

»Berührend – Hände, die verbinden«



30 Jahre
Hospizarbeit
in Lippe

30

Ein Fotoprojekt



Ambulanter Hospiz- und
Palliativ-Beratungsdienst Lippe e.V.



»Dann reden unsere Hände miteinander,
reden auch ohne Sprache ganz wunderbar
zusammen.«

„Berührend – Hände, die verbinden“

**Ein Fotoprojekt der Kinder- und Jugendhospizarbeit des
Ambulanten Hospiz-und Palliativ-Beratungsdienstes Lippe e.V.**

Angelehnt an das Fotoprojekt des Kinderhospizdienstes des Kreises Unna eine „*Hand-feste Beziehung*“ entstand 2024 auch bei uns die Idee, die besonderen Beziehungen, die die Ehrenamtlichen der Kinderhospizarbeit zu den Familien, die sie begleiten, haben, sichtbar zu machen – und was ist neben Mimik und Gestik aussagekräftiger als unsere Hände?! Aus der Idee wurde ein Herzensprojekt: voller berührender Momente und Situationen, mit besonderen Fotos und eindrucksvollen Texten der Ehrenamtlichen über die Beziehungen zu „*Ihren Familien*“. Die „*Hände*“ der Kinder und Jugendlichen sind so individuell wie sie selbst und haben einen hohen Wiedererkennungswert für alle Beteiligten. Eine tolle und wertvolle Erfahrung.

Das Projekt startete im Juli 2024 mit der fachlichen Expertise und Unterstützung unserer Ehrenamtlichen Anna Heisig, die mich gemeinsam mit den Ehrenamtlichen über ein halbes Jahr hinweg zu den Familien im gesamten Kreis Lippe begleitete, vielen Dank dafür. Wir wurden vor Ort mit den unterschiedlichsten Situationen konfrontiert. Ein Mädchen, das sonst nie seine Hände still halten kann, schließt gerade tief und fest, so dass wir Fotos von „*schlafenden Händen*“ gemacht haben. Ein anderes Kind bewegte die Hände so schnell und aktiv, dass es der Fotografin kaum gelang, gezielt Fotos zu machen, sie musste improvisieren – etwas was immer zu der Arbeit der Kinderhospizarbeit gehört – flexibel sein und sich auf die Bedürfnisse der Menschen einlassen. Einige junge Menschen konnten nur

sehr vorsichtige Berührungen zulassen, andere genossen den Kontakt der vertrauten Hände. Dabei wurden wir in den Familien offen und herzlich aufgenommen und nach Kräften unterstützt, auch dafür unser herzlicher Dank.

Kinder und Jugendliche, die nicht hören, sehen oder sprechen können, die unter schweren Spastiken leiden, die bettlägerig oder motorisch eingeschränkt sind – (*fast*) alle mögen es, an den Händen berührt zu werden. Wenn Sprache als Kommunikationsmöglichkeit fehlt, sind oft achtsame, auf die Bedürfnisse des jungen Menschen ausgerichtete Berührungen eine wichtige und sensible Form der Kontaktaufnahme.

So können Hände in der Begleitung von schwererkrankten Kindern und ihrer Familien Trost durch Berührungen, Umarmungen und sanfte Gesten geben. Hände sind ein kraftvolles Kommunikationsmittel, ein Symbol, das über Worte hinausgeht und eine tiefe emotionale und soziale Verbindung schafft. Die Hände unserer Ehrenamtlichen tragen dazu bei, den Familien in herausfordernden Zeiten Halt und Unterstützung zu geben.

Wir danken allen Familien und den ehrenamtlichen Mitarbeitenden der Kinder- und Jugendhospizarbeit ganz herzlich für die Unterstützung bei der Umsetzung dieses besonderen Projektes.

Gaby Monath – Koordinatorin der Kinder- und Jugendhospizarbeit des Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes Lippe e.V.



