

A photograph showing two people shaking hands. The person on the left is wearing a white lab coat and has a stethoscope around their neck. The person on the right is wearing a light blue long-sleeved shirt. They are shaking hands in a firm grip. The background is a bright, out-of-focus indoor setting.

Petra Jacobi

Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen

Leichte Sprache und andere Methoden
für mehr Gesundheitskompetenz

 Springer

Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen

Petra Jacobi

Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen

Leichte Sprache und andere Methoden
für mehr Gesundheitskompetenz



Springer

Petra Jacobi
Darmstadt, Deutschland

ISBN 978-3-662-61477-8 ISBN 978-3-662-61478-5 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-61478-5>

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

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil von Springer Nature 2020

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

© iStock.com/wutwhanfoto // Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Vorwort

Gesundheit ist ein wesentlicher Faktor für ein erfülltes Leben. Vielen Menschen wird die Teilhabe an der deutschen Gesundheitsversorgung durch die „Barriere Kommunikation“ jedoch erheblich erschwert. Mehr als die Hälfte der deutschen Bevölkerung hat Probleme damit, Erklärungen von medizinischen und therapeutischen Fachkräften zu verstehen und gesundheitliche Anweisungen oder Therapiemaßnahmen in der Folge umzusetzen. Ob Beratungsgespräche, Untersuchungen oder Behandlungen, Auskünfte im Internet oder Besuche in der Apotheke, vielen Menschen sind gesundheitsrelevante Informationen aufgrund von Kommunikationsbarrieren nicht zugänglich. Eine für Laien kaum verständliche Fachsprache, die von Ungleichheit geprägte Beziehung zwischen Fachkräften und ihren Patient*innen, soziale und kulturelle Hürden, Vorurteile und Zeitmangel tragen dazu bei, dass die Kommunikation zwischen Gesundheitsprofessionen und Patient*innen nicht immer gelingt. Für chronisch kranke Menschen, Menschen mit Seh- oder Hörbehinderung, Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung, Menschen mit geringer Literalität sowie Menschen mit geringen deutschen Sprachkenntnissen liegen die Barrieren in der Kommunikation in der Regel noch höher. Die Folge sind Probleme in der Kommunikation, die zu Verunsicherungen auf beiden Seiten führen: Patient*innen geraten schnell in eine passive Rolle, was sich negativ auf Compliance und Adhärenz auswirkt. Umgekehrt beklagen Fachkräfte im Gesundheitswesen die mangelnde Mitarbeit und Therapietreue, die eine erfolgreiche Behandlung benötigt. Eine gelingende Kommunikation zwischen Fachkraft und behandelter Person erhöht die Selbstwirksamkeit von Patient*innen, verbessert ihre Gesundheitskompetenz und führt zu mehr Therapieerfolgen. Der Schlüssel für eine gelingende Kommunikation liegt in der Barrierefreien Kommunikation, die mit ihren Methoden, Maßnahmen und Hilfsmitteln dazu beitragen kann, Barrieren

in der Kommunikation zu verhindern und abzubauen. Gelingende Kommunikation braucht aber auch Zeit und Verständnis für die Menschen und ihre Kommunikationsbedarfe.

Dieses Buch stellt die Möglichkeiten für Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen vor. Barrierefreie Kommunikation ist ein Gesamtkonzept, das basierend auf vorurteilsfreier Sprache und wertschätzender Dialoghaltung die leicht verständlichen Sprachvarianten „Leichte Sprache“ und „Einfache Sprache“, Gebärdensprachen, Brailleschrift, Sehhilfen und assistive Technologien, Unterstützte Kommunikation, digitale Barrierefreiheit sowie bauliche Maßnahmen umfasst. Das Ziel Barrierefreier Kommunikation ist die gleichberechtigte Partizipation aller Menschen an Informationen und Kommunikation – auch im Gesundheitssystem. Das Buch informiert über die zahlreichen Möglichkeiten der verschiedenen Methoden, aber auch ihrer Grenzen und zeigt, wie Barrierefreie Kommunikation in der gesundheitlichen Praxis umgesetzt werden kann.

Das Buch richtet sich an alle Angehörigen von Gesundheitsberufen auf allen Ebenen der medizinischen Versorgung, Organisation und Verwaltung. Es möchte Ihnen die zahlreichen Möglichkeiten zu einer besseren Verständigung näherbringen und dazu beitragen, dass Barrierefreie Kommunikation als Standard zur Förderung der Gesundheitskompetenz in allen Bereichen des Gesundheitssystems implementiert werden kann. Denn für eine gelingende Kommunikation braucht es Wissen und Unterstützung durch alle Gesundheitsprofessionen.

Darmstadt, Deutschland
September 2020

Petra Jacobi

Hinweis: Eine gendersensible Sprache ist Bestandteil von Barrierefreier Kommunikation. In Absprache mit dem Verlag wird in diesem Buch deshalb die Variante Gender*Stern verwendet. Wo immer möglich werden zur besseren Lesbarkeit neutrale Formulierungen gewählt. Das generische Maskulinum wird nur an Stellen gebraucht, an denen Personen namentlich genannt werden. In (Kap. 2) werden die gendersensible und vorurteilsbewusste Sprache als Methoden Barrierefreier Kommunikation näher erläutert.

