

Wenn das Wort zur Mauer wird

Die Rolle der Leichten Sprache in Palliativmedizin und Hospizbegleitung

Vera Apel-Jösch

Franz Kafka wird der nachfolgende Ausspruch zugeschrieben: „Ein Buch muss eine Axt sein für das gefrorene Meer in uns.“ Treffend beschreibt der Dichter, welche brachiale Kraft Bücher und damit Worte haben können. Nicht umsonst sprechen wir ja auch von Wortgewalt, wenn jemand über einen großen Fundus an Wörtern und eloquentem Ausdruck verfügt. Wörter können Eis brechen, Wörter können Brücken bauen und Mauern einreißen.

Aber sie können auch genau das Gegenteil bewirken. Worte können ebenso eine Barriere sein wie ein zu hoher Bordstein oder eine Treppe für einen Rollstuhlfahrer. Dann nämlich, wenn die Leserin/ der Leser oder die Hörerin/ der Hörer nicht in der Lage ist, unseren Worten zu folgen, sie zu verstehen oder den Gesamthalt eines Textes aufzunehmen.

Abermillionen Menschen in unserem Land stehen vor dieser Barriere. Lange blieben sie stumm, klaglos, aus Scham oder Ohnmacht. Spätestens aber seit der UN-Resolution zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen aus dem Jahr 2009 ist es schwarz auf weiß nachzulesen: Menschen mit einer kognitiven oder anderweitigen Beeinträchtigung muss der gleichberechtigte Zugang zu Informationen ermöglicht werden, sei es durch Blindenschrift, Gebärdendolmetscher oder eben auch durch Leichte Sprache.

Leider hat sich der Begriff „Leichte Sprache“ und das Wissen um seinen Inhalt noch nicht flächendeckend in unserem Land verbreitet. Leichte Sprache, was ist das?

Leichte Sprache ist eine Sprache in einem einfachen Deutsch. Sie zeichnet sich durch ein festes Regelwerk aus und ermöglicht einer großen Anzahl von Menschen, sie zu verstehen. Die Sätze sind kurz, die Schrift ist in

einer augenfreundlichen Größe und Gestaltung, Fremdworte werden vermieden oder immerhin erklärt. Dabei ist sie grammatikalisch korrekt und keine Babysprache, sie richtet sich an den erwachsenen Menschen.

Nutznieser dieser Leichten Sprache sind sehr viele Zielgruppen. Da sind eben jene Mitbürgerinnen und Mitbürger, die eine Lernbeeinträchtigung haben. Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung sind selten geübte Leser, es ist noch gar nicht so lange her, da traute man Menschen mit einem Down-Syndrom kaum zu, überhaupt Lesen und Schreiben zu lernen. Und längst können es auch noch nicht alle Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung, weil die Beeinträchtigungen unterschiedlich stark ausgeprägt sind. Fast alle können sich aber nicht sehr lange konzentrieren und da kommen kurze Sätze und verständliche Worte dem Gehirn sehr entgegen.

Eine weitere Zielgruppe der Leichten Sprache sind Menschen mit einer Beeinträchtigung der Sinnesorgane. Der sehbehinderte Mensch oder der Mensch mit einer Sehschwäche profitiert von der großen Schrift und der deutlich verbesserten Lesbarkeit und übersichtlichen Textgestaltung. Menschen mit Gehörlosigkeit oder einer Schwerhörigkeit nützt Leichte Sprache auch. Wenige verfügen über einen elaborierten Wortschatz in der Lesekompetenz. Dazu muss man wissen, dass Gebärdensprache kein Übersetzen wie bei einem Fremdsprachenübersetzer ist. Es gibt nicht die Eins-zu-eins-Entsprechung mit einer Gebärdenvokabel. Infolgedessen ist der Wortschatz des hörbeeinträchtigten Menschen auch in der Lesevariante häufig eingeschränkt. Unser Land ist multikulturell, es gibt Mitbürgerinnen und Mitbürger, die als Sprachanfänger der deutschen Sprache zu uns kommen und von Texten profitieren, die

ihnen in ihrer aktuellen Sprachkompetenz entgegenkommen.

