

KINDER- UND JUGENDHOSPIZ REGENBOGENLAND



Norbert Hüsson

Vorstandsvorsitzender
Förderverein Kinder- und Jugend-
hospiz Düsseldorf e.V.

SONNE REGEN ERDE

Wer einen Regenbogen sehen möchte, benötigt Sonne und muss den Regen in Kauf nehmen.

Dieser Spruch ist Teil unserer Philosophie.

Und unsere ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden sagen immer wieder:

Das Regenbogenland erdet.

Gemeint ist, wer die Probleme unserer Familien, unserer kleinen und mittlerweile auch größeren Gäste sieht, den wundert, worüber sich mancher Mensch aufregt.

Die Farbenvielfalt des Regenbogens steht auch für die Vielfalt unserer Aufgaben. Neben dem Hauptaugenmerk, der Betreuung unserer Gäste und ihrer Familien, insbesondere der Geschwisterkinder, steht die Betreuung von Kindern, die trauern.

Der medizinische Fortschritt erfordert eine kontinuierliche Weiterbildung unserer Mitarbeitenden.

Die Qualifizierung unserer Mitarbeitenden ist ein Teil der Aufgaben unserer Akademie, neben der Aufklärung über die Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie die Ausbildung zur Trauerbegleitung.

Kindergärten, Schulen und Unternehmen greifen zwischenzeitlich gerne auf unsere Expertise zurück, nicht zuletzt auf Grund unseres CSR-Angebotes. Dass gerade junge Menschen neben wirtschaftlichen Aspekten auch nach der Sinnhaftigkeit der unternehmerischen Tätigkeit „ihres“ Unternehmens fragen, beflügelt dieses Angebot.

Wir sind stolz auf das hohe fachliche Niveau und die bei unserer Arbeit so wichtige Empathie unserer Mitarbeitenden.

Unser gemeinsam mit den Düsseldorfer Jonges entwickelte **Preis für Kindeswohl** trägt dem Umstand Rechnung, dass Gewalt gegen Kinder (bis zum Schütteltrauma) immer noch ein Tabuthema ist.

Das von uns entwickelte Rechte- und Schutzkonzept trägt diesem Gedanken ebenso konsequent Rechnung.

In den letzten 25 Jahren hat sich die Farbigkeit des Regenbogens dank Ihrer Unterstützung stark entwickelt. Deshalb sagen wir an dieser Stelle herzlichen Dank an Sie, unsere Unterstützer, unsere ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer und unseren engagierten Mitarbeitenden. 25 Jahre sind kein Grund sich auszuruhen, sondern Ansporn, die vielfältigen Themen und Probleme mit frischer Energie anzugehen.



Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland, Torfbruchstraße 25, Düsseldorf



Natalia Köhler

Stellv. Vorstandsvorsitzende
Förderverein Kinder- und Jugend-
hospiz Düsseldorf e.V.

25 Jahre Regenbogenland – 25 Jahre Pionierarbeit

25 Jahre Regenbogenland – was uns heute selbstverständlich erscheint, dass Familien von Kindern und Jugendlichen, die an einer unheilbaren Krankheit leiden, auf ihrem nicht einfachen Weg begleitet werden, war vor einem Vierteljahrhundert alles andere als eine Selbstverständlichkeit. Das weltweit erste Kinderhospiz entstand erst Anfang der 80er Jahre in England – als private Initiative aus der Bürgerschaft. So waren es auch in Deutschland engagierte Bürgerinnen und Bürger, die echte Pionierarbeit geleistet und 1998 das erste Kinderhospiz in Olpe und ein Jahr später das Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf gegründet haben. Ganz ohne staatliche Hilfe, mit großem ehrenamtlichem Engagement und privatem Kapital.

Das Regenbogenland wurde schnell zu einer Institution in der Region und einer gefragten Anlaufstelle für Familien mit schwerkranken Kindern. Bald wurde klar, dass viele Kinder, die Dank des medizinischen und technischen Fortschritts das Jugendalter erreichen konnten, sich nicht mehr ganz wohl in einer eher kindlichen Umgebung eines Kinderhospizes fühlten. Und so waren es wieder engagierte Ehrenamtliche im Vorstand des Fördervereins, die den nächsten wichtigen Schritt gewagt und einen Erweiterungsbau für ein Jugendhospiz realisiert haben. Im Jahr 2017 wurde das Jugendhospiz eingeweiht. Es war ein Kraftakt, den wir nur Dank großzügiger Unterstützung von vielen kleinen und großen Spendern bewältigen konnten – erneut ohne staatliche Unterstützung, aus reinem bürgerschaftlichem Engagement.

Das Regenbogenland stand in all diesen Jahren an der Spitze der Kinderhospizbewegung. Und so war es nur folgerichtig, dass im Jahr 2019 der nächste Meilenstein folgte – die Gründung der Akademie Regenbogenland. Dieser Schritt kam aus der Erkenntnis heraus, dass wir das gesamte Know-How, unser Wissen und Erfahrung, die wir in all den Jahren gesammelt haben, weitergeben können und sollen – an das Fachpublikum, betroffene Familien und alle Interessierten.

Viele weitere Initiativen folgten in den folgenden Jahren – die Kooperation mit der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, das „Projekt Gehalten im Verlust“, das sich an die Mütter richtet, die eine Fehl- oder Totgeburt erlebt haben und andere.

Nichts ist beständiger als der Wandel und so stehen wir auch heute vor dem nächsten Schritt und einer großen Herausforderung. Denn der Gesetzgeber sieht vor, dass Jugendliche, die das 27. Lebensjahr vollendet haben, keinen Anspruch mehr auf die Betreuung in einem Jugendhospiz haben. Damit fallen sie in dem teils staatlich finanzierten Pflegesystem durchs Raster. Es fällt nicht schwer, sich vorzustellen, wie hart dieser Schnitt die Jugendlichen trifft. Es gibt kaum adäquate Angebote als Alternative zu einem Jugendhospiz und die Probleme, die diese Jugendlichen durch ihre schwere Erkrankung haben, verschwinden nicht mit dem 27. Lebensjahr, sondern nehmen eher zu. Deshalb haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, auch in dieser Frage Pionierarbeit zu leisten und ein entsprechendes Betreuungsangebot für die Jugendlichen Ü27 aufzubauen. Mit einer weiteren Erweiterung des Hauses soll eine Einrichtung für die Kurzzeitpflege für Jugendliche Ü27 geschaffen werden.

Dafür brauchen wir erneut Unterstützung – von unseren Spendern, von unseren Ehrenamtlichen, aber auch von den verantwortlichen Stellen in der Verwaltung, damit die Rahmenbedingungen für diese Erweiterung geschaffen werden. So kann jeder von uns einen Beitrag leisten, um die wertvolle Kinder- und Jugendhospizarbeit zu unterstützen.

+++ TAG DER OFFENEN TÜR IM REGENBOGENLAND: SONNTAG, 16. JUNI, 11 – 17 UHR +++

Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland | Torfbruchstraße 25 | 40625 Düsseldorf | www.kinderhospiz-regenbogenland.de



DANK UND RESPEKT – GLÜCKWÜNSCHE AN DAS REGENBOGENLAND



Christian Lindner
Mitglied des Deutschen Bundestages
Bundesminister der Finanzen
Botschafter des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland

Zum 25. Jubiläum des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland: Das Schicksal von Kindern und Jugendlichen, die nur eine kurze Lebenserwartung haben, berührt jeden. Umso größer und bedeutsamer ist die Arbeit eines Kinderhospizes. Diese Arbeit mag Ängste und Unsicherheiten in uns auslösen. Sie verlangt von uns, sich mit der Endlichkeit des Seins auseinanderzusetzen – von uns persönlich und von den Menschen, die wir lieben.

Vor fast zwanzig Jahren lernte ich das Kinderhospiz Regengebogenland kennen. Eine Freundin brachte mich 2006 in Kontakt. Vom ersten Augenblick an war ich zutiefst beeindruckt. Die Wärme und das Verständnis, die das Team den betreuten Kindern und Angehörigen entgegenbringt, imponieren. Anfängliche Beklommenheit verschwindet. Man merkt: Im Zentrum des Regengebogenlands steht das Leben und die Freude daran. Getreu des Gedankens, der das Leitbild prägt:

„Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.“ Mein Respekt davor, betroffenen Kindern und Jugendlichen Würde und Selbstbestimmung mit vielen Momenten der Freude zu ermöglichen, könnte nicht größer sein.

Die Menschen des Regengebogenlands schaffen einen Ort, in dem die Kinder und ihre Familien ihre gemeinsamen Momente noch intensiver und erfüllender erleben können. Der Großteil der Arbeit wird aus Spenden finanziert. Das ist ein starkes Signal. Es ist mir eine besondere Ehre und ein besonderes Anliegen, dass auch ich seit vielen Jahren als Botschafter des Hauses einen Beitrag zur Unterstützung leisten darf. Herzlich darf ich auch Sie einladen, mitzuhelfen. Das 25. Jubiläum des Regengebogenlandes wäre doch ein gelungener Anlass. Das Kinderhospiz Regengebogenland ist eine Institution der Nächstenliebe und hat seinen festen Platz in Düsseldorf. Ich gratuliere von Herzen und danke für die herausragende Arbeit.

Möge es weiterhin Licht in Situationen und Momente bringen, die sonst von Dunkelheit und Trauer bestimmt wären.

Christian Lindner
Botschafter des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland

Hier können Kinder trotz allem Kind sein, vielleicht nur für einen Augenblick, aber solche Augenblicke sind ganz besonders wertvoll. Möglich wird das, weil hier viele engagierte Menschen für die Kinder und Jugendlichen da sind, die für sie ein tolles und phantasievolles Programm organisieren, die ihnen Kraft, Lebensfreude und Liebe schenken zusätzlich zu dem, was ihre Familien und Freunde ihnen geben können.

All jenen, die im Regengebogenland und in den vielen anderen Kinder- und Jugendhospizen im Land aktiv sind, danke ich von Herzen für Ihren wertvollen Einsatz für Menschlichkeit und Menschenwürde. Vor ihm habe ich allergrößten Respekt. Danken möchte ich auch jenen, die diese Arbeit durch Spenden ermöglichen. Wäre es nicht ein tolles Geburtstagsgeschenk, wenn sich noch mehr Aktive und Spender finden ließen? Das wäre es doch! Vielleicht auch für Sie?