Inhaltsverzeichnis

1	Barrierefreie Kommunikation: Mehr als leicht verständliche Sprache	1
1.1	Barrierefreie Kommunikation als Gesamtkonzept	1
1.1.1	Weniger Barrieren – mehr Gesundheitskompetenz	5
1.1.2	Barrierefreie Kommunikation vs. barrierearme Kommunikation	8
1.1.3	Anforderungen an Barrierefreie Kommunikation	10
1.1.4	Handlungspläne für Barrierefreie Kommunikation	13
1.2	Barrieren in der Kommunikation	26
1.2.1	Kommunikationsbarrieren im Gesundheitssystem.	27
1.3	Gesetzliche Grundlagen	35
1.3.1	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG)	35
1.3.2	Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)	36
1.3.3	UN-Behindertenrechtskonvention	37
1.3.4	Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung 2.0	38
2	Wertschätzende (Dialog-)Haltung.	41
2.1	Diversity: Vorurteilsbewusste Sprache	45
2.1.1	Behindert sein und behindert werden: Zum Begriff Behinderung	47
2.1.2	Gendergerechte Sprache in der Barrierefreien Kommunikation	49
2.2	Kooperative Kommunikation mit Fachstellen und Begleitpersonen.	51
2.2.1	Ambulante und stationäre Fachstellen	54

2.2.2	Angehörige	56
2.2.3	Persönliche Assistenz	58
2.2.4	Rechtliche Betreuung	58
2.2.5	Dolmetschende und übersetzende Personen	59
2.2.6	Sprach- und Integrationsmittler*innen (SprInt)	61
3	Leicht verständliche Sprache	63
3.1	Leichte Sprache vs. Einfache Sprache	63
3.1.1	Historische Entwicklung der Leichten Sprache	67
3.1.2	Historische Entwicklung der Einfachen Sprache	68
3.2	Leichte Sprache: Zielgruppen und Regeln	70
3.2.1	Die Zielgruppen der Leichten Sprache	74
3.2.2	Die Regeln der Leichten Sprache	76
3.2.3	Übersetzung und Prüfung von Texten in Leichter Sprache	77
3.2.4	Der Einsatz von Bildern in Leichter Sprache	80
3.2.5	Leichte Sprache sprechen	82
3.3	Einfache Sprache: Zielgruppen und Regeln	84
3.3.1	Die Zielgruppen der Einfachen Sprache	86
3.4	Qualitätsmerkmal Gütesiegel	88
3.5	Rechtssicherheit: Leichte Sprache justizierbar?	92
3.6	Studienlage und wissenschaftlicher Diskurs	95
3.7	Beispiele für Leichte Sprache aus der Praxis	101
4	Gebärdensprache	109
4.1	Die Deutsche Gebärdensprache	109
4.1.1	Gebärdensprache dolmetschen	112
4.2	Lautsprachbegleitende Gebärden	115
4.3	Rechtsanspruch auf Gebärdensprachen und Kommunikationshilfen	116
4.4	Barrierefreie Kommunikation in der Praxis	117
4.4.1	Kommunikationshilfen für die medizinische/therapeutische Praxis	117
4.4.2	Kommunikationshilfen im Krankenhaus	120
5	Brailleschrift, Sehhilfen und assistive Technologien	123
5.1	Brailleschrift	125
5.2	Vergößernde Sehhilfen und Hilfsmittel	127
5.2.1	Bildschirmlesegeräte	127
5.2.2	Vorlesegeräte	128

5.2.3	Screenreader	129
5.2.4	Smartphone	130
5.3	Barrierefreie Kommunikation in der Praxis	131
5.3.1	Barrierefreie Kommunikation in der medizinischen/therapeutischen Praxis	131
5.3.2	Barrierefreie Kommunikation im Krankenhaus	135
6	Unterstützte Kommunikation	137
6.1	Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation	141
6.1.1	Körpereigene Kommunikationsformen	141
6.1.2	Nichtelektronische Kommunikationshilfen	143
6.1.3	Elektronische Kommunikationshilfen	145
6.2	Unterstützte Kommunikation in der Praxis	148
6.2.1	Unterstützte Kommunikation in der medizinischen/therapeutischen Praxis	148
6.2.2	Unterstützte Kommunikation im Krankenhaus	153
6.2.3	UKAPO – Kommunikationsmappe für Arzt und Apotheke®	156
7	Digitale Barrierefreiheit	159
7.1	Barrierefreie Websites	163
7.1.1	Die barrierefreie PDF-Datei	165
7.1.2	Videos und Tutorials	166
7.2	Smartphone, Tablet und Apps	166
7.3	Web Content Accessibility Guidelines (WCAG)	169
8	Barrierefreiheit in der gesundheitlichen Praxis	171
8.1	Bauliche Barrierefreiheit	171
8.1.1	Bauliche Barrieren im Gesundheitswesen	172
8.1.2	Leitsysteme und Orientierungshilfen	175
8.2	Die barrierefreie Praxis	177
8.2.1	Handlungspläne und Umsetzung für die ärztliche Praxis	180
	Hilfreiche Adressen	185
	Literatur	193
	Stichwortverzeichnis	205



Barrierefreie Kommunikation: Mehr als leicht verständliche Sprache

1

Inhaltsverzeichnis

1.1	Barrierefreie Kommunikation als Gesamtkonzept.....	1
1.1.1	Weniger Barrieren – mehr Gesundheitskompetenz.....	5
1.1.2	Barrierefreie Kommunikation vs. barrierearme Kommunikation.....	8
1.1.3	Anforderungen an Barrierefreie Kommunikation.....	10
1.1.4	Handlungspläne für Barrierefreie Kommunikation.....	13
1.2	Barrieren in der Kommunikation.....	26
1.2.1	Kommunikationsbarrieren im Gesundheitssystem.....	27
1.3	Gesetzliche Grundlagen.....	35
1.3.1	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG).....	35
1.3.2	Behindertengleichstellungsgesetz (BGG).....	36
1.3.3	UN-Behindertenrechtskonvention.....	37
1.3.4	Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung 2.0.....	38

1.1 Barrierefreie Kommunikation als Gesamtkonzept

Die Sprache ist das wichtigste Medium zur Kommunikation. Sobald Menschen mit anderen eine Situation teilen, kommunizieren sie miteinander. Sie tun dies verbal und nonverbal, also mit Worten, Mimik, Gestik und durch ihre Körperhaltung. Durch Sprache drücken wir aus, was wir denken und fühlen, welche Normen und Werte wir teilen, welcher Kultur wir angehören und welche Vorstellungen wir über uns selbst, über andere und unsere Gesellschaft haben. Sprache ist komplex, sie transportiert Botschaften auf vielfältige Weise, sie ist vielschichtig und beinhaltet Widersprüche: Manchmal genügt ein Blick, um Worte Lügen zu strafen.

