

Das Familienhörbuch – FACTSHEET

Dank des Familienhörbuchs können unheilbar und lebensverkürzend erkrankte Mütter und Väter ihre eigene Geschichte und ihre Lebenserfahrungen einsprechen. Dieses Audiogeschenk ist ein digitales Schatzkästchen, welches Palliativpatient:innen ihren oft noch kleinen Kindern hinterlassen.

Die IDEE

Medizinjournalistin Judith Grümmer fragte sich: *Was würde ich machen, wenn ich eine verheerende Diagnose bekäme und müsste meine Kinder zurücklassen? Ich würde einen Kassettenrekorder vollquatschen.* Sie fing bereits 2004 an, professionell produzierte Familiengeschichten aufzunehmen. Was als Einzelprojekt begann, ist zu einem immer größer werdenden Sozialunternehmen angewachsen, das sich bis heute zu 100 Prozent durch Spenden finanziert.

Die ORGANISATION

2019 entstand die als gemeinnützig anerkannte Familienhörbuch gGmbH. Ein Team aus Festangestellten, Freiberufler:innen und Ehrenamtlichen setzt sich engagiert für Menschen ein, die mit einer palliativen Diagnose leben und minderjährige Töchter und Söhne haben.

Das Familienhörbuch ist für die Projektteilnehmer:innen kostenfrei, weil es ausschließlich über Spenden und Förderungen finanziert.

Die AUSBILDUNG

Die Bonner Akademie für Palliativmedizin hat in Zusammenarbeit mit der Familienhörbuch gGmbH spezielle Aus- und Fortbildungsangebote für Audiobiograf:innen und Sounddesigner:innen entwickelt. In diesem Kursangeboten werden Hörfunkjournalist:innen, Tontechniker:innen und Sounddesigner:innen mit den Grundlagen der Hospiz- und Palliativversorgung, von Palliative Care vertraut gemacht. Sie werden u.a. auf die besonderen Herausforderungen des audiobiografischen Arbeitens mit schwerkranken jungen Müttern und Vätern bzw. auch die Lebenssituationen von mit Krankheit und Tod belasteten Familien vorbereitet.

Die Ton-AUFNAHME

eines Familienhörbuchs: In drei vollen oder sechs halben Interview-Tagen, die je nach Gesundheitszustand zeitlich nah aufeinander folgen, erzählen die Teilnehmer:innen aus ihrem Leben. Dabei entsteht oft ein beglückendes Gefühl der Fülle und des reichlich gelebten Lebens. Die ernstesten Seiten einer Biografie und auch Diagnose sowie Umgang mit der Krankheit spielen eine Rolle bei der Aufnahme.

Nach dem Tod eines Elternteils unterstützen die Hörbücher die hinterbliebene Familie, vor allem die Kinder, bei der Trauerbewältigung.

Die WISSENSCHAFT

Das Familienhörbuch wurde erstmals in den Jahren 2017 bis 2020 durch das Team von Prof. Dr. Lukas Radbruch (Uniklinik Bonn) wissenschaftlich begleitet. Die Erstellung eines Hörbuchs als Vermächtnis hilft den erkrankten Eltern dabei, mit der Begrenzung ihrer Lebenszeit besser umzugehen, so die Erkenntnis dieser ersten Studie.



In einer zweiten Studie (2022/23) begleiteten Wissenschaftler:innen des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg und der Klinik für Palliativmedizin des Uniklinikums Heidelberg (UKHD) die Arbeit des Familienhörbuchs. Patient:innen vom NCT wurden vor und nach der Erstellung eines Hörbuchs mittels Leitfadeninterviews und Fragebögen interviewt, um zu erfassen, welche möglichen Auswirkungen die Erstellung des Hörbuchs auf die psychosoziale Stabilität und die persönliche Bewältigung der Erkrankungssituation hat. Diese zweite Studie befindet sich in der Auswertungsphase.

Eine dritte wissenschaftliche Evaluation (Leitung: Psychoonkologin Dr. Michaela Hesse, Universitätsklinikum Aachen), die im Herbst 2023 die ersten 300 Teilnehmer:innen und deren Familien in einer anonymen Onlinebefragung nach der Nutzung des Familienhörbuchs fragte, wird voraussichtlich im Herbst 2024 veröffentlicht.

GEMEINNÜTZIGKEIT und EHRENAMT

Ohne ehrenamtliche Mitarbeit wäre das Familienhörbuch nicht möglich. In vielen Bereichen (wie Öffentlichkeitsarbeit, Psychologische Beratung und Krisenintervention, Fundraising und Rechtsberatung) lebt das Projekt auch vom Herzblut und Engagement vieler Menschen, die unsere Idee überzeugt mittragen. Rund 20 Ehrenamtliche engagieren sich zurzeit aktiv beim Familienhörbuch (Psychologische Begleitung und Supervision, Grafik und Design, Datenschutz, Archiv und Dokumentation, Fundraising und Zahlungsverkehr uvm.)

Dennoch ist die Kernarbeit des Familienhörbuchs – die professionelle und zeitnahe Produktion von Audiobiografien - nicht ehrenamtlich umzusetzen. Die Produktionskosten, die in Zusammenarbeit mit der Familienhörbuch gGmbH professionelle Audiobiograf:innen und Sounddesigner:innen realisieren, müssen finanziert werden.

Außerdem besteht die Familienhörbuch gGmbH aus einem kleinen Team von sieben festangestellten Mitarbeiter:innen (in einem Vollzeitäquivalent von 4,7) in den Bereichen Geschäftsführung, Organisation und Backoffice, Projektkoordination, Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und Buchhaltung.

Die gemeinnützige Familienhörbuch gGmbH arbeitet nicht gewinnorientiert, sondern lebt von Spendengeldern. Mit diesem Budget wird sorgsam umgegangen und umsichtig gewirtschaftet, um gezielt dem Satzungszweck nachzukommen, möglichst vielen Familien ihre eigenen Hörbücher zu ermöglichen.

Die transparente und fachkundige Verwaltung der Spendengelder, die reibungslose Organisation und Qualitätssicherung der Hörbücher, der nachhaltige Aufbau von Öffentlichkeitsarbeit und wissenschaftlichen Kooperationen u.v.m. sind Voraussetzung dafür, dass wir die Familienhörbücher auch in Zukunft hochwertig und kostenfrei anbieten können.