

Werte stiften

*Magazin für Stifter, Stiftungen
und engagierte Menschen*

Weltumsegler und Delphinretter


Rollo Gebhard kämpft für
die Rettung der Delphine

Botschafter für Organspende

Mund-zu-Mund-Propaganda
für die Stiftung „Fürs Leben“

Lernen können heißt Zukunft haben

Karlheinz Böhms
Äthiopienhilfe



Die Titus Dittmann Stiftung engagiert sich in Krisengebieten

Mit dem Skateboard dem Leben eine Richtung geben



Die Ursula Zyschka & Katharina Stang Stiftung

Wie Betroffene selbst zu Stifterinnen werden – ein Erfahrungsbericht

von Katharina Stang

Was sind Zweck, Ursache und Entwicklung der Ursula Zyschka & Katharina Stang Stiftung? Da die Stiftung auf den Grundwerten und dem Zweck von TEB e.V. basiert, möchte ich zuerst ein paar Worte zu TEB e.V. sagen.

Im Februar 2006 habe ich, Katharina Stang, die Selbsthilforganisation TEB e.V., «Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse» mit Sitz in Ludwigsburg gegründet und leite bis heute diese Organisation als 1. Vorsitzende. Vorausgegangen war bereits im Jahr 1999 die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Bauchspeicheldrüsenerkrankungen.

Mehr als 350 Mitglieder mit zunehmender Tendenz haben sich seit Start im Frühjahr 2006 TEB e.V. angeschlossen. Ins Leben gerufen wurden 6 Regionalgruppen in Baden-Württemberg, 2 Regionalgruppen in Franken, 14 Kooperationen mit Kliniken, Expertentelefon, fest implemen-

tierte Sprechzeiten in verschiedenen Kliniken, ernährungswissenschaftlicher Fachausschuss, und last but not least, ein hoch kompetenter ärztlicher Beirat.

Leider ist Bauchspeicheldrüsenkrebs aber immer noch eine der schwersten Krankheiten mit heute noch geringer Aussicht auf Heilung. Ich selbst erkrankte 1998 an nekrotisierender Pankreatitis. Dabei wurde mir die Bauchspeicheldrüse fast vollständig entfernt. Da ich dringend Rat und Hilfe brauchte, suchte ich Menschen oder Institutionen, die mir ihre Hilfe anbieten konnten und die Erfahrung im Umgang mit dieser schweren und schwer einzuschätzenden Krankheit hatten. Ein zum damaligen Zeitpunkt erfolgloses Unterfangen. Ärzte waren teilweise überfordert, hilflos und hatten auch nur selten Kontakt mit Betroffenen in ihren Praxen. Fakt war, dass ich ganz alleine dastand mit meiner Krank-

heit. Was tun bei diesen Aussichten? Leider kann auch die Forschung bis heute noch keine Präparate oder Maßnahmen zur Gesundung von Erkrankten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs anbieten, die eine garantierte Heilung versprechen. Deshalb sind die Auswirkung dieser Krankheit auf die Dauer der Lebenszeit und Lebensqualität dramatisch.

Nach Gründung einer Selbsthilfegruppe im Jahr 1999 konnten wir uns bei Bauchspeicheldrüsenkrankungen gegenseitig noch mit Rat unterstützen. Aber die hohen Anforderungen zur Unterstützung von Betroffenen, die Bauchspeicheldrüsenkrebs haben, erforderten eine entsprechende Neuausrichtung.

Meine Vision war nun, in der Beratung das große Umfeld im medizinischen Randbereich, Bauchspeicheldrüse und Nachbarorgane, abzudecken. Um die Betroffenen bestmöglich bei ihrer Suche nach ärztlicher Versorgung unterstützen zu können, nahm ich Kontakt zu Kliniken auf. Das Fundament zur Gründung von TEB e. V. im Jahr 2006 war gelegt.

Bereits innerhalb des 1. Jahres ist es mir gelungen, eine außergewöhnliche Selbsthilfestruktur aufzubauen. Wir bieten ein Beratungszentrum im medizinischen Randbereich für Bauchspeicheldrüsenkranke, implementiert sind ein kompetenter ärztlicher Beirat sowie ein medizinischer und ernährungswissenschaftlicher Sachverstand. Diese Struktur sieht vorrangig ihren Zweck darin, Betroffene und deren Angehörige aufzufangen und ihnen kompetente Ansprechpartner zur Seite zu stellen. Täglich ca. zehn Betroffene aus allen Landesteilen der Bundesrepublik suchen Rat und Unterstützung.

Die ganze Organisation, die sich aus ihren Anfängen als reine SHG bis heute in weit verzweigte Bereiche entwickelt hat, kostet Geld. TEB e. V. finanziert sich größten Teils aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden sowie Pauschal- und Projektförderungen nach § 20 SGB V. Leider verfügen wir nicht über fest zugesicherte, kontinuierliche Einnahmen. Deshalb ist die finanzielle Ausstattung immer sehr volatil, d.h., wir wissen am Anfang eines Jahres nicht, wie sich der Geldzufluss im Laufe des Jahres auswirkt.

Der finanzielle Umstand, aber vor allem die Sorge um die Betreuung von Betroffenen mit Tumorerkrankungen, insbesondere mit Bauchspeicheldrüsenkrebs, die sich durch die Erkrankung bereits in einer Palliativsituation befinden, sollen durch die Stiftung gefördert werden.

Dabei sollen Maßnahmen gefördert werden wie:

- Betreuung der Betroffenen
- Persönliche Unterstützung
- Begleitung der Angehörigen
- Palliativstationen in Kliniken, die sich auf besondere Weise für Patienten einsetzen.

Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit als Gruppenleiterin und Vorsitzende von TEB e. V. habe ich bei unseren Grup-

pentreffen Frau Ursula Zyschka kennengelernt. Sie war an Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankt. Frau Zyschka kam in die Gruppe, um Rat und Hilfe zu suchen. Immer mehr vertraute sie sich mir an, zusätzlich zu dem ärztlichen Beistand in der Familie. Während der Zeit ihrer Krankheit, in der ich sie begleiten durfte, entwickelte sich eine vertrauensvolle Partnerschaft bis hin zu unserer Freundschaft. Sie suchte meinen persönlichen Rat.

Voraussetzung für die Gründung einer Stiftung ist ein Stifter.

Leider musste sie erleben, dass es gerade bei dieser Krankheit noch keine garantierte Heilung gibt, und dass der Umgang mit Menschen in einer Palliativsituation unwürdig ist. Bei unseren vertrauensvollen Gesprächen fasste sie meine Gedanken auf und leitete als Stifterin alles in die Wege, damit die Stiftung gegründet werden konnte.

Wir haben uns innerhalb den Regeln des heutigen Gesundheitssystems für den Geschäftszweck: „Hilfe durch Unterstützung von Tumorpatienten in Not“ verständigt. Leider verstarb Frau Ursula Zyschka, bevor die Stiftungsgründung rechtlich ihren Abschluss fand. Der Rechtsakt der Gründung konnte dann auf Wunsch von Frau Ursula Zyschka durch ihren Ehemann, Herrn Martin Zyschka vollendet werden.

In meiner Arbeit und für mich persönlich ziehe ich Kraft und Ausdauer aus den Gesprächen und Begegnungen mit Menschen, die mir während meiner Arbeit begegnen. Eine Befriedigung meines persönlichen Engagements erhalte ich, wenn sich erkrankte Menschen freuen über ein nettes Wort, eine nette Gestik oder ein Lächeln. Denn am Ende eines Lebens zählen Werte wie Menschlichkeit, Zuwendung, Liebe, Begegnungen, Freundschaften und Erlebtes. ♦

▶ www.pankreas-palliativ-stiftung.de, www.teb-selbsthilfegruppe.de



Auf Veranstaltungen – wie hier in Schwäbisch-Hall – werden die Besucher ausführlich über das Thema Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse informiert.