Sprache ist im Kontakt mit anderen Menschen allgegenwärtig: Man kann nicht nicht kommunizieren, formulierte der Kommunikationswissenschaftler Paul Watzlawick das erste von fünf pragmatischen Axiomen [65]. Zu den Grundsätzen Paul Watzlawicks gehört auch, dass es bei Kommunikation nicht nur um den Austausch von Inhalten, sondern gleichzeitig um die Gestaltung einer Beziehung zwischen den beteiligten Personen geht. Beziehungen sind immer auch mit den sozialen und gesellschaftlichen Rollen der beteiligten Personen verknüpft. Ob Kommunikation gelingt, hängt also nicht nur von den verbalen und nonverbalen Interaktionsfähigkeiten einer Person ab, sondern auch von den sozialen Aspekten, die die Beziehung der kommunizierenden Personen prägen. Barrieren in der Kommunikation entstehen demnach durch (körper-)sprachliche und soziale Faktoren, die eine Person von Informationsaustausch und Kommunikation fernhalten.

Seit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) 2009 müssen die Zugänge zu Informationen und Kommunikation auch im Gesundheitssystem barrierefrei gestaltet sein, um Menschen mit sog. Behinderungen die gleichberechtigte Teilhabe zu gewährleisten. Barrieren in der Kommunikation im Zusammenhang mit Gesundheit betreffen aber nicht nur Menschen mit sog. Behinderungen. Kommunikationsbarrieren entstehen aufgrund vielfältiger Ursachen (Abschn. 1.2). Es gibt Sinnesbarrieren, Fachbarrieren, Fachsprachenbarrieren, Kulturbarrieren, Kognitionsbarrieren, Sprachbarrieren, Medienbarrieren [85] sowie Sozialbarrieren, sodass im weiteren Sinne „jede Form von Interaktion durch Barrieren behindert werden (kann), z. B. zwischen Expert(inn)en und fachlichen Laien ohne kommunikative Beeinträchtigungen“ [85]. Ein Großteil der Bevölkerung ist von Kommunikationsbarrieren betroffen. Mehr als die Hälfte der deutschen Bevölkerung wird dadurch in ihrer Gesundheitskompetenz eingeschränkt, d. h., diese Menschen haben erhebliche Probleme damit, gesundheitsbezogene Informationen zu verstehen, zu beurteilen und für sich anzuwenden [109] (Abschn. 1.1.1). Kommunikationsbarrieren im Gesundheitssystem betreffen 54 Prozent der deutschen Bevölkerung mit weitreichenden Konsequenzen: „Kommunikationsprobleme können sich direkt auf die Behandlung und Versorgung auswirken und deren Qualität senken oder die Patientensicherheit gefährden“ [109].

Die Bedeutung der Zugänglichkeit leicht verständlicher Informationen im Gesundheitsbereich zeigt auch der Ausbruch der Coronapandemie, die seit der Identifizierung des Coronavirus SARS-CoV-2 (Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom Coronavirus-2) im Januar 2020 weltweit die lebensgefährliche Krankheit Covid-19 auslöst und in vielen Ländern zum Zusammenbrechen der

Gesundheitssysteme führt. Das Virus kann von Mensch zu Mensch übertragen werden, bislang haben sich weltweit rund 35,3 Millionen Menschen damit infiziert, über eine Million Menschen starben bereits an Covid-19 (Stand 06.10.2020 [142]). Nach aktuellem Forschungsstand steigt für Menschen ab 50 Jahren, insbesondere für Menschen mit Vorerkrankungen, das Risiko, an Covid-19 und damit an einer schweren Form von Lungenentzündung zu erkranken und zu sterben [105]. „Wir müssen uns auf die Menschen konzentrieren, die ein besonders hohes Risiko für schwere Krankheitsverläufe haben. Diese Menschen müssen optimal geschützt und versorgt werden“, sagte Gerhard Krause, Leiter der Forschungsgruppe Epidemiologie am Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung. Zu den Schutzmaßnahmen, die die Verbreitung des Coronavirus eindämmen und die Infektionen reduzieren sollen, gehören u. a. nationale Kontakt- und Ausgangssperren sowie Hygiene- und Distanzregeln im persönlichen Kontakt mit anderen Menschen, wie regelmäßiges Händewaschen und das Tragen eines Mund- und Nasenschutzes. An diese Regeln sollen sich möglichst alle Menschen halten, nicht nur, weil auch immer wieder Menschen, die nicht zu den Risikogruppen gehören, an Covid-19 erkranken und sterben, sondern vor allem, um die besonders vulnerablen Bevölkerungsgruppen vor einer Infektion mit dem gefährlichen Erreger zu schützen. Die deutschen Medien berichten seit Ausbruch der Pandemie in Deutschland umfassend und in verschiedenen Kommunikationsformen über die Coronakrise und informieren die Bevölkerung laufend über den aktuellen Forschungsstand sowie über die teilweise gesetzlich vorgeschriebenen Schutz- und Hilfsmaßnahmen. Diese lebensnotwendigen Informationen werden in der Regel allerdings nicht mit Methoden und Hilfsmitteln Barrierefreier Kommunikation vermittelt und erreichen daher kaum die Menschen, die diese Informationen dringend benötigen.

