöglichkeiten eingeräumt worden – dies bis in die letzte Phase im Lebenslauf hinein. Eine Voraussetzung dafür, diese auch ausschöpfen zu können, ist das Vorhandensein von relevanter Information, denn diese ist Grundlage für adäquate Entscheidungen.

Ähnlich ist es mit dem sukzessiv voranschreitenden Wandel der Patientenrolle. Er führt zur Demokratisierung des traditionell paternalistischen Verhältnisses zwischen Health Professionals und Patienten, stärkt die Position der Patienten und räumt ihnen bis dato nicht gekannte Mitbestimmungsmöglichkeiten, Entscheidungsoptionen und Rechte ein (ex. Schaeffer & Schmidt-Kaehler, 2012). Doch auch deren Ausschöpfung setzt voraus, dass Patienten über die nötige Information verfügen und bestehende Informationsasymmetrien zu den Gesundheitsprofessionen ausgeglichen werden. Wie weitreichend diese Veränderungen sind, zeigt sich nicht zuletzt in der veränderten Interaktion zwischen den Gesundheitsprofessionen und den Patienten bzw. Nutzern: An die Stelle asymmetrischer Interaktionsmuster gekennzeichnet durch stellvertretende Entscheidungsübernahme durch den Arzt bzw. die Gesundheitsprofessionen, treten vermehrt Aushandlungsprozesse und gewinnen Patientenpräferenzen – „patient’s choice and voice“ – mehr und mehr an Relevanz. Mögen sich diese Veränderungen

im deutschsprachigen Raum langsamer als einst erwartet vollziehen; mit Abstand betrachtet zeigt sich, dass sie dennoch voranschreiten. Auch mit diesem Gewinn an Optionen gehen zugleich neue Anforderungen einher, die Wissen und Information verlangen, wie die Metapher vom „informierten Patienten“ belegt.

Doch nicht nur die veränderte Patientenrolle mit ihren neuen Anforderungen verlangt umfassende Gesundheitskompetenz. In allen Bereichen des Alltags (und in allen Funktionssystemen) benötigen Menschen in modernen Gesellschaften Gesundheitskompetenz – etwa in der Arbeitswelt, im Bereich der Freizeitgestaltung, der Verkehrsteilnahme, als Konsumenten oder Bürger –, um gesundheitsrelevante Entscheidungen zu treffen und mit den überall harrenden gesundheitlichen Herausforderungen und Risiken umgehen zu können. Auf diese Anforderungen an Menschen in der „Gesundheitsgesellschaft“ hat besonders Ilona Kickbusch hingewiesen (Kickbusch, 2006; Kickbusch & Hartung, 2014).

Merke

Auch andere gesellschaftliche Megatrends – wie der mittlerweile intensiv diskutierte demografische und epidemiologische Wandel in all seinen Konsequenzen – haben zur Folge, dass Gesundheitskompetenz und solide Fähigkeiten im Umgang mit Information immer wichtiger werden. Denn im Zuge des demografischen Wandels ist die Lebenserwartung enorm gestiegen und zugleich wächst damit die Herausforderung, die gewonnenen Jahre möglichst gesund und beschwerdefrei zu verbringen, sodass die Erhaltung und das Management der Gesundheit zu einer immer wichtigeren (individuellen und strukturellen) Aufgabe wird. Die Wiederkehr alter und das unerwartete Auftauchen neuer Infektionsepidemien stellen ähnliche Herausforderungen dar.

All diese Veränderungen setzen nicht nur die Verfügbarkeit von (Gesundheits-)Information in der Bevölkerung voraus, sondern auch die Kompetenz, mit Information umgehen: sie lesen und verstehen zu können. Doch sind Schreib- und Lesekompetenz allein nicht ausreichend: Information muss auch gefunden

und rezipiert werden können. Denn längst mangelt es heute nicht mehr an Information, wohl aber an zugänglicher und geeigneter, qualitätsgesicherter Information. Die intensiv geführte Diskussion über die Wissens- oder Informationsgesellschaft (Bittlingmayer & Bauer, 2006; Steinbicker, 2001) belegt eindrucksvoll, wie rasch die Wissensexpansion in modernen Gesellschaften voranschreitet und mit ihr die Zunahme von Information. Überall und zu allem stehen Individuen inzwischen Informationen zur Verfügung. Auch die Informationsmöglichkeiten sind enorm gestiegen, wozu besonders die neuen Kommunikationstechnologien – vor allem das Internet und die sozialen Medien – beigetragen haben. Speziell im Internet steht ein so breites Spektrum an Gesundheits- und Krankheitsinformationen und an frei zugänglichen Quellen und Foren zur Verfügung wie nie zuvor. Zugleich wurde in den deutschsprachigen Ländern auch auf politischer Ebene viel unternommen, um die Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen im Gesundheitswesen zu verbessern.

Finden jedoch auch alle Bevölkerungsgruppen Zugang zu den erforderlichen Informationen und können sie diese auch richtig dekodieren und einordnen? Diese Frage ist eher skeptisch zu beantworten. Denn in der Informationsvielfalt die geeignete Information ausfindig zu machen, ist mit hohen Anforderungen verbunden, deren Bewältigung vielfach Schwierigkeiten aufwirft und dies dürfte einer der Gründe dafür sein, weshalb viele Informationen die Adressaten doch nicht so erreichen, wie intendiert.