Und dann gibt es noch eine Zielgruppe, die oft verschwiegen wird. Ich spreche von den Menschen, die funktional analphabetisch sind. Will heißen: Ein erschreckend hoher Prozentsatz von Menschen in unserer Gesellschaft - und wir sprechen hier auch über Einheimische - hat eine ganz geringe Lese- oder Schreibkompetenz und damit eine hohe sprachliche Teilhabebarriere.

Diese Menschen haben sich schon in der Schule mit Deutsch schwergetan, waren immer wenig literarisiert und verloren nach und nach auch noch diese mühsam erlernten Fähigkeiten. Die Größenordnung dieses funktionalen Analphabetismus liegt nach einer aktuellen Veröffentlichung der Bundeszentrale für politische Bildung bei erschreckenden 14,5 % der erwachsenen Bevölkerung – sprich etwa 7,5 Millionen Menschen. 7,5 Millionen Menschen in Deutschland verstehen Texte nur auf basalem Niveau. Übrigens haben weitere 25,9 % größere Probleme beim Lesen und Schreiben, ein Text in Grundschulniveau wird fehlerhaft verschriftlicht.

Geringe Schriftkompetenz ist also in Deutschland ein gesellschaftlich relevantes Thema, kein zu vernachlässigendes und zu verschweigendes Problem von marginalen Randgruppen.

Stellen Sie sich also bitte vor:

Ein hoher Prozentsatz von Menschen, die medizinische oder pflegerische Dienste in Anspruch nehmen, Beipackzettel lesen, Einwilligungen unterschreiben, ist überhaupt nicht in der Lage zu verstehen, was ihnen sprachlich mitgeteilt wird. Häufig wird das aber nicht offen sichtbar, weil die Betroffenen aus Scham schweigen. Die juristische Standhaftigkeit manch einer Einwilligung ist mehr als zweifelhaft, denn der Einwilligende muss ja überhaupt verstanden haben, in was er einwilligt, und er muss einwilligungsfähig

sein. Und da sind ja dann auch noch die eingangs erwähnten Menschen mit der Lernbeeinträchtigung.

Wie berücksichtigen wir deren Wünsche und Ängste in der medizinischen, palliativ-medizinischen und hospizlichen Begleitung am Lebensende? Sind wir rein formal und machen es bestenfalls allein an der Einwilligungsfähigkeit fest? Oder übergehen wir den betroffenen Menschen und sprechen nur mit seinem Vertreter – den Eltern und Verwandten – dem gesetzlichen Betreuer? Entscheiden diese statt des Betroffenen?

Selbstbestimmung ist für einen Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung ein sehr viel steinigere Weg als für andere Menschen. Von Anfang an müssen viele dafür kämpfen, ihre Lebensform zu leben, Eltern neigen aus Sorge zu Überprotektion und wollen alle Entscheidungen für ihr behindertes Kind bis hin in dessen Erwachsenenalter lieber selbst treffen. Das entspricht nicht meinem Bild von Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und ist auch ganz sicher nicht im Sinne der UN-Konvention und nationaler Gesetze.

Auch Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung müssen und dürfen selbstbestimmte Patienten sein, auch bis und am Lebensende. Wann ist ein Mensch einwilligungsfähig? Dann, wenn er eindeutig freie Entscheidungen treffen kann und die Reichweite eben dieser Entscheidungen versteht. Somit ist dieser Mensch durchaus in der Lage eine Patientenverfügung zu verfassen, wenn ihm unparteiische Hilfe zur Seite steht.

Aber selbst wenn ein Patient, ein Sterbender nicht einwilligungsfähig ist, kann man diese Situation anders als nur formaljuristisch betrachten. Auch dieser Mensch kann seine Wünsche und Vorstellungen äußern und damit eine wichtige Leitlinie für Ärzte, Betreuer und Verwandte geben, auch wenn die formalen Hürden einer Patientenverfügung nicht genommen werden konnten.