Auf der Website des Bundesgesundheitsamtes werden lediglich einige wenige Basisinformationen in Leichter Sprache und in Gebärdensprache zur Verfügung gestellt. Da es bislang an Gesamtkonzepten für eine Barrierefreie Kommunikation im Gesundheitswesen mangelt, bemühen sich Selbsthilfeverbände und soziale Institutionen, die ihre Mitglieder und verschiedene Zielgruppen barrierefrei über „Corona“ informieren, diese Lücke zu schließen. Laura M. Schwengber, Gebärdensprachdolmetscherin und Expertin für Barrierefreie Kommunikation rief die Task Force „Barrierefreie Kommunikation und Corona“ ins Leben, um auch Personen mit Kommunikationseinschränkung in der Krise mitzunehmen und ihnen den Zugang zu Informationen über das Coronavirus zu ermöglichen. Dafür organisierte sie die Zusammenarbeit von Expert*innen aus den Bereichen Gebärdensprachverdolmetschung, Schriftsprachverdolmetschung, Leichte-

Sprache-Verdolmetschung, Verdolmetschung und Assistenz für Taubblinde sowie die Selbstvertretungen von tauben, schwerhörigen, blinden und taubblinden Menschen, Assistent*innen und der Zielgruppe Leichter Sprache. Die Expert*innen arbeiten mit Hochdruck daran, sich an die Krankenhäuser und das Pflegepersonal sowie die Politik in Deutschland zu wenden, um die barrierefrei aufbereiteten Informationen zu streuen, auch mit einer Website in Leichter Sprache: <https://corona-leichte-sprache.de>. Unter dem Link <https://barrierefreiposten.de/barrierefreie-kommunikation-und-corona.html> gibt es außerdem Informationen für medizinische Fachkräfte zur Barrierefreien Kommunikation und die Kommunikationsbedarfe von verschiedenen Zielgruppen sowie Kontaktlisten für Dolmetschende und Assistent*innen, die Ferndolmetschen anbieten oder bereit sind, während einer Coronatestung vor Ort zu dolmetschen. „Leicht verständliche Gesundheitskommunikation ist Krisenkommunikation“, weiß Christiane Maaß, Leiterin der Forschungsstelle Leichte Sprache, die an der Task Force beteiligt ist und in Kooperation mit weiteren engagierten Praktiker*innen Anleitungen zur Bedienung von Skype, FaceTime oder Zoom in Leichter Sprache verfügbar macht, „damit mögliche Bedarfsträger mit Kommunikations- oder Verstehens Einschränkung im Ernstfall diese Dienste für die Live-Verdolmetschung im Krankenhaus oder beim Arzt nutzen können“ [125]. Die Forschungsstelle Leichte Sprache übersetzt Informationen über das Coronavirus und den Diskurs dazu in Einfache Sprache und Leichte Sprache und macht diese barrierearm zugänglich. Die Informationen werden auch über Social-Media-Kanäle zugänglich gemacht und können durch eine Zusammenarbeit mit dem Wort- und Bildverlag auf der Website der Apotheken Umschau gelesen werden, zudem gibt es auf der Website der Forschungsstelle Leichte Sprache evidenzbasierte Informationen über das Coronavirus in Leichter Sprache: www.uni-hildesheim.de/leichtesprache/forschung/corona-virus/.

Zu den Auswirkungen von Kommunikationsbarrieren und der einhergehenden gesundheitlichen Fehlversorgung gehören neben dem persönlichen Leid für Betroffene auch erhebliche Kosten für das Gesundheitssystem: Die Kosten, die auf mangelnde Gesundheitskompetenz zurückzuführen sind, liegen nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für Deutschland jährlich bei neun bis 15 Milliarden Euro [109]. Die Folgekosten, die durch die notwendigen Schutzmaßnahmen zur Eindämmung des Coronavirus auf Deutschland zukommen, sind noch gar nicht abzusehen. Abhilfe tut Not, zumal inzwischen zahlreiche Studien belegen, dass eine gelingende Kommunikation nicht nur zu mehr Teilhabe am Gesundheitssystem für alle Menschen führt, sondern auch die Adhärenz verbessern und damit Therapieerfolge sichert [98].

1.1.1 Weniger Barrieren – mehr Gesundheitskompetenz

Sprache und Kommunikation besitzen einen wichtigen Stellenwert in der Medizin, denn beides ist „für das Gelingen der Interaktion zwischen Arzt und Patient sowie für den Behandlungserfolg von Bedeutung“ [114]. Medizinische und/oder therapeutische Fachkräfte verbringen mindestens ein Drittel ihrer Arbeitszeit mit Gesprächen mit Patient*innen, Angehörigen und Begleitpersonen [62]. Wie Studien zur Patientenzufriedenheit zeigen, sind Gespräche zwischen medizinischen und/oder therapeutischen Fachkräften und Patient*innen besonders wichtig für kranke Menschen. Viele Patient*innen haben allerdings das Gefühl, dabei nicht genügend gesundheitliche Informationen zu erhalten und wollen zudem stärker in Entscheidungen einbezogen werden [62].

Die Fähigkeit, Gesundheitsprobleme zu verstehen und mit ihnen umgehen zu können, ist die Voraussetzung zur Selbstwirksamkeit, einer Schlüsselqualifikation für Compliance und Adhärenz. Denn Compliance, die Einhaltung von Therapiemaßnahmen durch die behandelte Person, kann nur gelingen, wenn diese Person die Anweisungen, die sie über eine Therapiemaßnahme erhält, auch versteht. Im Unterschied zur Compliance („Therapietreue“) werden medizinisch behandelte Personen im Adhärenzkonzept als aktive Beteiligte bei der Vereinbarung von Therapiemaßnahmen betrachtet. Eine gelingende Kommunikation zwischen Patient*innen und medizinischen und/oder therapeutischen Fachkräften sowie das Einverständnis beider Parteien für die jeweils zu treffende Maßnahme gilt als notwendig für den Therapieerfolg [116]. Studien zeigen, dass die positive Einschätzung der eigenen Gesundheitskompetenz wichtig ist, damit eine Person die vereinbarten Gesundheitsmaßnahmen konsequent umsetzt [116]. Zu den Aufgaben von Fachkräften gehört daher auch, die Gesundheitskompetenz der Person, die sie behandeln, zu unterstützen und ihnen als Menschen mit eigener Expertise für ihre Erkrankungen zu begegnen. Eine gelingende Kommunikation hat nicht nur starken Einfluss auf die Patientenzufriedenheit und Compliance, sondern spielt auch eine wichtige Rolle bei Anamnese und Diagnose, Therapie und Pflege sowie der Sterbegleitung [114].

