

„Hand an Hand“ hilft Familien mit krebskranken Kindern

Seit 26 Jahren betreut der Verein Familien, die mit der Krebsdiagnose ihrer Kinder leben müssen. Alle Ehrenamtlichen sind oder waren selbst betroffene Eltern.

Stefanie Terschüren

Kreis Lippe. Diagnose Krebs. Wenn es das eigene Kind betrifft, ist es besonders hart. Der Sohn von Daniela Rennert aus Lage lebt, auch wenn der Krebs von 2018 zurückgekehrt ist und der 12-jährige Killian erneut kämpft. Aber sie muss das nicht allein durchstehen. Andreas Tilly und der Verein „Hand an Hand – Elterninitiative krebskranker Kinder Ostwestfalen-Lippe“ mit Sitz in Bad Salzuflen stehen ihr zur Seite. Seit 26 Jahren betreut der Verein Familien, die mit der Krebsdiagnose ihrer Kinder leben müssen. Alle Ehrenamtlichen sind oder waren selbst betroffene Eltern.

„Als mein 2007 verstorbener Sohn an Krebs erkrankte, habe ich festgestellt, wie gut es tut, sich am Krankenbett mit anderen Erwachsenen auszutauschen“, erzählt Tilly. Den 57-jährigen Glasermeister ließ diese Erfahrung nicht mehr los, und er engagierte sich seit 2000 als Vorstandsvorsitzender. Mit Herz und Hirn, Rat und Tat dabei sind auch Christina Tilly (Bad Salzuflen), Dietlef Wiedey (Bielefeld), Monika Cziomer (Rietberg) sowie Vincenza Polloschek (Bielefeld) und Cornelia Reicherseder (Enger). Die beiden letzten zählen sogar zu den Gründungsmitgliedern.

„Die medizinische Versorgung war und ist vielfach hervorragend. Aber es gibt Defizite beim Drumherum, nicht zu letzt darin, den Alltag mit Wärme zu füllen“, erklärt Tilly. Zwei ganz wichtige Ziele hat „Hand an Hand e. V.“ in Zusammenarbeit mit der Onkologie im Kinderkrankenhaus Bethel verwirklicht: Ergotherapeuten, für die inzwischen feste Stellen eingerichtet wurden und die Einrichtung der Elternküche, die ein gemeinsames Freitagsgessen anbietet mit angeschlossenen Elterncafé am Mittwoch.

„Leni mochte wochenlang nichts essen, denn der ganze Mund war kaputt. In der Elternküche beim Freitagsgessen hat sie als Zehnjährige mitgeschneidelt und beim Schnippeln sich ganz automatisch immer wieder was in den Mund gesteckt. Ich habe geweint vor Glück“, sagt Silke Pfeufer aus Wietzen bei Hannover und erzählt: „Leni hat sich immer TikTok-Videos übers Kochen und Essen angeschaut, so als wollte sie etwas abrufen, was sie vergessen hat.“

„Anfangs war die Skepsis gegenüber der Elternküche enorm. Als aber gesehen wurde, welche positiven Effekte das gemeinsame Kochen hat, wurde die Nutzung ausgeweitet auf Kinder mit Diabetes und mit



Der Vorstand mit (von links) Monika Cziomer, Christina Tilly, Andreas Tilly, Cornelia Reicherseder, Dietlef Wiedey und Vincenza Polloschek helfen Familien krebskranker Kinder. Foto: Hand an Hand



Kanufahren bringt Spaß und Abwechslung. Normalität in harten Zeiten hilft, weiter gegen den Krebs zu kämpfen. Foto: Hand an Hand



Kilian war und ist ein lebhafter Junge. Foto: Familie Rennert



Ergotherapeut Rodrigo Barros (links) und Ergotherapeutin Vincenza Gans (Zweite von rechts) beim Backspaß zu Weihnachten. Foto: Hand an Hand



Leni Pfeufer Foto: Familie Pfeufer

psychosomatischen Erkrankungen“, erzählt Tilly. Jetzt ist eine Küche auch fest in der Planung im neuen Gebäudekomplex integriert. Für diesen Neubau hat der Verein 60 000 Euro gespendet.

Wie wichtig es ist, Ergotherapeuten Freiheiten einzuräumen, davon berichten alle Betroffenen. Immer geht es, um mehr als darum Therapiepläne abzuwickeln. Auch hier hat „Hand an Hand“ Pionierarbeit geleistet, die vor Jahren darin mündete, dass Ergotherapeuten fest angestellt wurden.

Daniela Renner aus Lage erinnert sich gern an die Elternküche und an den Quatsch, den ihr Sohn Killian zusammen mit dem Ergotherapeuten Rodrigo Barros gemacht hat. „Killian schwärmt noch heute von der Mehlschlacht“, berichtet die 39-jährige. Kranke Kinder sind immer noch Kinder. Die wollen lachen, Spaß haben und auch ihren Frust mal in leere Coladosen schreiben oder sogar auf ausrangierte Infusomatenslange einhämmern, bis diese in ihren Einzelteilen auf dem Boden liegen. Dann sind die Kids auch wieder bereit, zu üben, was dringend geübt werden muss. Und vom gemeinsamen Kochen war Killian sogar so angetan, dass es ein Kochbuch mit Lieblingsrezepten erstellt und zur Verfügung gestellt hat.