Kinder- und Jugendhospizarbeit

**Familien verlässlich und langfristig begleiten,
in Krisen und in guten Zeiten**

Ähnlich wie die Erwachsenenhospizarbeit ist die Kinderhospizarbeit in Deutschland aus einer Selbsthilfebewegung entstanden. 1990 gründeten 6 Familien mit Kindern, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung erhalten hatten, einen Verein, um ihren Kindern sowohl ein würdevolles Leben als auch Sterben zu ermöglichen.

In den letzten 30 Jahren hat sich die Kinderhospizarbeit kontinuierlich weiterentwickelt. Heute bildet sie eine eigene und selbständige Fachlichkeit und hat damit einen festen Platz im Gesundheitswesen eingenommen.

Was ist Kinderhospizarbeit eigentlich?

Das Angebot der Kinder- und Jugendhospizarbeit richtet sich an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Familien und weitere Zugehörige. Um den besonderen Belangen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gerecht zu werden, gibt es aber einige Besonderheiten:

- Die Begleitungen können bereits ab der Diagnose der Erkrankung beginnen und über einen langen Zeitraum, oft über Jahre andauern. Ehrenamtliche Mitarbeitende der Kinderhospizarbeit unterstützen das gesamte Familiensystem individuell und an den Bedürfnisse der Familien orientiert. Es entstehen häufig langfristige, intensive und persönliche Beziehungen zu den Familien, die durch ein gegenseitiges Vertrauen getragen werden.

- Bei den Erkrankungen der Kinder und Jugendlichen handelt es sich häufig um extrem seltene Erkrankungen mit sehr spezifischen Symptomen. Die erkrankten jungen Menschen benötigen daher in der Regel eine intensivmedizinische Palliativversorgung, die aber primär nicht als Sterbebegleitung zu verstehen ist, sondern eher als Lebensbegleitung mit dem Ziel, die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien während der langen Phase der Erkrankung zu verbessern.
- Im Vordergrund steht die Stärkung und Entlastung der gesamten Familie. Neben dem erkrankten Kind werden auch die Geschwisterkinder und die Eltern begleitet, unterstützt und beraten, um dem betroffenen Kind oder Jugendlichen zu ermöglichen, lange Zeit in der Familie leben zu können.
- Familien gelangen nach der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes – oftmals über Monate und Jahre – an das Ende ihrer Kräfte. Das Angebot eines gemeinsamen Aufenthaltes der gesamten Familie in einem stationären Kinderhospiz soll zur Entlastung der Familien beitragen – dieses ist bis zu 4 Wochen im Jahr möglich. Die erkrankten Kinder werden dort pflegerisch versorgt, die Familie hat Zeit für sich und kann wieder Kraft für den Alltag schöpfen.

Die Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung stellt für Familien einen „*unnatürlichen*“ Einbruch in den Lebensplan dar, nichts ist mehr wie es war. Häufig gibt es aufgrund der seltenen Erkrankungen keine Perspektiven hinsichtlich der Lebenserwartung der erkrankten Kinder. Das Familiensystem wird auf eine harte Belastungsprobe gestellt.

Es ist bewundernswert, was die Familien – die Geschwister, die Eltern, Großeltern – leisten. Sie werden Expert:innen für alle organisatorischen, medizinischen-pflegerischen Situationen, erleben und bewältigen immer wieder medizinische und emotionale Krisen, können wenig langfristig planen, setzen sich engagiert für Teilhabemöglichkeiten ihrer Kinder ein und müssen oft ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse hinten anstellen. Trotzdem gelingt es vielen Familien durch eine optimistische und hoffnungsvolle akzeptierende Haltung, den Alltag auch mit vielen positiven Erlebnissen zu füllen und damit so etwas wie Lebensglück und Lebensqualität zu erleben. Die Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit bleibt es, mit Hilfe der vielen engagierten Ehrenamtlichen, die Familien verlässlich und langfristig zu begleiten, in Krisen und in guten Zeiten an ihrer Seite zu bleiben und ihnen die Unterstützung zu geben, die sie benötigen und sich wünschen.