Doch nicht nur die geeignete Information zu identifizieren ist keineswegs einfach, auch richtige Information von falscher zu unterscheiden, ist schwierig – nicht zuletzt wegen der hohen Verbreitung von Fehlinformation. Ähnlich ist es mit der Einschätzung von Information, denn oft fehlen Beurteilungskriterien. Hinzu kommt, dass vorhandene Informationen oft nicht nutzerfreundlich aufbereitet sind: Sie setzen auf zu hohem Sprachniveau an, sind unverständlich und zu wenig auf die Lebenswelt und die Sprach-, Artikulations-

und Denkgewohnheiten potenzieller Nutzergruppen ausgerichtet. Zudem handelt es sich meist um schriftliche Information. Entspricht dies aber den heutigen Rezeptionsgewohnheiten großer Teile der Bevölkerung, auch den Teilen der Bevölkerung mit eingeschränkter Health Literacy? Ist aber Information – aus welchen Gründen auch immer – nicht anschlussfähig, prallt sie ab und wird nicht so rezipiert wie erwartet. Doch nach wie vor fehlt es an nutzerfreundlicher, d.h. den Rezeptionsgewohnheiten der Adressaten entsprechender und damit auch für sie rezipierbarer qualitätsgesicherter und evidenzbasierter Information (Klemperer et al., 2015). Ebenso fehlt es – das zeigen die vorliegenden Befunde immer deutlicher – in der Bevölkerung an Kompetenzen im Umgang mit Information (Degele, 2000; Kickbusch & Marstedt, 2008). Gerade in modernen Gesellschaften benötigen Menschen solche Kompetenzen mehr denn je – besonders, wenn es um das Thema Gesundheit geht.

Merke

Denn nochmals: mehr an verfügbarer Information führt nicht zwingend auch zu besserer Informiertheit der Bevölkerung.

Dazu muss Information rezipierbar sein und mehr noch, sie muss auch nutz- und verwertbar sein, denn über mehr Wissen und Information zu verfügen, bedeutet nicht zwingend auch in der Lage zu sein, sie sinnvoll und effektiv verwenden zu können, etwa um gesundheitsrelevante Entscheidungen zu treffen. Dazu sind unterschiedliche Schritte der Wissensverarbeitung erforderlich (Schaeffer & Dewe, 2012), die sich nicht automatisch vollziehen, wie im Bereich der Gesundheitsförderung (schmerzlich) gelernt werden musste. Sie erfordern bestimmte Kompetenzen, die nicht ohne Weiteres vorausgesetzt werden können. Auch dies gilt für moderne Gesellschaften mit ihrer rasch expandierenden Menge an (Gesundheits-)Information in besonderem Maß. Sie setzen daher solide und zugleich *kritische* Gesundheitskompetenz vor-

aus (Nutbeam, 2000), über die ebenfalls nicht alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen verfügen, wie internationale Studien seit Längerem belegen (ex. Nielsen-Bohman, Panzer, & Kindig, 2004; Sørensen et al., 2015). Exemplarisch sei der Europäische Health-Literacy-Survey (HLS-EU) herangezogen, die für den deutschsprachigen Raum derzeit wichtigste Untersuchung zur Gesundheitskompetenz. Ihr zufolge weisen 47,6% der Befragten eine limitierte Gesundheitskompetenz auf (ebenda, auch Pelikan & Ganahl, in diesem Buch). Die Ergebnisse zeigen zugleich eindrucksvoll die ungleiche Verteilung von Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung. Die sukzessiv in den deutschsprachigen Ländern entstehenden Untersuchungen kommen zu ähnlichen Befunden. Viele von ihnen sind mit ersten Ergebnissen in diesem Buch vertreten. Daraus die Schlussfolgerung zu ziehen, die Forschung über dieses Gebiet sei auch im deutschsprachigen Raum schon gut etabliert, wäre eine Fehleinschätzung. Denn bis vor wenigen Jahren hat das Thema Health Literacy in der Forschung im deutschsprachigen Raum keine nennenswerte Rolle gespielt. Langsam ändert sich dies, doch insgesamt steht die Forschung in Deutschland, Österreich und der Schweiz noch am Anfang.

Zugleich wird hier bereits die Interventionsentwicklung und -umsetzung forciert. Das ist verständlich, dennoch droht damit die Gefahr, dass der zweite Schritt vor dem ersten getan wird: Dass bereits Interventionen entwickelt, erprobt und umgesetzt werden, ohne die spezifische Ausgangslage in der Bevölkerung ausreichend zu kennen, in die hinein interveniert wird (Schaeffer, in diesem Buch). Damit ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass Interventionen fehlgehen. Daher ist zu fragen, ob im deutschsprachigen Raum (und in Europa) nicht zunächst die Forschung stärker vorangetrieben und offengelassene konzeptionelle und definitorische Fragen weiter geklärt werden sollten (Abel & Sommerhalder, 2011; Nutbeam, 2008; Vogt, Messer, Quenzel, & Schaeffer, 2016) bevor in einem weiteren Schritt die Interventionsentwicklung und -forschung

über Health Literacy angegangen wird. Außerdem fragt sich, welcher Typus von Intervention benötigt wird. Werden in erster Linie auf die Bevölkerung zielende verhaltensorientierte Interventionen Maßnahmen gefragt sein oder sind – wie mit dem Verweis darauf, dass Health Literacy ein relationales Konzept ist, unterstrichen wird – parallel dazu verhältnisorientierte und damit strukturelle Interventionen etwa zur Verbesserung der organisatorischen Gesundheitskompetenz (Dietscher & Pelikan, in diesem Buch) gefordert? Werden darüber hinaus nicht größere Aufmerksamkeit und ein höheres Investment auf der politischen Ebene benötigt (Kickbusch, 2009)? Wenn es um die Erhaltung der Gesundheit in allen Lebensbereichen geht, ist dann nicht „Health in all Policies“ eine notwendige Strategie (Pelikan, 2015)? Auch dies gehört zu den offenen, rasch zu klärenden Fragen.

Das vorliegende Buch will einen Beitrag dazu leisten, Fragen wie diese zu diskutieren und die Auseinandersetzung über das Thema Health Literacy/Gesundheitskompetenz anzuregen. Mit ihm wird die erste Buchpublikation im deutschsprachigen Raum zum Thema vorgelegt. Angeschnitten werden ganz unterschiedliche Aspekte – freilich nicht mit dem Anspruch auf Vollständigkeit. Anknüpfend an die internationale Diskussion versammelt das Buch theoretische Konzeptbeiträge und internationale Forschungsergebnisse. Zugleich – und das ist eine Besonderheit – werden Ergebnisse der ersten Health-Literacy-Studien im deutschsprachigen Raum präsentiert und dabei jeweils Perspektiven für die weitere Forschung aufgezeigt. Meist stehen diese Studien in der Tradition des HLS-EU-Survey, der in dem Buch ebenfalls prominent vertreten ist. Auch dem Thema Intervention wird breiter Raum eingeräumt. Dabei werden in der Health-Literacy-Debatte bislang unterbeleuchtete Bereiche diskutiert, denn auch die internationale Diskussion ist bislang auf die Kernbereiche der medizinischen Versorgung konzentriert. Andere Versorgungsbereiche – etwa die pflegerische Versorgung, der Reha-

