

HOME > LEBEN > FAMILIENHÖRBUCH: GESCHENK TODKRANKER ELTERN AN IHRE KINDER

„Damit ihr meine Stimme nicht vergesst“: Dieses Projekt lässt todkranke Eltern ein Hörbuch für ihre Familien aufnehmen

Carmen Dreyer
🕒 10 Mrz 2022



Symbolbild. ©Westend61/ Getty Images

- **Judith Grümmer ist Medizinjournalistin. Sie hat das Projekt „Familienhörbuch gGmbH“ gegründet – eine wissenschaftlich begleitete Möglichkeit für todkranke Eltern, ihren Kindern eine Art Vermächtnis einzusprechen.**
- **Mütter und Väter, die wissen, dass sie ihre Kinder nicht bis ins Erwachsenenalter hinein werden begleiten können, halten so ihre Lebensgeschichte als Audiodokument fest.**
- **Im Gespräch mit Business Insider erklärt Grümmer, warum sie sich gerade für das Audioformat entschieden hat, wie die Aufnahmen ablaufen und was ihr Ziel damit ist.**

„Meine Hoffnung ist, dass ich noch ein bisschen für euch da sein kann. Nicht nur zu leben, sondern gut zu leben. Damit ich mit euch zusammen noch gemeinsam Dinge erleben kann. Das ist mir wichtig. Und wenn ich nicht mehr da bin, soll dieses Hörbuch eine Erinnerung für euch sein. Vielleicht wollt ihr es mal euren zukünftigen Partnern vorspielen, damit sie eine Idee davon bekommen, wer eure Mama war.“

Was ihr eben gelesen habt, sind Wünsche. Wünsche, die bei Audio-Aufnahmen für ein sogenanntes Familienhörbuch eingesprochen wurden. Bei diesem wissenschaftlich begleiteten Projekt erzählen Eltern ihre Lebensgeschichte. Sie sind so schwer erkrankt, dass sie vermutlich nicht mehr lange für ihre Kinder da sein können. Das Ziel: Es soll ein Geschenk für die Kinder entstehen. Ein Geschenk, das die Chance beinhaltet, ein Stück der Persönlichkeit und der Lebensgeschichte ihrer Eltern zu konservieren.

Die Aufzeichnungen werden von einem multidisziplinären Team begleitet, bearbeitet und professionell gestaltet. Initiiert wurde das Projekt „Familienhörbuch gGmbH“ von der Medizinjaurnalistin und erfahrenen Hörfunkmacherin Judith Grümmer, die heute dessen Geschäftsführerin ist. „Die Idee ist, das Leben zu feiern“, sagt sie im Gespräch mit Business Insider. Audio sei dafür ein sehr passendes Format. Die menschliche Stimme sei so einzigartig wie ein Fingerabdruck, erklärt Grümmer. „Sie ist aber auch das erste, was Hinterbliebene vergessen, wenn ein geliebter Mensch verstorben ist.“

Die Sehnsucht, nicht von ihren nächsten Menschen vergessen zu werden, dürften viele der etwa 37.000 Menschen mit Kindern verspüren, die in Deutschland jährlich eine Krebsdiagnose erhalten. Weitere Erkrankungen wie beispielsweise ALS steigern die Zahl der Personen, die davon ausgehen müssen, dass sie ihre Kinder nicht bis ins Erwachsenenalter begleiten werden.

Welche Hoffnung haben Eltern, die das Hörbuch aufnehmen?

Das ließ in Judith Grümmer den Wunsch wachsen, ganz persönliche Hörbücher für Familien zu gestalten. Sie ist selbst Mutter und erkannte den Bedarf. Jahrelang beschäftigte sie sich mit dem Thema „Sterben von Eltern“, 2016 absolvierte sie eine Fortbildung mit dem Schwerpunkt Palliative Care. Ihr Familienhörbuch-Projekt startete Grümmer dann in Zusammenarbeit mit der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn. Mütter und Väter, die „lebenslimitierend erkrankt“ sind, wie es in der Fachsprache heißt, erhalten hier die Möglichkeit, ihre Lebensgeschichte als Audiodokument festhalten zu lassen – kostenfrei.