A. und ihre Familie begleite ich seit 4 Jahren.

Kreativ sein mit den Händen, das waren wundervolle Stunden, die A.s Schwester und ich miteinander verbracht haben – Malen mit Acryl, Werken mit Gips, Holz, Stoff u.a.

Gemeinsame Zeit ohne Zeitdruck, ganz ziel- und zweckfrei, einfach nur genießen und Spaß zusammen haben!

Nun ist es A., mit der ich Zeit verbringe.

Nein, Hände sind nicht ihr Zugang zur Welt. Ihr Körper macht seine ganz eigenen Bewegungen, die sie nicht steuern kann. Nur ihr rechter Fuß, den konnte sie davon überzeugen, ein bisschen wie eine Hand zu arbeiten.

Ihn kann sie immer besser gezielt bewegen und nun sogar auf dem Ipad Gitarren- und Klaviertöne selbst auslösen, über „Stopp-“ und „Weiter-“ Felder in einer App sagen, ob sie ein Lied, ein Streicheln, einen Ventilator-Luftstrom weiterhin haben möchte oder nicht.

A. liebt Geräusche und Musik ebenso sehr wie Berührungen und auf dem Arm gehalten zu werden. Dann weiß sie, dass sie nicht alleine ist, dass da jemand ist, der nur für sie da ist.

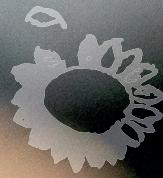
So beginnt und endet jede unserer gemeinsamen Stunden mit einem besonderen Klangspiel-Sound, dann weiß sie, dass ich es bin, die nun mit ihr etwas zusammen macht.

Denn sehen kann sie nicht und für die Welt hat sie ihren ganz eigenen Zugang.

Unsere unterschiedlichen Wege, die Welt zu entdecken, treffen sich bei Tönen und Geräuschen aus dem Ipad, Entspannungsklänge von Klang schalen und Koshi, beim Massieren der Füße und ... ?

Ich bin gespannt, wohin uns unser gemeinsamer Weg noch führen wird.





B. wurde von mir seit 2019 – da war er 14 Jahre alt – begleitet.

Er verstarb im Februar 2025.

B. konnte nicht sprechen, aber sehr gut hören. Meist habe ich ihm vorgelesen. Ich war immer einmal die Woche bei ihm. Wenn ich mir seine Hände angesehen habe, lag noch viel Leben vor ihm. Wir wussten alle, das es anders war. Aber es ist schön, auch das andere zu sehen.

C. kenne ich seit eineinhalb Jahren.

Noch weiß sie nichts von der Krankheit, die ihr Leben bedroht.

Noch lebt sie fast so wie jedes andere Kind.

Noch erforscht und entdeckt sie mit ihren Händen die Welt wie jedes andere Kind.

Sie liebt Playmobil und geht ganz in ihrem Spiel auf.

Ihre Glücksmomente sind dann, wenn sie einen anderen Menschen findet, der mit ihr eintaucht in ihre Fantasiewelt und im Puppenhaus glückliche Familie spielt.

Wie schön, wenn wir diese Zeit miteinander erleben dürfen.





Ihre rechte Hand ist es, die C. aktiv ihren eigenen Weg zu ihrer Umwelt eröffnet. Diese kann sie relativ gut steuern. Sie liebt Rhythmen, Geräusche, Musik und Effekte jeglicher Art. Wie toll, wenn dann die Goldfolie knistert, der Ball Geräusche macht, der Luftballon fliegt und die Sprachnachricht aus der Schule für die Eltern von der Taste abgespielt wird – welch Erfolgsgefühl, wenn sie das ganz selbstständig ausgelöst hat. Manchmal sind es die weichen, kuscheligen Dinge, die sie liebt, manchmal aber auch die intensiven harten Reize, die sie fühlen möchte. Gerne genießt sie auch die klingenden und vibrierenden Klangschalen, die ihre Schwingungen auf den ganzen Körper übertragen und so wundervoll entspannen.

Besonderen Spaß hat sie daran, wenn ihr jemand seine Hand hinhält und sie dorthinein einen Rhythmus klopfen kann und dieser dann zurückgegeben wird. Dann reden unsere Hände miteinander, reden auch ohne Sprache ganz wunderbar zusammen.