Herzlichen Glückwunsch zum 25sten!

Hendrik Wüst Mdl.

Das Leben kennt unterschiedliche Seiten – und auch der Tod gehört zum Leben. Den Tod und alles mit ihm verbundene Leid klammert das Regengebogenland nicht aus. Aber vor allem soll das Regengebogenland ein Ort des Lebens sein. So freut mich jedes einzelne Kind, das dort lachen und glücklich sein kann.

Diese Lebensfreude zu ermöglichen, ist vielen in Düsseldorf ein Herzensanliegen. Mit Spenden und ehrenamtlichem Einsatz unterstützen sie die Einrichtung und schenken lebensverkürzenden erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren Familien eine lebenswerte Zeit, so kurz sie auch sein mag. Der Rückhalt aus der Stadtgesellschaft ist großartig und unverzichtbar. Für dieses Engagement danke ich sehr herzlich. Ich hoffe, dass viele weitere Düsseldorferinnen und Düsseldorfer diesem Vorbild folgen und das Regengebogenland ebenfalls zu ihrer Sache machen – vielleicht ja auch Sie!

Ihr

Dr. Stephan Keller
Oberbürgermeister der Landeshauptstadt Düsseldorf



Hendrik Wüst Mdl.
Ministerpräsident
des Landes Nordrhein-Westfalen

Zu den bewegendsten Momenten des vergangenen Jahres gehörte für mich mein Besuch des Regengebogenlandes. Mitzuerleben, wie liebevoll und einfühlsam sich die hauptamtlichen Mitarbeiter und Ehrenamtlichen dort um schwerstkranke Kinder und Jugendliche kümmern, hat mich tief beeindruckt. Und es hat mich tief bewegt zu sehen, wie stark die Mädchen und Jungen trotz ihres schweren Schicksals sind.

Das werde ich niemals vergessen. Vielen habe ich davon erzählt, und überall waren die Reaktionen die gleichen: Sie reichten von ungläubigem Staunen, aufrichtiger Bewunderung bis hin zu Tränen der Rührung – dies nicht nur, aber vor allem bei Eltern, die sich ein ähnliches Schicksal für ihre Kinder nicht vorzustellen wagen. Und die nun dennoch wissen: Selbst – ja, gerade – in dieser schlimmsten Situation für ein Kind, aber immer auch für seine Mutter oder seinen Vater gibt es einen Ort, an dem auch Schmerz und Trauer ihren Platz haben, aber an dem ebenso Trost und Geborgenheit, Liebe und Glück, Freude und Schönes möglich sind. Das Regengebogenland ist ein solcher Ort.



Dr. Stephan Keller
Oberbürgermeister
der Landeshauptstadt Düsseldorf

Meine sehr verehrten Damen und Herren,
das Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland feiert Jubiläum. Vor 25 Jahren wurde der Trägerverein gegründet. Heute ist das Düsseldorfer Regengebogenland eines der ältesten Kinderhospize in Deutschland. Herzlichen Glückwunsch und alles Gute für die Zukunft!

Die Initiative hat vor einem Vierteljahrhundert ein Tabu aufgebrochen und ein Umdenken erreicht. Vor allem, wenn wir uns vergegenwärtigen, wie die Situation für die betroffenen Kinder und der Alltag für die Familien vor der Gründung des Regengebogenlandes war: Wie verbrachten lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre letzten Jahre, Monate oder Wochen? Welchen Belastungen waren die Familien ausgesetzt? Erst das Regengebogenland hat die Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche in Düsseldorf fest verankert und entscheidend verbessert. Die Gründung war somit ein echter Meilenstein.



Mona Neubaur
Ministerin für Wirtschaft, Industrie, Klimaschutz
und Energie des Landes Nordrhein-Westfalen
Stellvertretende Ministerpräsidentin
des Landes Nordrhein-Westfalen

Seit 25 Jahren schafft das Regengebogenland „Miteinander-Momente“ und damit jene Art von Herz und Wesentlichkeit, auf die es für die kleinen Patientinnen und Patienten und ihre Familien ankommt. Dem Team vom Regengebogenland gilt mein herzlichster Dank und meine tiefempfundene Anerkennung Ihrer Arbeit.



Andreas Ehlert
Präsident der Handwerkskammer Düsseldorf
und von HANDWERK.NRW

Seit 25 Jahren ist das Regengebogenland ein Ort des Lebens. Mit großem persönlichen Engagement schafft das Hospiz-Team Momente des Glücks und der Verbundenheit für Bewohner und Angehörige – und erleichtert ihnen damit das Loslassen. Für unsere Gesellschaft ist diese Arbeit von unschätzbarem Wert. Und für mich persönlich ist es eine große Ehre, sie als Botschafter des Regengebogenlandes in die Öffentlichkeit tragen zu dürfen. Herzlichen Glückwunsch zum 25-jährigen Jubiläum!



Meral Alma
Künstlerin
Botschafterin des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland

In Zeiten wie diesen ist das Regengebogenland eine Institution, die trotz der schlimmen Schicksale der Kinder und Jugendlichen symbolisch auch für Licht steht. Getragen von Nächstenliebe, Engagement mit Herz und grenzenlosem Einsatz vieler auch ehrenamtlicher Mitarbeiter und Unterstützer – welches uns an das Gute glauben lässt.

Auf die nächsten 25 Jahre! Von Herzen, Eure Meral Alma



Gregor Berghausen
Hauptgeschäftsführer
Industrie- und Handelskammer zu Düsseldorf
Botschafter des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland

Die Stärke einer Region und eines Wirtschaftsstandortes zeigt sich in dem Maße, wie auch mit schwachen und verwundbaren Bevölkerungsgruppen umgegangen wird. Viele Unternehmen aus dem Raum Düsseldorf unterstützen das Kinder- und Jugendhospiz im Rahmen ihrer CSR-Strategie und investieren in den nachhaltigen gesellschaftlichen Zusammenhalt. Ich bin froh und stolz, „Botschafter“ dieser wichtigen Düsseldorfer Einrichtung zu sein.



Prof. Dieter Falk
Musikproduzent, Pianist und Komponist

„Happy Birthday“ an das Regengebogenland Kinderhospiz bedeutet: herzlichen Glückwunsch und ein Riesen-Dankeschön an die vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die in den letzten 25 Jahren mitgeholfen haben, Menschen in den schwierigsten Momenten nah zu sein. Für Düsseldorf und die Region ist das Regengebogenland ein echter Segen.

Herzlichst
Prof. Dieter Falk



Dr. Albrecht Michler
apl. Professor für Volkswirtschaftslehre, HHU Düsseldorf

Das Regengebogenland ist für mich ein Ort der Liebe, der Geborgenheit und des Trostes, an dem die Kinder und ihre Familien immer wieder für einen Moment Ruhe und Unterstützung finden. Beeindruckend ist dabei die Lebenskraft, die Freude und die Zuversicht, mit der die Kinder ihren Alltag gestalten.



Hildegard Müller
Präsidentin des Verbands der Automobilindustrie (VDA)
und Staatsministerin a. D.

Seit 25 Jahren begleitet das Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland voller Fürsorge, Geborgenheit und Umsicht junge Menschen mit sehr schweren Erkrankungen und ihre Familien. Für die beeindruckende Arbeit, die im Hospiz geleistet wird, danke ich allen Mitarbeitenden und den vielen unermüdeten Unterstützerinnen und Unterstützern von ganzem Herzen.



Prof. Dr. med. Stefanie Ritz
Direktorin des Instituts für Rechtsmedizin
im Universitätsklinikum Düsseldorf
Mitglied des Kuratoriums der Stiftung Regengebogenland

Respekt und Dank! – Glückwunsch zum 25. Jubiläum!

Das Regengebogenland besteht nun seit 25 Jahren. Es ist ein sehr besonderer Ort, an dem junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien den Raum, das Umfeld und die Unterstützung finden, um die verbleibende Zeit mit Lebensfreude und Leben in bestem Sinne zu füllen.

An diesem besonderen Ort bieten jeden Tag engagierte Menschen mit hoher Kompetenz, Professionalität, aber insbesondere mit Liebe und großer Empathie ihre Unterstützung in mannigfaltigen Situationen und bewirken viele große und kleine Wunder.

In 25 Jahren ist hier so viel Großartiges geleistet worden, dass es eine Herausforderung ist, all dies zu würdigen. Ich möchte aber jedenfalls ein Projekt ansprechen, das ich begleiten durfte und aus meiner fachlichen Perspektive (Rechtsmedizin) gut beurteilen kann. Das Regengebogenland hat verstanden, wie komplex die Frage des Schutzes junger Menschen mit Behinderungen vor Gewalt ist – und dass es auch in professionellen Einrichtungen zur Kindeswohlgefährdungen kommen kann.

In der Konsequenz wurde ein Rechte- und Schutzkonzept formuliert, das vorbildlich ist und den selbst gewählten Anspruch „Kindeswohl. Aktiv. Schützen.“ sehr ernst nimmt. Der offene Umgang mit den herausfordernden Fragen in diesem Projekt und dessen hervorragendes Ergebnis sind typisch für das Regengebogenland und sprechen für die Professionalität, das Engagement und das Herzblut der beteiligten Menschen.

All den Menschen, die ermöglichen, was das Regengebogenland ausmacht, zolle ich größten Respekt – danke für diese großartige Arbeit!

Herzlichen Glückwunsch zum 25. Jubiläum – ad multos annos!
Prof. Dr. med. Stefanie Ritz



Prof. Dr. Anja Steinbeck
Rektorin der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

25 Jahre Stiftung Regengebogenland, das sind 25 Jahre wertvolle Hilfe, herausragendes Engagement mit viel Herz und hoher fachlicher Kompetenz, große Empathie für schwersterkrankte Kinder und deren Familien sowie 25 Jahre großzügige Förderung wissenschaftlicher Projekte und eine hervorragende Öffentlichkeitsarbeit.



Dr. Andreas Turnsek
Erster Vorsitzender Heinrich Heine Kreis e.V.

„Anfangs wollt ich fast verzagen.
Und ich glaubt, ich trüg es nie.
Und ich hab es doch getragen,
aber frag mich nur nicht wie.“

Heinrich Heine hat früh erfahren, was Leid ist: durch Armut, Ausgrenzung, Anfeindung, durch Liebesleid und am Ende durch schwere Krankheit. Der Düsseldorfer Dichter hat ebenso erkannt, dass Leid zu lindern ist vor allem durch lichte Momente und Menschen, die einfach da sind.