„Krebstherapie ist ein Auf und Ab. Dieses einzuordnen und von einem selbst Betroffenen zu hören, das es gar nichts Gravierendes bedeuten muss, ist unbezahlbar“, sagt Tilly. Unbezahlbar auch, dass „Hand an Hand“ betroffenen Familien umfassend zur Seite steht.

Wie im Fall von Denise Ebers. Die 34-jährige Bäckereifachverkäuferin aus Paderborn musste sich nicht nur mit der niederschmetternden Diagnose auseinandersetzen. Von jetzt auf gleich war sie praktisch mittellos. Mehrfache Operationen und 31 Bestrahlungen machten es unabdingbar, dass Denise Ebers für ihr Kind da war. Entgegen der Prognose der Ärzte hielt Amalija drei Jahre lang durch, bis sie starb. „Nach der Diagnose hat ein halbes Jahr lang alles gestockt. Erst dann wurde Hartz vier bewilligt“, erzählt Denise Ebers und betont: „Ich weiß nicht, was ich ohne den Verein gemacht hätte.“

Jetzt hilft Denise Ebers alle fünf Wochen in der Elternküche und sieht dort etwas, was ihr die Tränen in die Augen treibt: „Ein kleines Mädchen saß bei Mama auf dem Schoß, hat sich eine Erdbeerschnitte in den Mund gesteckt und angefangen, richtig zu essen.“ Schließlich naschen beim Plätzchenbacken doch alle, oder?

60 neue kleine Patienten jährlich brauchen Unterstützung

In Spitzenzeiten wurden vom Verein bis zu 120.000 Euro jährlich aufgewendet.

Bielefeld/Kreis Lippe. Kinder aus Ostwestfalen-Lippe, die an Krebs erkranken, werden im Kinderzentrum des Evangelischen Krankenhauses Bethel behandelt. Ab diesem Zeitpunkt werden Familien mit Mehrkosten von gut 200 Euro pro Monat konfrontiert.

„Wir von Hand an Hand sind selbst betroffen und wissen um die Probleme“, erklärt Andreas Tilly, der Vereinsvorsitzende. Erste Anlaufstelle ist der Sozialdienst des Klinikums. Die führen erste Gespräche und unter-

stützen bei Anträgen. Dazu gehört auch, die finanzielle Bedürftigkeit zu beurteilen. Im Bedarfsfall wenden sich die Sachbearbeiterinnen an „Hand an Hand“.

„Unser Verein kann nur helfen, weil andere spenden. Umso wichtiger ist es, in jedem Fall Rechenschaft abzulegen, warum gerade diese Unterstützung für diese Familie in diesem Zeitraum nötig ist“, betont Tilly. Es geht nicht darum, dass Betroffene indirekt von der Krankheit profitieren. In einem Fall

brauchte eine Familie ein behindertengerechtes Fahrzeug, da ihr Kind durch den Krebs eine Schwerbehinderung zurückbehalten hat und durch den Wechsel vom Rollstuhl ins Auto große Schmerzen hatte. Fünf Hilfsorganisationen schlossen sich zusammen und stellten ein Fahrzeug in Aussicht. Bedingung: der eigene PKW musste in Zahlung geben werden.

Im Jahr kommen im Kinderzentrum Bethel rund 60 neue kleine Patienten hinzu. In Spitzenzeiten hat der Verein bis zu

120.000 Euro jährlich aufgewendet. Den größten Posten nahm die Kostenübernahme für die Ergo- und Musiktherapie ein, die der Verein 1999 auf der onkologischen Station etabliert und bis 2014 finanziert hat, bis Bethel die Kosten übernahm. Der Verein benötigt rund 50 000 Euro, um die Unterstützung der letzten Jahre aufrecht zu halten. Wie bei anderen Elternvereinen auch fließt ein Teil der Spenden an die Deutsche Kinderkrebsstiftung in die Forschung und in den Sozialfonds.

Eine große Rolle spielt die Teilfinanzierung von Ferienfreizeiten, der gemeinsamen Kanu- und Ausflüge oder ein Zoobesuch. „Natürlich geht es auch darum, dass Spaß haben. Ebenso wichtig ist aber, den Eltern Gelegenheit zu geben, frei über ihre Sorgen zu sprechen“, weiß Tilly. Es gilt, zu helfen, die harte Zeit zu überstehen. Dass viele Kinder gesund werden, zeigen Statistiken, die über 80 bis 85 Prozent Heilung verzeichnen. Tilly erinnert sich gern daran, als „Hand an Hand“ eine ehemali-

ge Patientin eingeladen hat. Die kam als Schornsteinfegermeisterin in schwarzer Kluft und die Kids konnten an den Knöpfen reiben und sich etwas wünschen. „Kurz vor Corona kam Franzl wieder. Diesmal ohne Kluft. Die passte nicht mehr, denn die junge Frau war schwanger“, berichtet Tilly. Eine Sensation für alle anwesenden Eltern. Die sahen vor allem eines: Hoffnung.

Informationen zum Verein unter www.handanhand.de.