Wir haben in meinem Büro vor einem guten Jahr eine sehr ausführliche Patientenverfügung in Leichter Sprache für das saarländische Sozialministerium erstellt. Der Text wurde von Menschen aus der Zielgruppe auf seine Verständlichkeit geprüft und ich war sehr berührt und beeindruckt, wie klar und entschlossen die Prüfler (allesamt Menschen mit einer mittleren bis mittelschweren Lernbeeinträchtigung) in der Lage waren, ihre eigenen Wünsche und Sorgen zu thematisierten, ja sogar einen ausgesprochen hohen Regelungsbedarf als Wunsch artikulierten. Manche scheiterten dann später allerdings leider an ihren Betreuern oder Eltern, die das als nicht notwendig einstufen.

Ich appelliere an dieser Stelle leidenschaftlich an alle Verantwortlichen in Medizin, Pflege und Gesellschaft: Seien Sie dabei. Lassen Sie uns Sprache demokratisieren und damit Information und Bildung teilen. Machen wir ernst mit Selbstbestimmung und Mündigkeit des Patienten/der Patientin, auch und vor allem dann, wenn es Beeinträchtigungen bei diesem Menschen gibt. Teilhabe und Gleichbehandlung ist ein universelles Menschenrecht und nicht teilbar. Jeder hat das Recht über sein Leben und seinen Tod selbst zu entscheiden, das ist keine Frage der Intelligenz, der Sprachkompetenz oder des Bildungsniveaus. Sprechen wir mit den Betroffenen statt über sie. Machen wir alle zusammen Medizin und Begleitung auf Augenhöhe, nicht ausschließlich für Menschen, sondern mit ihnen. Leichte Sprache ist schnell erlernbar, aber muss dann trainiert werden.

Steigen Sie ein, werden Sie weiter mehrsprachig oder beauftragen eine externe Stelle mit der Übersetzung Ihrer Unterlagen. Die Zeit ist reif, es passt nicht zu einer aufgeklärten Gesellschaft, dass fast 40 % der Bevölkerung mehr oder weniger sprachlich draußen vor der Tür bleiben. Gewähren Sie jedem Menschen unabhängig von seinen Beeinträchtigungen eine weitestgehende

Autonomie. Viel zu oft projizieren Stellvertreter ihre eigenen Werte und Vorstellungen in die Entscheidungen für den betroffenen Menschen.

Und zu guter Letzt: Tun Sie dies auch für sich selbst. Gesellschaft ist an so vielen Ecken eine Absicherungsgesellschaft geworden. Ich verstehe das, ich bin Juristin und damit der potentielle Angstpatient mancher Ärzte. Mediziner sind gezwungen, sich selbst unangreifbar zu machen, eine Aufklärungs- und Einwilligungspraxis folgt häufig mehr dem Postulat der Absicherung als dem der Patientenmündigkeit. Unter uns gesagt: Ganz viele Aufklärungen und Einwilligungen sind wahrscheinlich das Papier nicht wert, auf dem sie geschrieben sind. Weil nämlich der unterschreibende Mensch gar nicht weiß, was er unterschrieben hat. Weil er es nicht lesen oder verstehen konnte.

So ist er nicht aufgeklärt und der Aufklärende nicht abgesichert. Reden und schreiben Sie leicht, wenn es nötig ist. Leichte Sprache ist modern und knackig. Wagen Sie es, Sie werden Freude daran finden.

Und lassen Sie sich nicht von Sprachwissenschaftlern in universitären Elfenbeintürmen vom Gegenteil überzeugen, wir reden von der praktischen und humanitären Betreuung von Menschen in einer für diese sehr schwierigen Lebenssituation – dem Tod, wir befinden uns nicht in einem sprachwissenschaftlichen Kolloquium. Hinzu kommt, dass Leichte Sprache die Menschen nicht ungebildet hält und weiterem Sprachverfall Vorschub leistet, genau das Gegenteil ist der Fall. Leichte Sprache öffnet eine verschlossene Tür und ebnet den Weg in eine neue Teilhabe an sprachlicher Information und Bildung. Keiner käme ja analog auf den Gedanken, zu sagen, dass Deutschland deshalb bewegungsfaul und übergewichtig wird, nur weil es neben Treppen auch Aufzüge und Rampen gibt für Menschen, die eben genau darauf angewiesen sind.