Das Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland ist da für die Menschen seit 25 Jahren – Herzlichen Glückwunsch und Danke!



Dr. Jochen Reiter
Direktor Aqazoo Löbbecke Museum

Wir verneigen uns vor diesem unschätzbare wertvollen, ehrenamtlichen Engagement. Und bringen immer wieder gerne den bunten Regenwald mitsamt seiner Tiere ins Regengebogenland, für unvergessliche Miteinander-Momente!
Aus tiefem Herzen Gratulation!



Melanie van Dijk
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Herzlichen Glückwunsch

Ich gratuliere dem Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland und dem Förderverein von Herzen zu seinem Jubiläum. Ich bin dankbar, dass ich fast 20 Jahre Teil der Regengebogenland-Familie sein durfte und wünsche dem Regengebogenland, dass es in den nächsten Jahren weiterwachsen, aber auch innehalten darf. Es wurde bereits Großartiges erreicht und die größte Bestätigung dafür ist, dass die betroffenen Familien und jungen Menschen gerne und mit Freude in das Regengebogenland kommen. Macht weiter so und bleibt ein Ort, der durch Wärme und Herzlichkeit von innen strahlt.

Alles Liebe, Melanie van Dijk



Susanne Oetker-von Franquet
Voritzende des Stiftungsrates BürgerStiftung Düsseldorf

Liebe Aktive des Regengebogenlandes,

seit 25 Jahren leisten Sie als hauptamtliche oder ehrenamtliche Mitarbeitende eine wichtige Aufgabe in der Betreuung und Unterstützung von lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen. Darüber hinaus haben Sie auch die Eltern, Geschwister und sogar die Großeltern im Blick. So ermöglichen Sie durch Entlastung und freudige Erlebnisse ein Durchatmen der mit höchst anspruchsvollen Aufgaben betrauten Familien.

Wir in der BürgerStiftung Düsseldorf wissen Ihre wertvolle Arbeit und Ihr liebevolles, ehrenamtliches Engagement sehr zu schätzen. Auch uns ist es wichtig, Mitmenschen, die Unterstützung benötigen, als Teil der Gemeinschaft anzunehmen und helfend zu begleiten.

Unsere herzliche Gratulation gilt dem langen, segensreichen Weg, den Sie bereits zurückgelegt haben und unsere guten Wünsche sollen Ihnen helfen, auch zukünftig Freude zu erleben in der Bewältigung der Herausforderungen der kommenden Jahre.



Egzon Osmani
Kinder- und Jugendbotschafter

25 Jahre Regengebogenland, das ist unglaublich, Gratulation dafür. 16 Jahre hat das Regengebogenland meinen Weg begleitet und ich bin sehr dankbar für diese Zeit.



Wolfgang Rolshoven
Boas des Heimatvereins Düsseldorfer Jonges e.V. von 1932

25 Jahre – das klingt gut. Ein Vierteljahrhundert – das klingt besser. Das Wort Jahrhundert führt uns vor Augen, auf welche Zeit die Arbeit des Regengebogenlandes angelegt ist. Und dass diese Arbeit nicht endet darf, weil es Menschen gibt, die unserer besonderen Obhut bedürfen. Für Zaungäste ist kein Raum. Auch wenn ich am Tagesbetrieb dieser segensreichen Einrichtung ohne Teilhabe bin. Die Düsseldorfer Jonges sind mit dem Herzen immer dabei. Wir Jonges fühlen uns in Partnerschaft mit dem Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland, weil auch wir das Beste für die Kinder wollen.



Jaffa Flohr
Präsidentin des Jüdischen Nationalfonds-Keren
Kayemeth Lelsrael

Der Jüdische Nationalfonds-Keren Kayemeth Lelsrael gratuliert dem Kinder- und Jugendhospiz Regengebogenland aus ganzem Herzen zu seinem 25-jährigen Jubiläum. Hinter dieser Verpflichtung den kleinen und den großen Patientinnen und Patienten gegenüber steht viel Arbeit und vor allem Hingabe mit ganzer Seele!



Thomas Kremer
Vorstandsmitglied Förderverein

Wenn ich an unser Kinder- und Jugendhospiz denke, denke ich an einen sehr lebendigen Ort, an dem ich auch mal ein Lachen höre, an junge Fußball-Fans (Bayern München und Dortmund), an Memory Spiele im Aufenthaltsraum (ich habe leider verloren) und an ein enges, oftmals herzliches Miteinander zwischen Kindern und Jugendlichen und den Pflegerinnen und Pflegern, an die großen und kleinen Essenswünsche unserer Gäste, die unsere Küche mit Hingabe zu erfüllen versucht (Eis in allen Sorten ist sehr beliebt).

Sie mögen sich fragen, wie passt das eigentlich zu einem Hospiz? Die Antwort ist einfach: sehr gut! Sobald eine lebensverkürzende Krankheit bei einem Kind oder Jugendlichen festgestellt worden ist, können er und seine Familie zur Entlastungspflege in das Kinder- und Jugendhospiz. Damit können wir den betroffenen Familien in dieser schweren Situation beistehen, einschließlich der finalen Phase der Erkrankung.

Denn eines ist klar: wir können das Leben unserer jungen Gäste nicht verlängern, wir können nicht heilen – aber wir können den Tagen mehr Leben geben, für unsere Gästen und deren Familien. Und genau das ist unser Ziel, für das wir brennen – von ganzem Herzen. Gemeinsam lachen und weinen wir. Für beides ist im Regengebogenland Platz.



Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Falcke
Beigeordneter für Gesundheit a.D.,
Mitglied im Kuratorium der Akademie Regengebogenland

„Guck mal: ein Regengen!“

Viele träumen vom Schatz, auf den er zeigt. Dabei gibt es ihn wirklich. Und er feiert: Ein Vierteljahrhundert gelebte Mitmenschlichkeit, fast 10.000 mal den Tagen mehr Leben gegeben. Herzlichen Glückwunsch zum 25., liebes Regengebogenland. Danke, dass ich Teil Deiner wunderbaren Familie sein darf!



Anja Eschweiler
Geschäftsführerin Förderverein
Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf e.V.

Ein absolutes Herzensprojekt wird 25! Und mit uns feiern viele Wegbegleiter diesen besonderen Geburtstag mit dem Tag der offenen Tür am 16.6. im Regengebogenland. Von ganzem Herzen Danke an alle Beteiligten für diese wertvolle Unterstützung und den unbeschreiblichen Einsatz, um an diesem Tag unvergessliche Miteinander-Momente zu schenken.



Darius Dabir
Facharzt für Radiologie, Duisburg

Liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, zum 25-jährigen Jubiläum des Kinder- und Jugendhospizes Regengebogenland danke ich Ihnen herzlich. Ihr unermüdetlicher Einsatz, Ihr Mitgefühl und die vielen „Miteinandermomente“ machen unser Hospiz zu einem Ort der Hoffnung und Geborgenheit. Herzlichen Dank für Ihre herausragende Arbeit,

Ihr Darius Dabir



Franziska Kopitzsch
Geschäftsführerin Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Als Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz ist es mir ein Herzensanliegen, dem Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland zu seinem 25-jährigen Bestehen meine herzlichsten Glückwünsche auszusprechen. Seit einem Vierteljahrhundert habt Ihr Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie ihren Familien Trost, Unterstützung und Hoffnung gespendet. Eure unermüdliche Hingabe als auch Euer Engagement sind inspirierend und verdienen höchste Anerkennung. Alles Gute zum Jubiläum, verbunden mit den besten Wünschen für die kommenden Jahre, wünscht herzlich Ihre Franziska Kopitzsch



Dr. Bastian Fleermann
Historiker, Leiter der Mahn- und Gedenkstätte der Landeshauptstadt Düsseldorf, Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des Kinderhospizes

Das Düsseldorfer Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland begeht seinen 25. Geburtstag. Bei meinen Besuchen dort habe ich das Haus nicht nur als fachkompetent und professionell kennen lernen dürfen, sondern eben auch als offenen Ort der Begegnung, der Herzlichkeit und der Mitmenschlichkeit. Und ich habe gelernt, dass man sogar lachen kann und darf. Ich spreche nicht nur meinen Glückwunsch zum Jubiläum aus, sondern auch meinen tief empfundenen Respekt für das, was dort für lebensverkürzend erkrankte Kinder geleistet wird.



Andreas Hartnigk
Ratsherr der Landeshauptstadt

Liebe Freundinnen und Freunde, ich gratuliere dem Regenbogenland sehr herzlich. Vielen Dank für 25 Jahre, in denen Familien Trost, Unterstützung und Liebe in schweren Zeiten erfahren haben. Ich wünsche Euch viele weitere Jahre, um den Familien auch in Zukunft beizustehen. Von ganzem Herzen
Andreas Hartnigk



Johanna Franck

Über viele Jahre hinweg engagierten meine Freundin Ingrid, die leider verstorben ist, meine Freundin Gudrun und ich uns als ehrenamtliche Mitglieder im Kinder- und Jugendhospiz. Wir liebten es, dort zu sein. Gemeinsam mit einer kleinen Gruppe von Freundinnen verkauften wir auf Flohmärkten eine Vielzahl von Artikeln, und stolz brachten wir die Einnahmen zum Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf an der Torfbruchstraße. Die Freude war groß, und wir erhielten eine Führung durch das Hospiz. Diese Erfahrung hat Ingrid, Gudrun und mich so sehr berührt, dass wir dem Kinder- und Jugendhospiz fortan über viele Jahre hinweg treu geblieben sind.

Wir organisierten viele Veranstaltungen, um Spenden zu sammeln. Dabei haben wir nicht nur Gutes für den guten Zweck getan, sondern auch viel über Leben und Tod gelernt. Wir übernahmen vielfältige Aufgaben und waren stets bereit, zu helfen. Auch heute fühle ich mich dem Kinderhospiz noch sehr verbunden. Seit zwei Jahren wohne ich in einer Seniorenresidenz. Bei jeder Festlichkeit, die dort gefeiert wird, sammle ich weiterhin für das Kinder- und Jugendhospiz und bemühe mich, unseren Senioren das Hospiz näherzubringen. Gerne würde ich ab und zu persönlich vor Ort sein, aber leider bin ich selbst an Krebs erkrankt und kann nicht mehr so aktiv sein, wie ich es gerne möchte. Dennoch finde ich Wege, auch im Kleinen etwas zu tun. So ist es eben: Niemals aufgeben, immer weitermachen. Es gibt nichts Gutes, es sei denn, man tut es.