Seit März 2023 begleite ich die nun 14 jährige C.

Sie hat starke Spastiken und spricht nicht.

Wie wichtig ist da ihr Ausdruck und der Kontakt über die Hände, ihre feinen, so zart gegliederten Hände.

An guten Tagen nimmt sie meine Hand und klatscht mit ihrer eigenen einen immer wiederkehrenden Rhythmus darauf.

Auch auf akustische Reize reagiert C. besonders. So hatte sie bei den Fotoaufnahmen besondere Freude an dem Klicken des Auslösers der Kamera. Das für sie neue Geräusch brachte sie zum Lachen und sie lauterte dazu. Eine besondere Reaktion, da C. sich nur selten äußert. Auch da begann sie wieder mit dem rhythmischen Klatschen ihrer Hände – vielleicht als ein Ausdruck der Freude. Wir können es nur erahnen.

Jeder Besuch bei C. ist bereichernd und erfüllend für mich.

E. ist ein Mädchen von mittlerweile 11,5 Jahren. Sie ist nach einem schweren Start ins Leben stark beeinträchtigt und liegt fast nur in ihrem Pflegebett. Sie artikuliert mit Lauten, Gesten und Mimik und ihrem wundervollem, bezaubernden Lächeln.

Seit 9 Jahren kennen wir uns nun schon.

So groß sind ihre Hände in der Zwischenzeit schon geworden ...

Kleine Hände – große Hände.

Die Besonderheit an E.s Händen ist deren Unterschiedlichkeit. Eine Hand ist entspannt, gerade und beweglich. Die andere zieht sich in sich selbst zurück und ist kleiner.

Wir begrüßen uns. Jede von uns Beiden auf ihre eigene Art.

Ich reiche ihr meine Hand. Wir kommunizieren viel über unsere Hände.

Vertrauen ist spürbar.

Sie berührt mich mit ihren Händen ... an meinem Herzen.





E. ist 4 Jahre alt, seit 2 1/2 Jahren darf ich sie begleiten. Bedingt durch ihre Grunderkrankung ist es jedes Mal ungewiss, ob und wie sie auf Berührung und Bewegung reagiert. Sicher ist, dass es sie verunsichert, wenn die Hände gewaschen werden ... in entspannten Momenten toleriert sie es, unsere Handflächen flach aneinander zu legen. Um für E. sanfte und für sie hoffentlich angenehme Sinneserfahrungen anzubieten, eignen sich kleine geräuschlose, weiche und flauschige Gegenstände, die man ihr in die Hände gibt oder diese darauf ablegt. Dabei muss man sie gut beobachten und schnell reagieren, da sie selbst nicht greift und auch die Hände nicht wegzieht. Insgesamt eine herausfordernde Situation, da man nie genau weiß, wie E.s Tagesform ist und sie reagieren wird. Mit der Zeit habe ich mir angewöhnt, im Alltag Ausschau zu halten nach geeigneten Gegenständen, was mein Umfeld zuweilen amüsiert.

Ich kenne E. (14 Jahre) und ihre Familie jetzt seit ungefähr drei Jahren und besuche sie nach Möglichkeit einmal in der Woche, worauf wir beide uns sehr freuen. E. beeindruckt mich jedes Mal wieder dadurch, dass alles an ihr echt und unverstellt ist. Sie ist sehr emotional und unterdrückt ihre Gefühle und Stimmungen nicht, sondern lebt sie unmittelbar aus. Überschwängliche Freude, tiefe Traurigkeit, Wut und Ärger – oft hat alles fast gleichzeitig seinen Platz und seine Berechtigung.

