



# Das Regenbogenland vergrößert sich

2004 öffnete das Kinderhospiz Regenbogenland für schwerkranke Kinder und ihre Familien die Türen. An diesem Samstag wird nun ein weiteres Kapitel aufgeschlagen: Die Mitarbeiter nehmen im neugebauten Jugendhospiz ihre Arbeit auf.

Nach Monaten intensiver Arbeit, viel Schweiß und Herzblut ist es soweit: Am Samstag, 9. Juli, eröffnet das Regenbogenland in Düsseldorf-Gerresheim sein neugebautes Jugendhospiz. „Unser Regenbogenland entwickelt sich immer weiter und auch das Anforderungsprofil für die Kinder entwickelt sich weiter“, erläutert Norbert Hüsson, Vorstandsvorsitzender des Fördervereins Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf, die Pläne. „Manche Kinder sind schon seit der Eröffnung des Kinderhospizes am jetzigen Standort bei uns. Sie sind jetzt zehn Jahre älter, sie haben als Jugendliche natürlich andere Ansprüche an ihre Umgebung. Mit dem Neubau reagieren wir auf ihre Bedürfnisse.“ Zahlreiche Firmen waren an dem Projekt beteiligt.

Der Neubau trägt den geänderten Anforderungen Rechnung. Es wird zwei Familienbetreuungsräume geben, in dem sich Eltern und Mitarbeiter ungestört austauschen können. Im Haus sind keine Büroräume für die Verwaltung geplant, sondern nur Betreuungsplätze, Räume für das Familienteam und Angehörige.

„Das Regenbogenland ist nicht nur ein Ort der Traurigkeit. Hier wird auch gespielt, gelacht und so eben ganz besonders auf die Bedürfnisse von schwerkranken Kindern und Jugendlichen und ihren



Mit den Schmetterlingen soll an die gestorbenen Kinder des Regenbogenlandes erinnert werden.



Kerstin Mertens, Kinderkrankenschwester im Regenbogenland, sorgt mit einer Fußmassage für Entspannung.

## Tag der offenen Tür

Das Regenbogenland feiert am kommenden Samstag, 9. Juli, die Eröffnung des neuen Jugendhospiz'. Ab 15 Uhr werden beim Tag der offenen Tür an der Torfbruchstraße 25 in Düsseldorf-Gerresheim Oberbürgermeister Thomas Geisel und Bundestagsvizepräsidentin Michaela Noll den Neubau offiziell eröffnen.

Dazu wird es ein buntes Bühnenprogramm geben, unter anderem mit Zauberei, Pantomime und vielem mehr. Zudem sind eine große Tombola, Musiktherapie sowie eine Kinderbuchlesung geplant.

Familien eingegangen. Zeit bekommt hier eine ganz neue Bedeutung – Zeit füreinander und Zeit miteinander. Ich finde es wichtig und bin froh da-



Kinderkrankenschwester Maria Wotschke im Abschiedsraum.

rüber, dass es dieses Hospiz in unserer Heimat gibt“, sagt Bundestagsvizepräsidentin Michaela Noll. FDP-Chef Christian Lindner, Mitglied des

Fördervereins und Botschafter des Regenbogenlandes, ergänzt: „Das Regenbogenland und andere Kinder- und Jugendhospize nehmen sich Menschen an, die am Rande stehen und die ein schweres Schicksal tragen. Unser Leben ist endlich, ja. Aber wenn ein Leben so kurz ist, ist es eine Tragödie. Den Kindern und Jugendlichen ein warmes Umfeld zu schaffen, die Familien

## „Ich finde es wichtig, dass es dieses Hospiz in unserer Heimat gibt“

Michaela Noll  
Bundestagsvizepräsidentin

zu stützen und die Geschwister nicht zu vergessen, das ist eine Leistung, die unsere Gesellschaft humaner macht.“

Das Regenbogenland finanziert sich zu 75 Prozent aus Spenden. Auch diese Sonderveröffentlichung wurde durch die freundliche Unterstützung der Anzeigekunden ermöglicht.