Eine Besonderheit des Projekts ist, dass es wissenschaftlich begleitet wird. Von Februar 2017 bis September 2020 wurden in diesem Rahmen Interviews mit Projektteilnehmenden geführt und Rückmeldebögen ausgewertet. Grümmer und ihr Team wollten so der Antwort auf eine besondere Frage näherkommen: Wie sehr hilft ein Familienhörbuch Palliativpatienten mit kleinen Kindern? Es hilft ihnen sehr – das legen zumindest die ersten Ergebnisse nahe. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer würden das Projekt Familienhörbuch demnach weiterempfehlen. Doch was bedeutet „helfen“ in diesem Zusammenhang? Welche Hoffnungen tragen schwer kranke Eltern in sich, die sich für die Produktion eines Familienhörbuchs entscheiden?

Was die Betroffenen immer wieder benennen ist: „Damit ihr mich und meine Stimme nicht vergesst“, „Damit ihr auch in vielen Jahren noch eine Erinnerung an mich habt“, „Es soll euch in guten und in schwierigen Zeiten begleiten, Spaß machen und Trost spenden“. Und eine Teilnehmende scherzt während der Aufnahmen: „Es ist der letzte Streich, den Eure Mutter euch spielt. Sieben Stunden Aufnahmen und ihr könnt mich nicht unterbrechen.“ Die eigene Biografie einzusprechen, scheint die Betroffenen nicht zuletzt auch darin zu unterstützen, das eigene Schicksal zu verarbeiten.

Entscheidet sich eine schwer kranke Mutter oder ein schwer kranker Vater für die Teilnahme, dann treffen sie sich an drei Aufnahmetagen mit einem der Audiobiografen und sichern Erinnerungen, Emotionen und oft auch ganz viel Lebensenergie – etwa, damit die Kinder später noch hören können, wie das Lachen des Vaters geklungen hat.

Vom Team bekommt der Betroffene im Vorfeld einen Leitfaden, um sich vorzubereiten. Manche suchen daraufhin schon mal Fotos heraus, vom Abschlussball, der Taufe oder Hochzeit. Andere entwerfen einen Zeitstrahl und notieren Jahreszahlen, um sich während des Erzählens zu orientieren. Einige rufen auch alte Freunde an und sammeln Erinnerungen.

Manchmal kommen Geheimnisse zutage

Einige Eltern lesen auf den Aufnahmen dann Geschichten vor, die die Kinder vielleicht besonders gern zum Einschlafen hören. Manche singen aber auch Lieder, zitieren aus alten Briefen, besprechen Musikwünsche oder spielen den Ton alter Ferienvideos ein. Eine Mutter erzählt in ihrem Hörbuch von der Kindergartenzeit der Tochter und dem Tag, an dem sie zur Erzieherin zitiert wurde, weil das Kind ein Spritzenbesteck gemalt hatte – wie es bei Drogenmissbrauch verwendet wird. Die Aufregung war groß und alle erleichtert, nachdem klar wurde, dass das Kind nur die Arbeit der Mutter als Suchtberaterin illustrieren wollte.

Es kommen also auch lustige oder skurrile Themen zur Sprache. Gelegentlich, sagt Judith Grümmer, komme in den Familienhörbüchern auch das ein oder andere Geheimnis zutage, das so noch nicht erzählt wurde und das das Kind von anderen niemals erfahren hätte können. Doch allein die Erzählerin oder der Erzähler bestimmt, wie tief es geht.

Während der Zeit der Aufnahme werden die erkrankten Eltern – und auch das Team – von Psychologen betreut. Letzteres ist Judith Grümmer sehr wichtig. „Es muss klar sein, wir begleiten nicht dauerhaft, wir sind keine Freunde und keine Behandler“, sagt sie. Sich dieser Rolle klar zu sein, sei im Sinne der Selbstsorge.

Hilfreich sind diese Gespräche auch, weil die Teammitglieder direkt mit Experten klären können, welche Inhalte vielleicht noch zu problematisch für jüngere Kinder wären – und deshalb besser in ein gesondertes Kapitel für später kommen.

„Wir begleiten durch Erinnerungen“

Michaela Hesse, Psychoonkologin an der Palliativklinik Bonn, begleitet das Projekt mehrere Jahre lang. „Für die Projektteilnehmenden ist es eine Chance, ihre Geschichte selbst zu erzählen und die Deutungshoheit über ihr Leben zu behalten“, sagte sie im Gespräch mit Business Insider. Dass die Hörbücher eine Art vollständige Autobiografie der Eltern würden, darum gehe es bei dem Projekt nicht. Wichtig sei, dass die Kinder ein Gespür dafür bekommen könnten, wer ihre Mutter oder ihr Vater war und was diesen Menschen ausgemacht hat, der für immer Teil ihres Lebens ist.

