



# FUCHSNews

## Liebe Familien,

Frühling ist, wenn die Seele wieder bunt denkt. Wenn die Sonne uns wärmt, wenn wir im Burgholzwald spazieren gehen. Wenn die ersten Blumen farbenfroh leuchten und Besuch von Hummeln und Bienen bekommen. Wenn die Luft frisch riecht und der Wind angenehm warm ist. Endlich ist der Frühling da und wir freuen uns sehr darauf, wieder viel in der Natur zu sein und den Wald vor unserer Tür mit unseren Familien zu entdecken. Wir freuen uns darauf, mit Ihnen unseren Tag der offenen Tür zu feiern und Sie dazu einzuladen unser Haus kennenzulernen. Nun möchten wir Ihnen aber von den schönen und aufregenden vergangenen Monaten berichten. Von unserer Fuchsbande, tollen Thementagen und ehrenamtlichen Helfern. Lesen Sie, wie bunt es bei uns auch in den kalten Monaten ist.

## Herzliche Grüße Ihre Burgholz-Familie

## Was ist denn bloß die Fuchsbande?

**Seit 8 Jahren** gibt es nun schon unsere Fuchsbande und die regelmäßigen Fuchsbandentreffen. Hier bieten wir eine Möglichkeit für unsere Geschwisterkinder **in Kontakt miteinander zu kommen**, sich auszutauschen und eine **Menge Spaß** zu haben. X-mal im Jahr planen wir so einen besonderen Tag, der nur für unsere Geschwister gedacht ist. Es gibt zwei Gruppen, die jüngeren und die älteren Füchse, für die wir diese Tage natürlich entsprechend anpassen. Es geht ja erstmal darum, **etwas Tolles zu erleben**, das nur für die Geschwister unsere lebenszeitverkürzt erkrankten Gäste gedacht ist. Zusammen machen wir dann **spannende Ausflüge** an verschiedenste Orte, sodass für jeden etwas dabei ist.



So fahren wir zum Beispiel in den **Zoo**, in die **Virtual Reality Halle** oder ins **Planetarium**. Bei unserem letzten Fuchsbandentreffen waren wir **Moonlight Minigolf** spielen. Dabei spielt man klassisches Minigolf, aber umgeben von beeindruckenden Wasserwelten und gefährlich ausschauenden Dinosauriern. Die Bahnen sind mit Neon- und Schwarzlicht beleuchtet und mithilfe einer 3D Brille ist das kleine Abenteuer gesichert. Nach einem Ausflug beenden wir einen spannenden Tag meistens mit einem **gemeinsamen Essen**. Es ist immer richtig schön zu sehen, wie **tolle Verbindungen** entstehen und Geschwisterkinder sich gegenseitig unterstützen. Wir freuen uns jedes Mal schon auf das nächste Treffen!

# Willkommen beim Ehrenamtstammtisch



All unsere ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen laden wir in regelmäßigen Abständen zu unseren **Ehrenamtstammtischen** ein. Abende an denen es darum geht, sich untereinander auszutauschen. Es soll **über eigene Erfahrungen gesprochen** werden und darüber, was es alles so Neues gab. Es werden oft Geschichten erzählt und Ideen für Aktionen und Angebote gesammelt. Aber dieses Mal hatten wir ein ganz **besonderes Thema: Krankheit MPS** (MukoPolySaccharidose). Viele konnten sich unter der Erkrankung nichts vorstellen. Da wir aber gerade einige Gäste im Haus hatten, mit genau dieser Erkrankung haben wir um ganz **besondere um Hilfe gebeten**. Wir haben uns **Spezialisten** dazu geholt, um genauer zu sein, die Eltern und sie gefragt, ob sie unseren Ehrenamtlichen ein bisschen was über die Erkrankung ihrer Kinder erzählen können. Und genau das haben sie **mit Freude** gemacht! Sie haben den Verlauf ab der Geburt erklärt, wie sich diese Erkrankung heute auf ihre Kinder auswirkt und vor allem haben sie alle gestellten **Fragen beantwortet**.

Alle haben die ganze Zeit **sehr interessiert zugehört** und hatten auch keine Scheu Fragen zu stellen, wodurch mit der Zeit ein **reger Austausch** entstand. Sogar in der Pause wurde sich weiter in kleineren Gruppen über das Thema unterhalten.

