

Laaggeletterdheid te lijf



Signalering ethiek en gezondheid 2011

CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID

Laaggeletterdheid te lijf

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

ISBN 978-90-78823-00-1

Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. *Laaggeletterdheid te lijf*.

Signalering ethiek en gezondheid, 2011/1. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2011

Publicatienummer Gezondheidsraad: 2011/17.

U kunt deze publicatie downloaden van www.ceg.nl / www.gr.nl / www.rvz.net

Inhoudsopgave

Briefadvies Laaggeletterdheid te lijf.....	5
Literatuur.....	15
Bijlage 1 Gezondheidsvaardigheden: Stand van zaken	17

Aan de minister van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Geachte minister,

Met belangstelling heb ik kennis genomen van uw onlangs gepubliceerde nota *Gezondheid dichtbij*¹, waarin u schrijft dat iedere Nederlander over voldoende basisvaardigheden moet beschikken om in onze samenleving goed te kunnen functioneren. U noemt daarbij lezen, schrijven, rekenen, digitale vaardigheden, sociale vaardigheden, financiële vaardigheden en gezondheidsvaardigheden. In dit briefadvies wil ik met name aandacht vragen voor enkele problemen en beleidsimplicaties waar het om gezondheidsvaardigheden gaat. De laatste jaren zijn emancipatie van patiënten en beleid gericht op keuzen in de zorg gebaseerd op een ideaaltypisch mensbeeld dat niet altijd overeenkomt met de realiteit. Door de combinatie van beperkte gezondheidsvaardigheden en de situatie waarin mensen belanden als zij ziek worden, zijn patiënten namelijk veel minder in staat tot rationele keuzen dan vaak verondersteld wordt. Dat heeft naar mijn oordeel consequenties voor het beleid.

Het briefadvies, dat getoetst is door de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht en de Beraadsgroep Maatschappelijke gezondheidszorg, is primair gebaseerd op een achtergrondstudie door onderzoekers van het AMC, getiteld *Gezondheidsvaardigheden: stand van zaken*. Die achtergrondstudie is bijgevoegd.

De opzet van het advies is als volgt. Om de beschouwingen en overwegingen nader in perspectief te plaatsen, begin ik met een korte terugblik op een aantal adviezen van de Gezondheidsraad die de afgelopen decennia zijn verschenen, zonder daarbij overigens naar volledigheid te streven. Tegen deze achtergrond komen meer recente ontwikkelingen en initiatieven ter sprake. Een en ander geeft mij aanleiding tot enkele aanvullende opmerkin-

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
Fax 070 - 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
5 september 2011
Uw brief van
-
Uw kenmerk
-
Ons kenmerk
6108.1-001
Doorkiesnummer
070-3407180
Onderwerp
Aanbieding signalement

gen. Het briefadvies besluit met enkele aanbevelingen over de rol en verantwoordelijkheid van professionals op het brede terrein van gezondheid en zorg. Ook wil ik u nog attenderen op een kwestie waar men bij de evaluatie van het gezondheidsbeleid niet om heen kan maar die wel eens onderbelicht blijft. Hierbij is naar mijn idee een publieke verantwoordelijkheid in het geding.

Enkele adviezen van de Gezondheidsraad: een korte terugblik

Het is al weer twintig jaar geleden dat de Gezondheidsraad het advies *Medisch handelen op een tweesprong*² uitbracht. Daarin stond een herorientatie op de beroepsopvatting van artsen centraal. Was tot halverwege de vorige eeuw het gezag van de arts onbetwist en solistisch werken heel normaal, sindsdien heeft de snelle wetenschappelijke vooruitgang de arts gedwongen tot voortdurende bijscholing en is alom erkend dat de beroepsgroep op basis van effectiviteits- en doelmatigheidsonderzoek protocollen moet ontwikkelen om het medisch handelen te sturen. Het advies schetste lijnen waarlangs die ontwikkelingen verder vorm zouden kunnen krijgen. Voor zover de patiënt in beeld kwam, ging het vooral over diens toegenomen mondigheid en over de noodzaak om hem en zijn familie goed te bejegenen. Met betrekking tot voorlichting liet het advies het bij de algemene aanbeveling dat de arts de beginselen van de didactiek zou moeten beheersen en zou moeten kunnen inschatten hoe elke patiënt het beste kan worden benaderd, wil de boodschap overkomen.

Bijna tien jaar later verscheen *Van implementeren naar leren*.³ Inmiddels had de ontwikkeling van professionele richtlijnen een hoge vlucht genomen, maar ook bleken deze vaak in een te traag tempo of in onvoldoende mate de dagelijkse praktijk te beïnvloeden. In het advies werd dit implementatievraagstuk benaderd vanuit de brede context waarbinnen het handelen plaatsvindt. Steeds is een vertaalslag nodig van generieke informatie naar specifieke situaties. Organisatorische randvoorwaarden spelen daarbij onder andere mee, maar ook de inbreng van patiënten doet ertoe. Die zouden volgens het advies een belangrijke rol moeten en kunnen spelen bij het formuleren van wat goede en effectieve zorg is en bij het realiseren van gewenste veranderingen in het zorgproces. In dit verband werd het woord 'partnerschap' gebezigd.

In 2006 werd nog weer een ander facet belicht. Het CEG-signalement *Vertrouwen in verantwoorde zorg*?⁴ wijdde enkele opmerkingen aan nieuwe accenten in het kwaliteitsbeleid van de overheid. Zelfregulering door de beroepsgroep zou onvoldoende tegemoet komen aan de werkelijke behoeften van de patiënt, was de gedachte. Beter zou het zijn het perspectief van

de patiënt als kiezende zorgconsument centraal te stellen. In het signalement werd dit morele ideaal van zelfbeschikking en zijn complement, eigen verantwoordelijkheid, niet zozeer ter discussie gesteld. Veeleer werd de vraag opgeworpen of mensen zich wel thuis voelen in die rol wanneer zij met ziekte en lijden te maken krijgen, en of men hun die rol in de praktijk wel mag toedelen.

Signalen uit een andere hoek

In 2006 verschenen ook publicaties die licht wierpen op een heel andere kant van de zaak. Om te beginnen was er een rapport van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), getiteld *Gezondheidsvaardigheden en Informed Consent*.⁵ Met dat rapport werd aandacht gevraagd voor aanzienlijke verschillen in gezondheidsvaardigheden tussen verschillende bevolkingsgroepen. De ene patiënt is de andere niet en menigeen is onvoldoende in staat zelfstandig en kritisch om te gaan met gezondheidsinformatie en informatieverstrekkers. Professionals in de gezondheidszorg zouden daarop bedacht moeten zijn en daarnaar moeten handelen, aldus het rapport.

Het NIGZ-rapport sloot aan bij een discussie over de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). De Inspectie voor de Gezondheidszorg had dat jaar voor haar rapportage *Staat van de gezondheidszorg* als thema 'patiëntenrechten' gekozen.⁶ In dat kader verscheen van de hand van gezondheidsjurist Legemaate het deelrapport *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*.⁷ Legemaate stelt vast dat veel wet- en regelgeving uitgaat van een nogal theoretisch mensbeeld, namelijk dat van de geïnformeerde burger die zijn rechten kent en weloverwogen besluit daarvan wel of niet gebruik te maken. Naar zijn opvatting is het weliswaar onvermijdelijk dat de wetgever als uitgangspunt een normatief mensbeeld hanteert, maar de overheid zou de ogen niet mogen sluiten voor situaties waarin mensen misschien wel willen maar niet kunnen. Zoals hij onlangs nog eens uiteenzette, kan een 'informatieparadox' ontstaan: "de exponentiële toename van het belang van goede informatie in een steeds complexere zorgverzekerings- en zorgverleningsmarkt houdt geen gelijke tred met het vermogen van bepaalde groepen burgers om deze informatie te verwerven en ten eigen nutte te gebruiken".⁸ Laaggeletterdheid kan daar onder meer debet aan zijn.

Laaggeletterdheid als probleem bestempeld en bestreden

Sinds enige tijd heeft laaggeletterdheid een prominente plaats op de maatschappelijke en politieke agenda. Zo bracht de Nederlandse Taalunie in 2004 het rapport *Laaggeletterd in de Lage Landen*⁹ uit. Nederland en Vlaanderen zouden weliswaar in vergelijking met andere landen gemiddeld goed scoren, maar toch zou ongeveer 16% van de volwassenen in Vlaanderen (ongeveer 800.000) en ongeveer 10% van de volwassenen in Nederland (ongeveer 1,5 miljoen) veel moeite hebben met alledaagse schriftelijke taken. In een informatiesamenleving als de onze, waarin steeds meer van mensen gevraagd wordt, is dat een groot en ernstig probleem. Niet geheel toevallig werd in datzelfde jaar de Stichting Lezen & Schrijven opgericht, met als doel laaggeletterdheid te voorkomen en te verminderen, zowel op korte als op lange termijn.¹⁰

Dat ook de overheid de noodzaak van actie onderkende, bleek uit de nota *Van A tot Z betrokken. Aanvalsplan Laaggeletterdheid 2006-2010*.¹¹ Het plan behelsde een brede aanpak, waarbij de levensloop van een individu wordt gevolgd. Veel partijen zijn betrokken bij deze strijd tegen laaggeletterdheid, van docenten in de diverse onderwijssectoren tot werkgevers en gemeenten. Met jaarlijkse evaluaties wordt de vinger aan de pols gehouden en worden maatregelen zo nodig aangepast of bijgesteld.

Tot slot werd vorig jaar op initiatief van het NIGZ de Alliantie Gezondheidsvaardigheden opgericht.¹² Meer dan vijftig instanties, waaronder patiëntenverenigingen, beroepsorganisaties, zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven en kennisinstellingen, hebben de handen ineen geslagen om gezondheidsinformatie voor mensen van alle niveaus van geletterdheid beter toegankelijk te maken.

De stand van wetenschap

Duidelijk is dat laaggeletterdheid, zowel in algemene zin als meer specifiek in de gezondheidszorg, inmiddels volop in de belangstelling staat. In 2006 stelden de schrijvers van het eerder genoemde NIGZ-rapport⁵ dat inzicht in gezondheidsvaardigheden voornamelijk gebaseerd moest worden op internationale bronnen en dat er in Nederland nog maar weinig onderzoek naar was gedaan. We zijn nu een aantal jaren verder en de Gezondheidsraad vond het opportuun om de huidige stand van kennis op dit gebied in kaart te brengen. Daartoe is in opdracht van de raad het achtergrondrapport *Gezondheidsvaardigheden: stand van zaken* geschreven. Achtereenvolgens wordt in het rapport uiteengezet wat onder gezondheidsvaardigheden verstaan moet worden, hoe ze zich laten meten, hoe het met die vaardigheden in ons land gesteld is, welke gevolgen beperkte vaardigheden voor de

gezondheid en de gezondheidszorg hebben en, niet in de laatste plaats, hoe het beter kan. Ik wil er hier vast twee zaken uit lichten.

Ten eerste betreft het de samenhang van lage gezondheidsvaardigheden met een slechtere gezondheid. Nederlands onderzoek op dit gebied is weliswaar schaars, maar bevestigt buitenlandse bevindingen dat laaggeletterden vaker een matige of slechte gezondheid rapporteren dan hooggeletterden. Ook blijken zij vaker last te hebben van bepaalde ziekten en aandoeningen, zoals astma, diabetes, kanker, hartinfarcten en psychische problemen. Laaggeletterden zullen dus oververtegenwoordigd zijn onder patiënten.

Bij het tweede punt sta ik wat uitvoeriger stil. Het gaat om de, in overeenstemming met internationale inzichten, gekozen begripsomschrijving van gezondheidsvaardigheden: dat zijn “de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgelateerde beslissingen”. In deze omschrijving ligt – opnieuw – het ideaal besloten van de goed geïnformeerde burger die in staat is weloverwogen keuzes met betrekking tot zijn eigen gezondheid te maken. Als streefbeeld valt daar inderdaad veel voor te zeggen. Tegelijk wil ik erop wijzen dat met deze normatieve definitie verschillende deelvaardigheden benoemd worden die in de praktijk een complexe en variabele samenhang lijken te vertonen. Vaak wordt in de wetenschappelijke literatuur het accent gelegd op een hiërarchische ordening. Om te beginnen gaat het om functionele geletterdheid in engere zin: basisvaardigheden, zoals kunnen lezen en schrijven, die overal in het dagelijks leven nodig zijn. Kunnen rekenen valt daar ook onder. Vervolgens zijn er vaardigheden die vaak worden getypeerd als zijnde van een hogere orde: communicatieve, sociale en cognitieve vaardigheden waarop een beroep moet worden gedaan om informatie te kunnen analyseren, evalueren en toepassen. Toch is het niet gezegd dat wie functioneel laaggeletterd is maar wel adequate hulp krijgt, ook laag scoort op die andere vaardigheden. Omgekeerd kan iemand met een hoge functionele geletterdheid evengoed moeite hebben om gezondheidsinformatie op de eigen situatie toe te passen, vooral wanneer dat lastige keuzes of afwegingen behelst. Recente inzichten uit de gedragseconomie leren dat ook de rationele menselijke beslisser eerder een ideaalbeeld is dan een psychologische realiteit en dat een stevige ondersteuning bij keuzevraagstukken soms nodig is om een stap voorwaarts te kunnen zetten.¹³ Dat zal zeker zo zijn wanneer mensen met ziekte en de daarmee gepaard gaande zorgen en onzekerheden geconfronteerd worden. Zelfbewuste cliënten worden dan al gauw kwetsbare patiënten. Kortom, we hebben op dit terrein te maken met een web van variabele verbanden en er is

behoefte aan een samenhangend geheel van interventies om daarop effectief te kunnen inspelen.

Contouren van het huidige beeld

Zoals ik eerder al schreef, heeft een ideaaltypisch beeld van patiënten lange tijd de boventoon gevoerd, dikwijls ook in adviezen van de Gezondheidsraad. Hoe wordt de patiënt in documenten van recentere datum geportretteerd? Er is inmiddels een zekere verschuiving waarneembaar. Zo heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) diverse publicaties gewijd aan de veranderende verhoudingen tussen zorgverleners en patiënten.¹⁴⁻¹⁶ Gelijkwaardigheid is daarbij het parool. Beide partijen hebben eigen rollen en verantwoordelijkheden en moeten die onderling afstemmen en ook waarmaken, wil de zorg doeltreffend en doelmatig zijn. Hiervan zou in de praktijk nog onvoldoende sprake zijn. Deels zou dat komen doordat patiënten zich nog niet altijd vrij voelen om hun mening of ervaringsdeskundigheid in te brengen. Meer aandacht voor communicatie in professionele richtlijnen en nascholing kan volgens de RVZ soelaas bieden, evenals betere coaching en scholing van patiënten. Verder zouden patiëntenorganisaties individuele ervaringen van patiënten kunnen bundelen en bijvoorbeeld kunnen omzetten in kwaliteitskeurmerken voor verzekeraars en artsen. Daarvan zouden patiënten in de spreekkamer dan weer de vruchten kunnen plukken.

In de stukken waarin u de beleidsdoelstellingen van uw ministerie hebt toegelicht, valt op dat de keuzemogelijkheden van de burger prominent naar voren worden geschoven.^{1,17,18} Meer mensen zouden een keuze kunnen maken die past bij hun voorkeur, als ze betere mogelijkheden hebben om te kiezen waar, wanneer en hoe zij hun zorg krijgen. U stelt dat veel, met name chronische, patiënten behoefte hebben om het eigen zorgproces te regisseren. Dat zou des te belangrijker zijn, omdat zij zelf vaak het nodige aan hun ziekte kunnen doen. Ruimte creëren voor nieuwe ontwikkelingen, zoals *e-health* (het gebruik van informatie- en communicatietechnologie in de zorgverlening), past ook bij dit alles. Parallel hieraan wordt geappelleerd aan de eigen kracht en verantwoordelijkheid van burgers. Van hen wordt eveneens verwacht dat zij zelf zaken regelen waar dat kan. Ook worden zij verantwoordelijk gehouden voor hun eigen leefstijl.

Tussen willen en kunnen

Recapitulerend stel ik het volgende vast. Aanvankelijk stond de discussie vooral in het teken van de emancipatie van de patiënt: de arts zou bij de zorgverlening meer tegenwicht geboden moeten worden. Geleidelijk is wat mensen verondersteld worden te willen de beschouwingen sterker gaan bepalen. Patiënten komen steeds meer in beeld bij de besluitvorming rond medische behandelingen. Dat is begrijpelijk, want iedereen wil bij ziekte goede en ook passende zorg krijgen. Bovendien zullen patiënten waar nodig of mogelijk graag hun steentje bijdragen aan het zorgproces. Dat is immers in hun eigen belang.

Pas langzamerhand is het besef gegroeid dat de inbreng van de patiënt niet vanzelf gaat. Ziekte, zeker wanneer die ernstig is, doet iets met mensen. Waarschijnlijk is vrijwel niemand in staat het eigen ziekteproces volkomen koel en rationeel onder ogen te zien en keuzes te maken als gold het een zakelijke transactie, zelfs niet wie goed op de hoogte is van alle medische *ins and outs*.¹⁹ Juist hierom kan verantwoorde zorg niet zonder een goede samenspraak tussen zorgverlener en patiënt. In een sfeer van vertrouwen zal dan duidelijk moeten worden met welke vragen de patiënt zit en waaraan hij behoefte heeft. Dit is trouwens ook de reden waarom artsen nooit zichzelf of hun familieleden behoren te behandelen.

Coaching en scholing kunnen iemand natuurlijk helpen om een betere gesprekspartner te worden in de spreekkamer. Voorlichting geschiedt echter doorgaans aan de hand van tekstmateriaal. Naar mijn indruk gaat men er hierbij nog te vaak stilzwijgend van uit dat het met de lees- en schrijfvaardigheid van mensen wel goed zit. Daarom ben ik blij met uw opmerkingen over het belang van basisvaardigheden. Ook is het goed te kunnen constateren dat laaggeletterdheid aandacht heeft gekregen in het huidige Regeerakkoord.²⁰ In overeenstemming daarmee heeft de minister van OCW besloten de activiteiten die zijn beschreven in het *Aanvalsplan Laaggeletterdheid 2006 – 2010* tot eind 2011 te verlengen.

