



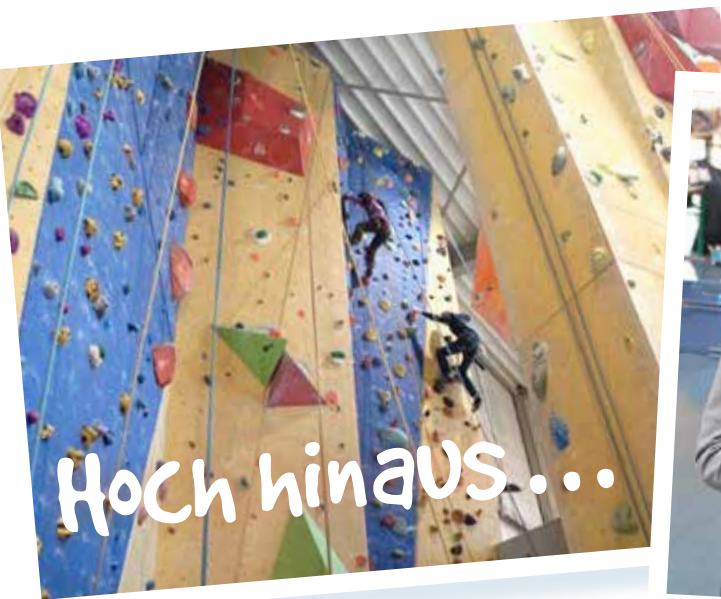
FUCHSNEWS

Liebe Familien,

herzlich willkommen zur neusten Ausgabe der FuchsNEWS. In dieser Ausgabe sind wir besonders froh, dass wir gleich zwei geschriebene Beiträge von den Gästen aus unserem Haus veröffentlichen dürfen. Aus der Sicht von unseren Gästen können Sie so noch einmal einen ganz anderen Einblick in das Leben im Bergischen Kinder- und Jugendhospiz Burgholz bekommen. Wir sagen Danke an die fleißigen Autoren und wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen.

Ihre

Merle Fells und Kerstin Wülfing



Hoch hinaus...



machen möchte und der, der unten sichert „zuziehen“ soll, damit der Kletterer sich hängen lassen kann. „Ab“ hingegen heißt, dass der Kletterer abgeseilt werden möchte. Mit diesem Wissen gewappnet, hieß es für die mutigen Füchse endlich „Ran an die Wand“.

Zunächst etwas zaghaft und vorsichtig, trauten sich unsere Geschwisterkinder immer höher die Wand

... ging es bei unserem 2. Fuchsbandentreffen in der Kletterhalle „Wupperwände“ in Wuppertal. Unsere Geschwisterkinder staunten nicht schlecht, als sie beim Eintreffen in der Halle die furchtbar hohen Wände und die bereits fleißigen Kletterer begutachteten.

Um sicher klettern zu können, gab es zu Beginn des Kletterkurses eine kleine Theorieeinheit. Wir lernten, wie der Klettergurt richtig getragen wird und wie man einen „doppelten Achter“ richtig knotet. Da die Kursleiter eine super Eselsbrücke für uns parat hatten wurde der Knoten schnell von allen sicher beherrscht. Dann wurde uns noch beigebracht, wie die Kletterer untereinander kommunizieren. Wichtig um sich an der Wand zu bewegen: „Zu“ heißt zum Beispiel, dass der Kletterer eine Pause

hinauf, so dass wir am Ende des Tages sagen können, dass jeder Einzelne sein Bestes gegeben hat. Viele unserer Geschwisterkinder sind bis unter die Decke geklettert und wären sicher noch weiter geklettert, wäre da nicht die Hallendecke im Weg gewesen.

Als bleibende Erinnerung gab es am Ende des Tages für jedes Fuchsbandenmitglied eine Urkunde, welche voller Stolz den Eltern präsentiert werden konnte. Wir hatten einen schönen, aber auch sehr anstrengenden Tag und freuen uns schon jetzt auf das nächste Fuchsbandentreffen.