Spendenkonto: Förderverein Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf e.V., Stadtparkasse Düsseldorf, IBAN: DE22 3005 0110 0010 3309 00, BIC (SWIFT): DUSSEDDXXX  
Weitere Informationen unter: [www.kinderhospiz-regenbogenland.de](http://www.kinderhospiz-regenbogenland.de)

## Beindruckt von der Ruhe und Heiterkeit



Oberbürgermeister Thomas Geisel

Welche Bedeutung hat ein Kinder- und Jugendhospiz wie das Regenbogenland für die Stadt? THOMAS GEISEL Das Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf ist natürlich eine wohlthuende Hilfe für die betroffenen Familien. Ganz nach dem Motto von Cicely Saunders „Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben“ werden die Familien dabei unterstützt, die ihnen verbleibende gemeinsame Zeit positiv, mit Würde und Freude zu gestalten. Gleichzeitig erfüllt das Haus auch eine gesellschaftliche Aufgabe – nämlich den Themen Sterben und Trauer einen natürlichen Platz in der Gesellschaft zu geben. Deshalb ist es gut, dass mit dem Erweiterungsbau auch den älteren Kindern und Jugendlichen ein altersgerechter Raum gegeben wird.

Was verbindet Sie persönlich mit dem Regenbogenland?

GEISEL Ich habe es bereits zusammen mit meiner Frau, die aus ganzem Herzen Schirmherrin ist, besucht. Was uns beeindruckt hat, ist, welche Ruhe und gleichzeitig Heiterkeit dort herrscht.

# „Ein Wendepunkt in unserem Leben“

Im März ist Steffen Seidel gestorben. Der 16-Jährige litt an einer schweren genetischen Erkrankung. Seine Eltern meisterten das Leben mit ihrem Sohn durch die Unterstützung des Kinder- und Jugendhospizes Regenbogenland.

Wenn Iris Seidel ihren Sohn auf eine Decke im Garten legte, war Steffen kaum zu halten. „Steffen war ein Draußen-Kind“, sagt sie. Auf der Wolldecke lag er nicht lange. Viel lieber hat er sich lachend aufgemacht, um das Gras und die Erde zu fühlen. „Das hatte was von einer gewissen Normalität.“ Dabei war Steffens Leben nicht normal. Er litt an einer schweren genetischen Erkrankung. Im März ist er gestorben.

Als Steffen Seidel am 22. November 2000 zur Welt kam, sah alles ganz normal aus. Die Eltern Iris und Klaus Seidel freuten sich mit Tochter Alina über den Nachwuchs. „Mein Mann wollte ihn schon beim FC Bülberich anmelden“, erinnert sich Iris Seidel. Bald aber stellten die Ärzte fest, dass Steffens Hirn schwer geschädigt war. „Das änderte unsere Leben rapide“, sagt sein Vater.

Medikamente geben, Körperpflege, Schleim absaugen: Steffen brauchte eine ständige Betreuung. Ein nach großem Aufwand genehmigter Pflegedienst half immerhin 30 Stunden pro Woche. Seine Mutter war aber gezwungen, ihre Arbeit als Sozialpädagogin aufzugeben. Klaus Seidel nahm zu seiner Vollzeitstelle als technischer Fachkaufmann eine Nebenbeschäftigung an. Zudem musste das Erdgeschoss des kleinen Hauses in Meerbusch behindertengerecht umgebaut werden. Viele weitere Hürden

und Herausforderungen bewältigte das Ehepaar mit großem Einsatz. Ziel der Familie war, dem schwerbehinderten Sohn ein schönes Leben zu ermöglichen. „Steffens Zeit auf der Erde sollte für ihn so lebenswert wie möglich sein“, sagt Klaus Seidel.

Im Jahr 2004 gerieten die Seidels an einen großen Tiefpunkt. „Wir waren körperlich wie seelisch völlig fertig“, sagt seine Mutter. Die Eltern waren durch ihr zeitaufwendiges Engagement für Steffen in eine soziale Isolation geraten, in der Ehe kriselte es. Ein großer Glücksfall war, dass in dieser Zeit das Kinderhospiz Regenbogenland eröffnete und den Seidels in dieser schweren Zeit helfen konnte. „Steffen war erst das zweite Kind, das im Hospiz aufgenommen wurde“, erzählt Iris Seidel. Ihr fiel es schwer, ihren Sohn zunächst einmal für eine Woche in die Obhut des Hospiz' zu geben. „Aber die Mitarbeiter waren



Im Freien hat sich Steffen Seidel immer wohlfühlt. „Er war ein Draußen-Kind“, sagt seine Mutter Iris.

gut vorbereitet und pflegten aufmerksam.“ Das Ehepaar nutzte diese erste Urlaubswoche nach vier Jahren für eine Reise. Endlich Zeit zu haben, miteinander zu sprechen, Händchen zu halten und ei-

einander anzusehen: „Das Regenbogenland hat durch seine Unterstützung auch unsere Ehe gerettet“ – da sind sich die Seidels sicher.