Am Ende war das Zitat einer Ehrenamtlerin „**Es war eindrücklich und sehr besonders für alle Teilnehmenden, diese Erfahrung und Eindrücke von den Eltern persönlich zu erfahren**“.

**Danke** nochmal an die Ehrenamtler für das **große Interesse** und das gebannte Zuhören aber vor allem auch vielen Dank an die Eltern, die diese Erfahrungen mit uns geteilt und uns ein **Einblick in ihr Leben** ermöglicht haben.

Lilli Sophie Meier



# Wir sind ehrenamtlich

Wir sind **Sabine und Andreas Braun**. Wir unterstützen das Kinder- und Jugendhospiz gerne durch unsere ehrenamtliche Arbeit.

Ich, Sabine, habe vor 5 Jahren die Ausbildung zum ehrenamtlichen Hospizhelfer absolviert und bin seitdem im Haus ehrenamtlich tätig. Die Aufgaben der Ehrenamtler sind **sehr vielfältig**. Wir unterstützen mal in der Pflege, mal das Familienteam, mal die Hauswirtschaft oder auch am Empfang. Gemeinsam mit den Pflegekräften oder anderen Mitarbeitern wird gelesen, gebastelt, gekuschelt, der Musik- oder der Snøezelenraum aufgesucht, oder es werden Spaziergänge durch den Wald unternommen. Manchmal sind es auch **Ausflüge mit den Gästen**, den Geschwistern oder Familien, die wir begleiten. Es ist für mich zum Beispiel etwas Besonderes und eine **wunderbare Erfahrung**, mit einem Gast, der in seiner Bewegung sehr eingeschränkt ist, im Musikraum mit Glocken oder anderen Instrumenten Musik zu machen. Man merkt dem Kind an, welche **Freude** es daran hat, selbst Töne hervorzubringen und die Glocken zum Klingen zu bringen. Auch beim **Basteln**, ob z.B. Seifenblasen selbst hergestellt werden oder wir mit Rasierschaum und Farben Bilder herstellen, die Freude der Gäste, der Geschwister und auch Eltern ist **immer groß** und ein schöner Lohn für die Mühe.

Ich, Andreas, unterstütze den Hausmeister bei der Gartenarbeit. Gemeinsam mit meiner Frau sind wir auch im Freundeskreis des Kinder- und Jugendhospizes tätig und **unterstützen** hier bei **Informationsständen** auf verschiedensten Veranstaltungen. Die Arbeit bereitet uns **viel Freude** und wir hoffen, dass es uns noch lange möglich ist, für das Kinder- und Jugendhospiz tätig zu sein.

Wir würden uns auch freuen, wenn sich noch weitere Mitstreiter finden würden, sowohl beim Ehrenamt als auch für den Freundeskreis, **die sich für die gute Sache einsetzen**. Jeder Ehrenamtler kann hier nach seinen Möglichkeiten und Wünschen unterstützen. Bei den Infoständen sind wir immer wieder überrascht, wie wenig die Interessenten über die Arbeit des Kinder- und Jugendhospizes wissen. **Wir freuen uns**, wenn wir dazu beitragen können, dass viele Leute über die Arbeit informiert werden und wenn dann auch noch eine Spende erfolgt, **ist die Freude umso größer**.

Sabine und Andreas Braun (Ehrenamtliche)



# Freiwilliges soziales Jahr

## im Kinder- und Jugendhospiz Burgholz

Möchtest du etwas Spannendes und Neues erleben und weißt noch nicht wo dein beruflicher Weg hingehen soll...?!? Dann ist das Freiwillige Soziale Jahr eine gute Möglichkeit, das erste Mal „Arbeitsluft“ zu schnuppern und dabei erste Erfahrungen im Berufsleben zu sammeln!

Das Freiwillige Soziale Jahr (FSJ) bietet jungen Menschen von 18 bis 26 Jahren die Chance, etwas für sich und andere Menschen zu tun und auch wir möchten dir die Chance geben unsere Arbeit kennenzulernen.

Wir suchen junge Menschen (w/m) ab 18 Jahren, die gerne ein Freiwilliges soziales Jahr bei uns im Kinder- und Jugendhospiz absolvieren möchten.