bilitationssektor, aber auch die Gesundheitsberatung – finden bislang relativ wenig Beachtung. Ein anderer Aspekt bedarf der Erwähnung: Speziell, wenn es um Interventionen geht, zielt die Aufmerksamkeit bislang meist auf das Individuum, weniger auf die strukturellen Bedingungen seines Handelns. Mehr und mehr setzt sich – wie oben angedeutet – die Einsicht durch, dass es besonders mit Blick auf vulnerable Bevölkerungsgruppen unerlässlich ist, den Strukturen und der Umgebung des Individuums größere Beachtung zu schenken (Rudd, in diesem Buch; auch Batterham, Hawkins, Collins, Buchbinder, & Osborne, 2016) und verhältnisorientierten und strukturellen Interventionskonzepten – wie beispielsweise auch mit dem Konzept der Health Literate Organizations oder Health Literate Health Care Systems anvisiert werden – höhere Bedeutung beizumessen. Auch diese Diskussion wird in dem Buch aufgegriffen (Dietscher & Pelikan, in diesem Buch).

Das Buch gliedert sich in drei Teile. Es beginnt mit einem theoretisch-konzeptionellen Teil, in dem die Entwicklung und der Stand der theoretisch-konzeptionellen Diskussion erörtert werden. Dabei werden auch Überlegungen zu einzelnen Bevölkerungsgruppen (Kinder und Jugendliche, chronisch Kranke) dargelegt. Den Kern bildet der zweite, der empirische Teil, in dem Befunde aus unterschiedlichen aktuellen Health-Literacy-Studien im deutschsprachigen Raum präsentiert werden. Dabei wird der Europäische Health-Literacy-Survey mit seinen Ergebnissen diskutiert, ebenso werden Befunde aus unterschiedlichen deutschen und österreichischen Studien dargelegt, in denen der Blick auch auf einzelne Bevölkerungsgruppen gerichtet wird. Die Schweiz ist leider nicht vertreten, denn deren frühe Studie (Wang, Thombs, & Schmid, 2014) im Jahr 2006 liegt zu lange zurück und die aktuelle Erhebung mit dem HLS-EU-Instrument ist noch nicht abgeschlossen.

In einem dritten Teil stehen Interventionsanfordernisse und -ansätze im Zentrum. Die Diskussion darüber steht im deutschsprachigen Raum noch am Anfang. Thematisiert wer-

den bislang wenig in der Health-Literacy-Diskussion beachtete Aspekte wie etwa die Bedeutung von Health-Literacy bei Pflegebedürftigkeit und in der pflegerischen Versorgung oder der Bereich „Medication literacy“. Auch existente Interventionsmodelle wie die Patientenuniversität oder aber die „Health Literate Hospitals“ werden aufgegriffen. Das Buch schließt mit einigen Anmerkungen zu den künftigen Herausforderungen zur Förderung von Health Literacy in der Praxis, Forschung, Interventionsentwicklung und der Politik.

Wir hoffen sehr, dass das Buch die Diskussion des Themas im deutschsprachigen Raum bereichern wird und wünschen uns, dass ihm andere folgen, die den Fortgang der Diskussion dokumentieren.

Unser Dank gilt ganz besonders Dominique Vogt, die das Buch in allen Phasen begleitet und mit großer Geduld und Sorgfalt die nötige Hintergrund- und Koordinationsarbeit geleistet hat. Ohne sie wäre das Buch kaum zustande gekommen. Ebenso danken wir Gudrun Quenzel, die es zu Beginn in der Konzeptphase stark unterstützt hat und Ina Horn, der weite Teile der technischen Erstellung oblagen. Auch Ilona Kickbusch gilt unser Dank: Sie hat die Entstehung des Buches von Anfang an gefördert und begleitet. Last but not least danken wir den beteiligten Autoren für die konstruktive und unkomplizierte Kooperation.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im folgenden Text die neutrale Sprachform gewählt. Es versteht sich von selbst, dass die entsprechenden Aussagen für beide Geschlechter gelten.

Literatur

- Abel T, Sommerhalder K, Bruhin E. Health Literacy/ Gesundheitskompetenz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Hrsg. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Köln: BZgA; 2011: 337–340.
- Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, Buchbinder R., Osborne RH. Health literacy: applying cur-

- rent concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health* 2016; 132: 3–12, DOI: 10.1016/j.puhe.2016.01.001
- Berkman ND, Davis TC, McCormack L. Health literacy: what is it? *J Health Communication* 2010; 15 (Suppl. 2): 9–19, DOI: 10.1080/10810730.2010.499985
- Bittlingmayer U, Bauer U, Hrsg. Die Wissensgesellschaft. Mythos, Ideologie oder Realität? Wiesbaden: VS Verlag; 2006
- Degele N. Informiertes Wissen: Eine Wissenssoziologie der computerisierten Gesellschaft. Frankfurt: Campus; 2000
- Kickbusch I. Die Gesundheitsgesellschaft: Megatrends der Gesundheit und deren Konsequenzen für Politik und Gesellschaft. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung; 2006
- Kickbusch I, Marstedt G. Gesundheitskompetenz eine unterbelichtete Dimension sozialer Ungleichheit. In: Böcken J, Braun B, Amhof R, Hrsg. Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive der Bevölkerung. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2008: 12–28
- Kickbusch I. Health literacy: engaging in a political debate. *Int J Public Health* 2009; 54: 131–132, DOI: 10.1007/s00038-009-7073-1
- Kickbusch I, Hartung S. Die Gesundheitsgesellschaft. Konzepte für eine gesundheitsförderliche Politik. 2. Aufl. Bern: Hogrefe; 2014
- Klemperer D, Bauer U, Francke R, Dierks ML, Robra BP, Rosenbrock R, Windeler J. Positionspapier zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgungsforschung und zu Themen für künftige Ausschreibungen von Forschungsvorhaben. *Public Health Forum* 2015, DOI: 10.1515/pubhef-2015-0019
- Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. Health Literacy: A prescription to end confusion. Washington, DC: Institute of Medicine, National Academic Press; 2004
- Nutbeam D. Health promotion glossary. *Health Promotion Int* 1998; 13: 349–364
- Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion Int* 2000; 15: 259–267, DOI: 10.1093/heapro/15.3.259
- Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med* 2008; 67: 2072–2078, DOI: 10.1016/j.socscimed.2008.09.050
- Parker R. Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health*