Zorgverleners zijn zeker ook aan zet

In hoofdstuk 6 van het achtergrondrapport bij dit briefadvies passeert een reeks oplossingsrichtingen en aanbevelingen de revue, voor praktijk, beleid en onderzoek. Ik onderschrijf deze van harte. Vanzelfsprekend is het terugdringen van laaggeletterdheid een zwaarwegend maatschappelijk belang. Het is in ieder geval nodig om de gezondheidsvaardigheden van de bevolking te kunnen verbeteren. Maar ook op kortere termijn kan er al veel gebeuren. Ik wil met name nog iets opmerken over de rol en verantwoordelijkheid van zorgverleners.

Veel initiatieven van de laatste jaren draaien om het creëren van bewustwording bij professionals en instanties in de gezondheidszorg. Meer dan nu het geval is moeten zorgverleners erop bedacht zijn dat bepaalde patiënten niet alleen moeite hebben om hun eigen gezondheidssituatie te begrijpen, maar dat ze ook niet goed kunnen lezen en schrijven. Dat onvermogen kan bovendien uit schaamte worden gecamoufleerd. Er zijn allerlei communicatieve strategieën – de achtergrondstudie bespreekt er een aantal en wijst ook op nog bestaande lacunes in kennis – om hierop in te spelen. Die strategieën vergen weliswaar tijd, maar zo'n tijdsinvestering verdient zich terug, doordat de zorg aan doeltreffendheid en doelmatigheid zal winnen.

Met het thema 'tijdsbeslag' wordt echter meteen een praktisch probleem aangestipt. De opstellers van het NIGZ-rapport drongen er al op aan om voorlichting een betere plaats te geven in zorgplannen, behandelplannen, protocollen en contracten. Communicatie en besluitvorming zouden moeten worden doorgerekend als zelfstandige werkprocessen in termen van professionele competenties, tijd en geld.⁵ Ook in het eerder genoemde Gezondheidsraadadvies *Medisch handelen op een tweesprong*² werd trouwens al een lans gebroken voor een betere honorering van basiselementen van goed medisch handelen, zoals anamnese, lichamelijk onderzoek en praten met de patiënt. Een soort kijk- en luistergeld dus. Ik ben het daarmee eens. Tegelijk vind ik dat in de professionele opleiding en nascholing meer aandacht moet uitgaan naar het aanleren van goede communicatieve vaardigheden, waarbij men zich beter bewust moet zijn van de mogelijkheid dat een patiënt laaggeletterd is. Uw ambtsvoorganger gaf ook al te kennen daaraan groot belang te hechten.²¹ Ik hoop dat u die visie deelt en verdere initiatieven op dit vlak zult stimuleren en ondersteunen. De achtergrondstudie doet hiervoor tal van suggesties.

Effectief beleid: meer dan letten op gemiddelden

Nog een laatste opmerking. De ontwikkeling van indicatoren om de kwaliteit van zorg te meten is in volle gang. Ook de Gezondheidsraad heeft dit thema op zijn huidige werkprogramma staan. Hierbij zijn allerlei methodologisch lastige kwesties aan de orde. Zo realiseert iedereen zich dat niet alleen het handelen van zorgverleners en de organisatie van de zorg maar ook patiëntenkenmerken van invloed kunnen zijn op de uitkomsten. Bij die kenmerken wordt doorgaans alleen gekeken naar ziektegebonden verschillen tussen mensen. Nadrukkelijker zal ook rekening moeten worden gehouden met verschillen in geletterdheid en gezondheidsvaardigheden. In het verlengde daarvan en breder bekeken kan naar mijn oordeel de effectiviteit van het gezondheidsbeleid niet alleen worden afgemeten aan gemiddelde uitkomsten. Daarachter kunnen grote verschillen tussen bevolkingsgroepen schuil

gaan. Juist om te bevorderen dat meer mensen hun eigen verantwoordelijkheid – waar het huidige beleid zo de nadruk oplegt – kunnen waarmaken, is het essentieel eventuele negatieve neveneffecten van maatregelen bij de groep laaggeletterden nauwlettend te volgen. Dit vereist actief beleid van uw kant en ik raad u dat dan ook ten zeerste aan.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Louise' followed by a stylized, elongated flourish.

Prof. dr. L.J. Gunning-Schepers,
voorzitter Gezondheidsraad

Literatuur

- 1 Ministerie van VWS. Gezondheid dichtbij. Landelijke nota gezondheidsbeleid. Den Haag, 2011.
- 2 Gezondheidsraad. Medisch handelen op een tweesprong. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991; publicatienr. 1991/23.
- 3 Gezondheidsraad. Van implementeren naar leren. Den Haag: Gezondheidsraad; 2000: publicatie nr 2000/18.
- 4 Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en zorg. Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren. Signalering ethiek en gezondheid 2006/1, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2006.
- 5 Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie. Gezondheidsvaardigheden en Informed Consent. NIGZ: Woerden, 2006.
- 6 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de gezondheidszorg 2006: patiëntenrechten. IGZ: Den Haag, 2006.
- 7 Legemaate J. Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak. Amsterdam, 2006.
- 8 Legemaate J. De informatierechten van de patiënt: te weinig en te veel. Voorzittersrede jaarvergadering Vereniging voor Gezondheidsrecht, 15 april 2011.
- 9 Nederlandse Taalunie. Laaggeletterd in de Lage Landen. Nederlandse Taalunie, Den Haag, 2004.
- 10 www.lezenenschrijven.nl.
- 11 Ministerie van OCW. Van A tot Z betrokken. Aanvalsplan Laaggeletterdheid 2006 – 2010. Den Haag, 2006.
- 12 www.nigz.nl.
- 13 Tiermeijer WL, Thomas CA, Prast HM(red). De menselijke beslisser. Over de psychologie van keuze en gedrag. WRR/Amsterdam University Press, 2009.
- 14 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Goed patiëntschap. Den Haag: RVZ, 2008.
- 15 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Geven en nemen in de spreekkamer. Den Haag: RVZ, 2009.
- 16 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De patiënt als sturende kracht. Den Haag: RVZ, 2010.
- 17 Ministerie van VWS. Zorg die werkt: de beleidsdoelstellingen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 26 januari 2011.
- 18 Ministerie van VWS. Vertrouwen in de zorg: de beleidsdoelstellingen van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 28 januari 2011.
- 19 Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep, 2006.
- 20 Vrijheid en verantwoordelijkheid. Regeerakkoord VVD-CDA. Den Haag, 30 september 2010.
- 21 Brief van de minister van VWS. Kwaliteit van zorg. Tweede Kamer der Staten-Generaal. Vergaderjaar 2009-2010, 31765, nr. 5.

Bijlage 1

Gezondheidsvaardigheden: Stand van zaken

Gezondheidsvaardigheden: Stand van zaken

Dr. M.P.Fransen, Prof. Dr. K.Stronks, Dr. M.L.Essink-Bot

Afdeling Sociale Geneeskunde

AMC, Universiteit van Amsterdam

1100 DD Amsterdam

M.P.Fransen@amc.uva.nl

M.L.Essink-Bot@amc.uva.nl

Inhoud

Samenvatting	3-15
1. Introductie	16
2. Wat zijn gezondheidsvaardigheden?	17-26
3. Meten van gezondheidsvaardigheden	27-33
4. Gezondheidsvaardigheden in Nederland	34-37
5. Gevolgen voor gezondheid en gezondheidszorg	38-42
6. Implicaties voor praktijk, beleid en wetenschappelijk onderzoek	43-50
Referenties	51-57
Dankwoord	58

Samenvatting

1. Introductie

Eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid staat hoog in het vaandel in onze informatiemaatschappij, waarin toegang tot informatie over en kennis van gezondheid en ziekte in toenemende mate onze gezondheid beïnvloeden. Uit onderzoek komt naar voren dat laaggeletterden vaker een slechte gezondheid rapporteren, vaker ziek zijn en ook eerder dood gaan dan mensen die adequaat geletterd zijn. Volgens de World Health Organisation (WHO) is laaggeletterdheid een belangrijke oorzaak van ongelijkheid in gezondheid. Het groeiende besef dat geletterdheid een centrale rol speelt in gezondheid heeft geleid tot het nieuwe concept ‘health literacy’, in het Nederlands vertaald als ‘gezondheidsvaardigheden’.

In opdracht van de Gezondheidsraad geven we een overzicht van internationale en nationale literatuur over gezondheidsvaardigheden. We geven een werkdefinitie van het begrip en beschrijven meetinstrumenten voor gezondheidsvaardigheden. Daarnaast geven we een overzicht van de beschikbare gegevens over de prevalentie van laaggeletterdheid in Nederland, en definiëren we risicogroepen. Tevens beschrijven we de gevolgen van lage gezondheidsvaardigheden voor gezondheid en gezondheidszorg. We geven aanbevelingen voor praktijk en beleid en stellen een agenda op voor wetenschappelijk onderzoek naar gezondheidsvaardigheden in Nederland.

2. Wat zijn gezondheidsvaardigheden?

Van geletterdheid naar gezondheidsvaardigheden

Voor een definitie van gezondheidsvaardigheden moet eerst duidelijk zijn wat geletterdheid inhoudt. In een internationaal onderzoek naar geletterdheid (International Adult Literacy Survey, IALS) wordt geletterdheid beschouwd als een combinatie van de vaardigheden lezen, schrijven, rekenen, spreken en spraakbegrip. Geletterdheid is contextspecifiek. Dit betekent dat een persoon adequaat geletterd kan zijn binnen een bekende omgeving, maar laaggeletterd kan zijn in een tot dan toe onbekende context, zoals een digitale omgeving, de financiële wereld of de gezondheidszorg.

Definities van gezondheidsvaardigheden

Nog altijd zijn er verschillende definities van gezondheidsvaardigheden in omloop. Lange tijd werd er verwezen naar functionele geletterdheid en gecijferdheid in de context van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld naar het kunnen lezen en begrijpen van patiëntenfolders, afspraakkaarten en medicijnetiketten. In de afgelopen tien jaren zijn nieuwe definities ontstaan waarin gezondheidsvaardigheden meer betekenen dan kunnen lezen, schrijven en rekenen. In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van deze verschillende definities (tabel 2.1). Het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) gebruikt de definitie van Ratzan en Parker (2000): *Health literacy is the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.*

Vanuit het veld van gezondheidsbevordering worden gezondheidsvaardigheden beschouwd als een middel voor individuen om meer invloed te verwerven over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid. De World Health Organisation (WHO) gebruikt de volgende definitie van Nutbeam (1998): *Health literacy represents 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.* Volgens Nutbeam kennen gezondheidsvaardigheden, net zoals geletterdheid, een hiërarchische classificatie:

1. Functionele geletterdheid omvat basisvaardigheden in lezen en schrijven om effectief in het dagelijks leven te kunnen functioneren.
2. Communicatieve of interactieve geletterdheid betreft meer gevorderde geletterdheid, cognitieve vaardigheden en sociale vaardigheden die nodig zijn om deel te nemen aan dagelijkse activiteiten, informatie te verkrijgen en betekenis te ontleen uit verschillende vormen van communicatie, en om nieuwe informatie toe te passen op veranderende omstandigheden.
3. Kritische geletterdheid verwijst naar meer gevorderde cognitieve vaardigheden die samen met sociale vaardigheden worden toegepast om informatie kritisch te analyseren en te gebruiken om meer controle uit te oefenen op belangrijke levensgebeurtenissen.

Definitie voor onderzoek en praktijk in Nederland

In de verschillende definities van gezondheidsvaardigheden staan de volgende elementen centraal:

1. Het gaat om vaardigheden van individuen;
2. Het gaat niet alleen om toegang tot informatie, maar ook om het verkrijgen, begrijpen en gebruiken van informatie;
3. Het gaat niet alleen om schriftelijke informatie, maar om diverse vormen van informatie, bijvoorbeeld ook mondelinge en digitale informatie;
4. Het gaat om vaardigheden die nodig zijn om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen. Hierbij wordt uitgegaan van het principe dat mensen een geïnformeerde autonome keuze moeten kunnen maken.

Sommige definities omvatten ook de motivatie van individuen om informatie te verkrijgen, begrijpen en gebruiken. Wij denken dat motivatie inderdaad een belangrijke rol speelt in het zoeken en gebruiken van informatie, maar dat het duidelijk onderscheiden moet worden van de vaardigheden die mensen hiervoor nodig hebben. Als zodanig vormt motivatie geen onderdeel van het concept gezondheidsvaardigheden.

In alle definities wordt duidelijk gemaakt om welke soort informatie het gaat (bijvoorbeeld geschreven en mondelinge informatie). Aangezien er allerlei vormen van informatie bestaan en deze zich waarschijnlijk nog ontwikkelen in de toekomst, kiezen wij ervoor om het woord ‘informatie over gezondheid’ in de definitie op te nemen en hierbij open te laten om welke vormen van informatie dit kan gaan.

Op basis van de bestaande definities en onze keuzes hierin, formuleren wij de volgende definitie als uitgangspunt voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland:

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen.

Hieronder staat een voorbeeld van de manier waarop lage gezondheidsvaardigheden een rol kunnen spelen in het dagelijks leven.

De 2-jarige dochter van mevrouw Hendriks heeft al vier dagen koorts. Mevrouw gaat naar de huisarts. De huisarts legt uit dat haar dochter een oorontsteking heeft en schrijft vloeibare paracetamol voor tegen de pijn. Mevrouw Hendriks haalt het drankje op bij de apotheek. Daar wordt uitgelegd dat ze haar dochter drie keer per dag 5 ml moet geven en wordt een maatkopje gegeven. De apothekersassistente vraagt of mevrouw nog vragen heeft. Mevrouw Hendriks weet niet welke vragen ze moet stellen en zegt dat ze alles begrijpt. Eenmaal thuis leest mevrouw de bijsluiter. Door de ingewikkelde termen en de grote hoeveelheid tekst begrijpt mevrouw de informatie onvoldoende. Ze vult het maatkopje en giet de vloeistof in het pijnlijke oor van haar dochter.

3. Meten van gezondheidsvaardigheden

Objectieve en subjectieve meetinstrumenten

In de loop der jaren zijn in de VS verschillende instrumenten ontwikkeld om gezondheidsvaardigheden objectief en subjectief te meten. Een objectief meetinstrument geeft een objectieve schatting van de gezondheidsvaardigheden van een persoon, zoals bijvoorbeeld leesvaardigheid. Subjectieve meetinstrumenten vragen naar ervaren problemen bij het begrijpen en toepassen van informatie. Bijna alle bestaande meetinstrumenten beperken zich tot functionele geletterdheid in de context van gezondheid en/of gezondheidszorg.

Vertaalde en aangepaste meetinstrumenten in Nederland

Onderzoekers van de afdeling Sociale Geneeskunde, AMC/Universiteit van Amsterdam hebben een aanzet gedaan om enkele meetinstrumenten te vertalen en aan te passen voor de Nederlandse situatie. Deze instrumenten werden getest onder 201 patiënten met hart- en vaatziekten die onder controle zijn bij het Amsterdam Medisch Centrum en 88 diabetes patiënten uit een huisartsenpraktijk in Amsterdam Zuid-Oost.

In onderstaande tabel geven we van elk meetinstrument aan wat het doel is, op welke manier het instrument wordt afgenomen en wat de voor- en nadelen van het instrument zijn.

Tabel 3.1 Instrumenten voor het meten van gezondheidsvaardigheden

Meetinstrument	Doel	Methode	Voordeel/nadeel
REALM-S 'Short Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine' Davis et al., 1993	Objectief meten van leesniveau van patiënten	Respondenten lezen hardop 66 woorden uit patiënteninformatie materiaal voor	+ Betrouwbare en snelle test - Meet alleen leesvaardigheden
NVS 'Newest Vital Sign' Weiss et al., 2005	Objectief meten van geletterdheid, gecijferdheid en toepassingsvaardigheden	Respondenten beantwoorden zes vragen over productinformatie van consumptie ijs	+ Meet ook vaardigheden voor toepassen van informatie - Weerstand bij respondenten door lastig herkenbaar label, ijs minder geschikt als testobject
SBSQ 'Set of Brief Screening Questions' Chew et al., 2004	Subjectief meten van begrip en toepassen van informatie	Respondenten beantwoorden drie stellingen	+ Kost weinig tijd en belasting van respondenten - Onduidelijke formulering bij 1 item
FCCHL 'Functional Communicative and Critical health literacy scale' Ishikawa, 2008	Subjectief meten van functionele, interactieve en kritische gezondheidsvaardigheden	Respondenten beantwoorden 14 stellingen	+ Meet interactieve en kritische gezondheidsvaardigheden - Onduidelijke formuleringen

Conclusie over meten van gezondheidsvaardigheden

Deze buitenlandse meetinstrumenten vormen een begin voor het onderzoek naar gezondheidsvaardigheden in Nederland. De vertaalde testversies moeten nog verder aangepast worden naar de Nederlandse situatie en gevalideerd worden binnen de algemene bevolking en specifieke patiëntenpopulaties. Zolang goede meetinstrumenten ontbreken is het niet goed mogelijk om valide conclusies te trekken over de gevolgen van inadequate gezondheidsvaardigheden voor gezondheid en zorg in Nederland of om de effectiviteit van interventies te meten. Het meetbaar maken van gezondheidsvaardigheden met praktisch toepasbare instrumenten, ook in zorgsituaties, is dus noodzakelijk.

4. Gezondheidsvaardigheden in Nederland

Geletterdheid en gezondheidsvaardigheden in Nederland

Het is nog niet onderzocht hoeveel mensen in Nederland lage gezondheidsvaardigheden hebben. De IALS resultaten laten echter zien dat 11% van de beroepsbevolking zich op het laagste niveau (niveau 1) van prozageletterdheid bevindt. Dit betekent dat minstens anderhalf miljoen Nederlanders (10% van 15 miljoen) moeite hebben met het begrijpen en gebruiken van informatie uit teksten en dat zij problemen ervaren bij het uitvoeren van rekentaken. In totaal heeft 10% van de Nederlandse beroepsbevolking een lage documentgeletterdheid. Deze mensen hebben moeite met het gebruiken van informatie in schema's, kaarten, grafieken, tabellen en formulieren. Voor kwantitatieve geletterdheid geldt dat 10% op het laagste niveau scoort, zij hebben moeite het uitvoeren van enkelvoudige en relatief gemakkelijke bewerkingen, zoals sommen. Omdat adequate geletterdheid essentieel is voor voldoende gezondheidsvaardigheden, kan verwacht worden dat minstens anderhalf miljoen Nederlanders lage gezondheidsvaardigheden heeft.