Die „neue“ Regenbogenland-Bahn, Anette Grabbe, Rheinbahn AG, Sprecherin des Vorstands, und Anja Eschweiler, Geschäftsleitung Förderverein Regenbogenland

Hallo. Ich bin Anika, 25 Jahre alt und Geschwisterkind eines Kindes, welches lebensverkürzt erkrankt war.

Wenn man mich fragt, was das Kinderhospiz Regenbogenland für mich ist, dann würde ich ohne zu zögern sagen, dass dieser Ort mich nicht nur geprägt und meine Wunden geheilt hat, sondern eine lange Zeit ein zweites zu Hause für mich war.

Als ich ungefähr sechs Jahre alt war, wurde mein kleiner Bruder geboren. Kurz nach seiner Geburt erkrankte er lebensverkürzend. Ziemlich schnell sind meine Eltern dann auf das Kinderhospiz Regenbogenland gestoßen. Uns wurde erklärt, dass dies ein Ort ist, an dem unser kleiner Bruder Urlaub machen darf und auch wir als Familie Zeit miteinander bekommen, ohne dass die Versorgung meines Bruders stets in den Köpfen meiner Eltern sein musste.

Ziemlich schnell wurden die Krankenschwestern nicht nur zu den vertrauten Menschen, die meinen Bruder pflegten, sondern auch zu Menschen, die uns als Familie auffingen. Und noch viel schneller wurden die Räume des Kinderhospiz Regenbogenlandes zu Räumen, in denen wir in turbulenten Zeiten, Ruhe und Geborgenheit finden konnten. Ich liebte es, als Kind im großen Spielzimmer zu spielen und vor allem mit meinem kleinen Bruder (oder auch anderen Geschwisterkindern), den Snoozelraum als unsere kleine Abenteuerhöhle zu nutzen (oder im gemütlichen Wasserbett dort einzuschlafen).

Ich erinnere mich immer gerne an die Tage, in denen mein Bruder für einen kleinen Urlaub in das Kinderhospiz kam und ich aufgeregt suchte, an welchem Zimmer nun sein Namensschild stehen würde. Und auch heute weiß ich noch ganz genau, in welchem Zimmer er meistens lag und in welchem Zimmer er seine letzten Atemzüge getan hat. Dieser Ort war und ist für mich so viel mehr als einfach nur ein Ort zum Sterben. Dieser Ort ist voller Liebe, Leben, Geborgenheit und Sicherheit gefüllt.

Ein riesengroßes Ereignis, auf das ich mich früher immer sehr freute, waren die Geschwistertagen/-Wochenenden, die monatlich für uns Geschwisterkinder geplant wurden. Manchmal unternahmen wir Tagesausflüge oder verbrachten zum Beispiel ein Wochenende zusammen in einem großen Reitstall.

Ich hatte auch das große Glück, gemeinsam mit ein paar anderen Geschwisterkindern Peter Maffay auf seiner Finca auf Mallorca zu besuchen (der uns dann sogar ein paar Monate später auf sein Konzert nach Köln einlud).

Bei all den Geschwistertagen/-Wochenenden hatten wir Geschwister nicht nur das Gefühl, endlich Zeit für all das zu bekommen, wofür im Alltag mit einem kranken Geschwisterkind leider keine Zeit war, sondern hier gab es auch andere Kinder, die in der gleichen Situation waren und von denen man sich einfach nicht erklären musste.

Und nicht nur das war unfassbar heilsam für mich, sondern auch die Chance, mit Kindern zu sprechen, deren Geschwisterkind nicht mehr lebte. Das nahm mir unwahrscheinlich die Angst vor dem Tod meines Bruders, von dem ich wusste, dass er irgendwann anstehen wird. Und auch nach dem Tod meines Bruders wurde ich dort nicht als jemand gesehen, deren Geschwisterkind verstorben war, sondern es war einfach normal. Es war normal, ein Kind zu sein, was unter ganz besonderen Umständen aufwuchs. Ich lernte, was es für ein Geschenk sein kann, so aufzuwachsen und welche riesenriesengroßen Stärken ich dadurch entwickeln durfte. Ich lernte auch, dass es wichtig und richtig ist, mit anderen Menschen zu sprechen und auf mich selbst achtzugeben.

Im Alter von elf Jahren bekam ich dann eine ziemlich besondere Chance. Ich durfte für das Kinderhospiz Regenbogenland die Haltestellen ansagen in den Linien U 75 und U 76 der Rheinbahn in Düsseldorf. Für mich war das eine sehr aufregende Zeit. Ich besuchte das Tonstudio der Rheinbahn und sprach unzählige Haltestellenansagen auf.

Noch heute erinnere ich mich genau an den Tag, als das Kamerateam dort zu Besuch war und mich dabei filmte, wie ich genau diese Ansagen einsprechen musste. Und als alles eingesprochen und die Bahn fertig foliert war, gab es eine große Einweihungsfeier. Gemeinsam mit Herrn Hüsson und vielen anderen Beteiligten durfte ich zusammen mit meiner Mutter und meinem kleinen Bruder Robin die erste Fahrt erleben. Es war wirklich ein unfassbar verrücktes Gefühl, mich selbst zu hören.

Ich habe noch so viele andere tolle Dinge erleben dürfen, von denen, wenn ich sie in der Einzelheit aufzählen müsste, ein ganzes Buch schreiben könnte. Da waren Konzerte, eine Reise nach Berlin zum Aspirinpreis, Wochenenden an der Nordsee, gemeinsames Kochen und Backen, Kinobesuche, Tierpark, gemeinsame Übernachtungen im Regenbogenland und so weiter. Ich habe dort einen riesigen Rucksack an toller Erinnerungen sammeln dürfen.

Eine Begegnung, ein Mensch, ist für mich die bislang bedeutendste gewesen. Ohne das Kinderhospiz Regenbogenland, wäre ich nie auf diesen Menschen getroffen. Melanie. Melanie war früher Teil des Familienteams, welches sich um die Familien der lebensverkürzt erkrankten Kinder kümmerte. Noch heute habe ich ein unfassbares Verhältnis zu ihr und könnte nicht dankbarer sein, auf diesen Menschen an diesem unfassbar schönen Ort getroffen zu sein.

Anika Berlin



Norbert Hüsson
Vorstandsvorsitzender Förderverein Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf e.V.

DIE SPEKTRALFARBEN DES REGENBOGENLANDES

Der Erfolg des Regenbogenlandes ist eng mit der Person von Norbert Hüsson verbunden – der Düsseldorfer Unternehmer zeigt, wie engagiertes Ehrenamt im sozialen Bereich erfolgreich sein kann.

Wer über den Erfolg des Regenbogenlandes schreibt, kommt an einer Person nicht vorbei: Norbert Hüsson. Der 67-jährige Unternehmer, der einen traditionsreichen Malerbetrieb in Düsseldorf führt, hatte sich bereits vor 22 Jahren ehrenamtlich im Kinder- und Jugendhospiz engagiert. „Ein Bericht der Rheinischen Post hatte mich darauf aufmerksam gemacht, und da wir uns als Familie traditionell sozial und kulturell engagieren, habe ich mitgemacht“, erinnert er sich. Aus Mitmachen ist Mitgestalten und Führen geworden. Eine Eigenschaft von Norbert Hüsson ist – ebenso wie seine Frau Dr. Andrea Hüsson, die ihn von Anfang an stark unterstützte – Zivilcourage. Trotz großer Vorbehalte aus dem engen Freundeskreises trat er im Oktober 2007 in den Vorstand des Fördervereins ein und übernahm 2008 nicht nur den Vorsitz des Fördervereins Kinder- und Jugendhospiz Düsseldorf – er sorgte entscheidend mit dafür, dass das Regenbogenland sich strukturell mit einer neuen Satzung und damit auch wirtschaftlich neu aufstellte. „Und dann hat sich alles zum Positiven entwickelt: Professionalisierung ist wichtig, denn auch im sozialen Bereich reicht es nicht, sich nur ehrenamtlich zu engagieren“, erläutert Norbert Hüsson.

Er redet nicht gern über seinen Anteil am Aufstieg des Regenbogenlandes, das auch auf nationaler Ebene mit innovativen Ansätzen von sich reden macht. Unermüdlich machte Hüsson auf die Belange des Kinder- und Jugendhospizes aufmerksam, begeisterte viele Düsseldorferinnen und Düsseldorfer, aber auch Prominente wie den heutigen Bundesfinanzminister Christian Lindner, der bereits seit 2009 Botschafter ist. Ebenso wurden der Sänger Peter Maffay oder No-Angels-Sängerin Sandy Mölling Botschafter für das Haus. Mit großem Erfolg: 2017 wurde in nur wenigen Monaten der Bau für die Erweiterung des Regenbogenlandes freigegeben – die gesamten Kosten wurden durch Spenden finanziert!