- Promotion Int 2000; 15: 277-283, DOI: 10.1093/heapro/15.4.277
- Pelikan JM. Gesundheitskompetenz – ein vielversprechender Driver für die Gestaltung der Zukunft des österreichischen Gesundheitssystems. In: Bauer R, Wesenauer A, Hrsg. Zukunftsmotor Gesundheit. Entwürfe für das Gesundheitssystem von morgen. Wiesbaden: Springer Gabler; 2015: 173-194
- Röthlin F, Pelikan JM, Ganahl K. Die Gesundheitskompetenz der 15-jährigen Jugendlichen in Österreich. Abschlussbericht der österreichischen Gesundheitskompetenz Jugendstudie im Auftrag des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVSV). LBIHPR Forschungsbericht. Wien: Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research; 2013
- Schaeffer D, Dewe B. Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S, Hrsg. Lehrbuch Patientenberatung. 2., völlig überarb. u. erweit. Aufl. Bern: Huber; 2012: 59-86
- Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S. Patientenberatung: wachsende Bedeutung und neue Aufgaben. In: Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S, Hrsg. Lehrbuch Patientenberatung. 2., völlig überarb. u. erweit. Aufl. Bern: Huber; 2012: 11-21
- Sørensen K., Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slońska Z, Brand H, Consortium Health Literacy Project. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12: 80, DOI: 10.1186/1471-2458-12-80
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slońska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agrafiotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, Van den Broucke S, Brand H. Health Literacy in Europe: Comparative Results of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). Eur J Public Health 2015; 25: 1053-1058, DOI: 10.1093/eurpub/ckv043
- Steinbicker J. Zur Theorie der Informationsgesellschaft. Ein Vergleich der Ansätze von Peter Drucker, Daniel Bell und Manuel Castels. Opladen: Leske und Budrich; 2001
- Tones K. Health literacy: new wine in old bottles? Health Educ Res 2002; 17: 287-290
- Vogt D, Messer M, Quenzel G, Schaeffer D. „Health Literacy“ – ein in Deutschland vernachlässigtes Konzept? Präz Gesundheitsf 2016; 11: 46-52
- Wang J, Thombs BD, Schmid MR. The Swiss Health Literacy Survey: development and psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competencies for health. Health Expectations 2014; 17: 396-417, DOI: 10.1111/j.1369-7625.2012.00766.x
- World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. Genf: WHO; 1998

2. Health Literacy Developments, Corrections, and Emerging Themes

Rima E. Rudd

Literacy is the foundation stone for health literacy studies. Often, the term literacy is used as a metaphor for a particular competence, as in computer literacy. The term health literacy has been, to some extent, used in this way – as a metaphor, signaling an ability to apply literacy skills to health related activities. For many, health literacy moves beyond the application of basic skills to capture the ability to access, understand, and use health information as well as care and services. The term health literacy emerged in the 1990s and was formally documented by Nutbeam in the World Health Organization’s 1998 Health Promotion Glossary as “the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health” (Nutbeam, 1998). Many variations of this definition currently exist and Nutbeam himself has contributed to this evolving concept (Nutbeam, 2008).

This chapter offers a brief history of developments in health literacy, highlights research errors as well as current correctives, and provides insight into new definitions and new directions.

Developments: Foundation of Health Literacy Studies

Research studies in education and adult literacy indicate that literacy influences the ability to access information and navigate in literate

environments, impacts cognitive and linguistic abilities, and influences self-efficacy (LeVine et al., 2011; Murnane et al., 2012; Purcell-Gates, 2007). Links between maternal literacy and children’s health were noted in developing nations by Grosse and Auffrey (Grosse & Auffrey, 1989) and explored in depth by LeVine and associates (LeVine et al., 2011). However, links between literacy and health had not been fully explored in industrialized nations, perhaps because of assumptions that universal schooling negated the need to explore literacy as a variable in health studies. However, literacy and its implications for health outcomes and health disparities became the focus of a growing number of health studies after the publication of findings from adult literacy surveys conducted in a variety of industrialized nations.

Surveys of Adults’ Literacy Skills

Rigorously designed and carefully sampled surveys of the literacy skills of adults in industrialized nations were launched in the 1990s (Tuijnman, 1997), expanded and repeated between 2003 and 2006 (Desjardins et al., 2005), and further expanded and repeated in 2011 (OECD, 2013). The 90-minute at-home surveys focused on people’s ability to use an array of commonly available materials related to family life, leisure activities, work, civic society, finance, health and safety. Problem solving skills and more sophisticated numeric measures were added to the surveys conducted in 2003 (Murray et al., 2005) and attention

to technology rich environments within which adults in industrialized nations take action re-shaped the surveys undertaken in 2011 (Evans et al., 2009). Overall, all of the surveys examined how well people were able to use commonly available materials to accomplish everyday tasks with accuracy and consistency.

Materials used in the surveys varied by type and consisted of prose and documents as well as continuous and non-continuous texts, some requiring one or more arithmetic operations. Selections commonly included, for example, a newspaper article (continuous text), a weather chart (document), a bank deposit slip (document), and an advertisement (text with numbers). All materials and all tasks were rated for level of complexity and difficulty. Relatively simple materials generally focused on a specific topic and did not contain distracting information.

The tasks are considered to be the activities people need to undertake as they use the text. Tasks were organized into three major categories – locate information, integrate information, and generate information. Thus, finding a specific piece of information (locate) would be easier than finding and comparing several pieces of information (locate, integrate) in a complex text. Finding the winning score in a sports article about one team is far less complex a task than finding and then comparing the scores of several teams in a league to determine who is ahead of whom. The ability to discern the opinion in a newspaper editorial requires a reader to ‘read between the lines’ and therefore presents an even more difficult task. The development of the survey items and scoring for difficulty and complexity is delineated by one of the survey developers, Irwin Kirsch (Kirsch, 2001).