Risicogroepen voor laaggeletterdheid

Het IALS onderzoek laat zien dat laaggeletterden over het algemeen een lager opleidingsniveau hebben dan adequaat geletterden. Een hoog opleidingsniveau staat echter niet garant voor hooggeletterdheid. Binnen het IALS onderzoek scoorde 15% van de respondenten met een universitaire achtergrond niet hoger dan niveau 2. Ouderen beschikken over het algemeen over een lager niveau van geletterdheid dan jongeren. Dit verschil wordt voornamelijk, maar niet helemaal, verklaard door verschillen in opleidingsniveau. Vrouwen

zijn in Nederland vaker laaggeletterd dan mannen. Mannen scoorden vooral hoger op kwantitatieve geletterdheid. Mensen die als eerste taal geen Nederlands spraken (8%) hebben een lager niveau van geletterdheid dan de mensen die direct opgroeiden met de Nederlandse taal. Van de mensen die met de Nederlandse taal opgroeiden scoort 9% op het laagste niveau, dit is 28% bij de mensen die pas later Nederlands leerden. Hierbij moet echter opgemerkt worden dat respondenten de Nederlandse taal voldoende machtig moesten zijn om aan het IALS onderzoek deel te nemen. Hierdoor is er een ondervertegenwoordiging van allochtonen in de steekproef.

Conclusie over gezondheidsvaardigheden in Nederland

Minstens anderhalf miljoen Nederlanders (11%) zijn onvoldoende geletterd om volledig deel te kunnen nemen aan onze maatschappij. Het aantal mensen met lage gezondheidsvaardigheden is naar verwachting nog hoger, maar is tot nu toe onbekend. Vrouwen, ouderen, mensen met een laag opleidingsniveau en mensen die niet opgroeiden met de Nederlandse taal zijn vaker laaggeletterd dan andere mensen. Omdat geletterdheid en gezondheidsvaardigheden nauw met elkaar verbonden zijn, is het aannemelijk dat deze determinanten ook van invloed zijn op gezondheidsvaardigheden.

5. Gevolgen voor gezondheid en gezondheidszorg

Gevolgen lage gezondheidsvaardigheden voor gezondheid

Nederlands onderzoek naar laaggeletterdheid en gezondheid is schaars, maar laat zien dat laaggeletterden vaker een matige of slechte gezondheid rapporteren dan hooggeletterden en dat zij vaker last hebben van verschillende ziekten en aandoeningen, zoals astma, diabetes, kanker, hartinfarcten en psychische problemen. Zo heeft 5.2% van de laagst geletterde mannen diabetes tegenover 1.5% van de hoogst geletterden. Voor vrouwen is dit 6% onder de laagst geletterden versus 0.9% onder de hoogst geletterden. Ook uit buitenlands onderzoek komt naar voren dat lage geletterdheid en lage gezondheidsvaardigheden geassocieerd zijn met een slechtere gezondheid. Ouderen met lage gezondheidsvaardigheden blijken bijvoorbeeld een 1.5 tot 2 maal zo grote sterftekans te hebben dan ouderen met adequate geletterdheid.

Op welke manier beïnvloeden gezondheidsvaardigheden de gezondheid?

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de manier waarop gezondheidsvaardigheden van invloed zijn op gezondheid. De beperkte literatuur laat zien dat lage gezondheidsvaardigheden de gezondheid beïnvloeden via toegang tot en gebruik van gezondheidszorg (1); interactie tussen zorgverlener en patiënt (2); omgaan met ziekte en gezondheid (3).

1. Toegang tot en gebruik van gezondheidszorg

Mensen met lage geletterdheid en lage gezondheidsvaardigheden maken inadequaat gebruik van de gezondheidszorg. Zij gaan bijvoorbeeld vaker naar de huisarts of medisch specialist dan nodig lijkt voor hun gezondheidstoestand, en maken minder gebruik maken van preventieve programma's.

2. Interactie zorgverlener en patiënt

De interactie tussen arts en patiënten met lage gezondheidsvaardigheden verloopt vaak moeizaam. Het gebrek aan kennis bij de patiënt over de ziekte en behandeling, passieve communicatie, en schaamte staan het vervullen van de actieve patiëntenrol in de weg. Maar ook zorgverleners zijn zich vaak niet bewust van de noodzaak de communicatie aan te passen, gebruiken vaak medische termen of geven teveel informatie.

3. Omgaan met ziekte en gezondheid

Diverse onderzoeken hebben aangetoond dat lage gezondheidsvaardigheden geassocieerd zijn met te weinig kennis over ziekte en inadequaat zelfmanagement. Onderzoek onder HIV-patiënten met lage gezondheidsvaardigheden toonde bijvoorbeeld aan dat zij minder therapietrouw waren, minder wisten over hun behandeling en een lagere eigen effectiviteit voor het innemen van medicijnen rapporteerden dan HIV-patiënten met adequate gezondheidgeletterdheid.

Conclusie over gevolgen voor gezondheid en gezondheidszorg

Mensen met lage gezondheidsvaardigheden hebben over het algemeen een slechtere gezondheid. Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig naar de verklarende factoren in het verband tussen gezondheidsvaardigheden en gezondheid. Dergelijk onderzoek biedt aangrijpingspunten voor het ontwikkelen van effectieve interventies gericht op mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

6. Aanbevelingen voor praktijk, beleid en wetenschappelijk onderzoek

Hoe moet de praktijk omgaan met mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn alle zorgverleners in Nederland verplicht hun patiënten op een voor hen begrijpelijke manier in te lichten over hun gezondheidstoestand, het onderzoek, de in te stellen behandeling en eventuele alternatieven. Kort gezegd: de zorgverlener moet informatie ‘op maat’ verstrekken. Het begrip ‘informed consent’ kan alleen serieuze invulling krijgen als de patiënt de informatie heeft begrepen en verwerkt. Het probleem van lage gezondheidsvaardigheden ligt bij de ontvanger, maar het zorgaanbod draagt verantwoordelijkheid voor de oplossing. Het is daarom van belang dat zorgverleners zich bewust worden van het feit dat een deel van de patiënten lage gezondheidsvaardigheden bezit, dat zij deze mensen kunnen herkennen, en er adequaat mee om kunnen gaan. Daarnaast kunnen patiënten ‘empowered’ worden om adequaat gebruik te maken van de gezondheidszorg. Aanbevelingen voor de praktijk zullen op dit moment voornamelijk afgeleid moeten worden van bestaande methoden om de informatievoorziening aan en communicatie met laaggeletterden te verbeteren. In dit overzicht richten we ons in de aanbevelingen op informatievoorziening (1), communicatie tussen zorgvrager en zorgverleners (2) en de ontwikkeling van systematische begeleiding in de gezondheidszorg(3).

1. Verbeter de toegankelijkheid van informatie

Om ervoor te zorgen dat de informatievoorziening effectiever wordt voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden moet informatie enerzijds worden afgestemd op hun gezondheidsvaardigheden en kan anderzijds gewerkt worden aan educatie van deze groep (langere termijn doel, zie beleidsaanbevelingen). Het is van groot belang dat gezondheidsinformatie in eenvoudig Nederlands geschreven wordt. Het taalniveau van bestaand informatiemateriaal moet getoetst en eventueel aangepast te worden om de tekst op taalniveau B1 te krijgen. Dit is het niveau dat 95% van de Nederlandse bevolking kan begrijpen. In de VS zijn in de loop der jaren verschillende interventies ontwikkeld om de begrijpelijkheid van informatiemateriaal te verbeteren. Evaluaties van dergelijke interventies laten wisselende resultaten zien. Sommige studies tonen aan dat de interventie het begrip van zowel laag- als adequaat geletterden verbeteren, anderen vonden helemaal geen effect of vonden alleen een effect bij laaggeletterden of juist alleen bij adequaat geletterden.

Niet alleen het taalniveau van informatiefolders moet getest worden, maar ook andere ‘wegwijzers in de zorg’, zoals afsprakenkaarten, bewegwijzering, websites, vragenlijsten, en bijsluiters. Op basis van onderzoek naar de toegankelijkheid van gezondheidsinformatie kunnen ook in Nederland interventies ontwikkeld en geëvalueerd worden om de informatievoorziening in de gezondheidszorg en gezondheidsbevordering te verbeteren.

2. Train zorgverleners in effectieve communicatie

In de individuele zorgverlening is het van belang dat zorgverleners zich bewust worden van het feit dat een deel van de zorgvragers lage gezondheidvaardigheden bezit, dat zij deze mensen kunnen herkennen, en er adequaat mee om kunnen gaan. Zo moet er in de medische beroepsopleiding en nascholing voor gezondheidszorgprofessionals aandacht zijn voor effectieve communicatie met mensen met lage gezondheidvaardigheden. Naast bewustwording van het probleem moeten professionals in de zorg vaardigheden aangeleerd krijgen om adequaat te kunnen communiceren met zorgvragers met lage gezondheidvaardigheden. In de Amerikaanse literatuur worden tal van eenvoudige communicatiestrategieën genoemd. Een veelgenoemde strategie is de ‘teach back method’, het terugvragen of mensen de informatie hebben begrepen. Maar ook langzaam praten, eenvoudig taalgebruik, meerdere vormen van communicatie gebruiken, patiënten helpen om vragen te stellen zijn bekende strategieën. In tabel 6.1 worden enkele strategieën samengevat.

Tabel 6.1 Communicatie strategieën voor het omgaan met patiënten met lage gezondheidvaardigheden

Communicatie strategieën
Langzaam praten en de tijd nemen voor het gesprek
Gebruik gewone taal en zo min mogelijk medische termen
Gebruik verschillende communicatiemiddelen
Gebruik verhalen of analogieën om de boodschap persoonlijk te maken
Beperk de informatie en herhaal instructies
Focus op kernboodschappen
Toets het begrip door terug te vragen wat uitgelegd is
Help patiënt vragen te stellen

In Nederland heeft het gezondheidsinstituut NIGZ een toolkit gezondheidsvaardigheden samengesteld met daarin een overzicht van nationale en internationale hulpmiddelen, instrumenten en trainingen om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te herkennen en de mondelinge, schriftelijke, digitale en interculturele communicatie in de zorg te verbeteren.

3. Ontwikkel en implementeer systematische begeleiding

Om de gezondheid van mensen met lage gezondheidsvaardigheden te verbeteren moet de zorg aan deze mensen op systematische wijze verbeterd worden. In Amerika zijn afgelopen jaren verschillende complexe / samengestelde interventies ontwikkeld voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. De meeste interventies bestaan uit gezondheidsvoorlichting en interventies ter bevordering van adequaat zelfmanagement. Diverse strategieën werden hierin toegepast, zoals: regelmatige telefonische consulten; regelmatige groepsvoorlichting; en gebruik maken van materialen in eenvoudige taal en plaatjes. In Nederland is meer wetenschappelijk onderzoek nodig om de effectiviteit van dergelijke interventies binnen verschillende populaties te onderzoeken en om op systematische wijze nieuwe interventies te ontwikkelen, implementeren en evalueren.

Hoe moet beleid inspelen op lage gezondheidsvaardigheden?

Naast het creëren van randvoorwaarden voor bovenstaande praktijkaanbevelingen moet het beleid in Nederland zich richten op bewustwording van het probleem van lage gezondheidsvaardigheden onder zorgverleners en zorginstellingen (1), het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van de bevolking (2), en op het investeren in wetenschappelijk onderzoek (3).

1. Creëer bewustwording van het probleem

Een eerste stap in het aanpakken van het probleem van lage gezondheidsvaardigheden zoals hierboven beschreven, is bewustwording creëren bij professionals en instanties binnen de gezondheidszorg. Dit kan bijvoorbeeld door middel van het faciliteren van opleidingen en nascholingen van zorgverleners waarin specifiek aandacht besteed wordt aan het probleem van lage gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is het van belang landelijke samenwerking en bijeenkomsten te stimuleren en te ondersteunen. Een goed begin is gemaakt met de oprichting van de alliantie Gezondheidsvaardigheden, waarin meer dan vijftig organisaties van patiënten, zorginstellingen, bedrijven in de zorg, beroepsorganisaties en kennisinstellingen vertegenwoordigd zijn.

2. Verbeter de gezondheidsvaardigheden van bevolking

Aangezien kunnen lezen en schrijven een basis vormt voor adequate gezondheidsvaardigheden, moet de Nederlandse overheid blijven investeren in het verbeteren van de geletterdheid van de Nederlandse bevolking. Te denken valt bijvoorbeeld aan het integreren van richtlijnen voor het bevorderen van gezondheidsvaardigheden in het basis- en voortgezet onderwijs of het ontwikkelen van cursussen voor volwassenen met lage gezondheidsvaardigheden. Met het ‘Aanvalsplan Laaggeletterdheid’ dat in opdracht van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap wordt uitgevoerd, is een goed begin gemaakt. Goed kunnen lezen en schrijven betekent echter niet dat er per definitie sprake is van adequate gezondheidsvaardigheden. Ook andere vaardigheden om informatie over gezondheid en gezondheidszorg te verkrijgen, begrijpen en gebruiken zijn vereist. Mensen moeten bijvoorbeeld vaardigheden aanleren om effectief met zorgverleners te kunnen communiceren, zoals verwachtingen bespreken en vragen stellen. Dergelijke vaardigheden kunnen bijvoorbeeld aangeleerd worden door middel van rollenspelen waarin met een trainingsacteur een gesprek met een huisarts of specialist wordt nagebootst.

3. Investeer in wetenschappelijk onderzoek

Om mensen met lage gezondheidsvaardigheden beter te kunnen begeleiden in hun streven naar gezondheid en omgaan met ziekte, is het belangrijk om te weten welke personen meer risico lopen op lage gezondheidsvaardigheden, welke gevolgen dat heeft voor hun gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten, en op welke manier deze mensen het beste begeleid kunnen worden. Het beleid in Nederland zal zich daarom allereerst moeten richten op het investeren in wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek is essentieel voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van interventies om de informatievoorziening aan en de begeleiding van mensen met lage gezondheidsvaardigheden te verbeteren en zo gezondheidsachterstanden op te heffen.

Onderzoeksagenda

Voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland is het van groot belang dat gezondheidsvaardigheden gemeten kunnen worden, zodat het niveau van gezondheidsvaardigheden binnen de Nederlandse populatie en specifieke patiëntenpopulaties vastgesteld kan worden en causale mechanismen tussen gezondheidsvaardigheden en variabelen zoals zorggebruik, zelfmanagement, leefstijl en gezondheidsuitkomsten onderzocht kunnen worden.

Belangrijke onderzoeksvragen zijn:

1. Wat is het niveau van gezondheidsvaardigheden binnen specifieke patiëntenpopulaties en onder de algemene Nederlandse bevolking?
2. Op welke manier beïnvloeden gezondheidsvaardigheden gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten en in hoeverre zijn gezondheidsvaardigheden gerelateerd aan andere determinanten van gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten?
3. Op welke manier kunnen gezondheidsvaardigheden binnen specifieke patiëntenpopulaties en de algemene bevolking op korte en lange termijn verbeterd worden?
4. Wat zijn goede manieren om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te begeleiden in het streven naar gezondheid, navigeren in ons gezondheidszorgsysteem en omgaan met (chronische) ziekten?
5. In hoeverre helpen interventies gericht op gezondheidsvaardigheden bij het verkleinen van sociaal-economische gezondheidsachterstanden?

Vanuit enkele Nederlandse instellingen, zoals Universiteit Maastricht, RIVM, NIVEL, Universiteit Leiden en AMC / Universiteit van Amsterdam, is een goed begin gemaakt met onderzoek naar gezondheidsvaardigheden. In paragraaf 6.3 wordt een kort overzicht gegeven van recente initiatieven.

Conclusie over aanbevelingen voor praktijk, beleid en wetenschappelijk onderzoek

Aanbevelingen voor de praktijk zijn tot nu toe vooral gebaseerd op methoden om de informatievoorziening aan en communicatie met laaggeletterden te verbeteren. Nader onderzoek moet antwoord geven op de vraag op welke manier mensen met lage gezondheidsvaardigheden het beste begeleid kunnen worden in het streven naar gezondheid en omgaan met ziekte.

Het beleid in Nederland zal zich moeten richten op het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van de bevolking en op het afstemmen van de gezondheidszorg op mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Een essentiële basis voor het verbeteren van praktijk, beleid en wetenschappelijk onderzoek is het definiëren en meetbaar maken van het begrip gezondheidsvaardigheden.

1. Introductie

Eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid staat hoog in het vaandel in onze informatiemaatschappij, waarin toegang tot informatie over en kennis van gezondheid en ziekte in toenemende mate de gezondheid beïnvloeden. Er wordt steeds meer kennis over gezondheid gegenereerd via bijvoorbeeld kranten, televisie en internet. Van mensen wordt verwacht dat zij deze kennis en informatie adequaat gebruiken om meer te weten te komen over hun eigen lichaam en zo lang mogelijk gezond en fit te blijven. Als patiënt worden zij beschouwd als medebehandelaar van hun eigen ziekte die zelf de regie voert. Deze actieve rol stelt hoge eisen aan de geletterdheid van mensen, oftewel hun vaardigheden om gedrukte en geschreven informatie die functioneel is in het leven van alledag (thuis, op het werk en in de samenleving) te begrijpen en adequaat te gebruiken. Uit onderzoek komt naar voren dat laaggeletterden vaker een slechtere gezondheid rapporteren, inderdaad vaker (chronisch) ziek zijn en een grotere kans op sterfte hebben dan adequaat geletterden.^{1-2;3} Geletterdheid lijkt dan ook een belangrijke bijdrage te leveren aan gezondheidsverschillen en wordt door de World Health Organisation (WHO) zelfs beschouwd als een centrale determinant van ongelijkheid in gezondheid.⁴ Het groeiende besef dat geletterdheid een centrale rol speelt in gezondheid heeft geleid tot het nieuwe concept ‘health literacy’, in het Nederlands vertaald als ‘gezondheidsvaardigheden’.

In dit overzicht wordt op basis van internationale en nationale literatuur allereerst beschreven wat gezondheidsvaardigheden inhouden. Hierbij maken we gebruik van verschillende definities. In het derde hoofdstuk brengen we in kaart welke instrumenten bestaan voor het meten van gezondheidsvaardigheden. In het vierde hoofdstuk geven we een overzicht van de beschikbare gegevens over de prevalentie van laaggeletterdheid in Nederland, en definiëren we risicogroepen. In hoofdstuk vijf gaan we in op de gevolgen van lage gezondheidsvaardigheden op gezondheid en gezondheidszorg. In hoofdstuk zes beschrijven we aanbevelingen voor praktijk en beleid en eindigen we met een agenda voor wetenschappelijk onderzoek naar gezondheidsvaardigheden in Nederland.