Norbert Hüsson, der inzwischen auch Vorsitzender des Vorstandes der Stiftung Regenbogenland ist, die er initiierte, betont immer wieder, wie wichtig das ehrenamtliche Engagement ist: „Viele junge Leute sind inzwischen im Ehrenamt aktiv, das nimmt zu. Für uns ist es wichtig, dass dieses Engagement auch professionell umgesetzt wird.“ So hat das Regenbogenland ein eigenes Rechte- und Schutzkonzept entwickelt, um stets Sicherheit für die jungen Bewohnerinnen und Bewohner zu garantieren. Gleichzeitig hat Hüsson das Thema Corporate Social Responsibility (CSR) vorangetrieben, um das Kinder- und Jugendhospiz für soziales und nachhaltiges Engagement zu rüsten. „Das Thema CSR bekommt auch bei kleineren und mittleren Unternehmen einen immer höheren Stellenwert. Das Spektrum wird immer breiter und vielfältiger – wie bei einem Regenbogen. Wir sind bei CSR schon sehr professionell aufgestellt.“

„Die unterschiedlichen Betreuungsaufgaben für unsere Gäste erfordern unter anderem eine systematische Vorbereitung auf ihren Besuch“, betont er immer wieder. „Bei der geänderten sogenannten generalistischen Pflegeausbildung kommt die Pflege für Kinder viel zu kurz. Nach dieser Ausbildung ausgebildete Pflegekräfte müssen daher erst einmal von uns auf die Bedürfnisse unserer Kinder und Jugendlichen geschult werden. Da war die Gründung unserer Akademie schon sehr wichtig. Ich wünsche mir, dass die Politik erkennt, dass wir es hier nicht mit einer zu vernachlässigenden Randgruppe zu tun haben.“ Und: „Genauso wichtig ist es, dass Menschen sich auch in diesem Bereich die Bereitschaft zu bürgerlichem Engagement zeigen – nicht alles muss der Staat machen!“

Es sind Menschen wie Norbert Hüsson, die mit ihrem ehrenamtlichen Engagement dazu beitragen, dass Institutionen wie das Kinder- und Jugendhospiz sich so prächtig entwickeln können. „Das ist letztendlich ein Fulltime-Job“, bekennt er. „Aber es macht einfach Spaß.“ Dennoch denkt der 67-Jährige darüber nach, den Vorsitz des Fördervereins in andere Hände zu übergeben: „Auch wenn ich mir bewusst bin, dass es schwierig ist, jemanden dafür zu gewinnen – jedenfalls um ein Ehrenamt so auszukleiden, wie es hier erforderlich ist.“

Dabei sieht Norbert Hüsson sich und sein Team vor einer weiteren Herausforderung: „Seit fünf Jahren arbeiten wir daran, den 3. Bauabschnitt für das Regenbogenland umzusetzen: Die Finanzierung und Planung stehen, wir haben auch Unterstützer – aber wir warten immer noch auf ein klares Zeichen der Stadt, dass wir mit dem Bau nun beginnen können.“ Im 3. Bauabschnitt will der Förderverein unter anderem eine Kurzzeitpflege für die über 27-Jährigen jungen Gäste des Kinder- und Jugendhospizes einrichten – aktuell müssen diese das Regenbogenland verlassen, wenn sie das 27. Lebensjahr erreicht haben. „Eigentlich endet auch mit diesem Alter unser Betreuungsauftrag, aber wir können unsere betroffenen Gäste ja nicht in ein großes Loch fallen lassen. Leider erreichen nur wenige dieses Alter“, sagt er leise.

„Über die Betreuungsplätze hinaus benötigen wir aber mehr Platz für unsere Akademie. Auch müssen wir Räume im Kinder- und Jugendhospiz für die Betreuung der Geschwisterkinder, die mehr und unterschiedliche Räume benötigen, zur Verfügung stellen.“

Wie innovativ das Regenbogenland ist, zeigt eine weitere Idee. Norbert Hüsson möchte in Zusammenarbeit mit der Diakonie in Kaiserswerth, dem Geburtshaus und der Uniklinik Düsseldorf die bereits bestehenden Modelle (Gehalten im Verlust = GiV mit dem Geburtshaus, Stille Geburt mit der Kaiserswerther Diakonie) für besondere Risikoschwangerschaften ausbauen: „Mit der Universitätsklinik Düsseldorf (UKD) wollen wir hier eine Pränatale Palliative Betreuung anbieten“, erläutert er. „Der Bedarf ist riesig, die Zahlen sind erschreckend: Etwa jede dritte Schwangerschaft in Deutschland endet vorzeitig. Die Familien, die vom Tod vor der Geburt oder direkt nach der Geburt betroffen sind, benötigen eine professionelle Betreuung.“ Er verweist darauf, dass allein die Diakonie in Kaiserswerth über das vom Regenbogenland geförderte Projekt Stille Geburt im vergangenen Jahr 140 Mütter betreut hat, die in diese Situation geraten waren.

Ein weiteres von der Stiftung Regenbogenland unterstütztes Projekt der Heinrich-Heine Universität ist das **Trube-Becker-Haus** – ein Bericht dazu auf Seite 11.

José Macias



Dr. Thomas Kremer



Andreas Hartnigk

Ergänzungswahlen zum Vorstand

Dynamik im Vorstand des Regenbogenlandes

Dr. Thomas Kremer, Düsseldorf, ist als neues Mitglied des Vorstands des Fördervereins in das Vereinsregister eingetragen worden.

Hierzu gratulieren wir herzlich. Herr Dr. Kremer war bereits kooptiertes Mitglied des Vorstands. Mit großer Mehrheit ist Herr Dr. Kremer von der Mitgliederversammlung in seinem Ehrenamt als Vorstand bestätigt worden. „Ich freue mich sehr, jetzt mit Unterstützung unserer Mitglieder im Vorstandsteam des Fördervereins weiterarbeiten zu dürfen. Dafür danke ich von Herzen, denn die Unterstützung unserer lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen ist mir eine Herzensangelegenheit.“

Bis zu seinem altersbedingten Ausscheiden im März 2020 war der promovierte Jurist Mitglied des Vorstands der Deutschen Telekom AG und verantwortlich für Datenschutz, Recht und Compliance. Er unterstützt den Verein insbesondere in rechtlichen Angelegenheiten.

Als Vorstandsvorsitzender leitete Thomas Kremer bereits ehrenamtlich den gemeinnützigen Verein **Deutschland sicher im Netz e.V.**, der sich unter anderem für den sicheren und souveränen Umgang von Kindern und Jugendlichen mit digitalen Medien einsetzt.

Darüber hinaus freuen wir uns, **Andreas Hartnigk** als neues, kooptiertes Mitglied des Vorstands begrüßen zu dürfen und gratulieren ihm herzlich zu dem einstimmigen Beschluss durch den Vorstand.

Andreas Hartnigk unterstützte die Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland seit Jahren als Mitglied im Kuratorium. Der 60jährige Rechtsanwalt ist gebürtiger Düsseldorfer und seit Jahren Ratsherr der Landeshauptstadt Düsseldorf.

Er verfügt unter anderem als langjähriger Vorsitzender der Verkehrswacht Düsseldorf e.V. über umfangreiche Erfahrung in der ehrenamtlichen Vorstandsarbeit.

Als Mitglied einer Vielzahl von Sommer- und Winterbrauchtumsvereinen will er als Bindeglied zwischen Brauchtum und der bürgerlichen Gesellschaft für das Regenbogenland fungieren.

1998
Vereinsgründung

1999
Eintragung ins Vereinsregister

2004
Gründung der gGmbH



2004
Eröffnung Kinderhospiz

2013
Gründung Stiftung

2017
Eröffnung Jugendhospiz

2017
Gründung Regenbogenland gGmbH

2019
Eröffnung Akademie

2019
Kooperation Geburtshaus Düsseldorf „Gehalten im Verlust“

2020
Kooperation KWD „Stille Geburt“

2022
Einführung „Preis für Kindeswohl“

2024
25-jähriges Jubiläum



Kerstin Gierse
kerstin.gierse.architekten.gmbh

Frau Gierse, Sie sind Architektin und haben bereits das Kinder- und Jugendhospiz geplant und gebaut. Beide Häuser sind keine typischen Pflegeeinrichtungen. Wie spiegelt sich das bei der Planung wider?

Für diese Art von Planung gibt es keine festen Raumprogramme. Wir haben bei jedem Objekt intensive Gespräche mit den Nutzern geführt und die Bedürfnisse der einzelnen analysiert. Hieraus haben wir Raumprogramme erstellt, welche der Planung zu Grunde liegen. Generell ist uns immer wichtig, dass wir Lichtachsen bilden, sodass viel Tageslicht in die Räume fällt, damit man auch vom Bett aus ins freie Schauen kann und die Natur erleben kann oder wie im Jugendhospiz die Lichtkuppel das Licht in den Flur lenkt, sodass auch im Innenbereich direktes Tageslicht vorhanden ist. Die Räume sind natürlich größer als sie in den klassischen Krankenhäusern sind, da die Bedürfnisse der Gäste deutlich anders sind. Die Gäste bringen ihre eigenen medizinischen Geräte mit. Hierfür muss Platz geschaffen werden. Es soll schon bei allen eine wohnliche an zuhause erinnernde Atmosphäre geschaffen werden. Die Duschen, insbesondere im Jugendhospiz und jetzt auch im 3. Bauabschnitt, sind so groß, dass auch hier Duschlügen in die Nasszellen geschoben werden können. Dies muss natürlich auch berücksichtigt werden.

Kann man daraus schließen, dass Architektur im Gesundheitswesen ein besonderer Stellenwert zukommt, der vielen nicht bewusst ist?

Ich finde, dass Architektur im Gesundheitswesen einen sehr besonderen Stellenwert hat, da Architektur einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden der Menschen hat und ich auch der Meinung bin, dass man hellende Architektur schaffen kann. Wenn man sich persönlich in einem Raum wohlfühlt und das Umfeld als angenehm empfindet, dies kann Licht sein, das kann Klima sein, oder auch die Größe der Räume. Dies hat sicherlich Auswirkung auf die Seele und die Psyche.

Beide Häuser des Regenbogenlandes strahlen eine besondere Farbigkeit, dennoch dezent, aus. Welchen Stellenwert hat Gestaltung, hat Farbigkeit für Sie?

Die Farbigkeit der beiden Häuser hat sich natürlich entwickelt. Bei dem ersten Haus sind wir zunächst auf den Regenbogen des Kinderhospizes Regenbogenland eingegangen. Aus diesen Farben hat sich dann im Inneren die Farbigkeit entwickelt. Die Farbe dient natürlich auch der Orientierung als Farbleitsystem. Die Farbigkeit in den beiden Objekten ist unterschiedlich. Im Kinderbereich sind die Farben deutlich kräftiger, kindgerechter, als im Jugendbereich. Hier sind die Farben abgestufter, dezenter aber so, dass eine Orientierung nach wie vor möglich ist.

Welche Schwerpunkte setzen Sie grundsätzlich bei der Gestaltung/ Funktionalität?

Allgemein hat natürlich Gestaltung einen sehr hohen Stellenwert für mich persönlich. Generell achte ich natürlich täglich auf gute Gestaltung, gute Häuser und gut gestaltetes Umfeld. Das ist rein beruflich bedingt! Farbigkeit hat insofern einen Stellenwert für mich, wenn sie dezent ist. Privat bin ich eher in der Grau-Weiß-Richtung unterwegs.