The portraits of adult literacy proficiencies that emerged from these surveys were met with shock and dismay. The common assumption – that universal schooling resulted in adequate literacy skills among residents of industrialized nations, was shown to be faulty. Findings indicated that significant numbers of adults in most industrialized countries had

difficulty using commonly available materials and were unable to accomplish many everyday tasks with accuracy and consistency.

Analyses drawing on the extensive background information collected for the surveys indicated that literacy skills are related to social factors such as employment, income, geography, access to resources, as well as majority or minority status. Furthermore, analyses provided insight into activities and issues. For example, adults with limited literacy skills are less likely to participate in civic and economic activities and report poorer health than do those with stronger skills (Desjardins et al., 2005; OECD, 2013; Tuijnman, 1997). These adult literacy surveys, supported by the Organization for Economic Cooperation and Development (OECD), provide needed information for economic and education policy makers. However, the first publication of findings in the 1990s (Kirsch et al., 1993) also drew the attention of researchers from the health sector. Health literacy studies began with the dissemination of these findings and were spurred by the research question: Are there health consequences?

Health Literacy Research Tools

Over the past two decades, literacy and its implications for health outcomes and health disparities became the focus of a growing number of research studies in many countries. Publications in peer-reviewed English language journals grew from a total of 50 or so between the 1960s through the 1980s to more than 300 by 1999, with over 2000 publications in the first decade of the 21st century (Rudd & Keller, 2009; Rudd et al., 1999; Rudd et al., 2007). A variety of tools – approximations of literacy-related measures primarily related to reading – were developed for easy use in health settings so that researchers could differentiate between patients with strong and weak skills and study differences for a variety of health outcome measures ranging from knowledge (e.g. of disease or medicine) to ac-

tion (e.g. screening and early detection) and measurable function such as glycemic measures in diabetes management (Berkman et al., 2011; DeWalt et al., 2004).

Measures of Individuals' Skills

Research, whether it focuses on cohorts of individuals or national trends, could not be undertaken without measures. At the start of health literacy outcome inquires, health researchers wanted relatively short, easy to administer, and health related assessment tools for use in research studies situated in health care settings. Two tools were favored by early researchers – both of which are based on component parts of reading assessments modified to contain words (REALM) or content examples (TOFHLA) drawn from the health domain. The most commonly referenced health literacy assessment tools for English language materials are the Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM), a word pronunciation test (Davis et al., 1993) and The Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA), primarily a CLOZE test (an approximation of reading comprehension) with added queries focused on use of numbers related to timing or measures of medicine (Parker et al., 1995). Neither tool actually measures health related constructs; yet, both served the research purpose of discerning high/low literacy skills and enabled early researchers to explore the links between skills level and a wide variety of health outcomes. The 2004 Institute of Medicine report “Health Literacy: A Prescription to End Confusion”, offers insight into the weaknesses of the tools as ‘true health literacy assessments’ and into the simultaneous value of the tools for exploring and predicting health outcomes (Kindig et al., 2004). To date, over 100 tools have been developed to assess individuals’ skills (Haun et al., 2014).

Population Based Measures

Health related items from the adult literacy surveys – both materials and tasks – were included among the hundreds of items drawn

from everyday life. In 2002, a research team led by the author coded all health related items and tasks from all the adult literacy surveys through the 2003 ALLS to facilitate the development of a population health literacy measure. The health related items (texts and tasks), drawn from the adult literacy surveys, provide face validity for a health literacy measure and offer insight into ‘health literacy’ as a subset of the overall literacy assessment. The resultant scale labeled the Health and Literacy Scale (HALS) is a direct measure of literacy skills, focusing on adults’ ability to use health related materials to accomplish an array of health related tasks. Because the items are directly part of the literacy surveys, all materials and all tasks have been rated for level of complexity and difficulty. Subsequently, 230 health-related items from international surveys were coded as belonging to one of five categories of health activities (health promotion, health protection, disease prevention, health care management, systems navigation and policy) and supported analyses of population health literacy for any country that participated in the surveys of the 1990s or the early 2000s (Rudd, Kirsch et al., 2004).

The first such analyses were conducted in the U.S. and Canada (Murray et al., 2007; Rudd, 2007). The analyses of literacy measures and background information in the U.S. and in Canada, for example, included latent class analyses and provided portraits of adults with weak and with strong health literacy skills. Findings indicate that the distribution of health literacy is not independent of general literacy skills at a population or subpopulation level. Adults without a high school diploma, who are members of a minority or marginalized group, who report living in poverty or without income from savings or retirement, and/or who are immigrants, have lower health literacy than do others. These findings set the foundation for examinations of health literacy as a mediating factor in health disparities.

Subsequently, scholars within the European Union launched a survey of self-perceived health literacy (Sørensen et al., 2013) and find-

ings continue to be published as more countries participate. The European Health Literacy Survey (HLS-EU) questionnaire was administered face-to-face and focused on perceived difficulties related to accessing, understanding, appraising, and applying health information for health care, disease prevention and health promotion activities. Findings, from the first eight participating countries, for example, indicate that close to half the population within countries had problematic or inadequate level of health literacy and that those with very low socioeconomic status have limited health literacy (HLS-EU Consortium, 2012).

Note

Overall, findings from both sources indicate that population groups with lower SES (as measured by education and/or income) and of lower social status (due to minority or immigrant status, for example) had lower health literacy skills (Rudd, 2007) or perceived more difficulty with health literacy (HLS-EU Consortium, 2012). Findings from population measures indicate that substantial numbers of adults in most industrialized nations have limited health literacy.

Assessments of Health Materials

Most of the published studies on the assessment of health materials focused on English language based readability formulas that are designed to assign rankings to written materials and offer a score of reading difficulty based on a specific grade. For the most part, readability formulas measure the use of multisyllabic words. Generally, such rankings have proved useful for English speakers because longer words are more likely to contain silent letters and are considered more difficult. Among the measures of readability commonly referenced in the literature is the SMOG Readability Formula (McLaughlin, 1969), widely considered to be the strongest because it considers sentence length as well as word length.

