

Summary
Samenvatting
Resumé



Summary

Health literacy: a neglected European public health disparity

The research in this dissertation *Health literacy: a neglected European public health disparity* aimed at exploring how health literacy as a contemporary challenge to public health could be defined, measured and advanced in Europe. The outcome of the research illustrates that although the field is evolving exponentially, health literacy is still a neglected European public health disparity, which will require an increased attention from researchers, decision-makers and practitioners to overcome. The studies were grouped in three parts: 1) defining health literacy, 2) measuring health literacy and 3) advancing health literacy as part of developing health literate systems, health literate businesses and health literate societies.

The research resulted in eleven key outputs. Notably, the research provided a new 'all-inclusive' definition and conceptual model of health literacy, which can be interpreted from the perspectives of citizens as well as from the perspectives of health systems. The term 'health literacy' proved a challenge to translate within the international and European context, hence, a study was made to explore translations, which in turn generated a European Glossary presenting health literacy in 29 languages. Concerning measuring health literacy in Europe, a questionnaire, the HLS-EU-Q, was developed on the basis of the new definition and conceptual model to measure health literacy in a selection of EU Member States. Subsequently, a survey was conducted in eight countries: Austria, Bulgaria, Germany, Greece, Ireland, the Netherlands, Poland and Spain. The survey indicated that 47% on average had limited health literacy, although the results varied between the participating countries (29%-62%). Concerning health literate systems a case study from Denmark with reference to movers and shakers in the field of health literacy illustrated a wide range of stakeholders involved; however, it also disclosed a vacuum of leadership as none could be classified as designated front runners in advancing health literacy. A specific focus on health professionals in the field of public health genomics revealed that they have to pursue new roles in communication with patients and colleagues. It was argued that health literacy can act as a catalyst for efficient and transparent knowledge transfer and that health professionals ought to consider themselves as knowledge brokers to support better communication when dealing with complex and innovative matters such as for instance public health genomics. Concerning the development of health literate businesses, the research demonstrated how health literacy was an asset for corporate social responsibility by moving the focus from the fitness room to the strategic corporate opportunities determined in the boardroom. A Blueprint for Business Action on Health Literacy was presented to influence social practices concerning health at work. Lastly, the aspect of developing health literate societies was scoped in terms of ethical perspectives

in the stance of social determinants, quality of life, justice, human rights and the capability approach for human development. In addition, a scope study contributed with a framework on how health literacy can support the development of health literate populations and systems to increase people-centered, co-production of health through the means of citizen consultations.

Essentially, the three parts of research presented in the dissertation reveal an intuitive understanding of the importance of health literacy; yet they also illustrate the divide existing in Europe presently. Some Member States in the European Union are aware of their health literacy status through, for instance, the European Health Literacy Survey, where for others the challenge of limited health literacy in their population is still neglected. While a wide range of stakeholders may be aware of the concept of health literacy or have become aware during the last years' European activities, the political ownership and leadership in terms of advancing health literacy at Member State level as well as at European level, is still overlooked or only partly under development. In the efforts to create health literate systems, businesses and societies the studies included in this dissertation generally disclose health literacy to be a new concept, which has to prove its worth in the European context. The invisibility and lack of knowledge regarding health literacy and its consequences for healthy living and quality of life among professionals and decision-makers seemed to be a bottleneck for further progress. Yet, it is also the impression that the increased focus on health literacy through the work of the HLS-EU Consortium and its collaborating partners has formed a tipping point towards an exponential growth in activities. Hence, it can be concluded that the European added value of the research is already present, although it is unevenly distributed at present.