Natürlich gestalte ich gerne, aber die Funktionalität soll Vorrang haben. Optimal ist natürlich, wenn die Gestaltung so gelungen ist, dass die Funktionen sich problemlos abbilden lassen. Rein praktisch gesehen im Hinblick auf das Jugendhospiz sind die Zimmer wie Wohnzimmer gestaltet, jedoch sind hinter den Bettpaneelen alle notwendigen medizinischen Gase verlegt. Wenn man im Bett liegt, kann man über die bodentiefen Fenster problemlos ins Grüne schauen. Über dem Bett sind die Hubliffsysteme angebracht und trotzdem hat das Ganze, wie schon erwähnt, den Eindruck eines Wohnzimmers.

Wie hat sich der Krankenhausbau in den letzten Jahren entwickelt (Architektur contra Technische Gebäude Ausstattung TGA)?

Ich finde, der Krankenhausbau hat sich in den letzten Jahren sehr gut weiterentwickelt. Es wird viel mehr auf eine gute Gestaltung und funktionierende Grundrisse als früher geachtet. Natürlich ist die technische Ausstattung hoch, aber doch meist so gut integriert, dass ein harmonischer Einklang zwischen Architektur und Technik entstanden ist. Wobei Technik auf jeden Fall zu Architektur gehört. Ob Architektur nun die Pflege und Medizin entlastet, vermag ich nicht zu beurteilen, hoffe es aber.

Die Technik im Gesundheitswesen nimmt zu und verändert auch die Medizin. Wo kann Architektur die Medizin und die Pflege unterstützen/entlasten?

Wir versuchen natürlich mit funktionierenden Grundrissen, kurzen Wegen und technischen Gerätschaften, wie den eingangs erwähnten Hubliffen, alles in Einklang zu bringen. Natürlich nehmen wir auch

immer Mitglieder des Pflegeteams und des Ärzteteams hinzu und binden diese ein, sodass wir hoffentlich zu guten Lösungen gelangen, welche eine gute Arbeitsatmosphäre und Abläufe schaffen.

Ich denke hierbei unter anderem bei der Orientierung im Krankenhaus oder für Demenzzranke in der Pflege.

Die Orientierung ist uns bei unseren Planungen ein großes Anliegen. Wir arbeiten verstärkt mit Farbleitsystemen, Signaletik usw. und versuchen so die Orientierung im Gebäude zu verbessern. Durch einfache Mittel wie das Hervorheben von den für Patienten besonders wichtigen Räumen durch entsprechende Leitfarben und Schriften entstehen klare Wegeführungen. Hinzukommt, dass wir immer versuchen, uns so in die Patienten hineinzusetzen. Mir ist es immer wichtig, zu reflektieren und daher versuchen wir uns immer in die Patienten hineinzusetzen. Der Patient ist aufgeregt, wenn er ins Krankenhaus kommt, teilweise auch körperlich-motorisch eingeschränkt ist. Hier müssen klare Orientierungsstrukturen geschaffen werden.

Die Kosten im Bau sind explodiert – auch und gerade im Krankenhausbau. Wo sehen Sie die Ursachen?

Ja, leider sind die Kosten im Bau in den letzten 3 Jahren explodiert. Ich sehe aber keinen Unterschied zum Krankenhausbau oder normalen Wohnungsbau. Die Ursachen sind meiner Meinung nach hinlänglich bekannt. Der Fachkräftemangel, die höheren Materialpreise und die langen Lieferketten.

Wie sieht nachhaltiges Bauen für Sie aus?

Nachhaltiges Bauen ist für uns keine Neuerung. Wir versuchen seit Jahren wertige, langlebige Gebäude mit gutem ökologischem Fußabdruck zu schaffen. Auch ist es uns immer wichtig, sofern durch die Vergabeverfahren möglich, Firmen aus der Umgebung der jeweiligen Baumaßnahmen zu gewinnen. Ich finde es auch gut, dass im Zuge der letzten Jahre viele Dinge selbstverständlich geworden sind – wie Gründächer und recycelbare Stoffe. Ich finde es auch sehr wichtig, die Grundrisse so zu konzipieren, dass sie ggf. einer anderen Nutzung zugefügt werden können.

Europaweite Ausschreibungen und Anonymisierung der Leistungsbeschreibungen führen zu weniger Wettbewerb, da immer weniger Unternehmen sich an diesen Ausschreibungen beteiligen? (Lacht)

Zurück zum Regenbogenland. Sie planen gerade den 3. Bauabschnitt. Wo sind hier die Schwerpunkte?

Der 3. Bauabschnitt ist die logische Weiterführung des 1. und 2. Bauabschnitts. Die Jugendlichen, welche das Alter von über 27 Jahren erreicht haben, können rein rechtlich nicht mehr im 2. BA zu Gast sein, da meiner Kenntnis nach hierfür dann keine Pflegesätze mehr gezahlt werden. Für diese jungen Erwachsenen planen wir nunmehr den 3. Bauabschnitt. Hierbei ist uns wichtig, dass die Einheit so gestaltet ist, dass ein annähernd normales Wohnen möglich ist.

Jedes Zimmer erhält eine kleine Terrasse, es ist ein großer Gemeinschaftsraum vorhanden, in dem alle zusammen kochen können. Eine großzügige Terrasse ist auch hier vorhanden. Alle medizinisch notwendigen Einrichtungen sind so konzipiert, dass diese hier auf den ersten Blick nicht sichtbar sind und das Ganze nicht wie ein Krankenzimmer aussieht.

Die Grundstücksfrage ist aber noch nicht geklärt?

Ja, leider ist die Grundstücksfrage noch nicht geklärt. Wir hoffen, dass dies bald der Fall ist.

Wie hoch sind die Kosten, mit welchen die Stadt sich an den vorherigen Bauvorhaben und an dem dritten Bauabschnitt beteiligen wird?

Bei den Kosten bin ich mir nicht sicher. Ich glaube aber, dass das gesamte Objekt nur aus privaten Spenden finanziert wird und es wird keinerlei öffentliche Förderung geben.

Die Planung steht und die Finanzierung steht weitestgehend: Wann geht es los?

Das wissen wir leider noch nicht. Zunächst muss die Grundstücksfrage geklärt sein.

Der Nachbar Cosmo Sports unterstützt die Maßnahme stark und würde 2/3 der benötigten Fläche zur Verfügung stellen. Die Erschließung erfolgt auch über Cosmo Sports?

Ja, die Schließung erfolgt über die Zufahrt von Cosmo Sports. Zunächst von der Torbruchstraße bis zum Parkplatz und dann entlang der Hallen. Die Parkplätze sollen auch bei Cosmo Sports realisiert werden. Nur ein kleiner Teil der direkt notwendigen Plätze sollen im Bereich des Neubaus erstellt werden. Unser Plan ist, dass hier fast ausschließlich großzügige Gartenanlagen entstehen sollen. Der Geschäftsführer Herr Diewerge von Cosmo Sports ist wirklich sehr großzügig und hilfsbereit und unterstützt uns bei der Planung, wo er nur kann.

Unsere Planung ist mittlerweile so weit fertiggestellt, dass wir mit den Ämtern sprechen könnten. Jetzt hoffen wir nur noch auf eine baldige Klärung der Grundstücksfrage, damit wir weitermachen können. Wir sprechen immer gerne frühzeitig weit vor Einreichung des Bauantrages mit allen Ämtern, damit alle Punkte berücksichtigt werden können. Und haben bei dem 1. und 2. Bauabschnitt sehr gute Erfahrungen damit gemacht. Das Bauamt Düsseldorf hat uns hier immer sehr gut unterstützt.



Treffen im „Death Café“

Der Leitsatz „Wir bilden, bestärken, bewegen“ fungiert als starkes Fundament der Bildungsakademie des Regenbogenlandes. Die Akademie Regenbogenland verfolgt den Auftrag, die Themen „Lebensverkürzende Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Sterben, Tod und Trauer“ zu enttabuisieren und verstärkt in die Mitte unserer Gesellschaft zu tragen. Als ein Ort des Austausches, des Miteinanders und des voneinander Lernens bietet sie Fort- und Weiterbildungen sowie Lesungen und Vorträge für Fachkräfte, Ehrenamtliche und auch interessierte Bürger*innen an.

Wie möchte die Akademie Regenbogenland die Themen „Sterben und Tod“ öffentlich zugänglicher machen? Mit Angeboten wie z.B. dem „Death Café“ möchten wir diesen Themen buchstäblich einen Raum geben. Drei Mal im Jahr findet unser „Death Café“ im Foyer des Düsseldorfer Schauspielhauses statt. Die Veranstaltung wird von uns Mitarbeiter*innen der Akademie Regenbogenland in Kooperation mit dem Düsseldorfer Schauspielhaus organisiert und ist für alle Besucher*innen kostenfrei.

Was ist ein „Death Café“? Gegründet wurde das erste „Death Café“ in London, mittlerweile gibt es fast 1.500 weltweit und – wir sind stolz – seit Januar 2023 auch in Düsseldorf.

Das Angebot bietet in respektvoller, offener und geschützter Atmosphäre Gelegenheit, ein Tabu-Thema aus der ungeliebten Ecke zu holen und ins pralle Leben mitzunehmen. Dabei ist ein „Death Café“ jedoch keine Trauergruppe, in der Krisen- oder Trauerbegleitung stattfindet, und eigene Erfahrungen mit Verlust und Abschied sind keine Voraussetzung für die Teilnahme. Alle sind herzlich eingeladen, sich mit Neugierde und Offenheit auf den Weg zu machen, um sich mit dem Leben und der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. Bei Kaffee, Tee und Kuchen über die Themen „Sterben, Tod, Trauer und Abschied“ nachdenken, reden, zuhören und auch lachen, das können Sie im „Death Café“ in Düsseldorf erleben.

Wie läuft ein „Death Café“ ab?

Zu Beginn eines „Death Cafés“ stellen wir Impulsfragen bereit, die dazu anregen, in Kleingruppen Erfahrungen und Geschichten über das Leben und den Tod auszutauschen. Es gibt insgesamt drei Runden und jeder Durchgang dauert etwa 20 Minuten. Nach jedem Durchgang bilden die Teilnehmenden neue Gruppen, um verschiedene Perspektiven kennenzulernen und eine frische Dynamik in den Austausch zu bringen. Beispiele für unbedingte sind Fragen wie „Sarg oder Urne?“, „Was soll unbedingt von Ihnen in Erinnerung bleiben?“ oder „Was verstehen Sie unter gutem Sterben?“.

Mit Fremden über ein schwieriges Thema zu sprechen, verbindet, bildet einen vertraulichen Rahmen, inspiriert und hat für viele etwas Befreiendes.