Note

However, readability alone is considered a superficial measure. Organizational factors, layout and design components, voice and style as well as vocabulary affect 'readability'.

The literature shows evidence of continued efforts to assess health materials in more comprehensive ways and to examine information posted on-line as well (Baur & Deering, 2000; Baur & Prue, 2014; Doak et al., 1996; Eysenbach et al., 2002; Gemoets et al., 2004; Shoemaker et al., 2014).

Health Literacy Research Findings

The body of literature comprising 'health literacy research studies' can be divided into several strands. Most of the medical and public health literature mentioning literacy focuses on assessing the readability level of materials used in health care settings and for health promotion purposes. The clear trend emerging from this strand of research is that the literacy demands of the materials exceed the literacy abilities of the intended audiences. A smaller proportion of the research focuses on the match or mismatch between health materials and the intended users. Findings generally indicate a mismatch. However, the strand that focused on exploring links between literacy skills and health outcomes was considered key to establishing the importance of literacy as an important variable in health studies and this subject is addressed first (Berkman et al., 2011; DeWalt et al., 2004; Rudd et al., 1999; Rudd et al., 2007).

Links to Health Outcomes

Early studies, primarily published in peer reviewed medical journals, focused on links between measures of health literacy skills and knowledge (for example: knowledge of appointments, of health issues, of health status, or of prescribed medicine) as well as links be-

tween literacy and a variety of reported health behaviors (such as those related to health promotion as well as disease prevention activities and early screening participation). Later studies focused on the management of long term illnesses or chronic diseases and researchers were able to link literacy skills to measured outcomes such as glycemic control among patients with diabetes (Rothman et al., 2004; Schillinger et al., 2002).

The body of literature comprising health literacy inquiries has been carefully examined. A health literacy committee was convened by the U.S. Institute of Medicine (now the National Academy of Medicine) in the National Academies of Science and its 2004 report “Health Literacy: A Prescription to End Confusion” offered an early assessment of research findings, implications for further study, and recommendations for action (Kindig et al., 2004). The U.S. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) commissioned a systematic review of the literature in 2004 (DeWalt et al., 2004) and again in 2011 (Berkman et al., 2011). The conclusion was that health literacy research inquiries established differences in health outcomes between those with strong and those with weak literacy skills.

Note

Health literacy, most frequently defined as the capacity to obtain, process, understand, and use health information, emerged in the last decade as an important determinant of health. Poor literacy skills predicted negative health outcomes.

Accessibility of Health Information

The studies comprising the strand of study focused on assessments of health materials were most often published in peer reviewed health education, health promotion, and nursing journals. Close to 1000 peer-reviewed studies published by the year 2004 reported on the reading level or suitability of health materials, tools, and messages designed for public use – primarily related to health informa-

tion, directions, preparations, and self care. For the most part, studies across an array of health topics indicate that health materials are written at level that exceed the average reading skills of the public (Rudd et al., 1999; Rudd et al., 2007). This represented a serious mismatch when one compares the assessed literacy skills of adults with the findings from the surveys of adult literacy skills. Examinations of studies across a variety of health fields indicate that health information would be inaccessible for many adults. A recent study of the match or mismatch between health materials on critical topics and the documented skills of adults in the UK found such a mismatch (Rowlands et al., 2015).

However, studies related to the ‘accessibility’ of health materials were rarely part of or cited within the inquiries focused on health outcomes. Instead, in a majority of health literacy outcome studies, the health materials and messages were often taken as a given and the focus was on patients’ ability or inability to comprehend and use them.

Action and Implementation Studies

By the first decade of the 21st century, research indicated that those with limited literacy skills faced more negative health outcomes than did those with better skills. As health literacy research findings accumulated and as it became clear that literacy is linked to a variety of health outcomes, interest in efficacious action increased. A number of studies focused on enhanced information, the notion of universal precautions, and the application of the teach-back method in the clinical encounter (Brown et al., 2004; Schillinger et al., 2003). In addition, many initiatives (not yet studies) are being undertaken to improve the communication skills of those in contact with patients and residents such as students in medical school in Chicago, Illinois U.S. (Harper et al., 2007), for practitioners in ten hospitals in the Reggio Emilia region of Italy (Gazzotti, 2013), and for public health nurses in Fukushima Japan (Goto et al., 2014).

Research Dilemmas and Gaps

In general, however, health researchers, practitioners, and policy makers have been somewhat stymied in face of the finding that a significant proportion of adults in their country have limited literacy skills. Neither public health nor health care professionals are trained in mechanisms to increase the literacy skills of the public. Isn't this more appropriately the responsibility of the education sector? Yet, inaction or even patience in face of the documented untoward health outcomes was and is clearly considered inappropriate.

The conceptual errors that led to this dilemma include a limited concept of literacy, a focus on only one variable of interest, the patient, and explorations without a theoretical base. Some analysts began to note that the narrow definition of health literacy (defined and measured as individual skills and capacity) stymied attempts to redress the disparities. The missing variables in almost all of the early as well as relatively recent health literacy studies tended to be factors related to other players (for example, those of us in public health, health care management and policy, medicine, nursing, dentistry, pharmacy) and to the contextual factors related to public health and health care institutions, practices, and policies.

Limited Concept of Literacy

Education studies indicate that skills assessments must include attention to texts, tasks, and contexts (Kirsch et al., 2001). The adult literacy surveys, for example, could measure adults' skills only with the concurrent calibration of the difficulty and complexity of texts in use and of the complexity and difficulty of the tasks to be undertaken. In literacy terms, texts refer to written materials in prose and in document format and so include a wide variety of writing online and on paper, as well as signs, and postings, and illustrations such as charts and graphs. Texts also include the spoken word – ranging from informal discussions to

lectures and talk on a wide variety of media. Tasks are those actions expected to follow the use of texts – such as ordering a meal after reading a restaurant menu. In the health context, literacy tasks may involve comparing two cans of soup to determine which has less salt; using an appointment slip, a reminder notation, and a clock to get to a medical or social service appointment on time; using a scale to measure and record weight; or using labels to differentiate between two medicine bottles. Many health tasks or activities such as taking medicine as prescribed may involve several different texts (such as talks with health care providers and pharmacists, medicine labels, measurement devices, clocks, calendars) as well as dozens of tasks. Furthermore, educators remind us that literacy has been found to vary by situation and will be influenced by contextual factors – such as time constraints or the presence of distracters in the texts, the circumstances, or the environment (Purcell-Gates, 1997).