2. Wat zijn gezondheidsvaardigheden?

2.1 Van geletterdheid naar gezondheidsvaardigheden

Om inzicht te krijgen in het begrip gezondheidsvaardigheden moet allereerst duidelijk zijn wat geletterdheid inhoudt. Binnen grootschalig internationaal onderzoek naar geletterdheid (International Adult Literacy Survey, IALS) wordt geletterdheid beschouwd als een combinatie van de vaardigheden lezen, schrijven, rekenen, spreken en spraakbegrip.⁵⁻⁶

Spreken en spraakbegrip worden ook wel mondelinge geletterdheid genoemd. De IALS werd in Nederland in 1995 onder ruim 3000 respondenten uit de beroepsbevolking (tussen 16 en 65 jaar) uitgevoerd. Hierbij werden drie domeinen van geletterdheid onderscheiden:

1. Proza-geletterdheid: de kennis en vaardigheden die nodig zijn om informatie te begrijpen en te gebruiken uit teksten;
2. Documentgeletterdheid: de kennis en vaardigheden om informatie uit schema's, kaarten, grafieken, tabellen en formulieren te gebruiken;
3. Kwantitatieve geletterdheid: de vaardigheden om kwantitatieve taken, zoals berekeningen, uit te voeren.

Mondelinge geletterdheid werd hierin niet meegenomen, omdat op dat moment geen middelen beschikbaar waren om deze vaardigheden te meten. Geletterdheid hangt samen met verschillen in persoonskenmerken, zoals opleidingsniveau, positie op de arbeidsmarkt, leeftijd en taalachtergrond.⁵ Daarnaast is geletterdheid contextspecifiek. Dit betekent dat een persoon geletterd kan zijn binnen een bekende omgeving, maar laaggeletterd als het gaat om het begrijpen en reageren op bepaalde concepten en termen in een onbekende context, zoals een digitale omgeving, de financiële wereld of de gezondheidszorg.⁷

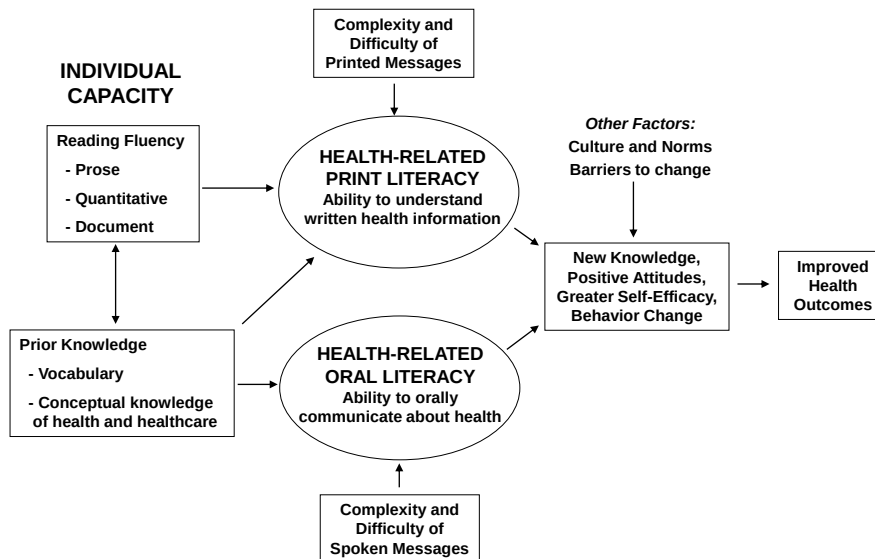
De term 'health literacy' is reeds decennia lang in gebruik in de Verenigde Staten, maar nog altijd bestaat er veel discussie over het concept en hoe het gedefinieerd zou moeten worden.⁷⁻¹² De term verwees lange tijd naar functionele geletterdheid en gecijferdheid in de context van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld het kunnen lezen en begrijpen van patiëntenfolders, afspraakkaarten en medicijnetiketten.¹³ Dit wordt ook wel 'medical literacy' genoemd.⁷ De afgelopen tien jaar zijn nieuwe definities ontstaan waarin gezondheidsvaardigheden verder reiken dan kunnen lezen, schrijven en rekenen, en waarin niet alleen patiënten in de gezondheidszorg, maar ook gezonde individuen buiten de gezondheidszorg centraal staan. De meest bekende definities zullen we in de volgende paragraaf bespreken.

2.2 Definities van gezondheidsvaardigheden

Het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) gebruikt de volgende definitie van Ratzan en Parker (2000): *Health literacy is the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.*¹⁴ ‘Capacity’ verwijst hierbij niet alleen naar lees- en schrijfvaardigheden, maar ook naar reken-, spreek- en luistervaardigheden. Deze vaardigheden worden beïnvloed door opleiding, cultuur, taal en kenmerken van de gezondheidssetting. Volgens het IOM is ook culturele en conceptuele kennis, zoals begrip van gezondheid en ziekte, en beeldvorming van risico’s en voordelen van invloed op deze vaardigheden. ‘Health decisions’ verwijzen naar de diverse contexten waarin individuen geconfronteerd kunnen worden met gezondheidsgerelateerde onderwerpen, zowel binnen de gezondheidszorg als in het dagelijks leven.

Op basis van de definitie van Ratzan en Parker ontwikkelde Baker een conceptueel model waarin de relaties tussen verschillende domeinen van gezondheidsvaardigheden en gezondheidsuitkomsten in kaart gebracht worden (Figuur 2.1).¹¹ Volgens Baker worden gezondheidsvaardigheden niet alleen door conceptuele kennis beïnvloed, maar ook door het vocabulaire van mensen. Mensen die bekend zijn met bepaalde woorden en concepten zullen mondelinge en schriftelijke informatie beter begrijpen dan mensen met een beperkter vocabulaire. Daarnaast benadrukt hij dat gezondheidsvaardigheden ook afhankelijk zijn van de complexiteit van de schriftelijke en mondelinge informatie. Gezondheidsvaardigheden worden dus bepaald door zowel de kenmerken van het individu als de kenmerken van het gezondheidszorgsysteem. In het model worden gezondheidsvaardigheden beschouwd als één van de vele factoren (waaronder cultuur, sociale normen, toegang tot gezondheidszorg) die leiden tot het verkrijgen van nieuwe kennis, positieve attitudes, meer eigen effectiviteit, gezond gedrag en betere gezondheidsuitkomsten.¹¹ In hoofdstuk 5 wordt nader op deze paden tussen gezondheidsvaardigheden en uitkomsten ingegaan.

Figuur 2.1 Conceptual model of the relationship between individual capacities, health-related print and oral literacy, and health outcomes (Baker, 2006)



Vanuit het veld van gezondheidsbevordering worden gezondheidsvaardigheden beschouwd als een middel voor individuen om meer invloed te verwerven over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid.⁸ De WHO hanteert de volgende definitie van Nutbeam (1998): *Health literacy represents 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.*¹⁵ Volgens Nutbeam kennen gezondheidsvaardigheden, net zoals geletterdheid, een hiërarchische classificatie waarin bovenstaande definitie wordt gereflecteerd:

1. Functionele geletterdheid omvat basisvaardigheden in lezen en schrijven om effectief in het dagelijks leven te kunnen functioneren.
2. Communicatieve of interactieve geletterdheid betreft meer gevorderde geletterdheid, cognitieve vaardigheden en sociale vaardigheden die gebruikt kunnen worden om deel te nemen aan dagelijkse activiteiten, informatie te verkrijgen en betekenis te ontlelen uit verschillende vormen van communicatie, en om nieuwe informatie toe te passen op veranderende omstandigheden.
3. Kritische geletterdheid verwijst naar meer gevorderde cognitieve vaardigheden die samen met sociale vaardigheden toegepast kunnen worden om informatie kritisch te analyseren en te gebruiken om meer controle uit te oefenen op belangrijke levensgebeurtenissen.

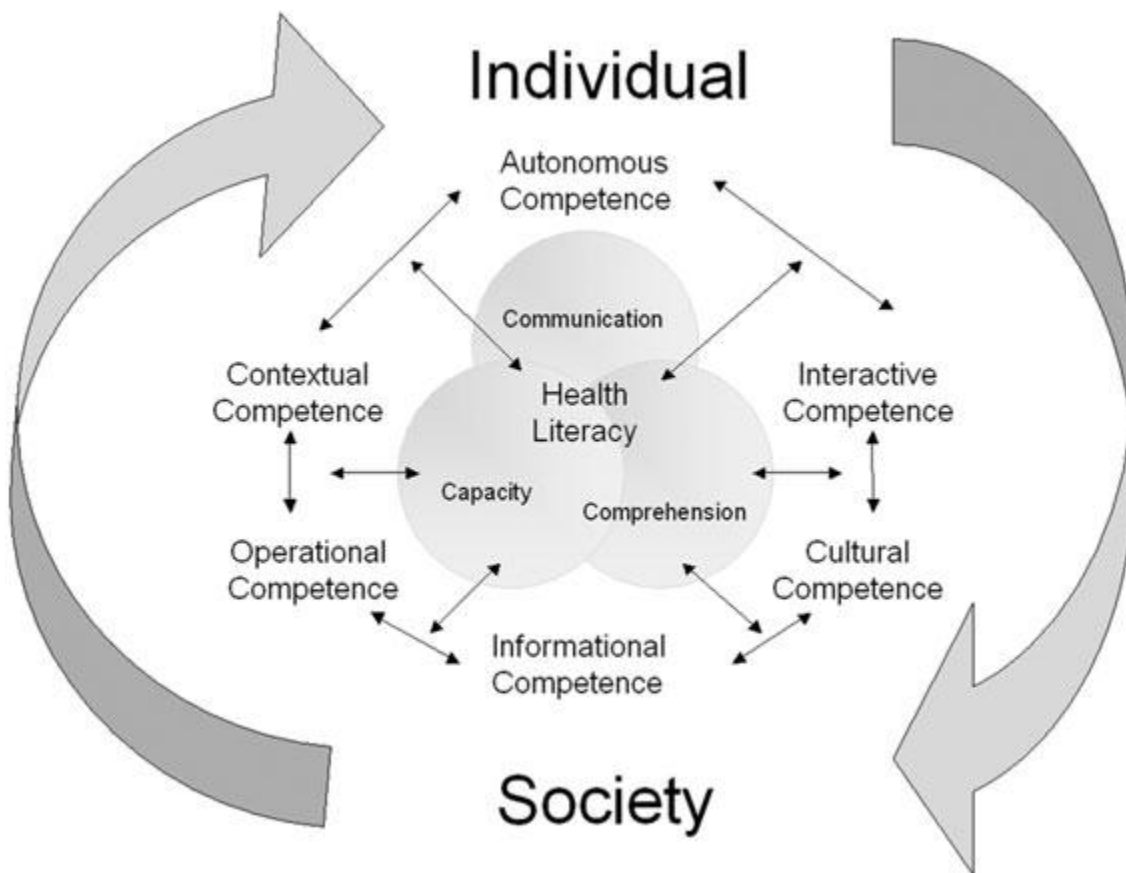
Nutbeam beschouwt het relatief nieuwe concept van gezondheidsvaardigheden als een verbreding van het terrein van gezondheidsvoorlichting en communicatie. Deze moeten zich volgens hem niet alleen richten op leefstijlverandering of gezondheidszorggebruik, maar ook op de sociale, economische en omgevingsdeterminanten van gezondheid. Volgens Nutbeam zijn gezondheidsvaardigheden niet alleen een persoonlijk middel dat tot persoonlijke voordelen leidt, maar draagt een hoger niveau van gezondheidsvaardigheden in de populatie ook bij aan effectieve maatschappelijke activiteiten op het gebied van gezondheid en hierbij de ontwikkeling van sociaal kapitaal.⁸

Volgens Kickbusch et al. zorgen adequate gezondheidsvaardigheden ervoor dat mensen meer greep krijgen op hun eigen gezondheid, informatie vinden en gebruiken en daarmee hun eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid kunnen waarmaken. Zij voegen hieraan toe dat deze beslissingen niet alleen in de context van de gezondheidszorg genomen moeten worden, maar ook in het dagelijks leven thuis, in de gemeenschap, op het werk, in het openbaar en in de politiek.¹⁶ Zarcadoolas et al. benadrukken ook dat gezondheidsvaardigheden invloed hebben op alle facetten van het leven thuis, op het werk, in de maatschappij en binnen de cultuur. Gezondheidsvaardigheden ontwikkelen zich gedurende het leven. Zij onderscheiden hierbij: ‘fundamental literacy’ lezen, spreken, schrijven en gecijferdheid; ‘science literacy’ het niveau van vaardigheid in wetenschap en technologie; ‘civic literacy’ het vermogen om bewust te worden van maatschappelijke discussies en betrokken te worden in het besluitvormingsproces; en ‘cultural literacy’ het vermogen om collectieve opvattingen, levensopvattingen en sociale identiteit te herkennen en te gebruiken om gezondheidsinformatie te interpreteren en hierop te reageren. Volgens Zarcadoolas et al. leiden adequate gezondheidsvaardigheden tot geschikte gezondheidsgerelateerde beslissingen en het bevorderen van gezondheid. Deze uitkomsten specificeren zij in: geïnformeerde keuzes, bevorderen van kwaliteit van leven en verminderen van gezondheidsrisico’s.¹⁷

Mancuso et al. onderscheiden binnen het concept van gezondheidsvaardigheden het vermogen ‘capacity’, begrip ‘comprehension’, en communicatie ‘communication’ als kenmerken van gezondheidsvaardigheden (Figuur 2.2). Onder het vermogen verstaan zij bijvoorbeeld het vermogen tot het verzamelen, analyseren en evalueren van gezondheidsinformatie; samenwerken; zoeken van ondersteuning. Maar ook mondelinge vaardigheden om gezondheidsgerelateerde zorgen uit te drukken, symptomen accuraat te kunnen beschrijven en vragen te kunnen stellen zijn belangrijk. Daarnaast noemen zij sociale vaardigheden en het vermogen om op te komen voor jezelf, te reageren op gezondheidsinformatie en te onderhandelen met en navigeren binnen het

gezondheidszorgsysteem. Onder 'begrip' verstaan zij het complexe proces van effectieve interactie van logica, taal en ervaring dat essentieel is om informatie accuraat te interpreteren. Communicatie staat voor het uitwisselen van gedachten, boodschappen en informatie. Zij onderscheiden zes competenties: 'operational', 'interactive', 'autonomous', 'informational' en 'contextual'. De volgende uitkomsten worden geïdentificeerd: kosten gezondheidszorg, kennis over ziekte en behandeling, zelfmanagement, zorg voor chronische ziekte, therapietrouw, gebruik en toegang tot zorg, hospitalisatie, preventie, screening, gezondheidsbevorderend gedrag, en gezondheidsstatus.

Figuur 2.2 Health literacy: A concept model (Mancuso, 2008)



In 2006 werd in Nederland door het Gezondheidsinstituut NIGZ uit de verschillende definities van gezondheidsvaardigheden de volgende omschrijving afgeleid: *Gezondheidsvaardigheden zijn het geheel van vaardigheden of competenties van een individu om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid, zelfzorg en voorzieningengebruik te kunnen en willen verkrijgen, begrijpen en toepassen op een manier die bijdraagt aan een betere gezondheid van zichzelf en anderen, in diverse situaties en in verschillende rollen (patiënt, consument, verzorger, burger).* Het NIGZ maakt hierin expliciet duidelijk dat het ook om mondelinge informatie gaat.¹⁸

Voor de opzet van een Health Literacy Survey in Europa (HLS-EU), gecoördineerd door de Universiteit van Maastricht, vatten Sørensen en collega's de verschillende internationale definities samen in een uitgebreide werkdefinitie. Tabel 2.1 geeft een overzicht van de verschillende definities van gezondheidsvaardigheden. Geconcludeerd kan worden dat er internationaal en nationaal nog geen eenduidige definitie bestaat van gezondheidsvaardigheden.

Tabel 2.1 Definities van gezondheidsvaardigheden

Referentie	Definitie
Kickbusch et al, 2005	The ability to make sound health decision(s) in the context of everyday life – at home, in the community, at the workplace, the healthcare system, the market place and the political arena.
Mancosu et al, 2008	A process that evolves over one's lifetime and encompasses the attributes of capacity, comprehension, and communication. The attributes of health literacy are integrated within and preceded by the skills, strategies, and abilities embedded within the competencies needed to attain health literacy. The outcomes of health literacy are dependent upon whether one has achieved adequate or inadequate health literacy and have the potential to influence individuals and society.
Nutbeam, 1998	Health literacy represents 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.
Ratzan and Parker, 2000	The degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.
Saan et al, 2006	Gezondheidsvaardigheden zijn het geheel van vaardigheden of competenties van een individu om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid, zelfzorg en voorzieningengebruik te kunnen en willen verkrijgen, begrijpen en toepassen op een manier die bijdraagt aan een betere gezondheid van zichzelf en anderen, in diverse situaties en in verschillende rollen (patiënt, consument, verzorger, burger).
Sørensen et al, 2011	Health literacy entails people's capacities, skills, knowledge, motivation and confidence to access, understand, appraise and apply health information in written, spoken or digital form to form judgments and take decisions in everyday life in terms of healthcare, disease prevention and health promotion to improve quality of life during the life course.
Yost et al, 2009	Health literacy is the degree to which individuals have the capacity to read and comprehend health-related print material, indentify and interpret information presented in graphical format (charts, graphs, tables), and perform arithmetic operations in order to make appropriate health and care decisions.
Zarcadoolas et al, 2005	The wide range of skills, and competencies that people develop to seek out, comprehend, evaluate and use health information and concepts to make informed choice, reduce health risks and increase quality of life.