Die Beweggründe der Besucher*innen für die Teilnahme am „Death Café“ sind so vielfältig wie das Leben selbst und vielleicht haben wir Sie neugierig gemacht.

Das nächste „Death Café“ findet am 7.11.2024 von 17 bis 18:30 Uhr statt. **Anmeldungen** sind über unsere Website der Akademie Regenbogenland – www.akademie-regenbogenland.de – und das **Schauspielhaus in Düsseldorf** möglich. Treffen wir uns im „Death Café“? Sehen wir uns wieder oder lernen wir uns kennen? Wir freuen uns sehr auf Sie!

Akademie Regenbogenland
Torbruchstraße 25
40625 Düsseldorf-Gerresheim
T 0211/610 195 103
E kontakt@akademie-regenbogenland.de



Den Tagen mehr Leben geben ...

„Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben“ – der Leitspruch der Kinder- und Jugendhospizarbeit, der unser Denken und Tun dahin fokussiert, dass es darum geht, die einzelnen gelebten Momente zu tragenden Erinnerungen werden zu lassen.

Manchmal aber sind die Momente kaum greifbar, das freundliche Leben in den Tagen nicht spürbar – besonders dann, wenn die Schwangerschaft einer Familie nicht mit der Geburt ins Leben endet.

Anders als erhofft und erdacht sind dann das Empfinden von Elternschaft, das Bild von Familie, die Erfüllung von Träumen, die Zukunftsgedanken – und dennoch bleibt es: mächtig, intensiv, kraftvoll, herausfordernd, ungewiss.

Empfindungen, die gefühlt und begleitet werden wollen und sollen. Wohlwissend und achtsam zeigend: Da ist Elternschaft, unendliche Liebe, nie gekannter Schmerz – nicht für jeden sichtbar, aber für die Familien spürbar und wertvoll. Momente des Stockens: Ein Zurück zum Gewohnten – nicht möglich. Ein Vorwärts ins Allbekannte – undenkbar. Ein Umschauen nach Halt beginnt.

Greifbare Geländer auf der Suche nach sicherem Halt versucht daher das Regenbogenland seit 2019 zu bauen: Durch eine Kooperation mit dem Geburtshaus Düsseldorf entstand das Projekt „Gehalten im Verlust“. Durch ambulante Angebote wie Hebammenberatung/-versorgung, Yoga für Mütter früh verstorbenen Kinder und Trauerbegleitung können Familien auf ihrem Weg, der so anders als ersehnt sein wird, Unterstützung finden.

Daran anknüpfend begann im Jahr 2020 die Zusammenarbeit mit der Kaiserswerther Diakonie im Projekt „Stille Geburt“. Im krankenhäuslichen Rahmen begleiten dort zwei trauerbegleiterisch ausgebildete Hebammen stille Geburten und darüber hinaus im häuslichen Setting den Abschied. Die Stiftung des Regenbogenlandes finanziert dieses Projekt, um würdevolle Abschiednahmen zu ermöglichen.

Erweitert wird dieses Netzwerk für Eltern nun durch eine Förderung des Regenbogenlandes eines Angebots der Uniklinik Düsseldorf. Dort können Eltern, deren Kind bereits im Mutterleib eine vermutlich lebensverkürzende Diagnose erhält, pränatale palliative Beratung erhalten.

Die Arbeit der beiden laufenden Projekte und des zukünftig startenden Beratungsangebots, als deren Verknüpfungspunkt das Regenbogenland sich versteht, richtet sich an alle Düsseldorfer Familien in dieser herausfordernden Lebenssituation. Ziel ist es, dass die Familien sich abgeben, gehalten und gesehen fühlen, dass sie Wegweiser auf ihrem Lebenspfad finden, dass sie Stärke und Zuversicht empfinden können, dass sie selbstwirksam Abzweigungen wählen können.

Wissend um den kaum greifbaren Moment des Lebens – ist er doch lebensverändernd: Für jene Menschen, die sich durch eine Schwangerschaft Eltern nennen dürfen. Nicht daran bindend, ob diese Elternschaft für andere sichtbar ist. Es zählt das Empfinden elterlicher Liebe – die überdauert. Denn der Moment des Lebens wirkt in seiner vollen Wucht – unabhängig davon, wie lange es dauern durfte.

Vanessa Mertens



Prof. Dr. Maximilian Werkmüller
Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

25 Jahre gibt es das Regenbogenland in Düsseldorf. 25 Jahre lang sind wir bemüht, den „Tagen mehr Leben zu geben“. Es ist ein besonderer Ort an dem besondere Menschen Außergewöhnliches leisten – zum Wohle unserer Kinder und Jugendlichen und ihrer Angehörigen. Es erfüllt mich mit Stolz, einen bescheidenen Teil dazu beitragen zu können. Mögen unserer Einrichtung noch viele gute Jahre und wunderbare Miteinander-Momente beschert sein!



Annette Grabbe
Sprecherin des Vorstands, Rheinbahn AG

Das Regenbogenland leistet seit 25 Jahren eine immens wichtige und wertvolle Arbeit in unserer Stadt. Die Liebe, Würde und Menschlichkeit, die Besucher und Gäste hier erfahren, beeindruckt und berührt. Vielen Dank für diesen einzigartigen Einsatz. Und alles Gute für die Zukunft. Toll, dass es Euch gibt.



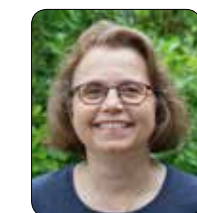
Elena Geifmann-Klöpfel
Vorstandsmitglied
Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

25 Jahre Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland – das ist ein Vierteljahrhundert kostbarer Miteinander-Momente und die unersetzliche, sensible und professionelle Unterstützung für mehr als tausend Familien mit lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen. Zugleich ist es für die Betroffenen ein Ort voller Lebensfreude, Liebe und Dankbarkeit. Ich gratuliere dem Regenbogenland und seinen Mitarbeitenden, die tagtäglich Großartiges leisten, zum Jubiläum und freue mich diese wertvolle Gemeinschaft auch in Zukunft weiter zu begleiten.



Nicolai Müller
Mitglied des ehrenamtlichen Kuratoriums
der Akademie Regenbogenland

Zum 25-jährigen Bestehen des Regenbogenlandes gratuliere ich dem Vorstand, dem Team, den Ehrenamtlichen und allen verbundenen Mitgliedern von ganzem Herzen. Das Sterben gehört zum Leben dazu, aber auch Freude und Hoffnung haben an diesem besonderen Ort ihren Platz. Dankeschön für Ihre wertvolle Arbeit!



Ilka Schrimpf
Vorstandsmitglied Förderverein Regenbogenland

Als Mitglied des Vorstandes des Fördervereins und vor allem als Mutter meines lebensverkürzend erkrankten Sohnes Konstantin gratuliere ich dem Regenbogenland herzlich. Die Arbeit ist für die Kinder und deren Familien einfach unersetzlich. Danke an alle Mitarbeiter für die vielen Miteinander Momente.



Prof. Dr. Sven Jennessen
Humboldt-Universität zu Berlin,
Mitglied im wissenschaftlichen Beirat
der Akademie Regenbogenland

Das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland richtet seine Angebote konsequent an den Bedürfnissen seiner Familien aus – ohne Wenn und Aber! Und ist damit verlässlicher Partner dieser Familien und zugleich wichtiger Kooperationspartner der Wissenschaft, da es seine Arbeit immer wieder kritisch reflektiert und weiterentwickelt. Bitte weiter so!

Ramona Schulte



Dr. Gisela Janßen
Gründerin des Kinderpalliativteams Sternenboot

Zum 25-jährigen Jubiläum dieser wunderbaren Einrichtung gratuliere ich von Herzen! Das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland ist heute ein unverzichtbarer Bestandteil im Netzwerk zur Versorgung schwerstkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Für die Familien ist es ein Ort des Lebens und der Geborgenheit. Hier erleben sie entlastende Fürsorge und professionelle Begleitung.

Neben dem Kinderhospiz spricht die Akademie als weiterer Baustein mit ihrem vielseitigen Angebot an Vorträgen und Weiterbildungen zu Themen wie Palliative Care und Trauer sowohl betroffene Familien als auch Professionelle an.

Für die nächsten Jahre wünsche ich dem Regenbogenlandteam Kraft und Mut für die Umsetzung vieler guter Ideen zur Unterstützung der Familien.



Anne Schneider

Stärker als der Tod ist die Liebe! Das ist die beglückendste Lebens- und Sterbeerfahrung, die Menschen zuteilwerden kann. Das Regenbogenland ermöglicht dafür Zeiten und Räume, vor allem aber Begegnungen für und mit liebenden Menschen, die Tod und Sterben nicht verdrängen. Danke und herzlichen Glückwunsch!



Klaudia Zepuntke
Bürgermeisterin der Landeshauptstadt Düsseldorf

Dem Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland Düsseldorf gratuliere ich herzlich zu seinem 25-jährigen Bestehen, und ich verbinde dies mit meinem allerbesten Dank an den Vorstand, an die Mitglieder und Freunde und Förderer des Vereins für das besondere Engagement in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie alle sind ein großer Segen für sterbens- und chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihren Familien. Ich bin sehr dankbar, dass es in Düsseldorf diesen Ort der Mitmenschlichkeit und Solidarität gibt.

Herzliche Grüße
Klaudia Zepuntke



Giuseppe Saitta
Ratsmitglied der Landeshauptstadt Düsseldorf

Liebes Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland, in meiner Funktion als Ratsherr, aber vor allem als Vater, möchte ich von Herzen zum 25-jährigen Jubiläum gratulieren. Seit vielen Jahren versuche ich die Arbeit des Kinderhospizes nach meinen Möglichkeiten zu unterstützen. Sowohl vor den Mitarbeitern, als auch vor den Ehrenamtlichen, die sich tagtäglich einbringen, um den Familien während der Zeit der Erkrankung zur Seite zu stehen, habe ich größten Respekt!

Herzlich, Giuseppe Saitta



Clara Gerlach
Bürgermeisterin der Landeshauptstadt Düsseldorf

Erkrankten Kindern und Jugendlichen in der letzten Phase ihres Lebens und ihren Familien zur Seite zu stehen, ist eine der menschlich anspruchsvollsten und nobelsten Tätigkeiten, die ich mir vorstellen kann. Meinen Dank mit herzlichen Glückwünschen dem Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland!