Anne Terhaar

So bunt wie Konfetti

Die „Do-it-yourself-Woche“



So bunt wie Konfetti war sie – unsere „Do-it-yourself-Woche“ ... Wir sind sieben Familien, die in der „Do-it-yourself-Woche“ sehr viel Spaß gemeinsam hatten. Wir haben **genäht, gesungen, mit Blumen gewerkelt, Beautyprodukte selbst hergestellt, gemixt und gebacken, Schmuck gefädelt und und und ...** Aber vor allem haben wir viel gelacht, geredet und auch ein wenig gemeinsam geweint. Es war wirklich für jeden etwas dabei und wir waren eine tolle Truppe!

Den Auftakt machte Frau Halfmann mit Band, die ein Konzert am Anreiseabend für uns gab. Sie sang nicht nur sondern brachte uns auch mit ihrer Poetry zum Schmunzeln und Nachdenken. Danke, danke, danke!

Das Wochenende verbrachten wir gemeinsam im Aktivraum beim Nähen mit Toni Manthey von Palim Palim. So entstanden Kartenhalter, Ponchos, Mützen, Pullis, Halstücher und vieles mehr. Es war für jeden etwas dabei und Toni verlor nie die Ruhe. Ebenfalls fand im Pflegebereich eine **Piratenparty** statt, in der wir und unsere Kinder die Piratenprüfung ablegten.

Am Montag sorgten wir mit dem Thermomix für Gaumenfreuden beim bevorstehenden **„Mutmacher-Seminar“** am Abend. Ein Seminar zum Thema Mut und „Wie komme ich besser durch den Alltag?“. Schön, mal eine etwas andere Perspektive einzunehmen und anders auf die Dinge zu sehen.

Am Dienstag haben wir gemeinsam mit Astrid Böcher **Biolippenpflegestifte hergestellt**. Abends fuhren wir mit Anne Terhaar zu Pujalu wo wir Ketten, Armbänder, Schlüsselanhänger etc. herstellten.

Mittwoch gab es für alle das **Basteln von Blumengestecken** und zwischendurch für die, die wollten eine **Streichmassage** mit Claudia König, der Aromatherapeutin. Frau König hat uns auch in dieser Woche wieder auf viele neue Ideen gebracht.

Abends gab es einen Abendausklang mit der Seelsorgerin Frau Bukowski und ihrem Ehemann. Frau Bukowski stand im Anschluss für einen Gesprächskreis zur Verfügung. Das Thema war: „Grenzen, Hilfe fordern und zulassen, sowie Akzeptanz“. Es war eine sehr emotionale und berührende Runde. Anders als das Mutmacher-Seminar und doch genauso hilfreich.

Den Donnerstag verbrachten wir zum Teil faul auf der sonnigen Terrasse. Die nicht so faulen unter uns ging mit den Kindern in den Zoo.

So ging dann diese Woche für uns alle erholt und entspannt und um einige Erfahrungen reicher zu Ende.

Die Gäste der „Do-it-yourself-Woche“
8 Mütter, 1 Vater, 1 Bruder und die tollste Oma

"Kleine Profis bezüglich Pflege"

Geschwisterkinder nehmen bei uns im Haus eine besondere Rolle ein. Auch sie sollen gesehen werden und Zeit in der Familie bekommen. Lesen Sie hier einen Bericht zum Haus aus der Sicht einer großen Schwester, die einen erkrankten Bruder hat:

Das Bergische Kinder- und Jugendhospiz Burgholz – ein Haus in dem gelacht, gespielt, geweint und getrauert wird.

In Deutschland leben nach Schätzungen etwa 22.600 Kinder und Jugendliche mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung. Mit Bekanntwerden dieser Diagnose ändert sich abrupt das Leben der betroffenen Familien, denn private und berufliche Lebensplanungen müssen „über Bord geworfen“ werden. Eltern pflegen ihre betroffenen Kinder rund um die Uhr, sehr oft bis an die Grenzen ihrer Belastbarkeit, eigene Bedürfnisse werden zurückgestellt, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte bestimmen den Alltag. Geschwisterkinder sind schnell kleine „Profis“ bezüglich der Pflege ihres Bruders oder der Schwester und übernehmen früh Verantwortung innerhalb der Familie. Sie erleben das „Großwerden“ zwischen Krankengymnastik, sondieren und Monitorüberwachung. Andere schwerstbehinderte Kinder sind für Geschwisterkinder keine Besonderheit, denn der Freundeskreis der Familie ändert sich mit der Diagnosestellung enorm.