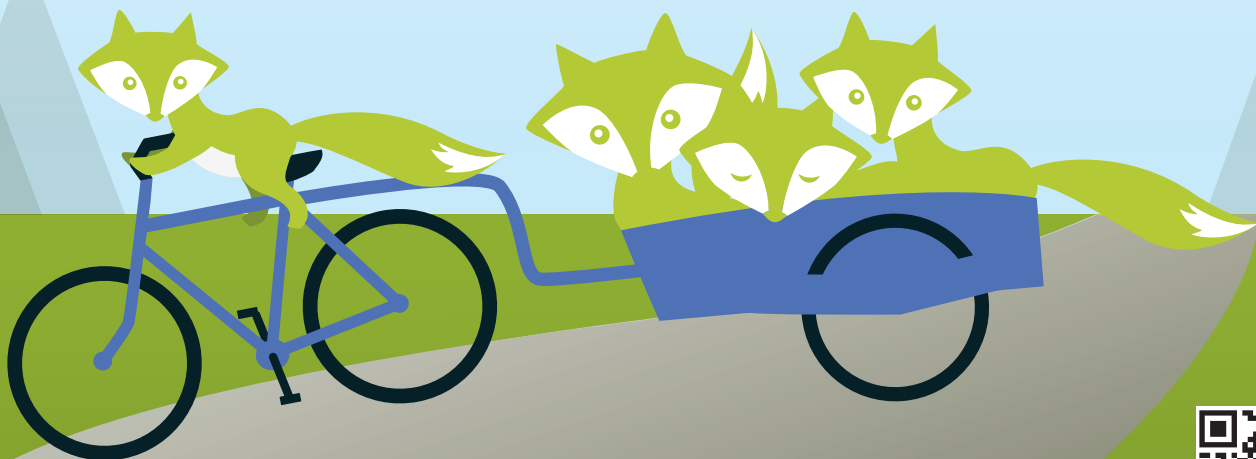
### Das FSJ bietet dir ...

- die Chance deine Persönlichkeit weiterzuentwickeln,
- die Begegnung mit besonderen Menschen,
- das Erfahren von Gemeinschaft und Zusammenhalt,
- die Möglichkeit, unsere Gesellschaft aktiv mitzugestalten,
- berufliche Orientierung und das Kennenlernen sozialer Berufsfelder in der Kinder- und Jugendhospizarbeit,
- die Chance deine persönliche Eignung für einen Beruf im Sozial- und Gesundheitswesen zu prüfen.

Du solltest beim Start deines FSJs volljährig sein, Freude bei der Begegnung mit besonderen Kindern und Jugendlichen haben und dabei zuverlässig und offen für unsere Arbeit sein.

Im besten Fall bist du auch mit einem Auto mobil und somit flexibel für den Schichtdienst! In unserem Haus kannst du das FSJ in der Pflege, Pädagogik oder Hauswirtschaft absolvieren. Das FSJ dauert in der Regel 12 Monate und beginnt am 1. September eines Jahres. Während des FSJ erhalten die Freiwilligen ein monatliches Taschengeld, eine beitragsfreie Versicherung in der gesetzlichen Kranken-, Renten-, Unfall-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherung. Zudem besteht für die Eltern weiterhin Anspruch auf Kindergeld.

Bei Fragen darfst du dich gerne melden. Wir freuen uns auf dich und deine Bewerbung!



Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz  
Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal  
Tel. 0202 695577-0, [info@kinderhospiz-burgholz.de](mailto:info@kinderhospiz-burgholz.de)  
[www.kinderhospiz-burgholz.de](http://www.kinderhospiz-burgholz.de)  
*Bewerbungen dürfen auch gerne per Email eingereicht werden.*



# Willkommen im Team



Katrin Jost



Hannah Kugel



Lena Schmitz



Lina Pricking



Melina Zogakis

**Katrin Jost**, Verwaltung

**Hannah Kugel**, Familienteam

**Lena Schmitz**, Verwaltung

**Willkommen zurück**

**Melina Zogakis**, Pflgeteam

**Lina Pricking**, Familienteam

Mein Lieblingsrezept:

# Rindergulasch mit Klößen und Gurkensalat

## Zutaten

1 Kilo Rindergulasch  
2 Gemüsezwiebeln  
2 rote große Paprika  
Salz und Pfeffer  
Paprikapulver edelsüß/rosenscharf  
Butterschmalz  
Rinderfond  
Kartoffelklöße  
Salatgurken  
Sahne  
7 Kräutermix TK  
Passionsfrucht Essig  
Zucker nach Bedarf  
Soßenbinder (dunkel)



## Zubereitung:

- Butterschmalz im Topf zerlassen
- Gulasch portionsweise anbraten und mit Salz, Pfeffer und Paprika edelsüß würzen
- Wenn der Gulasch angebraten ist, im Bratansatz die Zwiebeln und die Paprika anbraten
- Gulasch wieder hinzufügen, mit Paprika rosenscharf kräftig würzen und noch einmal kurz anbraten
- Mit Rinderfond aufgießen, bis das Fleisch bedeckt ist.
- Mindestens 2-3 Stunden auf kleiner Flamme garen.
- Wenn das Fleisch zart ist, die Soße andicken
- Die Klöße nach Packungsanleitung zubereiten oder selber machen.

Für den Salat die Salatgurke schälen und fein hobeln. Einen Becher Sahne mit Salz, Pfeffer, Passionsfruchtessig und so viel Zucker wie man mag würzen, bis der Geschmack süß-sauer und leicht scharf ist. Dann die 7 Kräuter-Mischung hinzugeben und nach Geschmack abschmecken. Die Soße über die gehobelten Gurken geben und alles nochmal gut vermengen.

**Guten Appetit!**

Natascha Weber

Unser Basteltip:

## Tetrapack Upcycling: Blumenvasen

Material:

Ausgewaschene  
Tetrapacks,  
Schere,  
Dekoration für die  
Vase,  
Blumen,  
Steine

Den oberen Teil der Tetrapack Tüte abscheiden. Danach die äußere, beschichtete Schicht des Papiers vom Tetrapack entfernen. Dann kann der Rand der Tüte umgeklappt werden, nach Belieben kann dies auch mehrmals wiederholt werden. Abschließend kann die Vase nach persönlichem Geschmack beklebt oder bemalt werden. Dann kann Wasser in die Vase gefüllt und die Blumen reingestellt werden. Am besten gibt man unten auf den Boden ein paar Steine, sodass die Vase nicht so leicht umkippen kann.

**Viel Spaß beim Basteln!**



# Einladung zum Tag der offenen Tür

4. Juni '23  
12 - 16 Uhr

**11 Uhr: Waldgottesdienst**

**Wir freuen uns auf Ihren Besuch  
im Bergischen Kinder-  
und Jugendhospiz Burgholz!**

Die Zufahrt mit dem Auto ist nicht möglich.  
Parkmöglichkeiten stehen am Schulzentrum Süd  
zur Verfügung.

Im Haus gilt die FFP2-Maskenpflicht.



**Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz**  
Zur Kaisereiche 105 · 42349 Wuppertal  
0202 6955770  
[www.kinderhospiz-burgholz.de](http://www.kinderhospiz-burgholz.de)  
[info@kinderhospiz-burgholz.de](mailto:info@kinderhospiz-burgholz.de)

Spendenkonto:  
Stadtsparkasse Wuppertal  
IBAN DE42 3305 0000 0000 9799 97  
BIC WUPSDE33XXX

**BERGISCHES  
KINDER- UND  
JUGENDHOSPIZ  
BURGHOLZ**

# Meet and connect

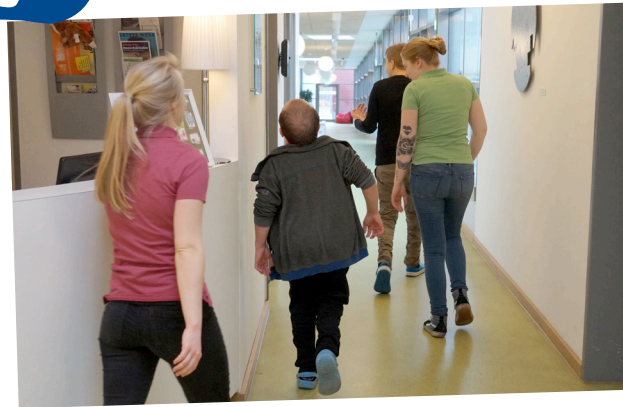


Mukopolysaccharidose, kurz MPS genannt, ist eine seltene, angeborene und **schwerwiegende Speicherkrankheit**, die in viele unterschiedliche Typen unterteilt wird. Dabei gibt es zwischen den einzelnen Typen sowohl Gemeinsamkeiten als auch viele Unterschiede. **Der Krankheitsverlauf ist sehr unterschiedlich.**