2.3 Definitie voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland

In de verschillende definities van gezondheidsvaardigheden staan de volgende elementen centraal:

1. Vaardigheden en motivatie van individuen
2. Verkrijgen, begrijpen en gebruiken van informatie
3. Informatie over gezondheid in diverse vormen
4. Gezondheidsgerelateerde beslissingen

Ad 1) In de definitie van Nutbeam wordt onderscheid gemaakt tussen basisvaardigheden in lezen en schrijven, cognitieve vaardigheden, bijvoorbeeld om informatie te kunnen begrijpen, en sociale vaardigheden, bijvoorbeeld om te kunnen communiceren met zorgverleners. Daarnaast benadrukt hij dat gezondheidsvaardigheden niet alleen worden bepaald door vaardigheden, maar ook door motivatie. Ook in de definitie van het NIGZ staat het kunnen en willen centraal. Volgens hen is voorlichting te vaak alleen gericht op kennis en vaardigheden. Ook het openstaan, bereid zijn en inzetten voor bijvoorbeeld het verkrijgen van informatie is van belang. Er is een levendige discussie gaande of deze brede definities van gezondheidsvaardigheden niet hetzelfde omvatten als gezondheidsbevordering en daarmee het hele scala aan determinanten van gezond gedrag. Critici vragen zich af of het nieuwe concept van gezondheidsvaardigheden niet slechts gaat om een nieuwe verpakking van concepten die centraal staan in de theorie en praktijk van gezondheidsbevordering.^{19;20} Wij denken dat motivatie inderdaad gerelateerd kan zijn aan het verkrijgen, begrijpen en gebruiken van informatie, maar dat het duidelijk onderscheiden moet worden van de vaardigheden die mensen hiervoor nodig hebben. Gezondheidsvaardigheden moeten niet vermengd worden met andere concepten die vaak al jarenlang onderzocht zijn, zoals kennis, attitude, sociale invloed en eigen effectiviteit. Te brede definities kunnen leiden tot vervuiling van het begrip en staan gericht onderzoek en interventie ontwikkeling in de weg. Methoden om gezondheidsvaardigheden te bevorderen zouden bijvoorbeeld niet moeten bestaan uit het motiveren van mensen om op zoek te gaan naar informatie en deze te gebruiken, maar wel uit het aanleren van vaardigheden die mensen hiertoe in staat stellen. Een persoon die bijvoorbeeld niets wil weten over een screeningsonderzoek, maar wel de vaardigheden in huis heeft om deze informatie te verkrijgen en te beoordelen, kan volgens ons niet beschouwd worden als iemand met lage gezondheidsvaardigheden. Vanuit dit oogpunt kiezen wij ervoor om ‘motivatie’ niet in de definitie van gezondheidsvaardigheden op te nemen. Gedragsdeterminanten, zoals motivatie en eigen effectiviteit spelen ons inziens een rol naast en niet binnen het begrip gezondheidsvaardigheden. Een studie van Hibbard et al. laat

bijvoorbeeld zien dat de mate van ‘patient activation’ van invloed is op begrip en gebruik van gezondheidsinformatie, ongeacht niveau van geletterdheid. De auteurs suggereren dat de mate van activatie een proxy kan zijn voor motivatie en daarmee lagere niveaus van gezondheidsvaardigheden kan compenseren.²¹ Gezondheidsvaardigheden zijn volgens ons dan ook geen oude wijn in nieuwe zakken, maar een concept dat tot nu toe in gezondheidsbevordering onderbelicht is. De vaardigheden waarover mensen moeten kunnen beschikken om gezondheidsinformatie te verkrijgen, te begrijpen en toe te passen zijn tot nu toe verwaarloosd, maar van essentieel belang in onze informatiemaatschappij. Voor verdere conceptualisering van gezondheidsvaardigheden is het van belang om het verband tussen gezondheidsvaardigheden, gedragsdeterminanten, en gezondheidsuitkomsten in kaart te brengen. Bij het beschrijven van het verband tussen gezondheidsvaardigheden en gedragsdeterminanten kan gebruik gemaakt worden van bestaande theorieën en concepten op het gebied van gezondheidsbevordering, communicatie of cognitieve psychologie. In hoofdstuk 5 gaan we hier nader op in.

Ad 2) Alle definities benadrukken dat de driedeling in vaardigheden voor het verkrijgen, begrijpen en gebruiken van informatie cruciale fasen zijn in het besluitvormingsproces. Volgens het NIGZ heeft verkrijgen te maken met de toegankelijkheid van bronnen, van mensen en van voorzieningen. Begrijpen heeft te maken met het verwerken van de informatie, deze te toetsen aan bestaande inzichten en eventuele onduidelijkheden ophelderen. Toepassen is het gebruikscriterium: kan de betrokkene de informatie benutten voor zijn keuze en gedrag? Wij sluiten ons graag aan bij deze driedeling en de operationalisatie van het NIGZ.

Ad 3) In de loop der tijd werd ‘informatie’ steeds verder uitgebreid en gespecificeerd in de definities van gezondheidsvaardigheden. Het NIGZ voegde mondelinge en audiovisuele informatie toe aan de definities van Nutbeam en Kickbush. Maar ook digitale informatie vormt tegenwoordig een belangrijke bron van informatie in de gezondheidszorg. Aangezien er nog meerdere vormen van informatie bestaan en zich waarschijnlijk nog ontwikkelen in de toekomst, kiezen wij ervoor in de definitie het woord ‘informatie over gezondheid’ op te nemen en hierbij open te laten om welke vormen van informatie dit kan gaan.

Ad 4) In de definitie van Nutbeam en het NIGZ staat de uitkomst ‘goede gezondheid’ centraal. De overige definities hanteren ‘gezondheidsgerelateerde beslissingen’ als uitkomst. Adequate gezondheidgerelateerde beslissingen staan niet gelijk aan gezondheidsbevorderende

keuzes, maar gaan uit van het principe dat mensen een *autonome* keuze moeten kunnen maken. Denk bijvoorbeeld aan vrouwen die een geïnformeerd besluit nemen om geen prenatale screening te laten verrichten. Dit heeft geen gezondheidsbevorderend effect, maar is wel de beoogde uitkomst van het aanbod van prenatale screening. Vrouwen worden hierover geïnformeerd, zodat zij zelf een keuze kunnen maken om hier wel of niet aan deel te nemen. Een gerelateerde uitkomst die vaak in de literatuur wordt genoemd is ‘empowerment’, een middel voor individuen om meer invloed te verwerven over beslissingen en acties die van invloed zijn op hun gezondheid. Aangezien het begrip ‘empowerment’ geen eenduidige operationalisering kent, kiezen wij in onze definitie echter voor de uitkomst ‘gezondheidsgerelateerde beslissingen’.

Op basis van bovenstaande keuzes stellen wij de volgende definitie voor als uitgangspunt voor wetenschappelijk onderzoek in Nederland:

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, en te gebruiken bij het nemen van gezondheidsgerelateerde beslissingen.

Hieronder staat een voorbeeld van de manier waarop lage gezondheidsvaardigheden een rol kunnen spelen in het dagelijks leven.

De 2-jarige dochter van mevrouw Hendriks heeft al vier dagen koorts. Mevrouw gaat naar de huisarts. De huisarts legt uit dat haar dochter een oorontsteking heeft en schrijft vloeibare paracetamol voor tegen de pijn. Mevrouw Hendriks haalt het drankje op bij de apotheek. Daar wordt uitgelegd dat ze haar dochter drie keer per dag 5 ml moet geven en wordt een maatkopje gegeven. De apothekersassistente vraagt of mevrouw nog vragen heeft. Mevrouw Hendriks weet niet welke vragen ze moet stellen en zegt dat ze alles begrijpt. Eenmaal thuis leest mevrouw de bijsluiter. Door de ingewikkelde termen en de grote hoeveelheid tekst begrijpt mevrouw de informatie onvoldoende. Ze vult het maatkopje en giet de vloeistof in het pijnlijke oor van haar dochter.

3. Meten van gezondheidsvaardigheden

3.1 Meetinstrumenten

Net zoals bij andere concepten, is het bij het meten van gezondheidsvaardigheden allereerst van belang vast te stellen wat het exacte doel is van de meting en vervolgens hoe dit gemeten kan worden. Het doel om het niveau van gezondheidsvaardigheden van een individu te bepalen vereist een andere methode dan de gezondheidsvaardigheden van een groep in kaart te brengen. In de loop der jaren zijn verschillende objectieve en subjectieve meetinstrumenten ontwikkeld. Met een objectief meetinstrument wordt beoogd een objectieve schatting te geven van het niveau van gezondheidsvaardigheden van een persoon of groep. Zo meten de meeste instrumenten bijvoorbeeld de leesvaardigheden. Bij de subjectieve maten speelt de interpretatie van mensen een rol. Bijvoorbeeld de mate waarin mensen moeilijkheden ondervinden bij het begrijpen van informatie. Zowel objectieve als subjectieve maten zijn waardevol. De validiteit hangt sterk samen met de onderzoeksvraag en is niet gelijk aan de objectiviteit van een meting.²²

Bijna alle meetinstrumenten voor gezondheidsvaardigheden zijn in de Verenigde Staten ontwikkeld en hebben zich tot nu toe met name beperkt tot functionele geletterdheid. Vanuit de afdeling Sociale Geneeskunde, AMC/Universiteit van Amsterdam hebben wij enkele meetinstrumenten vertaald en aangepast voor de Nederlandse situatie. Deze instrumenten werden getest bij 201 patiënten met hart- en vaatziekten die onder controle zijn bij het Amsterdam Medisch Centrum en 88 diabetes patiënten uit een huisartsenpraktijk in Amsterdam Zuid-Oost.²³

In de volgende paragrafen geven wij een overzicht van de meest bekende objectieve en subjectieve instrumenten, beschrijven we wat er bekend is over de validiteit en betrouwbaarheid van deze instrumenten en gaan we kort in op de eerste bevindingen uit onze pretest die nog gepubliceerd moeten worden. Als basis maken wij hierbij gebruik van de literatuur reviews van Mancuso uit 2009 en Jordan et al. uit 2010.^{24;25}

3.1.1 Objectieve meetinstrumenten

Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine

Het eerste screeningsinstrument voor geletterdheid in de gezondheidszorg, de ‘Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine’ (REALM), werd in 1991 ontwikkeld door Davis et al.²⁶ De originele REALM bestaat uit 125 woorden waarmee beoogd wordt het leesniveau van

patiënten te achterhalen, dus functionele geletterdheid. Deze woorden zijn geselecteerd uit origineel patiënteninformatiemateriaal en intake formulieren van academische medische centra in de Verenigde Staten. Aan respondenten wordt gevraagd deze woorden hardop voor te lezen. Voor elk tijdig goed uitgesproken woord wordt een punt verdiend. De scores worden onderverdeeld in schoolniveaus. In 1993 ontwikkelden Davis et al. een korte versie van de REALM, bestaande uit 66 woorden die oplopen in moeilijkheidsgraad. De test-hertest betrouwbaarheid was 0.98. De validiteit werd gemeten aan de hand van correlaties met een veelgebruikte Amerikaanse taalttest (Slosson Oral Reading Test) en was 0.96.^{24;25}

De REALM is afgelopen jaren veel gebruikt voor het meten van gezondheidsvaardigheden in Angelsaksische landen. Een belangrijk voordeel van de REALM is dat hij snel afgenomen kan worden. Een belangrijk nadeel is dat het alleen maar leesvaardigheden meet en niet of mensen informatie ook daadwerkelijk begrijpen, verwerken en toepassen. De resultaten van de in het Nederlands vertaalde REALM (REALM-D) laten zien dat 20% van de respondenten minder dan 61 woorden foutloos oplas.²³ Nadeel van de REALM-D is dat de oplopende moeilijkheidsgraad van de test door de vertaling niet altijd gehandhaafd is gebleven. Bovendien is het de vraag in hoeverre de woorden overeenkomen met het huidige Nederlandse patiënten informatiemateriaal. De REALM-D behoeft daarom enige aanpassingen.

Test of Functional Health Literacy in Adults

In 1995 werd door Parker et al. de Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) ontwikkeld.¹³ Aan de hand van stukken tekst uit bestaand medisch informatiemateriaal wordt de functionele geletterdheid (zowel rekenvaardigheden als leesvaardigheden) van een individu getest. Voor het afnemen van leesvaardigheden wordt gebruik gemaakt van een invuloefening, waarbij telkens een woord uit een zin verwijderd is. De respondent wordt gevraagd de zinnen binnen een bepaalde tijd compleet te maken, waarbij gekozen kan worden uit vier woorden die in grammaticaal opzicht veel op elkaar lijken. De rekenvaardigheden worden getoetst door het testen van het begrip van de numerieke instructies van het informatiemateriaal. De TOFHLA had een correlatie van 0.84 met de REALM.¹³ Evenals de REALM wordt de TOFHLA veel gebruikt in onderzoek naar gezondheidsvaardigheden. Een voordeel is dat in deze test naast leesvaardigheid ook leesbegrip en rekenvaardigheden wordt gemeten. In 1999 ontwikkelde Baker et al. een verkorte versie, de S-TOFHLA die ongeveer de helft van de tijd in beslag neemt, maar waarvan het rekengedeelte minder betrouwbaar was.²⁷ Een nadeel van de TOFHLA en de REALM is dat alleen lees- en rekenvaardigheden

worden gemeten en niet in hoeverre mensen schriftelijke en mondelinge gezondheidsinformatie verkrijgen, verwerken en toepassen.

Newest Vital Sign

In 2005 verscheen de Newest Vital Sign (NVS) in de literatuur. Dit meetinstrument bestaat uit een etiket met productinformatie over consumptie-ijs en 6 vragen waar naast functionele geletterdheid (lezen en rekenen) ook toepassingsvaardigheden mee worden gemeten. Een voordeel van de test is dat het een korte test is die meer meet dan functionele geletterdheid, een nadeel is dat de test in de Verenigde Staten matig correleerde met de TOFHLA en dat er twijfels worden genoemd over de specificiteit van de test (teveel vals-positieven).

Respondenten die volgens de TOFHLA en REALM adequate gezondheidsvaardigheden hadden, scoorden onvoldoende op de NVS.²⁸⁻²⁹ Op zich is dat niet zo vreemd, omdat niet alleen leesvaardigheden, maar ook rekenvaardigheden, begrip en toepassing gemeten worden. Ook wij vonden tijdens de pretest van de NVS dat Nederlandse respondenten veel lager scoorden op de NVS dan op de REALM. Echter, respondenten die laag scoorden op de REALM, scoorden ook laag op de NVS. Zoals wij verwacht hadden, was de correlatie tussen beide meetinstrumenten matig (Pearson's r : 0.32 $p < 0.01$).²³ Deze bevindingen komen overeen met de bevindingen in Amerikaanse studies.²⁹

Medical Term Recognition Test

In 2010 ontwikkelde Rawson et al. de 'Medical Term Recognition Test' (METER) waarin wederom functionele geletterdheid wordt gemeten. Aan respondenten wordt gevraagd welke van de 40 medische woorden en 40 onzinwoorden zij als woord herkennen, deze woorden moeten zij aankruisen. De correlatie met de REALM was 0.74, 75% van de mensen met lage gezondheidsvaardigheden werden geïdentificeerd, er waren 8% vals positieven.

Rekentesten

Bekende rekentesten zijn de 'Expanded Numeracy Scale' (ENS), een rekentest die vooral begrip van getallen en risico's meet, en de 'Medical Data Interpretation Test' (MDIT), waarin vooral de interpretatie van getallen gemeten wordt. Van beide testen werden kortere versies ontwikkeld die aan de hand van item-respons theorie getest werden.³⁰ Speciaal voor het meten van rekenvaardigheden onder diabetespatiënten werd de 'Diabetes Numeracy Test' (DNT) ontwikkeld met hierin 43 rekenopdrachten. Tevens werd een verkorte versie ontwikkeld: de DNT 15.³¹

Testen voor geletterdheid

Naast deze instrumenten wordt er binnen grootschalige geletterdheidsonderzoeken ook vaak functionele geletterdheid in de context van gezondheid gemeten. Een belangrijk verschil is dat deze metingen niet zozeer gericht zijn op gezondheidsvaardigheden binnen de zorgsector, maar op geletterdheid in het alledaagse leven, waarvan veel aspecten een relatie hebben met gezondheid. In de VS ontwikkelde onderzoekers vanuit de ‘National Adult Literacy Suvey’ (NALS) de ‘Health Activity Literacy Scale’ (HALS) om functionele geletterdheid in de context van gezondheid en gezondheidszorg te kunnen meten. De HALS omvat items in vijf domeinen: gezondheidsbevordering, gezondheidsprotectie, ziekte preventie, gezondheidszorg- en behoud, en systeemnavigatie. De HALS wordt niet vrijgegeven als zelfstandig meetinstrument. De ALL (Adult Literacy and Lifeskills Survey) die in 2008 in Nederland is afgenomen onder de beroepsbevolking, bevat dezelfde gezondheidsgerelateerde items die mogelijk een schaal kunnen vormen om geletterdheid in de context van gezondheid en gezondheidszorg in Nederland te meten.

3.1.2 Subjectieve meetinstrumenten

In de loop der tijd zijn er naast deze objectieve testen ook subjectieve testen ontwikkeld. Williams et al. vergeleken in 1995 de antwoorden op drie subjectieve vragen over leesvaardigheden (functionele geletterdheid) met de uitkomsten van de TOFHLA. De sensitiviteit van deze drie vragen was laag (16.7%, 19.8% en 51.4%), de specificiteit was hoog (99.4%, 99.3% en 88.6%).²⁴ Geconcludeerd werd dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden niet geïdentificeerd konden worden door middel van een subjectief oordeel over eigen leesvaardigheden.

In 2004 vergeleken Chew et al. de antwoorden van mannelijke veteranen op 16 stellingen met TOFLHA scores. Drie stellingen over het invullen van medische formulieren en het begrijpen van medische informatie bleken effectief te zijn voor het achterhalen van lage gezondheidsvaardigheden. Dit resulteerde in de ‘Set of Brief Screening Questions’ (SBSQ), waarin elke stelling wordt gescoord op een 5-punt Likert schaal.^{32;33} Deze stellingen werden later nog gereduceerd tot 1 item in de ‘Single Item Literacy Screener’ (SILS). De vraag ‘How confident are you filling out medical forms by yourself?’ werd vergeleken met REALM resultaten en bleek ongeveer 80% van de mensen met onvoldoende gezondheidsvaardigheden te kunnen detecteren.³⁴ In 2008 ontwikkelde Ishikawa in Japan een subjectief meetinstrument met als doel niet alleen functionele, maar ook interactieve en

kritische gezondheidsvaardigheden te meten: de ‘Functional Communicative and Critical health literacy scale’ (FCCHL). De FCCHL bestaat uit 14 stellingen die gescoord worden op een 4-punt Likert schaal. Voordeel van deze test is dat het een eerste poging is interactieve en kritische gezondheidgeletterdheid meetbaar te maken, nadeel is dat de test nog niet gevalideerd is.