Health activities take place in a variety of settings that include home, workplace, and the community. Some health activities take place in health related institutions such as hospitals, health centers, medical offices, dental clinics, public health departments, and social service agencies – all of which are places of great complexity. These organizations not only serve as the workplace for multiple specialists, practitioners, and staff but also draw in and serve patients, visitors, and clients. Individuals interacting with the health systems are expected to use the written and spoken word in order to gain entry, to complete various forms and answer questions, to find their way, and, of course, to interact with health professionals from different disciplines (Rudd, Rezulli et al., 2004). From the educator's perspective, these factors must also be included in an examination of literacy skills.

Note

One cannot measure individuals' capabilities without a measure of the complex settings within which people are expected to talk, to listen, and to take action.

Early studies in health literacy did not deconstruct health activities to understand and examine texts and tasks nor did they pay attention to the environment. Thus, health literacy studies were constrained by a narrow focus on reading skills without due attention to the 'demand' side.

Exclusive Focus on Patients

Many health literacy studies focused on the patient's abilities in order to study and possibly link those abilities and skills with health outcomes – but without attention to other critical factors. Health literacy research was, after all, inspired by findings from measures of adult literacy skills. Most importantly, the limited focus on patients' skills and deficits is a logical outgrowth of the definitions of health literacy that were focused on people's skills and capabilities. A definition not only determines the scope of inquiry, it also sets the parameters for measurement – who or what is to be measured and how. Consequently, measures were developed to capture people's skills and capabilities and link them to health outcomes. The people in focus were, of course, the patients. As is noted above, there are currently over 50 tools available to measure health literacy skills of patients for research studies (Haun et al., 2014).

Note

The error underlying many of these studies was in the focus on only part of the equation. For example, in many studies reading skills were assessed but not the reading materials; listening skills were assessed but the speaker's skill or clarity was not.

Missing Theory

Few, if any, of the early research studies offered indication of theory that shaped the inquiry. Several theoretical perspectives might have fostered an examination of a wider range of variables beyond patients' skills. The health care context is one such variable. For example, Lewin, long considered the 'grandfather' of the social sciences, asserts the need to consid-

er multiple factors including the context and environment (Lewin, 1951). Bronfenbrenner's ecological model, a theory currently shaping public health analyses, expands Lewin's notion of a force field containing multiple variables and highlights the importance of considering various layers of institutional, social, and political contexts (Bronfenbrenner, 1992). Of course, epidemiology, one of the pillars of public health, is grounded in the interplay among host, agent, and environment. Each of these perspectives highlights the importance of including contextual elements in any exploration and analysis.

Missing Measures of Contextual Factors

As is noted above, over 1000 studies examined the difficulty and complexity of health materials; but these assessment processes were not part of most outcome studies. Health literacy researchers did not systematically include these variables in studies of health outcomes. Nor had studies been attentive to the skills of those who create the written and spoken texts – the communication skills of health providers, public health workers, health writers, or designers of health related tools. There are, for example, no tools in review or in use in health literacy studies for the measurement of professionals' communication skills. In addition, tasks were not examined. Health literacy researchers did not systematically calibrate the difficulty of health tasks patients were expected to undertake.

Finally, as educators note, the application of literacy skills can vary by situation and is influenced by contextual issues – such as time constraints, emotional burdens, or the presence of distracters (Purcell-Gates, 1997). A patient, for example, enters a health care setting that has been shaped by a bureaucratic and professional culture that includes special languages, normative behaviors, values, and assumptions that may seem foreign and intimidating. At the same time, actions of professionals within an organization are encouraged

or stymied by cultural norms, expectations, and time constraints. Institutional culture, norms, and policies set the parameters for their behaviors and practice as well. Unfortunately, neither professional practice nor institutional characteristics have been adequately measured and analyzed to enable researchers to discern their contribution to health outcomes in health literacy studies. Health outcomes cannot be fully understood without measures of at least some of these critical variables.

New Directions

Health literacy studies have been undergoing a paradigm shift. Attention has moved from a focus on the skills of individuals to an examination of the mismatch between readers' skills and materials' complexity. Studies are challenged to move away from an exclusive focus on patients' skills or deficits as the key variables of interest to a research model that includes measures of health professionals' skills. Furthermore, new calls to action indicate a need to move to a broader purview and so examine environmental constraints and facilitating factors, bringing attention to organizational norms, policies, and regulations that influence behavior of both patients and health care providers as well as the lay public and public health professionals. Increasingly, researchers and practitioners are calling attention to systemic issues, the capacity of health professionals and institutions to provide access to information and to support and sustain the active engagement of people (Rudd, 2015).

Definitions

Researchers and practitioners in health education, dentistry, medicine, nursing, pharmacy, and public health have been contributing to an on-going discussion of definition of terms at national and international meetings, through published editorials, and via online discussion sites. There is general agreement that we need

to revisit the definition of terms for health literacy inquiry. A definition shapes research by suggesting a focus, determining the measures to be used, as well as specifying who or what is to be measured.

Note

If the definition of health literacy continues to focus on patients'/people's skills, so too will the measures. Without an understanding of the texts, tasks, and contexts, findings will be limited and could be faulty.

Many definitions of health literacy are currently on the table. They need to be explored to determine which ones best serve a rigorous research agenda. In so doing, we need to ask to what extent does the definition of terms and the accompanying measures include the interactions among individuals, materials and messages designed and delivered by health professionals, and the norms, policies, and practices within institutions? We might consider a definition that shifts attention to the capacity of professionals and health institutions to support access to information and the active engagement of people (Rudd et al., 2012).