Von nun an nahm das Regenbogenland den Jungen bis

zu 28 Tage pro Jahr auf, zeitweise sogar die ganze Familie. „Diese Zeiten waren wie Rettungsinseln. Durch die großartige pflegerische Betreuung konnten wir unser Leben meistern“, berichtet Iris Seidel. Die Eheleute nutzten die psychische Hilfe der Fachleute. „Wir lernten, die Wut auf Menschen zu bewältigen, die der Meinung waren, der Tod sei besser für Steffen.“

Durch die gute Zusammenarbeit mit dem Regenbogenland konnten die Seidels manche für Steffen lebensbedrohliche Krise meistern. Ihr Sohn kam mit Unterstützung eines Pflegedienstes in einen Kindergarten und in die Schule.

Völlig unerwartet ist Steffen am 5. März 2017 gestorben. Die ganze Familie wurde während der folgenden schweren Tage nach Steffens Tod intensiv vom Regenbogenland unterstützt. So konnte die Mutter ihren Sohn bis zur Trauerfeier begleiten, ihn waschen, anziehen

und ihn selbst einsargen. Auch der Abschied von Steffen fand im Regenbogenland statt. „Steffen mochte es laut, bunt und unkonventionell – und so verabschiedeten wir ihn auch“, sagt Iris Seidel. Kuchen habe es gegeben, Steffens Cousin hat zur Gitarre gesungen, der Sarg wurde mit Handabdrücken der Gäste bunt bedruckt, und Luftballons stiegen in den Himmel. Mehr als 70 Freunde, Verwandte und Pflegekräfte waren da.

Nun, vier Monate nach Steffens Tod, hat die Familie Seidel etwas Abstand gewonnen. Ziel der Eheleute ist es, ihr Leben neu aufzustellen. Iris Seidel ist auf der Suche nach einem Job als Sozialpädagogin, damit ihr Mann seinen Nebenjob kündigen kann. An Steffen erinnern seine Spielsachen ebenso wie zahlreiche Fotos im Haus. „Wir sind noch immer unendlich traurig“, sagen die Seidels. „Aber auch dankbar, dass Steffen so lange bei uns war.“

Die Unterstützung des Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland liegt uns sehr am Herzen.

Wir freuen uns daher, unseren Teil zum Neubau des Jugendhospiz beigetragen zu haben.

02 11 / 9 33 03 03  
[www.schulhoff.de](http://www.schulhoff.de)

**Schulhoff**  
HAUSTECHNIK





# Ein wegweisendes Gemeinschaftsprojekt

Der erfolgreiche Neubau des Jugendhospiz' ist nicht zuletzt den zahlreichen Firmen zu verdanken, die sich mit großem Eifer an dem Projekt beteiligt haben.

Ein Lkw hat die Ladefläche voller Pflanzen, aus einem anderen werden gerade Bürostühle geräumt. Vor der Einfahrt zur Torbruchstraße 25 in Gerresheim herrscht mächtig Betrieb. Die Unternehmen geben in den letzten Tagen alles, damit im und um das Jugendhospiz rechtzeitig zur Eröffnung am Samstag, 9. Juli, alles fertig wird. Doch bis dahin war es ein langer Weg.

Architektin Kerstin Gierse war von Anfang an mit dabei. Die Expertin hat schon einige Projekte im Gesundheits- und Pflegebereich in der Region betreut. In Gerresheim hat sie jetzt das

Jugendhospiz umgesetzt, ein KfW-70-Haus mit einer großen Glaskuppel, das 30 Prozent weniger Energie verbraucht als von der Energieeinsparverordnung (EnEV) vorgeschrieben. „Durch die Lichtkuppel wird jede Ebene von Tageslicht erhellt“, erläutert Gierse. Das Gebäude wurde von ihr speziell auf die künftigen Gäste abgestimmt. Es wurde zum Beispiel die Technik für einen Schwessterntermin installiert, der über Geräusche und Bewegung funktioniert. Es gibt große Badezimmer, in denen Duschliegen Platz haben, und überall bodentiefe Fenster, „damit die Ju-

gendlichen, egal wie groß sie sind, draußen immer alles mitbekommen“, sagt Gierse. Die zukünftigen Gäste konnten auch selbst Ideen einbringen. Wichtig war zudem der normale Umgang mit dem Tod: Es gibt einen großzügigen Abschiedsraum mit direktem Gartenzugang, alles ist offen und hell gestaltet.