Wij hebben de SBSQ en FCCHL vertaald, aangepast en getest. De items van de FCCHL werden aangepast, omdat uit de eerste pretest naar voren kwam dat de letterlijke vertaling vanuit het Engels te ingewikkelde vraagstellingen opleverde voor veel respondenten. De FCCHL en de SBSQ correleerden niet met elkaar. Dit is waarschijnlijk toe te schrijven aan het feit dat de FCCHL ook interactieve en kritische vaardigheden meet. De FCCHL correleerde slecht met de REALM-D en de NVS. De correlatie tussen de SBSQ en de REALM-D was relatief sterk (Pearson’s r 0.61, $p < 0.01$). De correlatie tussen de SBSQ en de NVS was matig (Pearson’s r 0.23, $p < 0.01$).²³

Tabel 3.1 geeft een kort overzicht van de meetinstrumenten die wij vanuit het AMC/Universiteit van Amsterdam vertaald en getest hebben.

Tabel 3.1 Instrumenten voor het meten van gezondheidsvaardigheden

Meetinstrument	Doel	Methode	Voordeel/nadeel
REALM-S ‘Short Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine’ Davis et al., 1993	Objectief meten van leesniveau van patiënten	Respondenten lezen hardop 66 woorden uit patiënteninformatie materiaal voor	+ Betrouwbare en snelle test - Meet alleen leesvaardigheden
NVS ‘Newest Vital Sign’ Weiss et al., 2005	Objectief meten van geletterdheid, gecijferdheid en toepassingsvaardigheid en	Respondenten beantwoorden zes vragen over productinformatie van consumptie ijs	+ Meet ook vaardigheden voor toepassen van informatie - Weerstand bij respondenten door lastig herkenbaar label, ijs minder geschikt als testobject

SBSQ 'Set of Brief Screening Questions' Chew et al., 2004	Subjectief meten van begrip en toepassen van informatie	Respondenten beantwoorden drie stellingen	+ Kost weinig tijd en belasting van respondenten - Onduidelijke formulering bij 1 item
FCCHL 'Functional Communicative and Critical health literacy scale' Ishikawa, 2008	Subjectief meten van functionele, interactieve en kritische gezondheids- vaardigheden	Respondenten beantwoorden 14 stellingen	+ Meet interactieve en kritische gezondheids- vaardigheden - Onduidelijke formuleringen

3.2 Implicaties voor het meten van gezondheidsvaardigheden

Op basis van bovenstaand overzicht kan geconcludeerd worden dat er verschillende instrumenten ontwikkeld zijn om gezondheidsvaardigheden te meten, maar dat bijna alle instrumenten slechts functionele geletterdheid in de context van gezondheid en/of gezondheidszorg meten. Ook Mancuso concludeert uit haar review dat de meeste instrumenten zich slechts richten op leesvaardigheden in de klinische setting en niet op het bredere concept van gezondheidsvaardigheden.²⁴ Zoals in de vorige paragrafen van dit hoofdstuk al aan de orde kwam, bestaan gezondheidsvaardigheden uit meer dan alleen kunnen lezen, begrijpen en rekenen. Ook het verkrijgen van informatie over gezondheid en het verwerken en toepassen van deze informatie valt onder het concept van gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is er nog geen adequaat instrument beschikbaar dat onderscheid kan maken tussen de verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden: functionele, interactieve en kritische vaardigheden.

Bovenstaande instrumenten zijn beperkt, maar vormen ook een begin, ook voor het onderzoek naar gezondheidsvaardigheden in Nederland. Zij zouden verder aangepast moeten worden naar de Nederlandse situatie en in diverse populaties (patiënten en algemene bevolking) getest en gevalideerd moeten worden. Daarnaast is het voor nader onderzoek essentieel dat nieuw instrumentarium ontwikkeld wordt om gezondheidsvaardigheden in al zijn facetten vast te stellen. Hiervoor zal omvangrijk klinimetrisch/psychometrisch onderzoek nodig zijn. Zolang adequaat instrumentarium ontbreekt is het niet goed mogelijk om valide conclusies te trekken over de gevolgen van inadequate gezondheidsvaardigheden voor

gezondheid en zorg in Nederland. Voorlopige onderzoeksresultaten betreffen voornamelijk de relatie tussen functionele geletterdheid en gezondheid en zouden ook zo geïnterpreteerd moeten worden. Het meetbaar maken van gezondheidsvaardigheden met praktisch toepasbare instrumenten in Nederland is noodzakelijk.

4. Gezondheidsvaardigheden in Nederland

4.1 Geletterdheid en gezondheidsvaardigheden in Nederland

Het is nog niet onderzocht hoeveel mensen in Nederland lage gezondheidsvaardigheden hebben. Door het IALS onderzoek is echter wel informatie bekend over het niveau van geletterdheid in Nederland. Geletterdheid wordt niet zo breed gedefinieerd als gezondheidsvaardigheden, maar vormt een belangrijke basis voor gezondheidsvaardigheden. Er worden vijf niveaus van geletterdheid onderscheiden die de empirisch bepaalde toename in complexiteit van informatieverwerkende vaardigheden en strategieën weergeven. In tabel 4.1 is te zien dat 11% van de beroepsbevolking zich op het laagste niveau (niveau 1) van prozageletterdheid bevindt. Dat betekent dat zij moeite hebben met informatie uit teksten te begrijpen en te gebruiken en problemen ervaren bij het uitvoeren van rekentaken. In totaal heeft 10% van de Nederlandse beroepsbevolking een lage documentgeletterdheid. Zij hebben moeite met het gebruiken van informatie in schema's, kaarten, grafieken, tabellen en formulieren. Voor kwantitatieve geletterdheid geldt dat 10% op het laagste niveau scoort, zij hebben moeite met enkelvoudige en relatief gemakkelijke bewerkingen, zoals sommen, uit te voeren. Tussen 25% en 30% van de respondenten uit het IALS onderzoek scoorden op niveau 2. Dat betekent dat zij wel kunnen lezen en schrijven, maar moeite hebben met een eenvoudige grafiek of het invullen van formulieren. Ook van mensen die op niveau 2 functioneren, wordt over het algemeen verwacht dat zij niet in staat zijn adequaat te functioneren in de informatiemaatschappij en kenniseconomie. De IALS werd ook afgenomen in Zweden, Duitsland, Polen, Ierland, de Verenigde Staten, Canada, Zwitserland, België, Nieuw Zeeland, Australië en het Verenigd Koninkrijk. De Nederlandse beroepsbevolking scoorde relatief goed, met weinig mensen die erg laag scoren. Dit was vergelijkbaar met België, Duitsland of Canada. In Engeland en de Verenigde Staten scoorden relatief meer mensen op het laagste niveau van geletterdheid.⁵

Tabel 4.1 Niveaus van geletterdheid in Nederland (1-5)

Niveau	Prozageletterdheid (n=2778)	Documentgeletterdheid (n=2778)	Kwantitatieve geletterdheid (n=2778)
1	11%	10%	10%
2	30%	25%	25%
3	43%	45%	45%

(Bron: Basisvaardigheden in Nederland, W. Houtkoop 1999 ⁵⁾)

Omdat geletterdheid essentieel is voor gezondheidsvaardigheden, kan verwacht worden dat minstens anderhalf miljoen Nederlanders lage gezondheidsvaardigheden hebben. Zij missen tenslotte de vaardigheden om informatie over gezondheid en ziekte te verkrijgen, te begrijpen, te verwerken en toe te passen. Aangezien binnen de gezondheidszorg hoge eisen worden gesteld aan de geletterdheid van mensen en gezondheidsvaardigheden context en content specifiek zijn (zie hoofdstuk 2), is het aantal mensen met lage gezondheidsvaardigheden waarschijnlijk nog groter. Het blijft echter onduidelijk om hoeveel mensen het precies gaat. Ook mensen met adequate geletterdheid kunnen moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid en dus lage gezondheidsvaardigheden hebben. Zoals besproken in hoofdstuk 3 zijn er echter geen meetinstrumenten voorhanden om de diverse domeinen van gezondheidsvaardigheden te meten. Er is dus ook geen populatie onderzoek verricht waarin de relatie tussen geletterdheid en gezondheidsvaardigheden gelegd is. Amerikaans onderzoek toont echter aan dat er een sterke associatie bestaat tussen algemene geletterdheid en scores op de REALM en TOFHLA.^{13;26}

Geconcludeerd kan worden dat minstens anderhalf miljoen Nederlanders (11%) onvoldoende geletterd zijn om volledig deel te kunnen nemen aan onze maatschappij. Het aantal mensen met lage gezondheidsvaardigheden is naar verwachting nog hoger, maar is tot nu toe onbekend.

4.2 Risicogroepen voor laaggeletterdheid

De belangrijkste determinanten van laaggeletterdheid die uit het IALS onderzoek naar voren komen zijn: leeftijd, opleidingsniveau, opgroeien met de Nederlandse taal en geslacht. Omdat geletterdheid en gezondheidsvaardigheden nauw met elkaar verbonden zijn, is het aannemelijk dat deze determinanten van geletterdheid ook sterk geassocieerd zijn met gezondheidsvaardigheden. In het vervolgonderzoek ‘Adult Literacy and Life Skills’(ALL) dat in 2008 in Nederland werd uitgevoerd, zijn naast geletterdheid ook basisvaardigheden zoals rekenen en probleem oplossen gemeten. De resultaten van dit onderzoek zijn nog niet gepubliceerd in Nederland.

1. Leeftijd

Het IALS onderzoek dat laat zien dat ouderen in Nederland over het algemeen over een lager niveau van geletterdheid beschikken dan jongeren. Dit verschil wordt voornamelijk, maar niet helemaal, verklaard door verschillen in opleidingsniveau. Opvallend is dat toch nog 7% van de jongeren tussen de 16 tot 19 jaar niet hoger scoort dan niveau 1.

2. Opleidingsniveau

De eerste resultaten van de ALL in Canada, Bermuda, Italië, Noorwegen, Zwitserland en de Verenigde staten laten zien dat verschillen in geletterdheid met name verklaard kunnen worden door sociale achtergrond en opleiding.³⁵ Echter, een hoog opleidingsniveau is niet identiek aan hooggeletterdheid. Het IALS onderzoek laat zelfs zien dat 15% van de respondenten met een universitaire achtergrond niet hoger scoorden dan niveau 2. Ander onderzoek toont aan dat geletterdheid voor een groot gedeelte de associatie tussen opleiding en gezondheidskennis kan verklaren.³⁶ Geletterdheid lijkt zelfs een sterkere voorspeller te zijn voor gezondheidsuitkomsten dan opleidingsniveau.^{2;37;38}

3. Opgroeien met Nederlandse taal

Voor het merendeel van de respondenten (88%) was Nederlands de eerste taal die ze als kind spraken. Vijf procent had als kind ervaring met het Nederlands en met een andere taal, terwijl 8% als eerste taal een andere taal sprak dan het Nederlands. De geletterdheid van de mensen die als kind eerst een andere taal spraken is slechter dan de mensen die alleen met Nederlands opgroeiden of met Nederlands in combinatie met een andere taal. Van de mensen die met de Nederlandse taal opgroeiden scoort slechts 9% op niveau 1, dit is 28% bij de mensen die pas later Nederlands leerden. Hierbij moet echter opgemerkt worden dat er binnen het IALS onderzoek sprake is van een selectie in de steekproef, omdat respondenten de Nederlandse taal voldoende machtig moesten zijn om het geletterdheidsinstrument zelfstandig in te kunnen vullen. Hierdoor is er een ondervertegenwoordiging van allochtonen in de steekproef.

4. Geslacht

Vrouwen in Nederland zijn vaker laaggeletterd dan mannen. Mannen scoren hoger op document en kwantitatieve geletterdheid. Vrouwen scoren beter op de prozaschaal. Ook als rekening wordt gehouden met vooropleiding blijft in Nederland het verschil tussen mannen en vrouwen in document en kwantitatieve geletterdheid bestaan.

Geconcludeerd kan worden dat laaggeletterdheid samenhangt met leeftijd, opleidingsniveau, opgroeien met de Nederlandse taal en geslacht en dat het aannemelijk is dat dezelfde determinanten ook van invloed zijn op gezondheidsvaardigheden. In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de relatie tussen gezondheidsvaardigheden en gezondheidsuitkomsten.

5. Gevolgen voor gezondheid en gezondheidszorg

5.1 Gevolgen lage gezondheidsvaardigheden voor gezondheid

Nederlands onderzoek naar laaggeletterdheid en gezondheid is schaars, maar laat zien dat laaggeletterden vaker een matige of slechte gezondheid rapporteren dan hooggeletterden en dat zij vaker last hebben van verschillende ziekten en aandoeningen, zoals astma, diabetes, kanker, hartinfarcten en psychische problemen. (zie tabel 5.1).¹ Zo heeft 6.1% van de laagst geletterden mannen (niveau 1) een hartinfarct gehad tegenover 1% van de hoogst geletterden (niveau 4/5). Onder vrouwen is dit 1.7% onder de laagst geletterden en 0.1% onder de hoogst geletterden. Ook diabetes komt onder laaggeletterden veel vaker voor: van de laagst geletterde mannen heeft 5.2% diabetes tegenover 1.5% van de hoogst geletterden. Voor vrouwen is dit 6% onder de laagst geletterden versus 0.9% onder de hoogst geletterden. Hetzelfde beeld is zichtbaar bij kanker: 2.8% van de laagst geletterden mannen en 2.7% van de laagst geletterden vrouwen heeft kanker, dit is 0.8% bij de hoogst geletterde mannen en 0.6% bij de hoogst geletterde vrouwen. Ook psychische problemen komen vaker voor onder laaggeletterde Nederlanders. Van de laagst geletterden mannen zegt 8.2% psychische klachten te hebben. Onder de laagst geletterde vrouwen is dit 11.8%. Psychische klachten komen onder 5.4% van de hoogst geletterde mannen en 9.5% van de hoogst geletterde vrouwen voor.

Tabel 5.1 Prevalentie van ziekten en aandoeningen in Nederland, naar niveau van geletterdheid en geslacht, 1999

	Niveau van geletterdheid			
	Mannen		Vrouwen	
	Laagst geletterd	Hoogst geletterd	Laagst geletterd	Hoogst geletterd
Astma, chronische bronchitis	0.097	0.060	0.096	0.081
Hartinfarct	0.062	0.012	0.017	0.001
Diabetes	0.052	0.015	0.060	0.009
Kanker	0.028	0.008	0.027	0.006
Psychische problemen	0.082	0.054	0.118	0.092

(Bron: Stil vermogen. Groot & Maarsen van den Brink, 1999)

Ook uit buitenlands onderzoek komt naar voren dat lage geletterdheid en lage gezondheidvaardigheden geassocieerd zijn met ongunstige gezondheidssuitkomsten. Wij zochten in PubMed, een zoekmachine die de MEDLINE-databank met referenties naar medische wetenschappelijke artikelen doorzoekt, naar relevante literatuur. We zochten op 'health literacy' en 'outcomes' en zochten referenties op van relevante artikelen. We benadrukken dat we geen systematische review hebben uitgevoerd en dus niet volledig zijn in de beschrijving van wetenschappelijke onderzoeken naar gezondheidvaardigheden en uitkomsten. Onderstaande bevindingen dienen ter illustratie.

DeWalt et al. concludeerden uit hun systematische review uit 2004 dat laaggeletterde patiënten een 1.5 tot 3 maal zo grote kans hebben op een ongunstige gezondheidssuitkomsten.³⁹ In 2009 voerde DeWalt opnieuw een systematische review uit om de relatie tussen geletterdheid en gezondheidssuitkomsten bij kinderen vast te stellen. Deze relatie kwam minder sterk naar voren dan in de vorige review, maar het leek erop dat de geletterdheid van ouders en kinderen geassocieerd was met gezondheidssuitkomsten. Geconcludeerd werd dat toekomstig onderzoek nodig is om de causaliteit van deze verbanden vast te stellen.⁴⁰ Andere studies toonden aan dat laaggeletterdheid onder ouderen onafhankelijk geassocieerd is met zelfgerapporteerde fysieke en mentale gesteldheid en sterfte. Ouderen met lage gezondheidvaardigheden (gemeten met de TOFHLA) rapporteerden vaker in minder goede lichamelijke en geestelijke gezondheid te verkeren en meer beperkingen te hebben bij algemene dagelijkse activiteiten.⁴¹ Uit twee andere studies kwam naar voren dat ouderen met lage gezondheidvaardigheden een 1.5 tot 2 maal zo grote sterftekans te hebben dan ouderen met adequate geletterdheid. Het niveau van gezondheidvaardigheden werd vastgesteld met de REALM en de TOFHLA.^{2;42} Onderzoeken onder diabetespatiënten toonden aan dat patiënten met lage gezondheidvaardigheden (gemeten met de TOFHLA) vaker een minder gunstige bloedsuikerspiegel hebben en vaker leiden aan complicaties en comorbiditeit, zoals retinopathie en hart- en vaatziekten.^{37;43}

De algemene conclusie die uit deze studies getrokken kan worden is dat gebrek aan geletterdheid en adequate gezondheidvaardigheden gerelateerd lijkt te zijn aan slechtere gezondheidssuitkomsten. In de volgende paragraaf gaan we in op mogelijke verklaringen voor deze relatie.

5.2 Het pad van gezondheidsvaardigheden naar uitkomsten in model

Op zoek naar een verklaring voor de invloed van gezondheidsvaardigheden op gezondheid, werden afgelopen jaren verschillende modellen ontwikkeld waarin het pad van gezondheidsvaardigheden naar uitkomsten uiteengezet werd. In het conceptuele model van Baker dat in hoofdstuk 2 al aan de orde kwam (figuur 2.1) worden gezondheidsvaardigheden beschouwd als een van de vele factoren (waaronder cultuur, sociale normen, toegang tot gezondheidszorg) die leiden tot het verkrijgen van nieuwe kennis, positieve attitudes, meer eigen effectiviteit, gedragsverandering en uiteindelijk betere gezondheidsuitkomsten.¹¹ Op basis van dit concept ontwikkelde Paasche-Orlow een model waarin ‘causal pathways’ van lage gezondheidsvaardigheden tot gezondheidsuitkomsten specifiek in kaart werden gebracht. In dit model wordt ervan uitgegaan dat gezondheidsvaardigheden via zorggebruik, interactie tussen zorgverlener en patiënt en zelfzorg van invloed is op gezondheidsuitkomsten.⁴⁴ In navolging hiervan maakte Von Wagner in 2009 een soortgelijk model waarin gezondheidsvaardigheden een plaats heeft tussen constructen van sociaal-cognitieve modellen (figuur 5.1).