The European health literacy divide, where almost one in two possess limited health literacy, calls for action. To overcome this widely neglected European public health disparity, two complementary objectives are essential in the future and should underpin all efforts; namely the aim of creating health literate populations as well as health literate systems and societies in Europe. Only when both objectives are being considered, it is possible to align the competency of the citizens with the demands of the systems to create a more efficient match in terms of interaction and people-centeredness. Notably, as Alvin Toffler stated: "The illiterate of the 21st century will not be those who cannot read and write, but those who cannot learn, unlearn and relearn". Hence, the detected neglect of health literacy in many European countries must not lead to neglect to act. Health literacy is a cross-cutting issue, which addresses many current topics on the European health agenda such as communicable, non-communicable and chronic diseases, cross-border healthcare, use of new technologies, self-management etc. The evidence base need to be further established for the whole of Europe and the concept and measurement integrated in European research, policy

and practice. The European endeavor to overcome limited health literacy may be invisible for some and in its infancy for others. However, the potential to make a change is higher than ever; if we dare to compare and do better - because health literacy matters!

Samenvatting

Gezondheidscompetenties: een veronachtzaamd verschil in de volksgezondheid in Europa

Het onderzoek, waarop deze dissertatie is gebaseerd, richtte zich op het onderzoek naar de wijze waarop gezondheidscompetenties als een hedendaagse stimulans voor volksgezondheid gedefinieerd, gemeten en bevorderd zouden kunnen worden in Europa. De resultaten van het onderzoek illustreren dat, ondanks het feit dat het gebied zich exponentieel ontwikkelt, gezondheidscompetentie nog steeds een ongelijkheid kent die, voor wat betreft volksgezondheid in Europa, verwaarloosd wordt. Het zal in toenemende mate aandacht vergen van onderzoekers, beleidsvormers en in de praktijk om deze ongelijkheid te verminderen.

De studie bevat drie onderdelen: 1) definiëren van gezondheidscompetenties, 2) meten van gezondheidscompetenties en 3) bevorderen van gezondheidscompetenties als onderdeel van het ontwikkelen van gezondheidscompetentiesystemen, ondernemingen verband houdende met gezondheidscompetenties en gezondheidscompetente samenlevingen. Het onderzoek heeft elf belangrijke resultaten opgeleverd.

Het onderzoek verschaftte met name een nieuwe 'allesomvattende' definitie en een conceptueel model van gezondheidscompetenties, dat zowel vanuit het perspectief van de burger alsook vanuit het gezondheidssysteem gezien kan worden. De term 'health literacy' bleek een ware uitdaging te zijn om te vertalen binnen de internationale en Europese context. Vandaar dat er een studie is verricht om vertalingen te onderzoeken, die op hun beurt resulteerden in een Europese verklarende woordenlijst in negentwintig talen.

Om de gezondheidscompetenties in Europe te kunnen meten werd een vragenlijst opgesteld, de HLS-EU-Q, ontwikkeld op basis van de nieuwe definitie en het conceptuele model om gezondheidscompetenties te meten in een selectie van EU-lidstaten. Vervolgens werd een onderzoek uitgevoerd in acht landen: Oostenrijk, Bulgarije, Duitsland (Noordrijn-Westfalen), Griekenland, Ierland, Nederland, Polen en Spanje. Het onderzoek gaf aan dat gemiddeld 47% beperkte gezondheidscompetenties had. Hierbij dient te worden opgemerkt dat de uitkomsten varieerden tussen de deelnemende landen (29%-62%).

Een diepgaande analyse in Denemarken laat zien dat, voor wat betreft 'movers & shakers' (belangrijke politici en zakenlieden), een breed scala aan belanghebbenden op het gebied van gezondheidscompetenties betrokken is. De analyse gaf echter ook een vacuüm van leiderschap aan, aangezien niemand aangeduid kon worden als koploper voor wat betreft het bevorderen van gezondheidscompetenties. Een specifieke focus op gezondheidsdeskundigen op het gebied van volksgezondheid met betrekking tot genomica onthulde dat men nieuwe rollen in communicatie met patiënten en collega's