Das „keine Krankenhaus-Atmosphäre entsteht“, war auch ein Anliegen von Innenarchitektin Dagmar Engels-Teriet. „Dafür haben wir mit sehr hellen und ruhigen Farben gearbeitet“, erklärt sie. Mit kleinen Hilfsmitteln werden die Jugendlichen in den Alltag integriert: Es gibt in der Küche eine höhenverstellbare Platte, damit sie mitkochen können, oder einen Schreibtisch mit einer Ladestation für elektronische Endgeräte. „Ich habe aber noch viel Gestaltungsfreiraum gelassen, damit die Jugendlichen sich einbringen können.“

**„Wir haben eine paar Tausend Arbeitsstunden investiert“**

**Olaf Kry**  
Georg Eickholt Elektro

Bei der Einrichtung hat die Innenarchitektin mit Pape+Rhode zusammengearbeitet. „Wir haben zum Beispiel die Konferenz- und Aufenthaltsräume, aber auch das Bestattungszimmer ausgestattet“, sagt Mitinhaber Rainer Dzaack, der das Regenbogenland seit vielen Jahren kennt und dem Kinderhospiz bereits Möbel zum Selbstkostenpreis zur Verfügung gestellt hat. Auch das Unternehmen Palmberg hat sich in Absprache mit Engels-Teriet mit Büromöbeln maßgeblich beteiligt. Eine Herausforderung dabei war, überall genug Platz zu lassen,



Helle Farben und eine freundliche Atmosphäre prägen das Äußere des Jugendhospiz'. Die große Lichtkuppel des energiesparenden Hauses sorgt dafür, dass alle Ebenen von Tageslicht erleuchtet werden.

damit auch ein Elektrorollstuhl durch passt.

Eine weitere Schwierigkeit beim Neubau war nach Angaben von Prüfstatiker Friedhelm Löschmann die Lage des Gebäudes am Torbruch. „Durch, dass die Pumpen der Glashütte abgeschaltet wurden, ist das Grundwasser gestiegen“, erläutert der Diplomingenieur. Deshalb musste in einer sogenannten „weißen Wanne“ gebaut werden, die wasserundurchlässig ist. Die Expertise von Löschmann – die dem Regenbogenland eine knappe fünfstellige Summe

eingespart hat – war notwendig, um eine Baugenehmigung zu bekommen. Der Experte hat den Bau des Jugendhospizes auch überwacht.

Mit der Umsetzung der Elektrotechnik war die Firma Georg Eickholt Elektro betraut. Für die Energieversorgung, die Netzwerktechnik und die Beleuchtung „haben wir ein paar Tausend Arbeitsstunden investiert“, sagt Geschäftsführer Olaf Kry. Eine moderne Brandmeldeanlage wurde installiert, die jeden Raum überwacht und genau anzeigt, wo es brennt. „Das ist wichtig, damit

das Personal weiß, wie es bei einer Evakuierung vorgehen muss“, erläutert Kry, der mit seinen Kollegen „mit viel Herzblut dabei war“. Eine wichtige Rolle beim Neubau hat auch der Außenbereich gespielt. Das Unternehmen Cadman hat das Regenbogenland bei der Planungsphase der Grünflächen unterstützt und einige Visualisierungen erstellt, um zu zeigen, wie das „Endprodukt“ aussehen soll. „Wir sind sehr froh, dass wir einen Beitrag zum schöneren Umfeld beitragen dürfen und damit den Kindern und deren Angehörigen

ein wenig Freude und Hoffnung schenken.“

Verantwortlich für die Umsetzung war Landschaftsarchitekt Ingo Clever, Mitinhaber der Green GbR, der die „außerordentlich gute Zusammenarbeit“ mit den beteiligten Unternehmen betont. Eine Herausforderung war, ein Konzept zu erstellen, das trotz der Höhenunterschiede des Geländes eine barrierefreie Verbindung zwischen der Neuanlage und dem bestehenden Garten ermöglicht. „Aufgrund des schmal zulaufenden Grundstückes liegt die Haupti-

dee der Gestaltung darin, eine größtmögliche Tiefenwirkung zu erreichen. Es sollten verschiedene Sichtachsen entstehen, wobei die Hauptsichtachse von der Mauer des Gedenkens, umrahmt und behütet von einer großen Kastanie, aufgefangen wird. Funktionalität und nutzungsorientiert auf die Möglichkeiten der Kinder- und Jugendlichen abgestimmt, haben wir kleine Raumstrukturen geschaffen und separate Sitzplätze“, erläutert Clever.