Eines von vielen betroffenen Geschwisterkindern bin ich. Mein Bruder ist 9 Jahre alt und leidet an einem Stoffwechseldefekt, der tödlich verläuft. Er ist meistens gut gelaunt und ein perfekter Zuhörer. Ich bewundere ihn für seine Geduld und er zeigt uns jeden Tag, was im Leben zählt, nämlich das „Hier und Jetzt“! Da gibt es aber auch die schwierigen Momente, wo ich erlebe, dass meine Eltern sich große Sorgen um ihn machen, wo sie gestresst sind von Pflege oder einfach nur unter Schlafmangel leiden, weil er nachts einen Krampfanfall hat oder krank ist. In solchen Momenten wünsche ich mir eine Auszeit für meine Eltern um durchzuschlafen zu können.

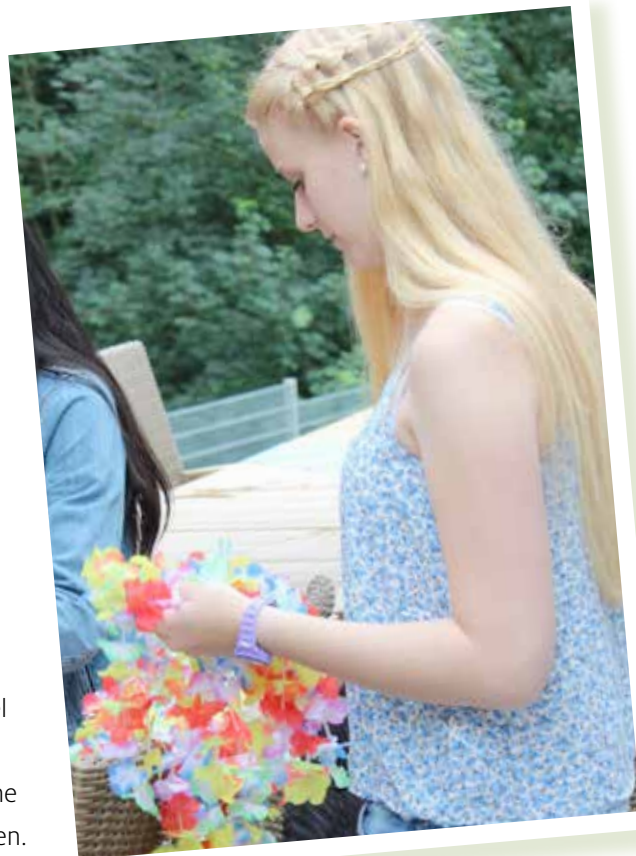
Letztes Jahr im Sommer wurde mein Wunsch Realität, denn in Wuppertal eröffnete das erste ökumenische Kinder- und Jugendhospiz mit 10 Plätzen für lebenslimitierend erkrankte Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 27 Jahren. Es bietet ein zweites Zuhause auf Zeit für diese Kinder, entlastet so Familien und unterstützt in schweren Zeiten bis über den Tod hinaus. Das Kinder- und Jugendhospiz Burgholz liegt mitten im Grünen, ist einladend und mit viel Liebe gestaltet.

Als ich das erste Mal mit meiner Familie das Haus betrete, fühlen wir uns sofort wohl und vor allem, willkommen. Meinem Bruder gefällt es im Kinderhospiz sichtlich. Ich stelle mir vor, dass es für ihn wie Urlaub von Zuhause ist, so wie für mich zum Beispiel eine Klassenfahrt. Er wird dort den ganzen Tag verwöhnt – mit Geschichten vorlesen, Fußmassage und viel, viel kuscheln, das genießt er in vollen Zügen.

Die Krankenkasse finanziert bis zu 28 Tage im Jahr für diese Aufenthalte, um betroffene Familien zu entlasten. Das ist jedoch nur ein kleiner Teil zur Aufrechterhaltung des Kinder- und Jugendhospizes. Ein Großteil muss über Spenden getragen werden!