moet nastreven. Verder kwam aan het licht dat dat gezondheidscompetenties als een katalysator kunnen werken voor efficiënte en transparante kennisoverdracht en dat gezondheidsdeskundigen zichzelf zouden moeten beschouwen als kennismakelaars om een betere communicatie te kunnen bewerkstellingen als ze te maken hebben met complexe en innovatieve zaken zoals, bijvoorbeeld, volksgezondheid die zich richt op genomica. Voor wat betreft de ondernemingen op het gebied van gezondheidscompetenties, liet het onderzoek zien hoe gezondheidscompetenties een groot goed zijn voor collectieve de maatschappelijke verantwoordelijkheid door de focus te verleggen van de fitnessruimte naar de strategische institutionele mogelijkheden zoals die in de directiekamer worden vastgesteld (Corporate Social Responsibility). Een blauwdruk voor Business Action on Health Literacy werd gepresenteerd om maatschappelijke activiteiten met betrekking tot gezondheid op het werk te beïnvloeden. Ten slotte werd het aspect inzake de ontwikkeling van een gezondheidscompetente maatschappij gezien in termen van ethische perspectieven in het licht van bepalende factoren, kwaliteit van leven, rechtvaardigheid, mensenrechten en de zgn. capability approach (de capability approach stelt de menselijke waardigheid centraal en verdedigt het idee van de menselijke keuzevrijheid en van de mensenrechten) voor de menselijke ontwikkeling. Aanvullend hieraan droeg een omvangrijke studie bij, aan een raamwerk waarin is aangegeven hoe gezondheidscompetentie de ontwikkeling kan ondersteunen van gezondheidscompetente populaties en systemen in een mensgeoriënteerde samenwerking van gezondheid door het verhogen van burgerconsultaties.

Essentieel is dat de drie onderdelen van de studie zoals die in deze dissertatie gepresenteerd worden, een intuïtief begrip voor het belang van gezondheidscompetenties aan de dag legt. Er wordt echter ook in aangetoond dat het huidige Europa hierin een verschil kent. Sommige lidstaten in de Europese Unie zijn zich bewust van hun gezondheidscompetentie door, bijvoorbeeld, de European Health Literacy Survey, maar andere lidstaten onderschatten nog steeds de gevolgen van beperkte gezondheidscompetenties onder hun bevolking. Een grote groep belanghebbenden moge zich dan wel bewust zijn van het concept van gezondheidscompetenties of zijn, gedurende de Europese activiteiten van de laatste jaren, van het belang ervan overtuigd geraakt, de politieke verantwoordelijkheid en politiek leiderschap voor wat betreft het verbeteren van gezondheidscompetenties is, op het niveau van de lidstaten alsook op Europees niveau, nog steeds niet, of slechts ten dele, onderkend. In de poging om gezondheidscompetente systemen, bedrijven en maatschappijen te creëren, tonen de studies in deze dissertatie over het algemeen aan dat gezondheidscompetenties als zodanig een nieuw concept is dat zijn sporen moet verdienen in de Europese context. Het, voor deskundigen en beleidsmakers, niet-zichtbaar zijn en het gebrek aan kennis met betrekking tot gezondheidscompetenties en de daarmee samenhangende consequenties voor het op een gezonde wijze kunnen leven en de kwaliteit van leven, leek een hin-

dernis te zijn voor verdere voortgang. De verbeterde focus op gezondheidscompetenties heeft nochtans, dankzij het werk van het HLS-EU Consortium en de samenwerkende partners, een omslagpunt veroorzaakt ten faveure van een exponentiële groei in activiteiten. Vandaar dat geconcludeerd kan worden dat de toegevoegde waarde van het onderzoek, voor Europa, reeds zichtbaar is, ook al is het momenteel niet evenredig verdeeld.