Wichtig waren in dem Zusammenhang auch die Kanal- und Tiefbauarbeiten der Firma Adam Creutz. Dazu zählten unter anderem das Verlegen von Leitungen für Gas, Trinkwasser, Strom, Abwasser, Telefon und Regenwasser sowie den aufgrund der schwierigen Bodenverhältnisse wichtigen Bau von Schachtbauwerken und Pumpenanlagen.

Die Arbeiten im Außenbereich hat die Garten- und Landschaftsbaufirma Terra Flor erledigt. Neben Beton- und Natursteinarbeiten, dem Spielplatzbau sowie Zaun- und Holzbau hat das Unternehmen auch die Pflanz- und Rasenarbeiten übernommen. 23 Bäume, rund 650 Heckenpflanzen, 600 Blütensträucher, 5000 blühende Stauden und Bodendecker sowie rund 350 Gräser und 400 Farne, die von der Baumschule Herrmann Schubert geliefert wurden, hat Terra Flor gepflanzt. Hinzu kommen etwa 1200 Quadratmeter Rasenfläche, 260 Meter Mauerbau und 1800 Quadratmeter Wege- und Terrassenflächen. Gartenbau Tom Canders hat außerdem rund 400 Lavendelpflanzen und das Gartencenter Heino Breuer 220 Alchemilla gespendet.

## INTERVIEW NORBERT HÜSSON

# Mit Nachbars Hilfe zum Neubau

Der Vorstandsvorsitzende des Fördervereins Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf blickt zurück auf die Entstehung des Neubaus und sagt, wer dazu beigetragen hat.

*Wann ist die Idee für das Jugendhospiz entstanden?*

**NORBERT HÜSSON** Erstmals wurde das Thema 2008 bei uns erwähnt, ein Jahr später wurde es schon etwas konkreter und wir haben erste Gespräche geführt. Dazu muss man wissen: Das Grundstück, auf dem jetzt das Jugendhospiz gebaut wur-

de, gab es damals noch nicht. Deshalb möchte ich an dieser Stelle noch mal ein großes Dankeschön aussprechen an Thomas Hummelsbeck von Rheinwohnungsbau und an MAN, die uns ein Teilgrundstück zur Verfügung gestellt haben und somit den Zugang zu dem heutigen von der Stadt in Erbpacht zur Verfügung gestellten Grundstück ermöglichen. Auch bei unseren anderen Nachbarn, dem DSC 99 und Cosmo Sports, sowie der Stadt Düsseldorf möchte ich mich herzlich bedanken.

*Wie ging es dann weiter?*

**HÜSSON** Hinter dem jetzigen Gebäude war damals noch ein



**Norbert Hüsson, Vorstandsvorsitzender des Fördervereins**

Wall. Mit dem DSC 99 haben wir uns darauf geeinigt, dass wir das Gelände unter Berücksichtigung bestimmter Rah-

menbedingungen nutzen dürfen (unter anderem, dass wir uns nicht über das Geräusch der Tennisbälle beschweren). Bei der Stadt Düsseldorf habe ich anschließend angerufen und zum Spaß gesagt: „Ich hätte gerne ein Grundstück geschenkt.“ Die Stadt hat sehr perspektivisch gedacht und uns das Grundstück zweckgebunden zu einem niedrigen Preis für die nächsten 40 Jahre verpachtet. Mein Dank gilt Michael Zwirnmann, seinerzeit Amtsleiter für Liegenschaften bei der Stadt, der damals nicht auf meinen Anruf hin den Notarzt gerufen hat, sondern nach meinen Erläuterungen sich sehr für uns eingesetzt hat.