Das Adhärenzkonzept basiert auf dem Patientenrechtegesetzes (BGB §630c) von 2013, das behandelte und behandelnde Personen zum Zusammenwirken verpflichtet. Die behandelnde Person muss zudem die behandelte Person „in leicht verständlicher Weise“ über die Behandlung informieren und in alle Entscheidungen einbeziehen [1]. Der gesetzliche Auftrag zur partizipativen Entscheidungsfindung hat die Rolle von Patient*innen in den letzten Jahren verändert. Diese werden im Gesundheitswesen nicht mehr nur als passive Empfänger*innen von Leistun-

gen, sondern zunehmend als mündige und aktiv Handelnde mit Rechten und Mitwirkungsmöglichkeiten wahrgenommen. Diese wertschätzende Haltung ist die Basis einer gelingenden Kommunikation zwischen behandelnden und behandelten Personen (Kap. 2). Die Art und Weise, wie die Kommunikation zwischen einer behandelnden und behandelten Person gestaltet wird, beeinflusst ebenfalls die Adhärenz: Je verständlicher Gesundheitsinformationen vermittelt werden, desto besser können diese aufgenommen, verarbeitet und umgesetzt werden. Wie zahlreiche Studien inzwischen belegen, verbessert eine gelungene Kommunikation die Adhärenz und führt zu mehr Therapieerfolgen [98].

► **Gesundheitskompetenz: Der kompetente Umgang mit Informationen** Der Begriff „Gesundheitskompetenz“ leitet sich aus dem englischen Begriff „Health Literacy“ (deutsch: auf Gesundheit bezogene Literalität) ab. Darunter fielen zunächst die grundlegenden Schreib-, Lese- und Rechenfähigkeiten, die nötig sind, um schriftliche Informationen lesen und verstehen zu können, beispielsweise Therapieanweisungen oder Medikamentenpläne. Heute schließt der Begriff die Fähigkeit ein, „gesundheitsrelevante Informationen finden, verstehen, kritisch beurteilen, auf die eigene Lebenssituation beziehen und für die Erhaltung und Förderung der Gesundheit nutzen zu können“ [109]. Gesundheitskompetenz meint also den kompetenten Umgang mit gesundheitsrelevanter Information mit dem Ziel, die persönliche Gesundheit erhalten und verbessern zu können.

Das Ausmaß an Gesundheitskompetenz hängt wesentlich von den gesellschaftlichen und sozialen Bedingungen ab, in denen ein Mensch lebt [109]. Die soziodemografischen Merkmale, die häufiger mit einer unterdurchschnittlich ausgeprägten Gesundheitskompetenz einhergehen, sind geringer Bildungsgrad, niedriger sozialer Status, Migrationshintergrund, höheres Lebensalter und das Vorliegen chronischer Erkrankungen.

Fast alle Zielgruppen der Methoden und Hilfsmittel Barrierefreier Kommunikation weisen gleich mehrere dieser Merkmale auf. So erhöht sich z. B. mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit für (chronische) Erkrankungen, die mit körperlichen und kognitiven Einschränkungen einhergehen [104]. Vor allem pflegebedürftige Menschen sind außerdem häufig auf staatliche soziale Hilfen angewiesen. Von struktureller sozialer Benachteiligung betroffen sind allein in Deutschland rund 10,2 Millionen Menschen mit sog. Behinderungen (7,5 Millionen schwerbehinderte Menschen) [146], davon 13 Prozent mit sog. geistigen oder seelischen Behinderungen [21]. Wie der Teilhabebericht der Bundesregierung von

2016 feststellt, liegt das Armutrisiko dieser Gruppen, die zusammen 9,4 Prozent der Bevölkerung ausmachen, bei etwa 20 Prozent – und damit um sieben Prozentpunkte höher als bei der restlichen Bevölkerung [21]. Chronisch Kranke und Menschen mit sog. Behinderungen benötigen häufiger Leistungen der Gesundheitsversorgung und verfügen häufiger über ein unterdurchschnittliches Einkommen [95]. Die Bundesregierung konstatiert, dass es „noch einiges zu tun gibt, bevor sie das in Artikel 25 UN-BRK geforderte ‚erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung‘ erreich(t)“ [21]. Der Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen äußert sich sogar „besorgt über Barrieren beim Zugang zur Gesundheitsversorgung [in Deutschland], besonders beim Zugang zur Gesundheitsversorgung für Asylsuchende und Flüchtlinge mit Behinderungen“ [138].

In Deutschland leben über 17 Millionen Menschen mit einem sogenannten Migrationshintergrund. Zu dieser heterogenen Gruppe zählen aus dem Ausland geflüchtete Menschen ebenso wie im Ausland adoptierte Kinder, eingebürgerte Spätaussiedler*innen oder Kinder, deren Eltern oder Großeltern nach Deutschland emigriert sind. Für Menschen mit Migrationshintergrund ist der Zugang zum Gesundheitssystem dann erschwert, wenn ihre deutsche Sprachkompetenz gering, ihr Aufenthaltsstatus ungeklärt und ihr sozialer Status niedrig ist. Weitere Barrieren sind andere kulturelle Kommunikations- und Interaktionsformen sowie Vorurteile auf Seiten der Menschen, die im Gesundheitswesen tätig sind (Kap. 2) und auf Seiten von Patient*innen gegenüber dem medizinischen Personal einer ihnen fremden Kultur.