Het verschil in gezondheidscompetenties binnen Europa, waar bijna een op de twee beperkte gezondheidscompetenties heeft, vraagt om actie. Om dit zwaar verwaarloosde verschil in Europese volksgezondheid te ondervangen, zijn, in de toekomst, twee aanvullende doelstellingen essentieel en deze zouden alle inspanningen moeten ondersteunen: namelijk het doel om gezondheidscompetente populaties, gezondheidscompetente stelsels en maatschappijen te creëren in Europa. Alleen indien beide doelstellingen in acht worden genomen, is het mogelijk om de competentie van de burger in lijn te brengen met de vereisten van de stelsels om een efficiëntere match te creëren voor wat betreft interactie en de mens als uitgangspunt. Zoals Alvin Toffler al stelde: 'De analfabeten van de 21e eeuw worden niet veroorzaakt door het niet kunnen lezen en schrijven, maar door het niet kunnen leren, afleren en her-leren'. Het aan het licht gebrachte verzuim, van veel van de Europese landen, om aandacht te besteden aan gezondheidscompetenties mag derhalve niet leiden tot het verzuim om te handelen. Gezondheidscompetentie heeft betrekking op een groot aantal zaken die heden ten dage op de Europese agenda staan, zoals overdraagbare, niet-overdraagbare en chronische ziektes, grensoverschrijdende gezondheidszorg, gebruik van nieuwe technologieën, zelfbestuur etc. Het draagvlak voor hetgeen dat uit het onderzoek duidelijk is geworden, dient verder te worden vergroot in geheel Europa, waarbij het concept en de wijze van beoordeling dient te worden geïntegreerd in Europees onderzoek, beleid en uitvoering. De Europese pogingen om beperkte gezondheidscompetenties te boven te komen moge duidelijk zijn voor de een, maar bij de ander nog in de kinderschoenen staan. Hoe dan ook; het vermogen om een verandering te bewerkstelligen is groter dan ooit, mits we het aandurven om te vergelijken en het beter te doen; gezondheidscompetenties zijn immers van levensbelang!

Resumé

Sundhedskompetence: en forsømt europæisk ulighed i folkesundhed

Phd-afhandlingen *Sundhedskompetence: en forsømt europæisk ulighed i folkesundhed* har til formål at belyse, hvordan befolkningers sundhedskompetence kan defineres, måles og fremmes i Europa. På trods af at området er i en rivende udvikling, viser afhandlingen at sundhedskompetence-området er en forsømt europæisk ulighed, som det vil kræve en øget opmærksomhed i forskning, politik og praktik at få udlignet. Undersøgelserne, der ligger til grund for afhandlingen, er delt i tre grupper: 1) definition af sundhedskompetence-begrebet, 2) måling af sundhedskompetence-niveauet i europæiske befolkninger og 3) fremme af sundhedskompetencer som led i at udvikle sundhedskompetencefremmende systemer, virksomheder og samfund. Forskningen resulterede i elleve nøgleudfald. Først og fremmest blev der udviklet en ny 'alt-omspændende' sundhedskompetence-definition og -model, som kan forstås både på systemisk og individuelt niveau. Fra et internationalt og europæisk perspektiv viste det sig at være en udfordring at oversætte det engelske begreb health literacy til andre sprog. Der blev derfor foretaget en sproganalyse, som resulterede i en miniordbog med oversættelser af begrebet til 29 europæiske sprog. For at måle sundhedskompetence-niveauet i udvalgte lande i Europa blev der udviklet et nyt spørgeskema, HLS-EU-Q, på basis af den ny-udviklede definition og model. Efterfølgende fandt den europæiske sundhedskompetenceundersøgelse sted i otte lande: Bulgarien, Grækenland, Holland, Irland, Polen, Spanien, Tyskland og Østrig. Undersøgelsen viste at 47 % af befolkningerne i gennemsnit havde et begrænset sundhedskompetenceniveau, selvom resultaterne varierede landene imellem (29-62%).

Vedrørende sundhedskompetencefremmende systemer blev der som et eksempel foretaget en analyse af hvem, der er 'movers og shakers' indenfor sundhedskompetenceområdet i Danmark. Analysen viste at selvom en bred gruppe organisationer og institutioner er involveret, så blev der også identificeret et ledelsesvakuum, da ingen kunne karakteriseres som toneangivende og førende på området på nuværende tidspunkt. Et specifikt fokus på sundhedsprofessionelle indenfor 'public health genomics'-området angav at sundhedsfagligheden kræver nye roller indenfor kommunikation med patienter og kolleger. I den henseende kan bevidstgørelsen om sundhedskompetencer bruges som katalysator for en mere effektiv og transparent form for videns-delning; hvor sundhedsprofessionelle bliver vidensformidlere, der kan skabe en bedre kommunikation, når man har med komplekse og innovative områder at gøre såsom 'public health genomics'. I forhold til udviklingen af sundhedskompetencefremmende virksomheder viste undersøgelserne at ved at flytte sundhedsperspektivet fra øvelserne i fitnesslokalet til de strategiske beslutninger i