Ich finde das Kinder- und Jugendhospiz Burgholz wahnsinnig toll und eine große Bereicherung für unsere aber auch für andere betroffene Familien hier im Bergischen Land.

Louisa M.





Charity Dinner

ZUM ERSTEN GEBURTSTAG DES BERGISCHEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZ BURGHOLZ

Das Charity Dinner anlässlich unseres ersten Geburtstages fand am 10. April in der Villa Media in Wuppertal statt. Etwa 90 Gäste folgten der Einladung zu unserer Spenden-Gala. Ein fabelhaftes Vier-Gänge-Menü in edlem Ambiente und ein abwechslungsreiches Programm versprachen einen vergnüglichen Abend.

Nachdem Yvonne Peterwerth, als Moderatorin des Abends, unsere Gäste begrüßt hatte, kündigte sie bereits den ersten Act an. „Die Kinder“, ein Chor aus Wuppertal bei dem Kinder bereits mitsingen dürfen, sobald sie „windellos“ sind, begeistern mit ansteckender guten Laune das Publikum. Singend und hüpfend brachten die Kinder den Saal direkt am Anfang zum Kochen.

Im Anschluss sprach der Vorstand der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land, Shabnam Arzt, Dr. Christoph Humburg und Dr. Martin Hamburger, einige einleitende Worte. Bei einer Foto-Dia-Show konnte nun eine köstliche Vorspeise genossen werden – Geflügelcocktail auf mariniertem Rapunzelbouquet.

Dann wurde es heiß auf der Bühne. Vier Damen des TIC-Theaters spielten mit Gesang einen Auszug aus Ihrem Stück „Heiße Zeiten“ und entlockten den Gästen mehr als nur einen Lacher. Auf einen freundlichen Videogruß unserer Schirmherrin Veronika Ferres folgte ein kurzes Interview mit der Geschäftsführerin der Kinderhospiz-Stiftung Kerstin Wülfing und der Hospizleitung Merle Fells, die einiges aus dem Nähkästchen, über die Entstehung und das Leben im Haus, zu berichten hatten.

Nach dem 2. Gang ging es musikalisch weiter. Das Duo TalGold – Charlotte Jeschke am Cello und Florian Franke am E-Piano – zog mit ihrer Musik das Publikum in seinen Bann. Dieser Auftritt sollte nicht die letzten Standing Ovationen an diesem Abend hervorbringen, denn nach dem Hauptgang verzauber-

ten Sopranistin Annika Boos und Musiker und WDR-Moderator Marco Lombardo die Menge mit gefühlvollen Klängen. Mit einer bunten Mischung aus Swing und Balladen öffneten sie die Herzen der Zuhörer.

Marco Lombardo allerdings hatte noch andere Pläne und wollte die Bühne nicht verlassen. Er blieb auf der Bühne, um mit einer Versteigerung von ganz besonderen Auktionsgütern zu beginnen. Mit viel Witz und Charme überzeugte er die Gäste und verkaufte ihnen zwei Gyrocopterflüge, eine, von den Kindern des Hospizes, selbstgestaltete Baumscheibe, getragene Fußballschuhe von Andre Schürrie, einen WSV-Fußball mit den Unterschriften der Mannschaft und ein Gemälde von Elefantendame Sweni, was sie persönlich mit ihrem Rüssel gemalt hat. Insgesamt 1100 € ergab allein die Versteigerung, die zu 100 % dem Kinderhospiz zu Gute kommt, so wie alle Einnahmen an diesem Abend. Jörg Heynkes, Geschäftsführer der Villa Media konnte so am Ende des Abends in symbolischer Form einen großen Pappschecks über 5000 € als Gesamterlös aus dem Abend an die Kinderhospiz-Stiftung übergeben.

Zum Abschluss des Abends begeisterte Schauspieler Stefan Walz mit Auszügen aus seinem Programm „Nightradio“. Unsere Gäste durften einem Künstler zuhören der rockt, groovt und swingt und sie durch eine fiktive Radionacht führte. Bei so viel groove konnte das warme Schokoküchlein mit Kirschen und Vanilleschaum, vom Dessert, direkt besser verdaut werden. Zum großen Finale kamen dann nochmal alle Künstler, Veranstalter und Helfer auf der Bühne zusammen und sangen gemeinsam mit dem großartigen Publikum „Happy Birthday“ um einen fantastischen Abend abzuschließen. Ein besonderer Abend, der bestimmt einmal wiederholt werden wird.