Der stete Anstieg der Lebenserwartung, die Zunahme chronischer Erkrankungen, die kulturelle Diversifizierung der Gesellschaft sowie eine wachsende soziale Ungleichheit erschweren immer mehr Menschen in Deutschland den Zugang zum Gesundheitssystem. Die Bundesregierung sieht deshalb dringend Handlungsbedarf. Bei der Gründung der „Allianz für Gesundheitskompetenz“ appellierte Herman Gröhe, Bundesminister für Gesundheit, im Juni 2017: „Wir brauchen einen gemeinsamen Kraftakt von Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften, Krankenhäusern, Krankenkassen, Apotheken, den Selbsthilfe- und Verbraucherorganisationen, aber auch den Behörden von Bund und Ländern, um die Gesundheitskompetenz in unserem Land deutlich zu stärken“ [109]. Zu den Empfehlungen des Expertenbeirats Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz zur Förderung der Gesundheitskompetenz gehört daher auch, die „Kommunikation zwischen Gesundheitsprofessionen und Nutzern verständlich und wirksam (zu) gestalten“, denn „Kommunikationsprobleme können sich direkt auf die Behandlung und Versorgung auswirken und deren Qualität senken oder die Patientensicherheit gefähr-

den“ [109]. Der Expertenbeirat weist darauf hin, dass erst die aktive und koproductive Mitwirkung eine behandelte Person befähigt, Gesundheitskompetenz zu erwerben. Sie fordern daher „aufseiten der Gesundheitsprofessionen eine hohe Kommunikations- und Vermittlungskompetenz sowie eine starke Patientenorientierung“ [109].

Der sogenannten Barrierefreien Kommunikation (BfK) kommt dabei eine Schlüsselfunktion zu: Ihre Methoden und Hilfsmitteln tragen dazu bei, dass mehr Teilhabe am Gesundheitssystem für (fast) alle Menschen möglich ist und die Kommunikation zwischen Patient*innen und Angehörigen von Gesundheitsberufen besser gelingen kann.

1.1.2 Barrierefreie Kommunikation vs. barrierearme Kommunikation

Der Begriff „Barrierefreie Kommunikation“ ist in verschiedenen Gesetzestexten unterschiedlich und teilweise recht vage definiert. Die Sprachwissenschaftlerinnen Christine Maaß und Isabel Rink haben die Begriffsbestimmungen untersucht und präzisieren Barrierefreie Kommunikation (BfK) wie folgt [85]:

► **Barrierefreie Kommunikation nach Maaß und Rink** Barrierefreie Kommunikation umfasst alle Maßnahmen zur Eindämmung von Kommunikationsbarrieren in unterschiedlichen situationalen Handlungsfeldern. Kommunikationsbarrieren können mit Blick auf die Sinnesorgane und/oder die kognitiven Voraussetzungen der Kommunikationsteilnehmer(innen) bestehen sowie mit Blick auf die sprachlichen, fachsprachlichen, fachlichen, kulturellen und medialen Anforderungen, die Texte an die Rezipient(inn)en stellen. Kommunikationsbarrieren entstehen immer dann, wenn Kommunikationsangebote nicht in der erforderlichen Weise an die Zielsituation und die intendierte Adressatenschaft angepasst sind.

In der Praxis umfasst Barrierefreie Kommunikation demnach alle Maßnahmen zur Eindämmung von Kommunikationsbarrieren. Dazu gehören zahlreiche Methoden und Hilfsmittel, die Menschen mit sog. Behinderungen den Zugang zu Kommunikation möglichst ohne fremde Hilfe erleichtern oder ermöglichen. Diese Methoden und Hilfsmittel lassen sich in folgende Bereiche einteilen: leicht verständliche Sprachvarianten wie Leichte Sprache und Einfache Sprache

(Kap. 3), Dolmetschen von Gebärdensprache (Kap. 4), Brailleschrift, Sehhilfen und assistive Technologien bei Sehbehinderung (Kap. 5), Unterstützte Kommunikation (Kap. 6) sowie Digitale Barrierefreiheit, also die technische Umsetzung von Barrierefreier Kommunikation in visuellen Medien wie Film, Fernsehen, Internet oder auf mobilen Endgeräten (Kap. 7). Die Methoden und Hilfsmittel der BfK sind für Menschen mit sog. Behinderungen entwickelt worden und orientieren sich an den jeweiligen Bedürfnissen dieser äußerst heterogenen Zielgruppe. Seit die gesetzlichen Regelungen zur Inklusion zunehmend gesellschaftliche Akzeptanz finden und öffentlich gefördert werden, expandiert der Markt für barrierefreie Kommunikationsangebote. Sie werden zunehmend in öffentlichen Bereichen, z. B. in Ämtern und Behörden, Krankenhäusern oder bei öffentlichen Veranstaltungen eingesetzt. Die rasante Entwicklung der Informationstechnologie hat ebenfalls dazu beigetragen, dass öffentlich zugängliche Informationen zumindest in der „digitalen Welt“ häufiger als noch vor fünfzehn Jahren barrierefrei sind.

Dennoch ist Barrierefreie Kommunikation keine Selbstverständlichkeit. Die zahlreichen Methoden und Hilfsmittel werden nach wie vor hauptsächlich in sozialen Bereichen eingesetzt, z. B. in Wohn- und Arbeitseinrichtungen für Menschen mit sog. Behinderungen oder in Pflegeheimen. Außerhalb dieser Bereiche ist der Markt für Barrierefreie Kommunikation unregelt und Angebote erfolgen oft ohne Expertise nach dem jeweiligen Kenntnisstand der verantwortlichen Anbieter. Bestimmte barrierefreie Angebote, wie Videos und Audios, Hörbücher oder Dolmetschen in Gebärdensprache, kommen mittlerweile häufiger als andere in allgemein zugänglichen Medien zur Anwendung. Das liegt zum einen daran, dass bestimmte Methoden bereits besser erforscht, öffentlich bekannter, gesellschaftlich akzeptierter oder kostengünstiger als andere Methoden sind. Zum anderen liegt dem Einsatz von Methoden und Hilfsmitteln in der Regel kein von Expert*innen für Barrierefreie Kommunikation entwickeltes Gesamtkonzept zugrunde, das soziale Kommunikationsbarrieren in die Betrachtung einschließt. Es mangelt vielen Angeboten bislang an einer professionellen Planung und Anwendung, weshalb barrierefreie Kommunikationsangebote von heterogener Qualität sind. Häufig stellen Anbieter nur eine (minimale) Auswahl an barrierefreien Kommunikationsangeboten für eine Zielgruppe zur Verfügung, ob aus Unkenntnis über die vorhandenen Möglichkeiten Barrierefreier Kommunikation oder um Kosten zu sparen, wodurch viele Menschen ausgeschlossen bleiben. So sind beispielsweise Texte in Einfacher Sprache für Menschen mit sog. geistiger Behinderung häufig immer noch schwer verständlich und schließen diese Zielgruppe aus: „Ich brauche, dass mir das je-