Figuur 5.1 Framework of health literacy and health action (Von Wagner, 2009)

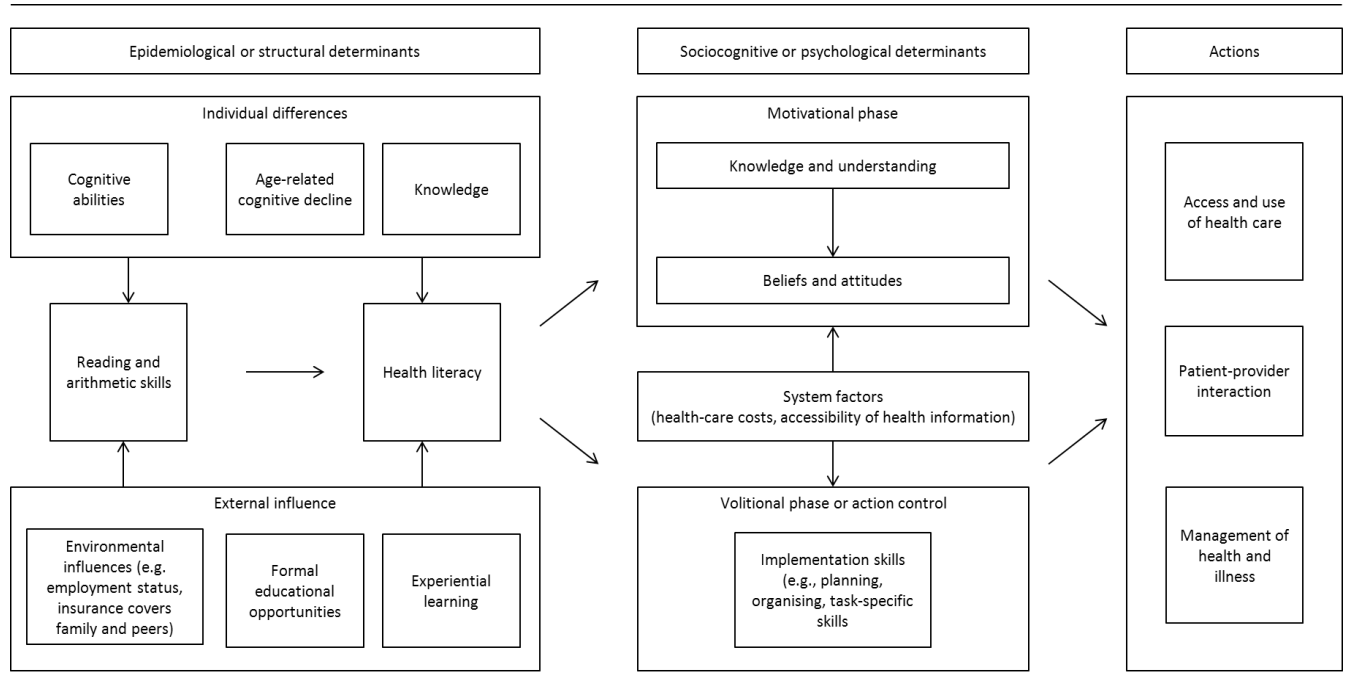


Figure 1. Framework of health literacy and health action.

Dit model veronderstelt dat gezondheidsvaardigheden van invloed zijn op kennis en begrip, opvattingen en attitude, en implementatievaardigheden. Deze sociaal-cognitieve en

psychologische determinanten worden beïnvloed door systeemfactoren (zoals kosten van gezondheidszorg en toegankelijkheid informatie) en bepalen uiteindelijk de toegang tot en het gebruik van gezondheidszorg, de interactie tussen arts en patiënt en het omgaan met gezondheid en ziekte. In de volgende paragrafen zal kort op deze mogelijke verbanden worden ingegaan.

5.2.1 Gezondheidsvaardigheden en gebruik gezondheidszorg

Verscheidende studies hebben aangetoond dat mensen met lage geletterdheid en lage gezondheidsvaardigheden inadequaet gebruik maken van de gezondheidszorg. Zij gaan bijvoorbeeld vaker dan nodig lijkt voor hun gezondheidstoestand naar de huisarts of medisch specialist en maken minder gebruik van preventieve programma's (bijvoorbeeld screening).^{1;45-47} Volgens het model van Von Wagner zou deze lage deelname aan screening bijvoorbeeld toegeschreven kunnen worden aan gebrek aan kennis en/of negatieve opvattingen over deelname aan screening. Dit kan beïnvloed worden door ontoegankelijkheid van informatie of de kosten van screening. Sommige kenmerken, zoals kosten van de gezondheidszorg, zullen voor burgers in Nederland minder relevant zijn dan voor Amerikaanse burgers. Het niet deelnemen aan preventieve programma's, zoals kankerscreening zou in Nederland bijvoorbeeld wel toegeschreven kunnen worden aan het feit dat informatie over screening vaak schriftelijk wordt aangeboden en daardoor moeilijker te verkrijgen en te begrijpen is voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.⁴⁴ Het is echter discutabel of lage gezondheidsvaardigheden en weinig kennis altijd leiden tot negatieve attitudes. Recent Nederlands onderzoek toonde aan dat zwangere vrouwen met weinig kennis over prenatale screening op Downsyndroom niet verschilden in attitude ten aanzien van deelname aan screening dan vrouwen met meer kennis.⁴⁸ Hieruit kan afgeleid worden dat het niet zozeer van belang is of iemand een positieve of negatieve attitude heeft, maar des te meer of de attitude overeenkomt met de uiteindelijke deelname en dat deze keuze gebaseerd is op voldoende kennis. Dit wordt ook wel de mate van geïnformeerde besluitvorming genoemd.

5.2.2 Gezondheidsvaardigheden en interactie tussen zorgverlener en patiënt

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de rol van gezondheidsvaardigheden op de interactie tussen zorgverleners en patiënten. Wel is bekend dat de communicatie tussen patiënten met lage gezondheidsvaardigheden en zorgverleners vaak moeizaam verloopt.⁴⁹⁻⁵¹ Het gebrek aan kennis bij de patiënt over de ziekte en behandeling, passieve communicatie, en schaamte staan het vervullen van de actieve patiëntenrol in de weg.⁴⁴ Maar ook

zorgverleners zijn zich vaak niet bewust van de noodzaak de communicatie aan te passen, gebruiken vaak medische termen of geven teveel informatie.

5.2.3 Gezondheidsvaardigheden en omgaan met ziekte en gezondheid

Diverse onderzoeken hebben aangetoond dat gezondheidsvaardigheden geassocieerd zijn met kennis over en zelfmanagement van ziekte.^{36;43;52-54} Onderzoek onder HIV-patiënten met lage gezondheidsvaardigheden toonde bijvoorbeeld aan dat zij minder therapietrouw waren, minder wisten over hun behandeling en een lagere eigen effectiviteit voor het innemen van medicijnen rapporteerden dan HIV-patiënten met adequate gezondheidgeletterdheid. De eigen effectiviteit van patiënten bleek meer invloed te hebben op therapietrouw dan de kennis die patiënten hadden over de behandeling.⁵⁵

Geconcludeerd kan worden dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar mogelijke verbanden tussen lage gezondheidsvaardigheden, gedragsdeterminanten, gezondheidsgedrag en gezondheid. Theoretische modellen, zoals Von Wagners 'Framework of health literacy and health action' bieden een theoretisch kader voor het voorbereiden en uitvoeren van dergelijke onderzoeken. De onderzoeksresultaten bieden aangrijpingspunten voor het ontwikkelen van effectieve interventies gericht op mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

6. Aanbevelingen voor praktijk, beleid en wetenschappelijk onderzoek

6.1 Hoe moet de praktijk omgaan met mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn alle zorgverleners in Nederland verplicht hun patiënten op een voor hen begrijpelijke manier in te lichten over hun gezondheidstoestand, het onderzoek, de in te stellen behandeling en eventuele alternatieven. Kort gezegd: de zorgverlener moet informatie ‘op maat’ verstrekken. Het begrip ‘informed consent’ kan alleen serieuze invulling krijgen als de patiënt de informatie heeft begrepen en verwerkt. Het probleem van lage gezondheidsvaardigheden ligt bij de ontvanger, maar het zorgaanbod draagt verantwoordelijkheid voor de oplossing. Het is daarom van belang dat zorgverleners zich bewust worden van het feit dat een deel van de patiënten lage gezondheidsvaardigheden bezit, dat zij deze mensen kunnen herkennen, en er adequaat mee om kunnen gaan. Daarnaast moeten patiënten ‘empowered’ worden om adequaat gebruik te maken van de gezondheidszorg.

Uit de voorgaande hoofdstukken komt naar voren dat er nog veel onbekend is over gezondheidsvaardigheden in Nederland. Aanbevelingen voor de praktijk zullen daarom op dit moment voornamelijk afgeleid moeten worden van bestaande methoden om de informatievoorziening aan en communicatie met laaggeletterden te verbeteren. Als het daarbij gaat om methoden die in de Verenigde Staten zijn onderzocht, moet men zich telkens afvragen in hoeverre Amerikaanse methoden toepasbaar en effectief zijn binnen de Nederlandse situatie. In dit overzicht richten we ons in de praktijk aanbevelingen op informatievoorziening (1), communicatie tussen zorgvrager en zorgverleners (2) en de ontwikkeling van systematische begeleiding (3).

1. Verbeter de toegankelijkheid van informatie

Om ervoor te zorgen dat de informatievoorziening effectiever wordt voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden moet informatie worden afgestemd op hun gezondheidsvaardigheden en kan gewerkt worden aan educatie van deze groep. De Amerikaanse ‘National Work Group on Literacy en Health’ adviseert schriftelijke gezondheidsinformatie op het niveau van een 10-11 jarige te formuleren. Ook in Nederland dient het taalniveau van bestaand informatiemateriaal getoetst te worden op eenvoudig Nederlands en eventueel aangepast worden om de tekst op taal niveau B1 te krijgen. Dit is het niveau dat 95% van de Nederlandse bevolking kan begrijpen.

In de VS zijn in de loop der jaren verschillende interventies ontwikkeld om de begrijpelijkheid van informatiemateriaal te verbeteren. Evaluaties van dergelijke interventies laten wisselende resultaten zien. Sommige studies tonen aan dat de interventie het begrip van zowel laag- als adequaat geletterden verbeteren, anderen vonden helemaal geen effect of vonden alleen een effect bij laaggeletterden of juist alleen bij adequaat geletterden.⁵⁶ Een voorbeeld van een interventie is de ontwikkeling van een brochure met illustraties over cervix kanker. Het effect op begrip werd gemeten door de aangepaste brochure te vergelijken met de standaard brochure zonder illustraties. Laaggeletterden begrepen de geïllustreerde brochure beter dan de brochure met tekst. Voor patiënten met adequate geletterdheid werd geen verschil in kennis gevonden.⁵⁷ Maede et al. ontwikkelden informatiemateriaal over colonkanker screening in de vorm van een video en een eenvoudige folder voor laaggeletterden. Zij vonden dat patiënten die deze video of deze folder ontvingen beter scoorden op kennis over screening dan patiënten die standaard zorg ontvingen. Dit effect werd zowel onder laaggeletterden als onder adequaat geletterden gevonden.⁵⁸

Niet alleen het patiënten informatiemateriaal, maar ook andere ‘wegwijzers in de zorg’, zoals afsprakenkaarten, bewegwijzering, websites, vragenlijsten, en bijsluiters moeten onderzocht worden op toegankelijkheid voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. In de Amerikaanse literatuur wordt de strategie ‘perform a literacy walk through’ genoemd. De auteurs raden aan om zelf eens als zorgvrager de zorginstelling binnen te gaan en hierbij bewust stil te staan bij de vaardigheden die mensen nodig hebben om de weg te vinden in de organisatie, formulieren in te vullen en te communiceren met zorgverleners.⁵⁹

Op basis van onderzoek naar de toegankelijkheid van gezondheidsinformatie kunnen ook in Nederland eenvoudige en complexere interventies ontwikkeld en geëvalueerd worden om de informatievoorziening in de gezondheidszorg te verbeteren voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Een voorbeeld van een recente Nederlandse interventie is het multimediale Lees- en Schrijf programma van de Stichting Expertisecentrum Educatieve Televisie (ETV). De invalshoek is gezondheidseducatie: hoe vind je je weg in de gezondheidszorg, waarvoor zijn instanties en wat kom je allemaal tegen. Deze interventie is gericht op de zorgvragers, maar ook vanuit de organisatie zelf kan het nodige gedaan worden. Dergelijke interventies vormen een goed begin.

2. Train zorgverleners in effectieve communicatie

In de individuele zorgverlening is het van belang dat zorgverleners zich bewust worden van het feit dat een deel van de zorgvragers lage gezondheidsvaardigheden bezit, dat zij deze

mensen kunnen herkennen, en er adequaat mee om kunnen gaan. Zo moet er in de medische beroepsopleiding en nascholing voor gezondheidszorgprofessionals aandacht zijn voor effectieve communicatie met mensen met lage gezondheidvaardigheden. Naast bewustwording van het probleem, moeten professionals in de zorg vaardigheden aangeleerd krijgen om adequaat te kunnen communiceren met zorgvragers met lage gezondheidvaardigheden. In de Amerikaanse literatuur worden tal van eenvoudige communicatiestrategieën beschreven. Een veelgenoemde strategie is de ‘teach back method’, het terugvragen of mensen de informatie hebben begrepen.⁶⁰ Maar ook langzaam praten, eenvoudig taalgebruik, meerdere vormen van communicatie gebruiken, patiënten helpen om vragen te stellen zijn bekende strategieën.^{61;46} Enkele strategieën zijn in tabel 6.1 samengevat.

Tabel 6.1 Communicatie strategieën voor het omgaan met patiënten met lage gezondheidvaardigheden

Communicatie strategieën
Langzaam praten en de tijd nemen voor het gesprek
Gebruik gewone taal en zo min mogelijk medische termen
Gebruik verschillende communicatiemiddelen
Gebruik verhalen of analogieën om de boodschap persoonlijk te maken
Beperk de informatie en herhaal instructies
Focus op kernboodschappen
Toets het begrip door terug te vragen wat uitgelegd is
Help patiënt vragen te stellen

In Nederland heeft het gezondheidsinstituut NIGZ een toolkit gezondheidvaardigheden samengesteld met daarin een overzicht van nationale en internationale hulpmiddelen, instrumenten en trainingen om mensen met lage gezondheidvaardigheden te herkennen en de mondelinge, schriftelijke, digitale en interculturele communicatie in de zorg te verbeteren.⁶² De Stichting Lezen en Schrijven heeft een herkenningwijzer ontwikkeld, waarmee professionals binnen en buiten de gezondheidszorg mensen met lees-, schrijf en rekenproblemen kunnen herkennen.⁶³ Een kanttekening hierbij is dat het gebruik van dergelijke screeningsinstrumenten een stigmatiserend effect kan hebben op patiënten. Bovendien is het de vraag of dergelijke instrumenten in de praktijk nodig zijn, omdat zorgverleners altijd en bij elke patiënt moeten controleren of de informatie is overgekomen en

begrepen.⁶⁴ Samen met het Centrum voor Innovatie van Opleidingen (CINOP) heeft de Stichting Lezen & Schrijven een algemene gespreksleidraad ontwikkeld om laaggeletterdheid bespreekbaar te maken en laaggeletterden te stimuleren een taalcursus te gaan volgen.⁶⁵

3. Ontwikkel en implementeer systematische begeleiding

Om de gezondheid van mensen met lage gezondheidsvaardigheden te verbeteren moet de zorg aan deze mensen op systematische wijze verbeterd worden. In Amerika zijn afgelopen jaren verschillende complexe / samengestelde interventies ontwikkeld voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. In een systematische review zetten Clement et al. deze interventies op een rijtje.⁶⁶ De meeste interventies bestaan uit gezondheidsvoorlichting en interventies ter bevordering van adequaat zelfmanagement. Diverse strategieën werden hierin toegepast, zoals: regelmatige telefonische consulten; regelmatige groepsvoorlichting; en gebruik maken van materialen in eenvoudige taal en plaatjes. DeWalt et al. ontwikkelden bijvoorbeeld een programma voor laaggeletterde patiënten met hartfalen. Dit programma bestond uit een folder, een individuele voorlichtingsbijeenkomst en ondersteunende telefoongesprekken gedurende 6 weken. De effectiviteit van het programma werd in een gerandomiseerd experiment getest. Patiënten in de interventiegroep bleken minder kans te hebben op ziekenhuisopname of sterfte. Dit verschil was groter in de groep laaggeletterde patiënten.⁶⁷ Een studie naar het effect van een multimedia diabetes programma op kennis toonde aan dat het kennisniveau verbeterde onder alle geletterdheids niveaus, zodat het verschil tussen hoog en laaggeletterden groter werd.⁶⁸ Binnen een bestaande gerandomiseerde klinische trial van het AMC (RESPONSE studie) werd onlangs onderzoek gedaan naar de associatie tussen gezondheidsvaardigheden en het effect van systematische begeleiding bij secundaire preventie van hart- en vaatziekten op het cardiovasculaire risico. Deze systematische begeleiding werd gecoördineerd door een verpleegkundige.⁶⁹ De resultaten worden medio 2011 gepubliceerd.

We kunnen concluderen dat er in de praktijk verschillende initiatieven zijn om de gezondheid van mensen met lage gezondheidsvaardigheden te verbeteren. Praktische aanbevelingen zijn tot nu toe gebaseerd op methoden om de informatievoorziening aan en communicatie met laaggeletterden te verbeteren. In Nederland is meer wetenschappelijk onderzoek nodig om de effectiviteit van dergelijke interventies binnen verschillende populaties te onderzoeken en om op systematische wijze nieuwe interventies te ontwikkelen.

6.2 Hoe moet beleid inspelen op lage gezondheidsvaardigheden?

Naast het creëren van randvoorwaarden voor bovenstaande praktijkaanbevelingen moet het beleid in Nederland zich richten op bewustwording van het probleem van lage gezondheidsvaardigheden onder zorgverleners en zorginstellingen (1), het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van de bevolking (2), en op het investeren in wetenschappelijk onderzoek (3).