bestyrelseslokalet kunne sundhedskompetenceudvikling være en vigtig brik i virksomhedens sociale ansvar (Corporate social responsibility – CSR). Der blev ligeledes udviklet en ny strategi, om hvordan man kan skabe sundheds-kompetencefremmende virksomheder. Som et sidste område blev de etiske fordringer forbundet med udviklingen af sundhedskompetencer undersøgt i forhold til sociale determinanter, livskvalitet, retfærdighed, menneskerettigheder og Nussbaum's kapacitetsperspektiv på menneskelig udvikling. Derudover blev der lavet en undersøgelse af hvilke nationale praksis, der findes, for hvordan sundhedskompetence kan styrkes systemisk og på befolkningsniveau for at skabe et centralt menneskefokus i samarbejdet om at skabe sundhed gennem borger inddragelse.

De tre undersøgelsesdele, der præsenteres i afhandlingen, angiver en intuitiv forståelse for vigtigheden af sundhedskompetence for sundhed og livskvalitet; men de illustrerer også den forskel, der eksisterer i Europa i dag. Nogle EU medlemslande har adgang til sundhedskompetence-evidens, hvis de for eksempel deltog i den europæiske sundhedskompetenceundersøgelse. Mens det for andre lande gælder at området har været forsømt eller overset. Hvor der synes at være en bred vifte af interessenter, som er bevidste om sundheds-kompetencebegrebet eller er blevet bevidste gennem de sidste års europæiske aktiviteter, så er det politiske ejerskab og lederskab stadig enten negligeret eller stadig under udvikling på europæisk niveau og i mange europæiske lande. I bestræbelserne på at skabe sundhedskompetencefremmende systemer, virksomheder og samfund har studierne i denne afhandling afdækket at sundhedskompetencebegrebet generelt opfattes som et nyt koncept, der skal bevise sit værd i en europæisk kontekst. Den manglende viden og manglende synlighed blandt sundhedsprofessionelle og beslutningstagere vedrørende sundhedskompetence og dets konsekvenser for livsstil og livskvalitet har vist sig at være en flaskehals for den videre udvikling. Men det er dog også indtrykket, at den øgede fokus på området har skabt et vendepunkt, således at området nu er i vækst. Den øgede fokus gennem det europæiske sundhedskompetence projekt har givet således afkast, men afkastet er dog ikke nået til alle lande.

Den europæiske sundhedskompetenceforskelle, hvor næsten en ud af to mennesker i gennemsnit har et begrænset sundhedskompetenceniveau, kalder på handling. For at overvinde denne udbredte forsømte europæiske ulighed i folkesundhed er der to mål, der skal nås, nemlig både at udvikle befolkningernes sundhedskompetence og at skabe sundhedskompetencefremmende systemer og samfund. Kun når begge mål opfyldes er det muligt at lave et komplet sammenspil mellem borgernes færdigheder og sundhedssystemets og samfundets krav. Som Alvin Toffler sagde: Analfabeterne i det 21. århundrede vil ikke være dem som ikke kan skrive og læse, men dem som ikke kan lære, aflære og lære på ny. Derfor, må den påviste forsømmelse af sundhedskompetenceområdet i europæiske lande ikke lede til endnu en forsømmelse af

handling. Sundhedskompetencefeltet er et tværfagligt område som relaterer sig til mange emner på den europæiske sundhedsdagsorden såsom smitsomme, ikke-smitsomme og kroniske sygdomme, grænseoverskridende sundhedsservice, nye teknologier, selvhjælp og patientuddannelse og så videre. Evidensen bør udbygges i hele Europa og konceptet og monitorering bør integreres i europæisk forskning, politik og praktik. Denne europæiske bestræbelse på at overvinde forskelle i sundhedskompetencer er måske ikke synlige for alle, og kun i sin vorden for andre, men potentialet til at skabe en forandring er større end nogensinde, hvis vi blot tør at sammenligne og forbedre tilstanden – og forstå at sundhedskompetencer er vigtige!