

# „Der schlimmste Abschied ist der für die Ewigkeit“

## Das Leben im Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

*Ausflüge in den Zoo, emotionale Momente und Fragen nach dem Tod. Das Düsseldorfer Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland bietet die Möglichkeit, lebenslimitiert erkrankten Kindern und Jugendlichen eine gute Umgebung zu schaffen. Aiyana Agacyontar und Juline Zwirner haben im Winter 2020 das Hospiz für die Schülerzeitung Lologramm besucht und mit dem Vorstandsvorsitzenden des Fördervereins, Norbert Hüsson, der ehrenamtlichen Mitarbeiterin Sabrina Miess sowie dem Geschäftsführer und Pflegedienstleiter, Christian Wiesner, gesprochen.*



Das Kinderzimmer eines Patienten

Foto: Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

Dicke, dunkle Wolken zieren den Himmel. Leichter Regen fällt vom Himmel herab. Vor uns erscheint ein Haus, das die Farben eines Regenbogens enthält und den Regen und das graue Wetter in den Hintergrund stellt. Die hellblaue und gelbe Fassade macht einen lebensfrohen Eindruck. Auch ohne Regen und im Warmen fällt sofort auf, dass dieses Hospiz mit keinem Krankenhaus vergleichbar ist. Die Türen sowie die Wände sind farbenfroh gestaltet. Große Fenster sorgen ebenfalls für eine angenehme und vor allem helle Atmosphäre. Von Kälte keine Spur. Im Haus treffen wir auf den Vorstandsvorsitzenden des Fördervereins, Norbert Hüsson, die ehrenamtliche Mitarbeiterin Sabrina Miess und den Geschäftsführer und Pflegedienstleiter Christian Wiesner. Sie geben uns Auskunft über das Leben und die anspruchsvolle Arbeit im Regenbogenland.

Durch den Namen „Regenbogenland“ kann man schon vermuten, dass es hier nicht nur traurig zugeht. Und tatsächlich: In der Einrichtung herrscht eine recht heitere Stimmung. Natürlich gibt es emotionale Momente, aber trotzdem gelingt es, den Kindern eine gute Umgebung zu schaffen. „Das Kinder- und Jugendhospiz ist im Gegensatz zu einem Erwachsenen hospiz keine Einbahnstraße“,

erklärt Norbert Hüsson. Hier versterben nicht alle Kinder, die ins Haus kommen. Im Unterschied zu einem Erwachsenen hospiz hat das Kinderhospiz die Möglichkeit, die Kinder bereits ab der Diagnose der lebenslimitierenden Krankheit zu begleiten, was im besten Fall einen langen gemeinsamen Weg bedeutet. Um möglichst vielen Familien einen Platz anbieten zu können, gibt es für jedes Kind einen grundsätzlichen Zeitrahmen von vier Wochen im Jahr. Diesen können sich die Familien selbst einteilen. Einige kommen drei Wochen am Stück und dann nochmal eine Woche. Andere immer nur ein paar Tage. Wenn die letzte Lebensphase eines Kindes angebrochen ist, löst sich dieser Zeitrahmen natürlich auf.

Aber nicht nur Kinder und Jugendliche haben ihren Platz im Regenbogenland. Auch die Eltern und Geschwisterkinder können ihre Zeit hier verbringen, da eigene Apartments für die Familien errichtet worden sind. Es gibt nicht nur ein Programm für die erkrankten Kinder, sondern auch für Mütter, Väter, Großeltern und Geschwisterkinder. So können sich zum Beispiel Mütter, die in der ähnlichen Situation sind, gegenseitig unterstützen und füreinander da sein.

Schon bei den ersten Blicken spürt man die familiäre und wohnliche Atmosphäre in der Einrichtung. Es ist bunt und gemütlich. Auch das Design der Kinderzimmer sorgt dafür, dass die Kinder sich wohlfühlen. Dinge wie Medikamente und Sauerstoff, welche wichtig für die kranken Kinder sind, werden unauffällig in die Zimmer integriert, sodass sie nicht an Krankenhauszimmer erinnern. Jedes Kind nutzt dabei ein eigenes Zimmer sowie ein Gemeinschaftsbad. Die jungen Erwachsenen haben alle ein eigenes Bad sowie eine eigene Terrasse, welche hinaus in den Garten führt. Neben den Eltern-Apartments und den daran angeschlossenen Geschwisterzimmern wird für die Eltern zusätzlich ein Gemeinschaftsraum mit Küche, Couch-Ecke und Fernseher angeboten. Er dient zur Entspannung und bietet den seelisch belasteten Eltern die Chance, sich zusammenzusetzen, auszutauschen und gegenseitig zu unterstützen, da sie alle eine ähnliche Situation durchleben.