Bis heute wurden mehr als 140 Familienhörbücher produziert. 49 Crew-Mitglieder kümmern sich um alles von der Aufnahme, dem Sounddesign, der Grafik über Fundraising, Social Media und Administration. Auch Psychoonkologen und Ärzte sind dabei.

„Wir begleiten durch Erinnerungen“, sagt einer der Audiobiografen, der dafür zuständig ist, das Gesprochene aufzunehmen und dabei wie ein Reisebegleiter durch die Lebensgeschichten mitwandert. Er unterstützt, sucht mit nach Geschichten – oder hört einfach nur zu. Die Audiobiografen greifen nur in die Aufnahme ein, wenn es wirklich nötig ist. Manchmal erinnern sie die Sprecher zum Beispiel daran, ihre Kinder auch wirklich direkt anzusprechen.

Anno Wilhelm ist Radiomoderator und seit 2020 im Einsatz. „Die Kinder in den betroffenen Familien kennen ihre Eltern oft nur im Kampfmodus“, sagt er. „Oft sind sie noch so jung, dass sie keine Erinnerung an Zeiten haben, in der nicht eine schwere Krankheit im Alltag im Vordergrund stand. Sein Anspruch sei es, den Kindern diese anderen Seiten ihrer Eltern zu zeigen.“

Hin und wieder kommt es vor, dass sich der Zustand von Projektteilnehmern unvermittelt verschlechtert. Gedächtnisausfälle und Wortfindungsstörungen etwa treten mitunter so plötzlich auf, dass das Einsprechen des Hörbuchs trotz langer Planung und Vorbereitung nur sehr eingeschränkt möglich ist. Dann gilt es, kreativ zu werden. Mit Einverständnis des Betroffenen kann eine Vertrauensperson mit hinzugenommen werden, der Ehepartner beispielsweise. Beide erzählen zusammen, das unterstützt beim Erinnern. In solchen Fällen, die eigentlich aus der Not heraus entstanden sind, gelingt es mitunter, eine ganz besondere Verbundenheit zu dokumentieren.

Ein Geschenk ans Leben

„Dass nicht alles läuft wie geplant, kann eine Chance sein. Dann kommt man intensiver in Kontakt“, berichtet Mario Argandona, einer der Sounddesigner. Er ist im Nachgang an die Aufnahmen für das Schneiden, die Entfernung von Störgeräuschen, die akustische Bebilderung und Untermalung mit Lieblingsmusikstücken zuständig. Das macht das Endprodukt insgesamt rund – und schwere Themen werden unter Umständen mit mehr Leichtigkeit hörbar.

Das ist manchmal herausfordernd. „Ich lege Wert darauf, dass das Endergebnis zum Menschen passt“, erklärt Sounddesignerin Elisabeth Szwarc. Dafür sei es notwendig, dass der Sprecher auch Musikwünsche äußert oder zumindest eine Richtung vorgibt. „Schwierig ist ‚mach einfach mal‘, denn alles lässt sich dann doch nicht erspüren. Deshalb sammeln die Audiobiografen für uns schon während der Aufnahmen Ideen, die zum Teilnehmer passen“, so Szwarc. Sie ist dankbar: „Ich habe Komposition studiert und darf jetzt genau das, was ich gelernt habe, umsetzen, kann Stimmen so in Szene setzen, dass sie berühren und dafür werde ich auch noch bezahlt. Deshalb sind die Familienhörbücher auch für mich ein Geschenk.“

Der große Wunsch von Judith Grümmer und ihrem Team ist es, dass das Familienhörbuch zu einer erstattungsfähigen Leistung im deutschen Gesundheitssystem wird. Dafür, so erklärt sie, brauche es noch Langzeitstudien – die gerade geplant werden. Zukünftig wird das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) im Rahmen einer begleitenden Studie in das Hörbuchprojekt eingebunden. Ideal sei es, wenn die teilnehmenden Mütter und Väter das Endprodukt selbst ihren Lieben überreichen. Denn das, sagt sie, sei eine Audiobiografie letztlich: ein Geschenk ans Leben.

Weitere Informationen und Spendenmöglichkeiten <https://familienhoerbuch.de/>