*Wann ging es dann richtig los mit dem Neubau?*

**HÜSSON** Wir haben dann die Kosten für den Bau ermittelt, nach Unterstützung gesucht und gefunden und mit der Planung begonnen. Den Bauantrag haben wir im Juni 2015 gestellt, im Januar 2016 hatten wir schon die Genehmigung! Dann musste alles sehr schnell gehen, weil wir mit unseren Räumungsarbeiten Rücksicht auf die Brutzzeiten nehmen mussten. Zuvor war bereits unsere Planungsphase abgeschlossen, und die entsprechenden Mitgliederbeschlüsse waren getroffen worden. Die Grundsteinlegung erfolgte vor rund einem Dreivierteljahr.

Ingenieurgesellschaft für Geotechnik Wuppertal mbH  
Pulsfort, Waldhoff und Partner

Uellendahl 70 · 42109 Wuppertal · Tel. (0202) 40491-0

**IGW**

**Baugrundgutachten – Grundbau-Statik – Bodenmechanik – Felsmechanik  
Deponietechnik – Spezialtiefbau-Beratung – Hydrogeologische Gutachten**

www.terra-flor.de

**WIR ERFÜLLEN GARTENTRÄUME**

- Pflanzung
- Raseneinsaat
- Pflasterarbeiten
- Bachläufe
- Schwimmteiche
- Dachbegrünung
- Carports/Pergolen
- Zaunarbeiten
- gärtnerische Pflegearbeiten

Terra Flor Garten- und Landschaftsbau GmbH  
Kruppstr. 32 | 47475 Kamp-Lintfort  
Tel.: +49 (28 42) 90 31 31-0 | Fax: +49 (28 42) 90 31 31-9  
E-Mail: info@terra-flor.de

Ihr Experte für Garten & Landschaft



www.palmberg.de **PALMBERG**





# Familien ein wenig Normalität schenken

Im Kinder- und Jugendhospiz bekommen erkrankte Kinder und ihre Angehörigen eine Auszeit vom aufwendigen Versorgungsalltag.

Die Baustelle vor dem Regenbogenland bleibt natürlich auch den Kindern nicht verborgen. Ralf hat den großen Bagger entdeckt. Jetzt will der Elfjährige mit anpacken. Mit seinem Elektrorollstuhl geht es nach draußen, mitten ins Geschehen. Ob er wohl mal mitfahren kann? Kein Problem. Eineinhalb Stunden verbringt er auf dem Schoß des Baggerfahrers und ist der Held der Baustelle. „Das sind die Momente, in denen die Kinder glücklich sind, und wir denken: So soll es sein“, sagt Melanie van Dijk, eine von zwei Geschäftsführern des Regenbogenlandes. Den Gästen des Kinder- und Jugendhospiz' ein Stück Normalität schenken – das ist eine große Aufgabe der Mitarbeiter.

Das beginnt schon beim gemeinsamen Frühstück: Jeden Morgen um 9 Uhr treffen sich die erkrankten Kinder mit ihren Eltern, Geschwister und den Mitarbeitern zum gemeinsamen Essen. „Wer wissen will, wie es bei uns läuft, der muss sich nur morgens mit an den Frühstückstisch setzen“, sagt Geschäftsführer und Pflegedienstleiter Christian Wiesner. Dann wird – manchmal noch im Schlafanzug – über alles mögliche gesprochen: Wie die Kinder und ihre Eltern geschla-



Kinderkrankenschwester Kerstin Mertens mit einem Kind im Snoezelraum des Regenbogenlandes.

fen haben, was sie heute vorhaben oder welche Angebote es gibt. Manchmal sitzen auch Familien mit am Tisch, die gerade ihr Kind verloren haben. „Wir wollen eine größtmögliche Normalität herstellen“, sagt Wiesner und Familientherapeutin van Dijk ergänzt: „Tod und Sterben sind immer noch

Tabuthemen in Deutschland, viele haben Angst davor. Wir müssen aber den Mut haben, sie in unser tägliches Leben zu integrieren. Von den Kindern können wir hier ganz viel lernen, denn sie gehen viel offener damit um.“

Das Regenbogenland ist eins von insgesamt 15 Kinderhospiz-



Geschäftsführer und Pflegedienstleiter Christian Wiesner

## Offene Stellen

Damit das Regenbogenland voll durchstarten kann, wird für das Pflegeteam noch **Verstärkung** gesucht. Wer Interesse hat, in einem hochmotivierten Team einer außergewöhnlichen Tätigkeit nachzugehen, sendet seine **Bewerbung** bitte per E-Mail an: Christian Wiesner, wiesner@kinderhospiz-regenbogenland.de. Rückfragen unter Tel. 0211 610195-24.