Anne Marquardt

Begleiten ...

„Mein liebes Kind, ich liebe dich und werde dich nie allein lassen, erst recht nicht in Nöten und Schwierigkeiten. Dort, wo du nur eine Spur gesehen hast, da habe ich dich getragen.“

(aus Spuren im Sand, von Margaret Fishback Powers)

Begleiten ist ein aktives Geschehen. Immer wieder finden wir uns in Begleitsituationen, sei es mit unseren Kinder, die durch so manche Situation begleitet werden wollen, sei es im Arbeitsumfeld, oder im Freundeskreis. Oft werden wir aktiv, wenn Situationen schwer sind und wir um Rat gefragt werden. Was hilft mir in einer Begleitsituation? Das berühmte „offene Ohr“, ein wertfreies Aufnehmen der Situation, aktives Zuhören und verstehen der Situation, mit der Person stehen bleiben und ein Blick aus einer anderen Perspektive. Es ist hilfreich sich nicht selbst in die Schwere einbinden zu lassen. Das hilft den Überblick zu behalten, klarer sehen zu können und zur gegebenen Zeit die richtigen Fragen zu stellen. Durch das gemeinsame Aushalten wird die empfundene Last leichter.

Und was ist, wenn ich selbst in einer schweren Situation stecke? Dann suche ich Rat und Personen die mir gut tun und bin mir gleichzeitig sicher, dass ich nicht alleine bin. Denn ganz nach dem Gedicht von Margaret Fishback Powers, vertraue ich darauf, dass der Herr mich trägt, in all meinen schweren Zeiten und mir Menschen an den Weg stellt, die mich begleitend unterstützen und ich so von anderen durch den Sand getragen werde.

Eine solch fürsorgliche Art der Begleitung wünsche ich uns allen in schweren Situationen, denn diese bewirkt häufig eine Vertiefung der Beziehung, eine klarere Sicht und eine

Erleichterung der Situation, denn „geteiltes Leid ist halbes Leid“.

Anja Wollinger



...mein Name ist Paule. Ich bin ein Labrador-Golden-Retriever-Mischling und fast acht Jahre alt.

Regelmäßig begleite ich mein Herrchen Dennis Hoyer ins Kinder- und Jugendhospiz Burgholz. Ich bin nämlich ein ausgebildeter Besuchs- und Begleithund. Das bedeutet, dass ich euch während eures Aufenthaltes besuchen komme. Hier können wir dann gemeinsam kuscheln, spazieren gehen oder Quatsch machen. Ich liege auch einfach mal gerne entspannt mit euch vor dem Kamin und genieße die gesellige Zeit.

Da ich nicht mehr der Jüngste bin und hier und da auch schon mal etwas zwick, begleitet uns häufiger meine Freundin Dörte, eine Golden Retriever Hündin, die erst 15 Monate alt ist und sich noch in der Ausbildung befindet.



Wenn sie diese erfolgreich absolviert hat, kann ich beruhigt in Altersteilzeit gehen und auch mal entspannt die Pfoten baumeln lassen. Bis dahin ist aber noch etwas Zeit, so dass man mich oft im Kinder- und Jugendhospiz antrifft.

Ich hoffe wir sehen uns bald mal dort, Dörte und ich freuen uns auf Euch.

Kennenlern-Nachmittag
4. Juni '16
Tag der offenen Tür
19. Juni '16

Nicht vergessen!
Sommerfest
18. Juni '16

**Bitte
vormerken!**



Impressum

Herausgeber: Bergisches Kinder- und
Jugendhospiz Burgholz

Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal

Telefon: 0202 695577-0

E-Mail: info@kinderhospiz-burgholz.de

Internet: www.kinderhospiz-burgholz.de

Redaktion: Merle Fells, Kerstin Wülfing

Spendenkonto

der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land

Stadtsparkasse Wuppertal

IBAN DE 4233 0500 0000 0097 9997

BIC WUPSDE33XXX