mand in Leichter Sprache erklärt, was es bedeutet“ [77]. Blinde Menschen wiederum brauchen ganz andere Hilfsmittel. Barrierefreie Kommunikation, die die gesetzlichen Regelungen nicht oder kaum erfüllen, dienen häufig allein der Etikettierung von Partizipation, eine gleichberechtigte Teilhabe wird dadurch nicht erreicht.

Barrierefreie Kommunikation ist „im wörtlichen Sinn eine Utopie“ [85], denn die Barrieren in der Kommunikation sind ebenso komplex wie die Bedarfe der jeweiligen Zielgruppen und einzelner Personen an die vorhandenen und noch zu entwickelnden Methoden und Hilfsmitteln. Die Bedarfe der Zielgruppen und damit die Anforderungen an BfK widersprechen sich teilweise oder sind im Moment zumindest noch nicht alle miteinander vereinbar. Es wäre daher angemessen den Begriff Barrierefreie Kommunikation durch „barrierearme Kommunikation“ zu ersetzen. Der Terminus Barrierefreie Kommunikation gibt indessen das anzustrebende Ziel vor. Da er im Rechtskontext verwendet wird, hat er sich mittlerweile als Fachbegriff etabliert.

1.1.3 Anforderungen an Barrierefreie Kommunikation

Die Angebotsauswahl für Barrierefreie Kommunikation findet bislang in der Regel mit Blick auf Einschränkungen der Sinnesorgane und/oder kognitiver Voraussetzungen der zu erreichenden Zielgruppe statt. So wird z. B. in Printmedien Großdruck für Menschen mit Einschränkungen im Bereich Sehen verwendet, bei öffentlichen Veranstaltungen werden Vorträge und Reden durch das Dolmetschen von Gebärdensprache für Menschen mit Einschränkungen im Bereich Hören zugänglich gemacht oder Fachtexte werden für Menschen mit sog. geistiger Behinderung in Leichte Sprache übersetzt. Kommunikationsbarrieren entstehen aber nicht nur aufgrund von Einschränkungen der Sinnesorgane und/oder kognitiver Voraussetzungen, sondern „immer dann, wenn Kommunikationsangebote nicht in der erforderlichen Weise an die Zielsituation und die intendierte Adressatenschaft angepasst sind“ [85]. Die Angebotsauswahl muss also die jeweiligen Bedarfe der zu erreichenden Zielgruppen sowie die jeweilige Kommunikationssituation und Kommunikationsform erfassen und berücksichtigen. Barrierefreie Kommunikation sollte daher über die ungesicherte Kombination von Methoden und Hilfsmitteln hinausgehen und auf einem Konzept basieren, dass folgende Kenntnisse umfasst:

- Wissen über die Bedarfe für Teilhabe und gelingende Kommunikation der Zielgruppe(n)

- Wissen über die jeweilige Kommunikationssituation und -form
- Wissen über mögliche Barrieren der jeweiligen Kommunikationssituation und -form
- Wissen über die Angebotsauswahl zur Überwindung der Kommunikationsbarrieren
- Wissen über die sinnvolle Kombination von Angeboten und ihrer Anwendung

Im Nationalen Aktionsplan für Gesundheitskompetenz wird die „patientenzentrierte, barrierefreie, kultur- und gendersensible Kommunikation durch die Gesundheitsprofessionen“ gefordert [109]. Dieser Anspruch soll über das Erlernen von Gesprächsführungstechniken und wissenschaftliche Standards verbindlich sichergestellt werden [109]. Der Bedarf an Barrierefreier Kommunikation im Gesundheitsbereich ist groß (Abschn. 1.1.1), zugleich mangelt es Fachkräften noch häufig an der entsprechenden Kommunikationskompetenz (Abschn. 1.2). Barrierefreie Kommunikation kann jedoch nicht durch die Gesundheitsprofessionen allein gewährleistet werden, ihre Methoden und Hilfsmittel müssen vielmehr in den Organisationskontext einer jeden gesundheitlichen Institution oder Einrichtung eingebunden werden. Der Abbau von Barrieren für Menschen mit besonderen Kommunikationsbedarfen ist eine Querschnittsaufgabe: „Um sicherzustellen, dass Informationen (...) zugänglich und verständlich vermittelt werden, müssen bereits auf der Organisationsebene entsprechende Rahmenbedingungen und Strukturen geschaffen werden“ [112]. Sie sollte daher „durch die Leitungsebene unterstützt und in Vision und Leitbild (...) eingebettet werden“ [112].

Barrierefreie Kommunikation muss daher, will sie ihrem Anspruch und ihrer Aufgabe gerecht werden, als Gesamtkonzept definiert und angewandt werden. Barrierefreie Kommunikation basiert auf sozial- und sprachwissenschaftlichen Expertisen und verbindet diese mit Medienkunde. Dem Konzept liegt eine moralische Grundhaltung, die sogenannte wertschätzende Dialoghaltung (Kap. 2) zugrunde, BfK umfasst darüber hinaus das Wissen über vorurteilsbewusste Sprache (Abschn. 2.1) sowie Kenntnisse über eine Vielzahl an Methoden und Hilfsmitteln, die sich teilweise noch in der Entwicklungsphase befinden und der wissenschaftlichen Erforschung bedürfen, sowie deren technischer Umsetzung. Das deutsche Gesundheitssystem ist komplex, es besteht aus Institutionen und Behörden, Versicherungen und Verbänden, Krankenhäusern und medizinischen und therapeutischen Praxen verschiedener Fachrichtungen, Heilberufen, Apotheken, Netzwerken und Selbsthilfeorganisationen. Barrierefreie Kommunikation braucht daher Expert*innen mit der entsprechenden Fachkompetenz, um sinnvolle und nachhaltige Hand-

lungspläne für barrierefreie Kommunikationsangebote zu entwickeln und in allen Bereichen des Gesundheitssystems zu implementieren.