Wenn die erkrankten Kinder mal einen Rückzugsort suchen, steht diesen ein schallgeschützter Raum zur Verfügung, der sogenannte Snoezelraum. Dort läuft alles über Sound und beruhigende Lichter. Der Raum ist mit Lavalampen und Wasserbetten ausgestattet und mithilfe eines Projektors ist es möglich, verschiedene Welten an die Wand zu projizieren, sodass die Kinder die Chance haben, in ihre eigene Welt abzutauchen und ihre Sorgen für ein paar Stunden zu vergessen. Zusätzlich passen sich die Wasserbetten an die Körper der Kinder an, wodurch diese schmerzlindernd wirken.

Ein Atrium in der Mitte des Gebäudes bildet das Herzstück des Regenbogenlandes. Es beinhaltet Gedenksteine, welche für die bereits verstorbenen Kinder gestaltet wurden. Es soll an jeden einzelnen von ihnen erinnern. „Sie sind ein Teil von uns und somit in der Mitte unseres Hauses genau richtig“, erklärt die ehrenamtliche Mitarbeiterin Sabrina Miess. Da der Tod im Kinderhospiz leider kein unwichtiges Thema ist, gibt es selbstverständlich auch einen Abschiedsraum. Auch dieser wird sehr hell gehalten und ist mit einem von unten gekühlten Bett ausgestattet, auf welchem das verstorbene Kind niedergelegt wird. Durch die Kühlung des Bettes besteht die Möglichkeit, sich bis zu sieben Tagen von seinem Kind zu verabschieden. Zusätzlich besitzt der Raum einige Details wie zum Beispiel einen Wasseranschluss, wenn beispielsweise eine rituelle Waschung vorgenommen werden soll, weil es in der Religion der jeweiligen Familie möglicherweise Tradition ist.

Um über die Runden zu kommen, benötigt das Hospiz rund 55% Prozent an Spenden, da der Part der Pflegebetreuung über die Krankenkassen abgelegt wird. Die Ausflüge und das Angebot werden allerdings nur über Spenden finanziert. Spenden, Einzelspenden, Dauerspenden oder Anlassspenden von Geburten, Geburtstagen, Hochzeiten oder Beerdigungen erhält das Regenbogenland. „Ich bin nicht nur verblüfft, sondern auch dankbar“, sagt Norbert Hüsson. Das ganze Haus ist von Spenden finanziert worden und der Bau des Hauses wäre ohne das bürgerliche Engagement nicht möglich gewesen. Staatliche Spenden bekommt das Kinderhospiz nicht, worüber der Vorsitzende des Fördervereins auch froh ist. So kann das Haus sein „eigenes Ding“ machen und ist nicht an Vorgaben gebunden.

Die Abläufe in einem Kinderhospiz und die in einem Hospiz für Erwachsene sind Welten voneinander entfernt. „Im Regenbogenland werden die Kinder sowie deren Familien von der Diagnosen-Stel-

lung an bis über den Tod hinaus begleitet, unterstützt und gestärkt“, sagt der Leiter des Pflegedienstes, Christian Wiesner. Da ständig verschiedene kleine sowie große Gäste im Haus sind, wird der Tagesablauf immer individuell gestaltet – je nachdem, wie die Kinder ihn gerade benötigen. Natürlich fängt es morgens mit dem Aufstehen und der medikamentösen Versorgung der Kinder an, doch was danach kommt, ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Die Kinder bekommen alle eine Eins-zu-Eins-Betreuung geboten, sodass jedes Kind einen eigenen Pfleger oder eine eigene Krankenschwester hat. Es ist wichtig, darauf zu achten, was dem Kind guttut und was es gebrauchen kann.

Von Rollen- und Brettspielen über das Fördern von Fähigkeiten bis hin zu einem Ausflug in den Zoo sind den Möglichkeiten keine Grenzen gesetzt. Für die externen Ausflüge ist ein Beschäftigungsteam zuständig, welches am Anfang jeden Monats guckt, welche Kinder im Haus sind und, basierend auf deren Interessen und Fähigkeiten, einen Plan mit verschiedenen Ausflügen für den Monat erstellt. Doch auch die Spontanität ist eine wichtige Sache im Kinderhospiz Regenbogenland. Bei strahlendem Himmel und dreißig Grad im Schatten packt man auch mal eben die Sachen zusammen und startet einen Spaziergang zur Eisdielen oder zum Spielplatz. Selbst ein Tag draußen im Garten vor dem Haus ist für viele Kinder schon etwas Besonderes und bereitet, vor allem den Kindern, welche körperlich nicht belastet werden dürfen, eine riesige Freude.