Da sie hochgradig sehbeeinträchtigt ist, muss sich E. auf ihre anderen Sinne verlassen. So sind ihre Hände für sie unverzichtbar, um ihre Umwelt im wahrsten Sinne für sich „*begreifbar*“ zu machen. Auch für unsere gemeinsam verbrachte Zeit sind unsere Hände von zentraler Bedeutung. E. ist sehr kreativ und liebt es, zu basteln und mit meiner Unterstützung schöne Dinge selbst zu gestalten. So sind mit den Jahren schon zahlreiche kleine Kostbarkeiten und Erinnerungen entstanden, mit denen sie ihr Zimmer dekoriert oder anderen eine Freude machen kann. E.s Hände sind wie ihre ganze Person – zartgliedrig und sensibel.

E. macht mir immer wieder deutlich, dass das Leben in allen seinen Spielarten uneingeschränkt lebenswert ist. Ihr Schicksal anzunehmen ist für die ganze Familie und jeden, der sie kennenlernen darf, eine permanente Herausforderung und schwer zu akzeptieren. Gerade deshalb aber wird mir bei jeder Begegnung mit ihr bewusst, wie kostbar jede gut genutzte Minute unserer auf dieser Erde begrenzten Zeit ist. Dafür und für vieles andere bin ich E. sehr dankbar.





K. ist ein junger Mann von 26 Jahren, den ich seit knapp zwei Jahren begleite und der durch die Krankheit Lissenzephalie schwerstbehindert ist. Hauptsächlich erlebt er akustische und visuelle Wahrnehmungen, auf die er unterschiedlich reagieren kann. Berührungen sind schwierig, diese wehrt er meistens ab. Seine Arme und Hände sind durch spastische Störungen viel und unkontrolliert in Bewegung. Die Berührung seiner Hände lässt er nur in Ausnahmefällen zu. Er liebt Musik, die ruhig und sanft ist, dann ist er meistens sehr entspannt.

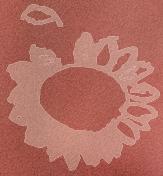
Die Begrüßung bei meinen Besuchen läuft intensiv über meine Stimme, die er gut kennt. Dann bekomme ich auch oft ein Lachen von ihm geschenkt, worüber ich mich sehr freue.

„Ich begleite die Eltern des lebensbegrenzt erkrankten 7-jährigen M., der 24 Stunden gepflegt und intensivmedizinisch versorgt werden muss.“

Die Familie ist vor einigen Jahren aus dem Irak nach Deutschland gekommen und hat neben dem sechsjährigen schwer beeinträchtigten kleinen M., noch zwei weitere Kinder im Grundschulalter. Die Familie hat sich gut integriert, der Vater spricht deutsch, hat eine Arbeitsstelle und es ist ihm sehr wichtig, seine Familie gut zu versorgen.

Trotzdem ergeben sich hin und wieder Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden oder Ämtern. Dann unterstütze ich beim Ausfüllen von Anträgen, erkläre Behördenabläufe oder vermittele Kontakte zu anderen Stellen, wie z. B. der Verbraucherberatung. So kann ich manchmal der Familie im Alltag helfen und sie etwas entlasten, damit sie ihr Leben mit dem kleinen M. weiter gut bewältigen können.

Bei dem Fototermin die kleine Hand von M. in meiner zu halten war für mich etwas ganz Besonderes. M. kann nicht selbstständig greifen, aber ich hatte trotzdem das Gefühl auf diese Art einen Kontakt zu ihm zu bekommen.“





Den 8 Jährigen M. kenne ich erst seit einigen Monaten. Eigentlich bin ich als Begleitung für die Mutter eingesetzt, die fast rund um die Uhr ihre ganze Zeit und Kraft für die Versorgung und Betreuung des Jungen einsetzt. Deshalb habe ich M. auch erst bei zwei Terminen persönlich kennen und erleben dürfen. Ich habe gelernt: einfach daherkommen, Dabeisein in der Familie, mit der Mutter reden keine Selbstverständlichkeit, zu nahe kommen oder gar anfassen oder direkt ansprechen geht schon gar nicht.