1. Creëer bewustwording van het probleem van lage gezondheidsvaardigheden

Een eerste stap in het aanpakken van het probleem van lage gezondheidsvaardigheden is bewustwording creëren bij professionals en instanties binnen de gezondheidszorg. Dit kan bijvoorbeeld door middel van het faciliteren van opleidingen en nascholingen van zorgverleners waarin specifiek aandacht besteed wordt aan het probleem van lage gezondheidsvaardigheden. Daarnaast is het van belang landelijke samenwerking en bijeenkomsten te stimuleren en te ondersteunen. Een goed begin is gemaakt met het eerste landelijk Congres Gezondheidsvaardigheden dat op 9 september 2010 plaatsvond en georganiseerd werd door het NIGZ, RIVM, AMC/Universiteit van Amsterdam en de Stichting Lezen & Schrijven. Het doel van het congres was het thema gezondheidsvaardigheden in Nederland onder de aandacht te brengen van professionals die werkzaam zijn in de zorg en gezondheidsbevordering. Tijdens het congres werd de intentieverklaring ‘Gezondheidsvaardigheden hoog op de agenda’ aangeboden aan het ministerie van VWS. Deze intentieverklaring, ondertekend door meer dan vijftig organisaties van patiënten, zorginstellingen, bedrijven in de zorg, beroepsorganisaties en kennisinstellingen, zal het onderwerp gezondheidsvaardigheden agenderen bij publiek, politiek, bedrijven en organisaties. Deze organisaties vormen een alliantie die zich hard wil maken voor onderzoek naar omvang en aard van problemen met gezondheidsvaardigheden en adequate oplossingen en zich inzetten voor verbetering van vaardigheden bij mensen, communicatie van zorgverleners en andere relevante partijen.

2. Verbeter de gezondheidsvaardigheden van de populatie

Aangezien kunnen lezen en schrijven een basis vormt voor adequate gezondheidsvaardigheden, is het van belang dat de Nederlandse overheid blijft investeren in het verbeteren van de geletterdheid van de Nederlandse bevolking. Te denken valt bijvoorbeeld aan het integreren van richtlijnen voor het bevorderen van gezondheidsvaardigheden in het basis- en voortgezet onderwijs of het ontwikkelen van

cursussen voor volwassenen met lage gezondheidsvaardigheden. Met het ‘Aanvalsplan Laaggeletterdheid’ dat in opdracht van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap wordt uitgevoerd, is een goed begin gemaakt. Zoals eerder aan de orde kwam, betekent goed kunnen lezen en schrijven echter niet dat er per definitie sprake is van adequate gezondheidsvaardigheden. Ook andere vaardigheden om informatie over gezondheid en gezondheidszorg te verkrijgen, begrijpen en gebruiken zijn vereist. Mensen moeten bijvoorbeeld vaardigheden aanleren om effectief met zorgverleners te kunnen communiceren, zoals verwachtingen bespreken en vragen stellen. Dergelijke vaardigheden kunnen bijvoorbeeld aangeleerd worden door middel van rollenspelen waarin met een trainingsacteur een gesprek met een huisarts of specialist wordt nagebootst.

3. Investeer in wetenschappelijk onderzoek

Om mensen met lage gezondheidsvaardigheden beter te kunnen begeleiden in hun streven naar gezondheid en omgaan met ziekte, is het belangrijk om te weten welke personen meer risico lopen op lage gezondheidsvaardigheden, welke gevolgen dat heeft voor hun gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten, en op welke manier deze mensen het beste begeleid kunnen worden in het streven naar gezondheid en omgaan met ziekte. Het beleid in Nederland zal zich daarom allereerst moeten richten op het investeren in wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek is essentieel voor het ontwikkelen, implementeren en evalueren van interventies om de informatievoorziening aan en begeleiding van mensen met lage gezondheidsvaardigheden te verbeteren.

6.3 Onderzoeksagenda

Wetenschappelijk onderzoek in Nederland

Om het probleem van lage gezondheidsvaardigheden aan te pakken is het van groot belang dat gezondheidsvaardigheden gemeten kunnen worden. Met adequate meetinstrumenten kan het niveau van gezondheidsvaardigheden binnen de Nederlandse populatie en binnen specifieke patiëntenpopulaties vastgesteld worden en kan onderzoek worden gedaan naar causale mechanismen tussen gezondheidsvaardigheden en variabelen zoals zorggebruik, zelfmanagement, leefstijl en gezondheidsuitkomsten. Hierbij moeten onderzoekers op het gebied van maatschappelijke gezondheid en gezondheidszorg samenwerken met onderzoekers op het gebied van taal- en letterkunde.

Vijf onderzoeksvragen

Belangrijke onderzoeksvragen zijn:

1. Wat is het niveau van gezondheidsvaardigheden binnen specifieke patiëntenpopulaties en onder de algemene Nederlandse bevolking?
2. Op welke manier beïnvloeden gezondheidsvaardigheden gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten en in hoeverre zijn gezondheidsvaardigheden gerelateerd aan andere determinanten van gezondheidsgedrag en gezondheidsuitkomsten?
3. Op welke manier kunnen gezondheidsvaardigheden binnen specifieke patiëntenpopulaties en de algemene bevolking op korte en lange termijn verbeterd worden?
4. Wat zijn goede manieren om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te begeleiden in het streven naar gezondheid, navigeren in ons gezondheidszorgsysteem en omgaan met (chronische) ziekten?
5. In hoeverre helpen interventies gericht op gezondheidsvaardigheden bij het verkleinen van sociaal-economische gezondheidsachterstanden?

Stand van zaken wetenschappelijk onderzoek in Nederland

Onderzoek naar gezondheidsvaardigheden in Nederland staat nog in de kinderschoenen, maar enkele instellingen zijn al zeer actief. Zo wordt er door de afdeling Internationale Gezondheid van de Universiteit Maastricht, namens het HLS-EU consortium, gewerkt aan de 'European Health Literacy Survey'. Het RIVM, Centrum voor Preventie en Zorgonderzoek gaat op basis van de 'Adult Literacy and Life Skills Survey', die in 2008 in Nederland is afgenomen, de Nederlandse 'Health Activities Living Scale' (HALS) berekenen. Het RIVM en het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) hebben besloten een samenwerking aan te gaan met betrekking tot onderzoeksprojecten op het gebied van 'health literacy'. Daarin gaat het met name om onderzoek in de algemene populatie. Het NIVEL doet in haar panels (Consumentenpanel, Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten) op dit moment onderzoek naar de samenhang tussen 'health literacy' en 'patient activation' en naar de relatieve invloed van deze eigenschappen op diverse gezondheidsgerelateerde gedragingen. De Universiteit Leiden heeft onderzoek gedaan naar het gebruik van een geneticaspel bij genetische counseling voor laaggeletterden. Momenteel zijn zij bezig met onderzoek naar de invloed van laaggeletterdheid op kritische contactmomenten. Binnenkort starten zij met onderzoek naar de toepassing van beeld als hulpmiddel bij informed consent voor kinderen. Ook het AMC besteedt al enkele jaren aandacht aan dit onderwerp.⁷⁰ Vanuit de afdeling Sociale Geneeskunde wordt onderzoek gedaan naar effectieve begeleiding van

diabetespatiënten met lage gezondheidsvaardigheden in de huisartsenpraktijk. Dit onderzoek wordt gefinancierd door het Diabetes Fonds en word in oktober 2011 afgerond. Daarnaast hebben zij samen met de afdeling Cardiovasculaire geneeskunde een onderzoek verricht naar gezondheidsvaardigheden onder patiënten met hart en vaatziekten. Zoals hierboven al vermeld werd in deze studie tevens onderzocht in hoeverre het effect van systematische begeleiding op het cardiovasculaire risico geassocieerd is met het niveau van gezondheidsvaardigheden. De resultaten werden in 2010 gepresenteerd op de Health Literacy Annual Research Conference in Washington. De wetenschappelijke publicaties van deze studies zitten in de pijplijn.

Geconcludeerd kan worden dat in Nederland een goed begin is gemaakt met onderzoek naar gezondheidsvaardigheden. Een essentiële basis voor nader wetenschappelijk onderzoek is het definiëren en meetbaar maken van het begrip gezondheidsvaardigheden.

Referenties

- (1) Groot W, Maassen van den Brink H. Stil vermogen, een onderzoek naar de maatschappelijke kosten van laaggeletterdheid. Stichting Lezen & Schrijven, editor. 2006. Den Haag.
- (2) Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA, Gazmararian JA, Huang J. Health literacy and mortality among elderly persons. *Arch Intern Med* 2007;167:1503-1509.
- (3) Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S et al. Limited literacy and mortality in the elderly: the health, aging, and body composition study. *J Gen Intern Med* 2006;21:806-812.
- (4) WHO Commission on the Social Determinants of Health. Achieving health equity: From root causes to fair outcomes. 2007. Geneva, World Health Organisation.
- (5) Houtkoop W. Basisvaardigheden in Nederland; De 'geletterdheid' van Nederland: economische, sociale en educatieve aspecten van de taal- en rekenvaardigheden van de Nederlandse beroepsbevolking. 1999. Max Goote Kenniscentrum voor Beroepsonderwijs en Volwasseneneducatie.
- (6) Kirsch IS. The framework used in developing and interpreting the International Adult Literacy Survey (IALS). *European Journal of Psychology of Education* 2001;16:335-361.
- (7) Peerson A, Saunders M. Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promot Int* 2009;24:285-296.
- (8) Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21th century. *Health Promot Int* 2000;15:259-267.
- (9) Ratzan SC. Health literacy: communication for the public good. *Health Promot Int* 2001;16:207-214.
- (10) Nutbeam D. Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies? *Int J Public Health* 2009;54:303-305.
- (11) Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Intern Med* 2006;21:878-883.

- (12) Speros C. Health literacy: concept analysis. *J Adv Nurs* 2005;50:633-640.
- (13) Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med* 1995;10:537-541.
- (14) Ratzan SC, Parker RM. Introduction. In: Selden CR ZMRSPR, ed. *National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy*. Pub. No. CBM 2000-1. ed. Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.; 2000.
- (15) Nutbeam D. Health Promotion Glossery. 1998. Geneva, World Health Organisation Division of Health Promotion, Education and Communications.
- (16) Kickbusch I, Ratzan SC. Health literacy: making a difference in the USA. *J Health Commun* 2001;6:87-88.
- (17) Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer DS. Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promot Int* 2005;20:195-203.
- (18) Saan H, Singels L. Gezondheidsvaardigheden en informed consent. De bijdrage van het health literacy-perspectief aan patiëntenrechten. NIGZ 2006.
- (19) Tones K. Health literacy: new wine in old bottles? *Health Educ Res* 2002;17:287-290.
- (20) Wills J. Health literacy: new packaging for health education or radical movement? *Int J Public Health* 2009;54:3-4.
- (21) Hibbard JH, Peters E, Dixon A, Tusler M. Consumer competencies and the use of comparative quality information: it isn't just about literacy. *Med Care Res Rev* 2007;64:379-394.
- (22) Ostelo RWJG, Verhagen AP, de Vet HCW. Algemene inleiding in meten. In: Onderwijs in wetenschap. Lesbrieven voor paramedici. Bohn Stafleu van Loghum; 2006.

- (23) Fransen MP, Van Schaik TM, Twickler TB, Essink-Bot ML. Applicability of Internationally Available Health Literacy Measures in the Netherlands. *Submitted* 2011.
- (24) Mancuso JM. Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. *Nurs Health Sci* 2009;11:77-89.
- (25) Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *J Clin Epidemiol* 2010.
- (26) Davis TC, Crouch MA, Long SW et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med* 1991;23:433-435.
- (27) Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns* 1999;38:33-42.
- (28) Weiss BD, Mays MZ, Martz W et al. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Ann Fam Med* 2005;3:514-522.
- (29) Osborn CY, Weiss BD, Davis TC et al. Measuring adult literacy in health care: performance of the newest vital sign. *Am J Health Behav* 2007;31 Suppl 1:S36-S46.
- (30) Schapira MM, Walker CM, Sedivy SK. Evaluating existing measures of health numeracy using item response theory. *Patient Educ Couns* 2009;75:308-314.
- (31) Huizinga MM, Elasy TA, Wallston KA et al. Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT). *BMC Health Serv Res* 2008;8:96.
- (32) Chew LD, Griffin JM, Partin MR et al. Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *J Gen Intern Med* 2008;23:561-566.
- (33) Chew LD, Bradley KA, Boyko EJ. Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Fam Med* 2004;36:588-594.

- (34) Morris DS, Tenkku LE, Salas J, Xaverius PK, Mengel MB. Exploring pregnancy-related changes in alcohol consumption between black and white women. *Alcohol Clin Exp Res* 2008;32:505-512.
- (35) Statistics Canada. Learning a Living. First Results of the Adult Literacy and Life Skills Survey. 2005.
- (36) Pandit AU, Tang JW, Bailey SC et al. Education, literacy, and health: Mediating effects on hypertension knowledge and control. *Patient Educ Couns* 2009;75:381-385.
- (37) Laramée AS, Morris N, Littenberg B. Relationship of literacy and heart failure in adults with diabetes. *BMC Health Serv Res* 2007;7:98.
- (38) Schillinger D, Barton LR, Karter AJ, Wang F, Adler N. Does literacy mediate the relationship between education and health outcomes? A study of a low-income population with diabetes. *Public Health Rep* 2006;121:245-254.
- (39) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004;19:1228-1239.
- (40) DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics* 2009;124 Suppl 3:S265-S274.
- (41) Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health literacy and functional health status among older adults. *Arch Intern Med* 2005;165:1946-1952.
- (42) Sudore RL, Mehta KM, Simonsick EM et al. Limited literacy in older people and disparities in health and healthcare access. *J Am Geriatr Soc* 2006;54:770-776.
- (43) Schillinger D, Grumbach K, Piette J et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA* 2002;288:475-482.
- (44) Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *Am J Health Behav* 2007;31 Suppl 1:S19-S26.

- (45) Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV et al. Health literacy and use of outpatient physician services by Medicare managed care enrollees. *J Gen Intern Med* 2004;19:215-220.
- (46) Williams MV. Recognizing and overcoming inadequate health literacy, a barrier to care. *Cleve Clin J Med* 2002;69:415-418.
- (47) Lindau ST, Tomori C, Lyons T, Langseth L, Bennett CL, Garcia P. The association of health literacy with cervical cancer prevention knowledge and health behaviors in a multiethnic cohort of women. *Am J Obstet Gynecol* 2002;186:938-943.
- (48) Fransen MP, Essink-Bot ML, Vogel I, Mackenbach JP, Steegers EA, Wildschut HI. Ethnic differences in informed decision-making about prenatal screening for Down's syndrome. *J Epidemiol Community Health* 2010;64:262-268.
- (49) Sudore RL, Landefeld CS, Perez-Stable EJ, Bibbins-Domingo K, Williams BA, Schillinger D. Unraveling the relationship between literacy, language proficiency, and patient-physician communication. *Patient Educ Couns* 2009;75:398-402.
- (50) Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD. The role of health literacy in patient-physician communication. *Fam Med* 2002;34:383-389.
- (51) Schillinger D, Bindman A, Wang F, Stewart A, Piette J. Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Educ Couns* 2004;52:315-323.
- (52) Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns* 2003;51:267-275.
- (53) Wolf MS, Davis TC, Cross JT, Marin E, Green K, Bennett CL. Health literacy and patient knowledge in a Southern US HIV clinic. *Int J STD AIDS* 2004;15:747-752.
- (54) Rothman R, Malone R, Bryant B, Horlen C, Dewalt D, Pignone M. The relationship between literacy and glycemic control in a diabetes disease-management program. *Diabetes Educ* 2004;30:263-273.
- (55) Wolf MS, Davis TC, Osborn CY, Skripkauskas S, Bennett CL, Makoul G. Literacy, self-efficacy, and HIV medication adherence. *Patient Educ Couns* 2007;65:253-260.

- (56) Pignone M, DeWalt DA, Sheridan S, Berkman N, Lohr KN. Interventions to improve health outcomes for patients with low literacy. A systematic review. *J Gen Intern Med* 2005;20:185-192.
- (57) Michielutte R, Bahnson J, Dignan MB, Schroeder EM. The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *J Cancer Educ* 1992;7:251-260.
- (58) Meade CD, McKinney WP, Barnas GP. Educating patients with limited literacy skills: the effectiveness of printed and videotaped materials about colon cancer. *Am J Public Health* 1994;84:119-121.
- (59) Hironaka LK, Paasche-Orlow MK. The implications of health literacy on patient-provider communication. *Arch Dis Child* 2008;93:428-432.
- (60) Paasche-Orlow MK, Schillinger D, Greene SM, Wagner EH. How health care systems can begin to address the challenge of limited literacy. *J Gen Intern Med* 2006;21:884-887.
- (61) Oates DJ, Paasche-Orlow MK. Health literacy: communication strategies to improve patient comprehension of cardiovascular health. *Circulation* 2009;119:1049-1051.
- (62) Gezondheidsinstituut NIGZ. Toolkit Gezondheidsvaardigheden. Website: <http://www.nigz.nl/index.cfm?act=project.details&prog=3&proj=40> [Geciteerd op 1-5-2011].
- (63) Stichting Lezen & Schrijven. Herkenningswijzer. Website: <http://www.lezenenschrijven.nl/nl/wat-doen-wij/activiteiten/herkenningswijzer-huisartsen/> [Geciteerd op 1-5-2011].
- (64) Paasche-Orlow MK, Wolf MS. Evidence does not support clinical screening of literacy. *J Gen Intern Med* 2008;23:100-102.
- (65) Bersee T, De Boer D, Defesche P. Laaggeletterdheid. Leidraad voor doorverwijzers. CINOP 2006.

- (66) Clement S, Ibrahim S, Crichton N, Wolf M, Rowlands G. Complex interventions to improve the health of people with limited literacy: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2009;75:340-351.
- (67) DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC Health Serv Res* 2006;6:30.
- (68) Kandula NR, Nsiah-Kumi PA, Makoul G et al. The relationship between health literacy and knowledge improvement after a multimedia type 2 diabetes education program. *Patient Educ Couns* 2009;75:321-327.
- (69) Jorstad HT, Alings AM, Liem AH et al. RESPONSE study: Randomised Evaluation of Secondary Prevention by Outpatient Nurse Specialists: Study design, objectives and expected results. *Neth Heart J* 2009;17:322-328.
- (70) Twickler MB, Essink-Bot ML. Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg. *Ned Tijdschr Gen* 2009; 153; 1-6.

Dankwoord

We willen de Gezondheidsraad, in het bijzonder dhr. E. Schoten, graag bedanken voor de mogelijkheid om dit overzicht tot stand te brengen. Daarnaast hartelijk dank aan prof. dr. J. Brug (EMGO/VU) en dr. J. Rademakers (NIVEL) voor de kritische peer review van dit overzicht.