Geschäftsführerin und Familientherapeutin Melanie van Dijk



Das Team des Regenbogenlandes vor dem Jugendhospiz.

zen in Deutschland. Anders als in einem Erwachsenen hospiz, kommen die Kinder nicht nur zum Sterben in die Einrichtung, denn die lebensverkürzenden Krankheiten der Kinder ziehen sich oftmals über mehrere Jahre. „Wir begleiten Familien von der Diagnosestellung an bis über den Tod

des Kindes hinaus“, erläutert Wiesner. „Klar steht dabei das kranke Kind im Mittelpunkt, es geht uns aber auch gleichermaßen um die ganze Familie.“

Dementsprechend groß ist das Angebot für Eltern und Geschwister: Ausflüge in den Zoo und zum Schwimmen oder eine Shopping-Tour stehen auf

dem Programm, während die erkrankten Kinder ihre Zeit zum Beispiel bei der Musiktherapie verbringen, Kuschel- und Bastelangebote wahrnehmen oder mit Clowns herumbalieren, die das Regenbogenland regelmäßig besuchen. „Für die Eltern ist es eine unglaubliche Erleichterung, wenn sie ein-

fach mal wieder als Ehepartner zusammen Essen gehen oder eine Nacht durchschlafen können“, sagt van Dijk.

„Damit die Eltern loslassen können, braucht es ein enges Vertrauensverhältnis zu den Mitarbeitern und absolute Sicherheit, dass sich um das Kind bestmöglich gekümmert wird“, ergänzt Wiesner. Das braucht Zeit.

Viele Familien kommen seit Jahren ins Regenbogenland und haben eine enge Beziehung zu den mehr als 20 Mitarbeitern des Pflegeteams sowie den fünf Mitarbeitern des Familien- und Trauerbegleitetams aufgebaut. „Manche Familien reisen sogar aus Hamburg zu uns, aber die meisten kommen aus einem Umkreis von 100 Kilometern rund um Düsseldorf“, sagt Wiesner. Die Krankenkassen genehmigen in der Regel einen Aufenthalt von 28 Tagen im Jahr – bei akut sterbenden Kindern entfällt die Begrenzung.

Auch wenn sich das Regenbogenland durch das Jugendhospiz vergrößert, ist den beiden Geschäftsführern wichtig, dass die familiäre Atmosphäre erhalten bleibt, da sie sehr wichtig für die betroffenen Familien ist. „Und weil diese Atmosphäre unser Haus auszeichnet“, sagt van Dijk.

## Ein starkes Netzwerk für erkrankte Kinder

Das Regenbogenland arbeitet in der Kinder- und Jugendhospizarbeit eng mit Partner zusammen. Ein ständiger Austausch sorgt für eine bestmögliche Versorgung.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Düsseldorf funktioniert auch deshalb so gut, weil es ein enges Netzwerk aus Kooperationspartnern gibt, die sich gegenseitig unterstützen. Die Zusammenarbeit ist von gegenseitigem Austausch und Hilfestellungen geprägt. Gemeinsame Aktionen kommen den erkrankten Kindern und ihren Familien zugute.

Das Kinder-Palliativteam „Sternenboot“ der Uniklinik Düsseldorf versorgt derzeit 60 Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten zu Hause. Einige davon begleitet das Team, das aus fünf Kinderkrankenschwestern, fünf Kinderärzten – alle mit palliativer Ausbildung – und einer Sozialarbeiterin besteht, ins Regenbogen-



land. „Für Eltern und Kinder ist es eine Auszeit, da der Versorgungsaufwand zu Hause sehr hoch ist“, sagt Oberärztin Dr. Gisela Janßen, Leiterin des Kinder-Palliativteams. Die Mitarbeiter des Sternbootes begleiten die Kinder mit einer 24-stündigen Rufbereitschaft für den Notfall. Im Sinne der schwerstkranken Kinder wurde die Zusammenarbeit mit der Zeit intensiviert und eine medizinische Versorgung auf höchstmöglichen Niveau auch

für sterbende Patienten etabliert.