Wo ihm Worte fehlen bringt er mit dem ganzen Körper – aber vor allem mit Beinen, Armen und Händen – in starken und heftigen Bewegungen seinen Unwillen aber auch seine Freude zum Ausdruck. Es braucht viel Zeit und viel Zuspruch, um in seiner Nähe sitzen zu dürfen als Besucherin. Hilfreich seine vielen Spielzeugautos. Gemeinsame Autorennen veranstalten das geht gut, seine Hand meine Hand verbunden durch ein kleines Spielzeugauto.

Vier Hände, eine Familie:
Eine immer für alle sorgende Mutter
Ein ruhiger liebevoller Papa
Ein schwerstbeeinträchtigter Junge
Ein quicklebendiges aktives Mädchen
Alle Hände sind den ganzen Tag aktiv:
Hausaufgaben schreiben, Taster drücken, Kuchenteig kneten, E-Mails schreiben ...
Trösten, in die Arme nehmen, Infusion anhängen, klopfend auf sich aufmerksam machen ...
Und auf dem Foto:
Alle vereint, miteinander verbunden, ineinander verzahnt ... sie gehören zusammen
Gemeinsam sind sie stark!
Ich freue mich riesig, vor 5 Jahren der Familie meine Hände gereicht zu haben und sie seitdem zu begleiten





P. habe ich nur kurz begleitet. Sie ist ein ruhiges und liebes Mädchen, das aufgrund ihrer Lebenssituation in einer Familie mit einem schwer behinderten Jungen ein gewisses Maß an zusätzlicher Zuwendung benötigt. Sie ist sehr dankbar für jede Aufmerksamkeit, die ausschließlich ihr gilt. Ich wünsche ihr von Herzen alles Gute für ihre Zukunft.

Liebe S.

Nun kenne ich dich schon zwanzig Jahre.

Über all die vielen Jahre liebevoll von deiner Mama gepflegt.

Es gab viele schwere Stunden – aber du hast gekämpft und bis jetzt gesiegt.

Danke, dass ich dich nun seit drei Jahren ehrenamtlich begleiten darf.

Auch in dieser Zeit gab es Höhen und Tiefen.

Aber auch diese hast du wieder mit Hilfe deiner Mama geschafft.

Neulich haben unsere Hände sich ganz bewusst berührt.

Dabei haben wir unbewusst einen „Engel“ mit unseren Händen gebildet.

Was für eine schöne Fügung, denn in deinem Zimmer sind überall Engel um dich herum.

Wie klein und zerbrechlich doch deine Fingerchen sind.

Was für eine Kämpferin du doch bist.

Danke für dich!



So können Sie uns erreichen:

Detmold

Leopoldstraße 16 MO–FR (*außer MI*) 8.00–12.00 Uhr
32756 Detmold DO 14:30–17:30 Uhr
Tel. 0 52 31 96 28 00

Bad Salzuflen

Lange Straße 9 MO, DI, DO 9.00–12.00 Uhr
32105 Bad Salzuflen DO 16.00–18.00 Uhr
Tel. 0 52 22 36 39 310

Lemgo

Haferstraße 25 MO, MI, FR 8.00–12.00 Uhr
32657 Lemgo DO 14:30–17:30 Uhr
Tel. 0 52 61 77 73 83

Lage

Lange Straße 70 FR 9.00–12.00 Uhr
32791 Lage
Tel. 0 52 22 36 39 310

info@hospiz-lippe.de | www.hospiz-lippe.de

Unser Spendenkonto: IBAN: DE 92 4765 0130 0047 4747 47

Vielen Dank an unsere Ehrenamtlichen:
Cord, Ina, Beate, Claudia, Susanne, Conny, Jutta, Petra,
Birgit, Gisela und Monika

Impressum

Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst Lippe e.V.
Leopoldstraße 16
32756 Detmold
Tel. 0 52 31 96 28 00
www.hospiz-lippe.de
info@hospiz-lippe.de

Vertreten durch den Vorstand
Vorsitzende: Ilse Böinghoff
Stv. Vorsitzender: Klaus Junghans

Eintragung ins Vereinsregister
Registergericht: Amtsgericht Detmold
Registernummer: VR61173

Fotografie: Anna Heisig,
Layout/Satz: denkerdenker.de



www.hospiz-lippe.de