**Charakteristisch ist z.B.:** eine bis zum Auftreten erster Auffälligkeiten zunächst normale Entwicklung, die sich zu einer sehr bewegungsfreudigen und aktiven Erkrankung entwickelt. Im weiteren Verlauf der Erkrankung stagniert die Entwicklung, was zum Verlust vieler erlernter Fähigkeiten führen kann.

Am MPS-Wochenende stehen bei uns im Haus die an MPS **erkrankten Gäste und ihre Familien im Vordergrund!** An diesem Wochenende kann es **laut und chaotisch** sein, das Haus neu dekoriert werden und die Schrittzähler der Mitarbeiter\*innen laufen heiß.

Alle Gäste, unabhängig von der Schwere der Erkrankung, nehmen **zusammen** an den Aktivitäten des Hauses teil.



Für die Eltern der an MPS erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist dieses Wochenende oftmals ein **Wiedersehen mit Freunden und Weggefährten**. Natürlich gibt es auch immer wieder Familien, die „neu“ dabei sind. Sei es ein erster Aufenthalt in einem Kinderhospiz oder auch eine erst vor Kurzem erhaltene Diagnose.

Dann ist die MPS-Familie da und steht **unterstützend** zur Seite. Viele Familien mit an MPS erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben seit der Diagnosestellung viele **Erfahrungen sammeln können**, sowohl positiv als auch negativ. So können sie den „neuen“ Familien oftmals viele Fragen die aufkommen beantworten: Wo gibt es Kliniken mit Ambulanzen, die sich auf MPS spezialisiert haben? Welche Therapien gibt es? Worauf kann ich mich einstellen?

Es gibt fast kaum eine Frage, die die erfahrenen Eltern der MPS Familie nicht beantworten können.

Till Ebding



# Wir haben Abschied genommen, von ...

»Du zählst, weil Du du bist.  
Und du wirst bis zum letzten  
Augenblick deines Lebens  
eine Bedeutung haben ...  
und für uns darüber hinaus.«

nach Cicely Saunders

**Lisa christin**

15 Jahre

**Josi**

15 Jahre

**Jamal**

8 Monate

**Mats**

8 Jahre

Familiensommerfest

3. Juni

Tag der offenen Tür

4. Juni



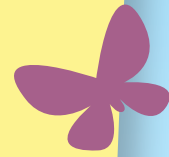
Bergisches Kinder- und  
Jugendhospiz Burgholz



kinderhospizburgholz



Schluss mit lustig?  
Der Kinderhospiz Podcast



### Naturheilkundlicher Tipp

## Zu "nasse, kalte Füße"?

Wenn Sie mit nassen, kalten Füßen nach Hause kommen, gönnen Sie sich ein wohliges „ansteigendes Fußbad“.

Es erwärmt Sie und bringt Ihre Durchblutung in Fluss, so dass Ihre körpereigene Abwehr auf Patrouille geht und Sie so vor einer drohenden Erkältung schützt.

*Carmen Heider*

### Impressum

Herausgeber: Bergisches Kinder- und  
Jugendhospiz Burgholz

Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal

Telefon: 0202 695577-0

E-Mail: [info@kinderhospiz-burgholz.de](mailto:info@kinderhospiz-burgholz.de)

Internet: [www.kinderhospiz-burgholz.de](http://www.kinderhospiz-burgholz.de)

Redaktion:

*Kerstin Wülfing, Lisa Braun, Anne Walther*

### Spendenkonto

**der Kinderhospiz-Stiftung Bergisches Land**

Stadtsparkasse Wuppertal

IBAN DE 42 3305 0000 0000 9799 97

BIC WUPSDE33XXX

Träger: Bethe Stiftung, Diakonie Wuppertal,

Caritasverband Wuppertal/Solingen

BERGISCHES  
KINDER- UND  
JUGENDHOSPIZ  
**BURGHOLZ**



Unterstützen Sie uns  
gerne direkt über PayPal –  
Vielen Dank!