„Wir sind sehr glücklich über die Kooperation, denn die Eltern brauchen die Entlastung“, erläutert Janßen, die im ständigen Austausch mit dem Regenbogenland steht, welches

Kind was braucht. Auch bei der palliativ-medizinischen Beratung der Eltern, die ihr Kind zu Hause versorgen wollen, arbeiten Regenbogenland und Sternboot eng zusammen. Die Arbeit des Kinder-Palliativ-



teams der Uniklinik wird einerseits von den Krankenkassen finanziert, „aber vor allem die Elterninitiative Kinderkrebsklinik Düsseldorf unterstützt uns seit Jahren maßgeblich bei unserer Arbeit“, sagt Janßen.

Einen engen Austausch gibt es auch zwischen dem Regenbogenland und dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf. „Wir arbeiten zum Beispiel auch bei den Fortbildungen zusammen und organisieren gemeinsam den

Tag der Kinderhospizarbeit in Düsseldorf, der jedes Jahr am 10. Februar stattfindet“, erklärt Angelika Lenker, Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Düsseldorf. „Die Zusammenarbeit klappt ganz toll.“ Auch bei kleineren Dingen, „wenn wir zum Beispiel kurzfristig einen Buggy brauchen, wird uns geholfen“, ergänzt Lenker.

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst bildet Ehrenamtliche aus, die die Familien von lebensverkürzt erkrankten Kindern begleiten. Einmal pro Woche für drei bis vier Stunden kommen die Helfer zu den Familien und sorgen für eine kleine Auszeit – für die erkrankten Kinder, Eltern oder Geschwister. „Manchmal macht man einfach einen Spaziergang, spielt mit den Kindern oder trinkt mal mit Mutter oder Vater eine Tasse Kaffee – das ist für viele Familien schon eine große Erleichterung“, erläutert Lenker. Wichtig sei, dass man jemanden zum Reden habe oder auch jemanden, der einfach nur zuverlässig zur Seite steht, wenn es schwieriger wird.

**ADAM CREUTZ GmbH**

KANALBAUEN | WASSERLEITUNGSPLANUNG | STRASSENBAU

- Kanalbau
- Straßenbau
- Kanal-Hausanschlüsse
- Grundstücksentwässerung
- Dichtigkeitsprüfungen
- Regenwasserbehandlung u. Versickerung
- Industrieberatung
- Hausfreilegungen und Isolierung

Telefon: 0211/431116  
Telefax: 0211/451697  
Internet: www.adam-creutz.de  
E-Mail: buero@adam-creutz.de

Niederrheinstr. 81-83  
40474 Düsseldorf (Lohausen)

**„Danke an die Mitarbeiter des Regenbogenlandes, die mit Ihrer wundervollen Arbeit Kindern und Angehörigen einen liebevollen Platz geben. Ich habe nie einen Ort besucht, der mehr Wärme und Herzlichkeit ausstrahlt. Wir freuen uns, dass wir ein Teil dieses Projektes sein durften.“**

**Heidi Emanuel-Eickholt**

Auf der Lausward 44 a  
40221 Düsseldorf  
Telefon: 0211/302067-2  
E-Mail: info@elektro-eickholt.de  
Internet: www.elektro-eickholt.de

**Georg Eickholt**  
Elektro GmbH

**PAPE+ROHDE**  
büroeinrichtungen

Große Ausstellung in Düsseldorf

Pape + Rohde GmbH & Co. Büroeinrichtung KG  
Willstätterstraße 10 | 40549 Düsseldorf  
Tel: 0211/5262-0 | info@pape-rohde.de  
[www.pape-rohde.de](http://www.pape-rohde.de)

**KLAIN**  
BÜROMÖBEL

KLAIN Büromöbel GmbH  
Steinkamp 6 - 10 | 49429 Visbek  
Tel: 04445/9634-0 | info@klain.de  
[www.klain.de](http://www.klain.de)



# GERÜSTBAU PÄFFGEN

**Päffgen Gerüstbau GmbH & Co. KG**  
Osterather Str. 10 • 41460 Neuss  
Tel.: 0 21 31/22 28 05  
[www.geruestbau-paeffgen.de](http://www.geruestbau-paeffgen.de)  
[geruestbau@paeffgen.de](mailto:geruestbau@paeffgen.de)

Fassadengerüste – Industrierüste – Wetterschutzdächer – Einhausungen – Rollgerüste  
Baufzüge – Treppentürme – Arbeitsgerüste – Schutzgerüste – Vermietung von Bauzäunen