Melanie van Dijk
Die Dipl. Sozialpädagogin und Familientherapeutin war von 2004 bis 2023 im Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in unterschiedlichen Funktionen, unter anderem als Geschäftsführerin, tätig. Heute arbeitet Sie als bundesweite Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

25 Jahre Förderverein Regenbogenland und 20 Jahre Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland gGmbH

Jubiläum im Jubiläum

Die Sonne schien im September 2004, als die ersten Kinder in das gerade eröffnete Kinderhospiz Regenbogenland einzogen. Fünf Jahre zuvor war der Förderverein Kinderhospiz Düsseldorf e.V. gegründet worden. Über einige Umwege wurde ihnen im Jahr 2003 die alte Stockheim-Villa an der Torfbruchstraße 25 angeboten.

Nach guten Überlegungen und intensiven Beratschlagungen entschied sich der Vorstand für den mutigen Schritt, die Villa um- und anzubauen. Er konnte mit Hilfe von Architektin Kerstin Gierse das Unmögliche möglich machen, sodass bereits im September 2004 der große Tag der Eröffnung gekommen war.

Die ersten Jahre im Regenbogenland waren geprägt von großem Engagement aller haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und Vorstände – es ging darum, das Kinderhospiz bekannt zu machen und betroffene Familien zu erreichen, damit sie erfahren, dass ein Kinderhospiz nicht nur Begleitung in der letzten Lebensphase bietet.

Dabei konnte das Regenbogenland auf ein Netzwerk der bereits bestehenden Kinderhospize in Deutschland, sowie auf das Wissen des Deutschen Kinderhospizvereins zurückgreifen, welcher bereits 1990 in Olpe gegründet wurde.

Der erste Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen sah einen Tagessatz von 79 Euro pro Tag pro Kind vor – ein Tropfen auf den heißen Stein. Über die Jahre hinweg gab es regelmäßig Verhandlungen mit den Pflegekassen – ein großer Sprung im Tagessatz wurde aber erst durch die Erneuerung der Rahmenvereinbarung auf Bundesebene im Jahr 2017 möglich.

Die Begleitung der Angehörigen wie Eltern und Geschwister wurde im Regenbogenland von Beginn an sehr ernst genommen und anfangs zu 100 Prozent aus Spenden finanziert. So gab es von Anfang an Angebote für Geschwister und regelmäßige Familiennachmittage. Diese Angebote werden bis heute gut angenommen und wurden stetig weiterentwickelt.

Im Jahr 2008 wurde in Düsseldorf der ambulante Kinderhospizdienst gegründet – ein weiterer, wichtiger Meilenstein in der ganzheitlichen Versorgung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind.

Die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gaben den Weg für die weitere Entwicklung des Regenbogenlandes vor. Aufgrund der verbesserten Medizin wurden die Gäste im Regenbogenland älter als prognostiziert, und schnell passte der kindlich gestaltete Kinderbereich nicht mehr zu den bereits jungen erwachsenen Gästen. Die beiden Vorstände, Norbert Hüsson und Bernd Breuer, nahmen sich auch dieser Entwicklung an und planten einen Erweiterungsbau: die Entstehung des Jugendhospizes nahm seinen Lauf.

Bereits im Jahr 2018 konnte das Jugendhospiz eröffnen und die ersten jungen Menschen in ein auf ihre Bedürfnisse ausgerichtetes Haus einziehen. Durch den Neubau ergaben sich neue räumliche Möglichkeiten, und zeitnah konnte ein weiterer Meilenstein der Kinderhospizarbeit in Düsseldorf geschaffen werden. Im Jahr 2020 brachte die Akademie Regenbogenland ihr erstes Programm heraus – seitdem werden Weiterbildungsangebote für Fachkräfte sowie Vorträge und Seminare für Interessierte geboten, um die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Gesellschaft zu tragen.

Rückblickend hat das Regenbogenland in 20 Jahren viel geleistet und bewegt. Ohne die hohe Spendenbereitschaft wäre dies niemals möglich gewesen.

Die Menschen, die sich im Haupt- oder Ehrenamt im Kinder- und Jugendhospiz engagieren, haben viele Nächte durchwacht, sich gesorgt, mutig in die Zukunft geschaut, andere Menschen von ihrer Vision überzeugt, getröstet, gelacht und geweint, das Leben gefeiert und das Leben verabschiedet, sich geärgert und gefreut, vor Dankbarkeit Tränen geweint und sich manchmal auch richtig geärgert – aber egal, welche Herausforderung sich dem Haus stellte, sie haben nie das Wesentliche aus dem Blick verloren: Die Unterstützung und Begleitung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten und*oder gestorbenen Kind gestern – heute – morgen.



Diesjähriger Preis für Kindeswohl: v.l.n.r. Meral Alma, Künstlerin (Advard Kindeskrone), Wolfgang Roelshoven, Boas Düsseldorf Jonges, Herbert Reul, Innenminister NRW, Preisträger, Prof. Dr. Ritz Timme, Laudatorin, Präsidentin Deutsche Gesellschaft für Rechtsmedizin, Norbert Hüsson, Vorsitzender Regenbogenland

Zusammenarbeit mit dem (zukünftigen) Trube-Becker-Haus

Jeden Tag werden Kinder und Erwachsene in Deutschland Opfer von Gewalt. Gemäß der Weltgesundheitsorganisation (WHO) dürften durchschnittlich ein bis zwei Kinder in jeder Schulklasse sexualisierte Gewalt erlebt haben; Studien belegen, dass etwa jede vierte Frau in Deutschland Gewalt in der Partnerschaft erlebt hat.

Mit dem Trube-Becker-Haus bekommt Düsseldorf eine in Europa einzigartige Institution mit innovativen Konzepten für eine ganzheitliche, interprofessionelle Versorgung kindlicher und erwachsener Opfer von Gewalt; unsere Arbeit im Trube-Becker-Haus wird zudem wissenschaftlich begleitet werden.

Die „Eltern“ dieses Konzeptes sind Prof. Dr.med Stefanie Ritz, Institut für Rechtsmedizin im UKD, Prof. Dr. med. Ertan Mayatepek, Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie im UKD.

Wie aber passt das Regenbogenland zu dieser „Familie“?

Eigentlich glaubt man, wenn man im Regenbogenland engagiert ist, es gibt im Bereich der Betreuung unserer Gäste keine Steigerung der Herausforderungen mehr. Leider gibt es diese immer wieder.

Eine lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes ist eine schreckliche Diagnose. Aber wenn ein gesundes Kind durch Schütteln ein so starkes Trauma erleidet, das es an den Folgen stirbt, so ist dies noch unfassbarer.

Als wir vor Jahren das erste Baby, ein süßes kleines Mädchen, von der Uni-Klinik mit einem Schütteltrauma überwiesen bekamen, waren wir alle fassungslos.

An dieser Stelle wollen wir nicht auf die enorme Belastung durch den Umstand eingehen, dass die Täterin bzw. der Täter auch noch – wenn es sich um einen Elternteil handelt – ins Haus kommen konnten. Das Prozedere in solchen Fällen ist ein ganz besonderes, und hier stehen wir eng im Austausch mit der Kriminalpolizei.

Aber wir haben auch eine besondere Sorgfaltspflicht für unsere Mitarbeiter. Wie reagieren diese? Sind diese eventuell durch Wutausbrüche gefährdet?

Alle diese Aspekte mündeten in der Erkenntnis: Wir müssen etwas gegen Gewalt, Gewalt in der Familie, Gewalt gegen Kinder, tun. Da ist es ein logischer Schluss, sich der Initiative für das Trube-Becker-Haus anzuschließen und hier aktiv mitzuwirken.

Der erste Preis für Kindeswohl ging deshalb postum an Frau Prof. Dr. Trube Becker. Frau Prof. Dr. Elisabeth Becker war die erste Frau in Deutschland, die den Lehrstuhl für Gerichtliche und Soziale Medizin erhielt. Ihr Schwerpunkt war Forschungs- und Aufklärungsarbeit auf dem Gebiet Kindstötung- und Misshandlung (Wikipedia).

Norbert Hüsson

Benefiz-Auktion zugunsten des Kinder- und Jugendhospizes Regenbogenland

Im Rahmen des Jubiläums wurde eine Benefiz-Kunstauktion ins Leben gerufen, deren Erlös dem Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland zugute kommt und dabei hilft, den betroffenen Familien in der verbleibenden Zeit mit ihren Kindern erfüllte gemeinsame Momente zu schenken und eine besondere Begleitung auf ihrem nicht leichten Weg anzubieten.

Insgesamt haben sich über 20 renommierte und aufstrebende Künstlerinnen und Künstler an dieser Idee beteiligt und ihre Werke zur Verfügung gestellt. Dadurch ist ein Angebot zustande gekommen, das so bunt ist wie das Regenbogenland selbst.

Das Regenbogenland bedankt sich bei allen Künstlern für die tolle und großzügige Unterstützung. Ebenso bedanken wir uns bei dem Auktionshaus VAN HAM für die Umsetzung und Durchführung der Online-Auktion pro bono, die im Zeitraum vom 13. Juni bis zum 11. Juli 2024 stattfindet.

Den Link zum Katalog mit allen Werken und zur Teilnahme finden Sie hier:

<https://www.van-ham.com/de/a1227-benefizauktion-zugunsten-des-kinder-und-jugendhospizes-regenbogenland.html>

ANZEIGEN

kerstin gierse  **architekten**
www.gierse.de mail@gierse.de

 **HI-PLAN**
Ingenieurbüro

l&t

ADVANT Beiten

CURACON
WIRTSCHAFTSPRÜFUNGSGESELLSCHAFT

Allianz 
Günther Thomas-Pomplun
allianz-thomas.de

smartworx[®]
IT-Beratung - Vertrieb - Service

druckstudio 
GRUPPE

 **COSMO**
SPORTS

Georg Eickholt
Elektro GmbH

www.elektro-eickholt.de



AKUSTIKBAU - NIEDERRHEIN
GmbH & Co. KG
Seit 1962 ein zuverlässiges Team

Schlosserei Schoen GmbH
Kunstschmiede

Schulhoff
HAUSTECHNIK

Gartenbau Boelmann


Gothaer

Kiehn | Storch
& Kollegen

rmb³

Das Regenbogenland bedankt sich bei allen Anzeigengebern,
die die Herausgabe dieser Sonderveröffentlichung ermöglichten.