Policy Developments and Health Information

Government policies are articulating goals related to health literacy and access to information such as those articulated in the U.S. in both the 2010 Plain Language Act (U.S. Congress, 2010) and the 2010 Health Literacy Action Plan (U.S. Department of Health & Human Services, 2010); in New Zealand's guide, Building Health Literate Organizations in New Zealand (New Zealand Ministry of Health, 2015) calling for and, in some instances, requiring clearly written and more accessible information. There is growing consensus that those who provide the 'health texts' for the public, whether written, spoken, posted on line or on walls, illustrated in diagrams and charts, or sent via email or mobile phone have a responsibility to become familiar with literacy issues and the literacy skills of the public. As is

noted above, newly developed tools are available on line to help researchers and practitioners examine the ‘accessibility of health materials’ beyond attention to reading grade level.

Furthermore, study findings are bringing increased attention to the need for rigorous formative research. The literacy skills of the public in most industrialized nations are now well documented. A mismatch between these documented skills and the reading level of health materials indicates a disregard for research finding that can foster serious untoward consequences. The issue of accessible information is of critical importance for health care, for health research, and for public health practice. Optimists contend that added rigor in the development and testing of health materials before distribution to the public is becoming a norm. An insistence on formative research can change the nature of health materials.

New work related to accessible information has moved outside the health care arena into the public forum with attention to public health communication in times of chaos and disaster. For example, in Rudd and colleagues analyzed public health communication related to HIV/AIDS and the U.S. anthrax crisis and called for attention to public health communication in times of chaos (Rudd et al., 2003); Goto and colleagues offered workshops to public health nurses charged with communicating with the public after the disaster that struck Fukushima (Goto et al., 2014). An insistence on rigorous formative research in advance of crises can change the nature of health materials and increase access to health information.

Policy Developments and Institutional Change

The 2007 white paper publication “What did the doctor say?” issued by the Joint Commission (Joint Commission, 2007) noted that health literacy is associated with patient safety and that both are the responsibility of the hospital. In addition, efforts are also underway to identify the nature of organizational

characteristics that might serve as constraining or facilitating factors for patients and for providers. For example, several studies have now assessed the health literacy environment of health centers and hospitals. The Institute of Medicine’s Health Literacy Roundtable on Health Literacy has shared a paper setting out the parameters of a health literate organization for consideration, modification, and measurement (Brach et al., 2012). Several initiatives are focused on addressing institutional change such as the Australian Safety and Quality Goals for Health Care (Dunbar, 2012), initiatives in Canada (Vamos, 2012) and the New Zealand Ministry of Health’s guide: Building Health Literate Organizations in New Zealand (New Zealand Ministry of Health, 2015). These undertakings could set a foundation for future studies to examine links between and among these critical factors and health outcomes.

Thus, current developments in health literacy studies are bringing attention to systemic issues, the very capacity of health professionals and institutions to provide access to information and to support and sustain the active engagement of the public – patients, clients, workers, and family members.

Conclusion

The initial question spurring the development of health literacy studies has been answered. There are health consequences to the documented limited literacy skills amongst adults. Health outcome studies indicate that a lack of attention to the literacy skills of the public can have dire health outcomes and contribute to health disparities.

At the same time, conceptual errors that constrained action in health literacy are being corrected. The scope of health literacy studies has expanded with attention to the speaking, listening, and numeracy skills of both the lay public as well as health professionals. Calls for scientific rigor in the development of health information may well mean that formative re-

search will be more routinely undertaken for all critical health texts. Health literacy studies are now including attention to key variables that had been missing in early studies – primarily the communication skills of health professionals and the environmental characteristics of health and health care institutions that can impede or facilitate good practice, access to information, and access to needed care. Health literacy findings are influencing policies and activities in health care, in governments, and in public health.

A commonly used conceptual game illustrates the danger in getting boxed in and highlights the importance of expanding our purview (fig. 2–1 and 2–2).

The difficulty many people face with the exercise is being limited by a preconceived image of a box shaped by the nine dots (fig. 2–1). For many initial health literacy researchers, that box was the focus on the patient. It is only when one moves outside the ‘box’ that the full picture emerges (fig. 2–2).

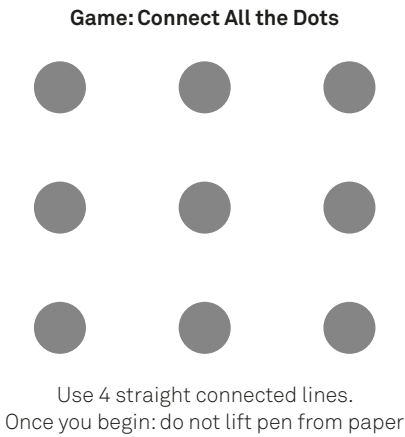


Figure 2–1: Game: “Connect all”.

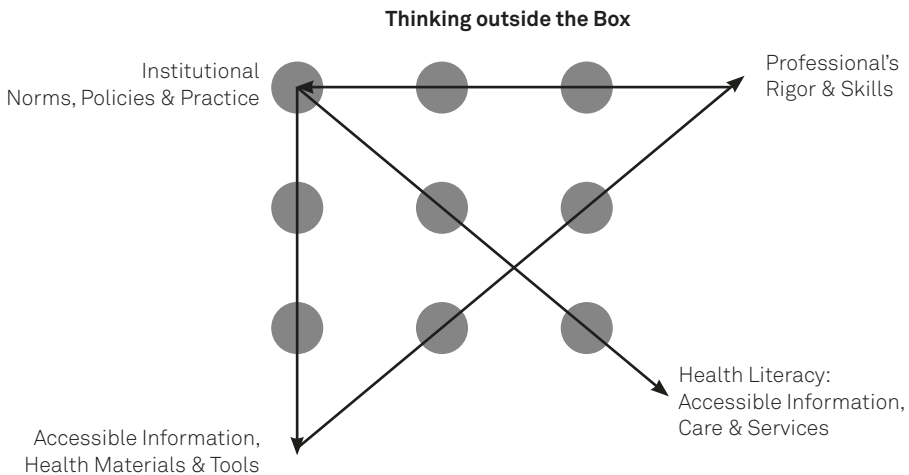


Figure 2–2: Thinking outside the Box.