Die vorhandenen Ressourcen der Barrierefreien Kommunikation zu nutzen und flächendeckend im Gesundheitsbereich zu implementieren, kommt insbesondere den Personen und Fachstellen im Gesundheitssystem zu, die dafür zuständig sind, die Kommunikation im Gesundheitssystem zu organisieren. Leitungs- und Führungskräfte im Gesundheitsmanagement, in Personalabteilungen, in der Aus- und Weiterbildung, in der Öffentlichkeitsarbeit oder im Health Marketing sind daher aufgefordert, Barrierefreie Kommunikation als zentrale Zielgröße innerhalb einer umfassenden Organisations- und Qualitätsentwicklung zu begreifen. Die Sensibilisierung und Qualifizierung der Angehörigen von Gesundheitsberufen ist Teil dieser Aufgabe, damit Fachkräfte Menschen mit besonderen Kommunikationsbedarfen angemessen begegnen können und in der Lage sind, Informationen verständlich, nachvollziehbar und handlungsnah zu vermitteln. Dazu gehören der Erwerb von kommunikativen Kompetenzen (Abschn. 1.2.1.3) sowie von Grundkenntnissen über Barrierefreie Kommunikation und ihrer Anwendung. Je nach Fach- und Arbeitsbereich sollten diese Kenntnisse durch Fort- und Weiterbildung ausgebaut und vertieft werden. „Die hierfür erforderlichen Kompetenzen, Gesprächs- und Vermittlungstechniken sollten Bestandteil gezielter Schulungsmaßnahmen sein“ [112].

► **Expert*innen für Barrierefreie Kommunikation** Bislang gibt es keine geregelte Ausbildung für Barrierefreie Kommunikation. Die Expert*innen für Barrierefreie Kommunikation kommen daher aus verschiedenen Berufsfeldern und besitzen häufig unterschiedliche Qualifikationen. In der Regel gehören zum Bildungshintergrund eine Ausbildung und/oder ein Studium in Sozialwissenschaften, Gesundheitswissenschaften, Sprachwissenschaften, Kommunikationswissenschaften oder Journalismus mit einer oder mehreren Zusatzausbildungen, z. B. im Bereich Übersetzen/Dolmetschen in Leichte Sprache, Unterstützte Kommunikation oder digitales Webdesign. Seit 2018 gibt es mit dem Studiengang „Expert(innen) für Barrierefreie Kommunikation M.A.“ an der Universität Hildesheim erstmals im deutschen Sprachraum eine Hochschulausbildung für Barrierefreie Kommunikation. Zu den Studieninhalten gehören Übersetzen/Dolmetschen in Leichte Sprache, Unterstützte Kommunikation und assistive Technologien, kommunikative Inklusion von Personen mit Hörbehinderung, Gebärdensprache, kommunikative Inklusion von Personen mit Sehbehinderung, Verständlichkeit und Fachkommunikation, fachexterne Kommunikation barrierefrei und Online-Kommunikation barrierefrei.

Expert*innen für Barrierefreie Kommunikation arbeiten entsprechend ihrem Bildungshintergrund in verschiedenen Berufsfeldern, die Barrierefreie Kommunikation beinhalten, z. B. in sozialen Einrichtungen, Büros für Leichte Sprache, Fachstellen/Agenturen für Barrierefreiheit oder bieten freiberuflich ihre Dienste an.

1.1.4 Handlungspläne für Barrierefreie Kommunikation

Barrierefreie Kommunikation will möglichst allen Menschen den Zugang zu Kommunikation und Information ermöglichen. Doch die Bedarfe der jeweiligen Zielgruppen, die erreicht werden sollen, sind komplex und unterscheiden sich teilweise. Zudem gleicht keine Kommunikationssituation der anderen und es gibt zahlreiche unterschiedliche Kommunikationsformen, die Informationen und Inhalte verschiedenster Art vermitteln. Konzepte für Barrierefreie Kommunikation müssen daher nicht nur die Bedarfe der jeweiligen Zielgruppe berücksichtigen, sie müssen auch die jeweiligen Bedingungen, unter denen kommuniziert wird, mit einbeziehen. Wie in (Abb. 1.1) dargestellt, folgt die Erstellung eines Handlungsplanes für BfK keinem linearen Prozess, sondern verbindet die einzelnen Aspekte in einem Kreislauf, sodass sie sich gegenseitig ergänzen. Dabei sollten die einzelnen Schritte immer durch die Expertise von Expert*innen für Barrierefreie Kommunikation sowie von den Zielgruppen selbst gestützt werden. Je nach Art und Umfang der Kommunikationssituation und Kommunikationsformen ist auch die Zusammenarbeit mit weiteren Fachstellen und/oder Expert*innen aus dem Netzwerk BfK-Fachhilfe (Abschn. 2.2) notwendig.

Welche Expertisen eingeholt werden müssen, hängt von den in Unternehmen und Einrichtungen bereits vorhandenen Ressourcen und Kenntnissen über Barrierefreie Kommunikation ab. Kliniken, Ämter und Behörden verfügen z. B. über Behindertenbeauftragte und Fachstellen für Kommunikation, die einen Teil der Maßnahmen selbst übernehmen können. In (Tab. 1.1, 1.2, und 1.3) werden drei Beispiele für Handlungspläne, die ganz unterschiedliche Kommunikationssituationen beschreiben, vorgestellt.