Das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

Foto: Wikipedia / Del45

Während der Tiertherapie haben die Kinder die Möglichkeit die unterschiedlichsten Hunderassen kennen und lieben zu lernen und während der Musiktherapie bekommt jedes Kind einzeln die Chance geboten, die Welt der Töne und Klänge so zu erforschen, wie es das möchte. Von lauten und rockigen über leise und ruhige Melodien kann jeder selbst entscheiden, wie er die Kunst der Musik erleben möchte. Selbstverständlich werden auch Feste wie Weihnachten, Halloween und Karneval mit großer Freude und ganz viel Elan gefeiert. An Halloween werden Kürbisse geschnitten, an Karneval wird sich verkleidet, man lacht und tanzt und selbst an Sankt Martin kommt ein Reiter mit Pferd, welcher für die Kinder die Geschichte nachspielt. Es gibt es auch einen klassischen Klinkclown, der die Kinder besucht und für gute Laune sorgt. Ab und zu kommt es auch mal vor, dass Geburtstage in der Altstadt gefeiert werden.

Das Kinderhospiz hat zudem gute Verbindungen in andere Bereiche. „Wir arbeiten eng mit der Toni-Kroos-Stiftung zusammen, die

uns z.B. Public Viewing ermöglicht hat. Die Familien wurden eingeladen und kamen mit ihren Kindern bei uns ins Haus“, so Hüsson. Es gibt eine breite Palette an Angeboten. „Man sollte den Kindern und Jugendlichen aber ihre eigene Zeit lassen“, meint Hüsson.

Auf unsere Frage, wie denn die Kinder mit dem Thema Tod umgehen, wird uns erzählt, wie authentisch und auch pragmatisch die Kinder der Thematik begegnen, sodass es rational denkenden Erwachsenen oft wehtun kann. Während wir den Begriff „Tod“ mit sehr viel Verlust verbinden, beschäftigen sich die Kinder eher mit den praktischen Dingen und stellen Fragen: „Wie ist es denn so im Himmel? Kann ich da auch irgendwo auf Toilette gehen?“ oder „Wie kann ich euch denn erreichen, wenn ich dann da oben auf meiner Wolke sitze?“ Anhand solcher Beispiele kann man erkennen, dass Kinder uns in solchen Themen sehr große Lehrer sein können. Denn auch wenn ein kleines Kind sich vielleicht nicht ganz so mit seinem bevorstehenden Lebensende beschäftigt wie ein Erwachsener es tun würde, bekommt es trotzdem mit, wenn Mama und Papa traurig sind. Es wird uns von Beispielen berichtet, bei welchen die Eltern fragten, wie sie denn ihrem Kind beibringen sollen, dass es bald sterben werde, während das Kind wiederum seine Eltern vor der Information über seinen bevorstehenden Tod schützen möchte, da es nicht möchte, dass diese traurig sind. „Das ist dann ganz spannend und auch sehr rührend, weil es sehr authentisch ist“, berichtet Christian Wiesner.

Wichtig im Regenbogenland ist, dass Traurigkeit und Fröhlichkeit parallel existieren dürfen. Lachen und Tanzen gehören genauso dazu wie Traurigkeit und Schmerz, Leben und Lebensfreude sind genauso ein Bestandteil wie Tod und Trauer. Es ist wichtig, dass keine Emotionen versteckt werden müssen.

„Wichtig ist uns auch, dass wir die Familie nach dem Tod des Kindes nicht fallen lassen, sondern weiter begleiten“, schildert Sabrina Miess. Aus diesem Grund werden vom Regenbogenland Trauergruppen für Geschwisterkinder, Eltern und sogar Großeltern angeboten. Diese dürfen, so oft und so lange man möchte, von den jeweiligen Familien besucht werden.

Rückblickend kann man mit großer Sicherheit sagen, dass die Arbeit im Kinderhospiz Regenbogenland eine unfassbare Bereicherung darstellt und den Horizont zu den Themen Leben und Tod erweitert. Es ist nicht selbstverständlich, dass sich Menschen bereiterklären, Kinder aus unterschiedlichsten Familien auf ihrem Weg mit einer lebenslimitierenden Krankheit zu begleiten und die verbleibende Zeit mit einer Vielfalt an Ausflugsangeboten und Aktionen zu einer unvergesslichen Zeit, mit Glück und Fröhlichkeit, werden zu lassen.

**Wir vom Lologramm hoffen, dass wir Sie mit unserem Artikel über das Kinderhospiz „Regenbogenland“ dazu ermutigen können, am 28.03.2023 und 29.03.2023 bei unserem Spendenlauf teilzunehmen bzw. zu spenden. Alle Einnahmen werden ohne Ausnahme an den Förderverein des Regenbogenlandes übergeben.**



Das Jugendzimmer eines Patienten

Foto: Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland



Der Pflegebereich des Kinderhospizes

Foto: Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland