

»Das große Herz nimmt das kleine in Obhut«

Sie hat die Kinderherzstiftung vom ersten Tag an begleitet – im Sommer 2018 ist Renate Horst in den Ruhestand verabschiedet worden. Nahezu drei Jahrzehnte stand sie in Diensten der Herzstiftung. Die Fülle der von ihr verantworteten Aktionen und Projekte zeugt von ihrem großen Engagement.

„Plüschtier-Aktion: Spende von 15 000 Nilpferdchen von einer Importfirma (über Frau Genscher)“. So ist es im Jahr 1991 im Bericht der Kinderherzstiftung notiert. Zwölf Monate später ist nachzulesen, was aus der stattlichen Herde geworden ist: Bei jeder sich bietenden Gelegenheit wurden die flauschigen Tiere präsentiert, um sie in beste Hände abzugeben – gegen eine Spende zugunsten herzkranker Kinder. „Es hat sich gelohnt“, erinnert sich Renate Horst. Die erfolgreiche Nilpferdchen-Offerte ist nur eine von vielen Aktivitäten, die in den Abschlussberichten festgehalten sind: Die Kinderherzstiftung war vertreten auf Verlosungen, Kongressen und Gesundheitstagen, auf Kunstausstellungen, Klassikkonzerten, romantischen Liederabenden und Mineralientagen. „Wir waren ja wirklich auf den unglaublichsten Veranstaltungen“, staunt Renate Horst und blättert in den Jahresschriften, die Zeugnis geben von vergangenen Zeiten: „Aber so haben wir uns bekannt machen und Menschen für das Thema ‚Kinder mit angeborenem Herzfehler‘ sensibilisieren können.“

Damals wie heute brauchen herzkranke Kinder und ihre Angehörigen Unterstützung. Im Jahr 1991 aber, als Renate Horst ihren Dienst antrat, war der Bedarf noch viel größer. Da war etwa eine Pressekonferenz, gleich im Herbst 1991, die ein großes Medienecho fand. Die Herzstiftung machte auf einen eklatanten Notstand aufmerksam: Bis zu einem Jahr mussten Kinder mit angeborenem Herzfehler auf die Operation warten. „Es gab in Deutschland zu wenig Herzzentren und zu wenig Spezialisten“, begründet Renate Horst. „Viele Kinder mussten damals in England oder in den USA operiert werden.“ Auch das Thema „Kinder im Krankenhaus“ hatte damals noch ei-

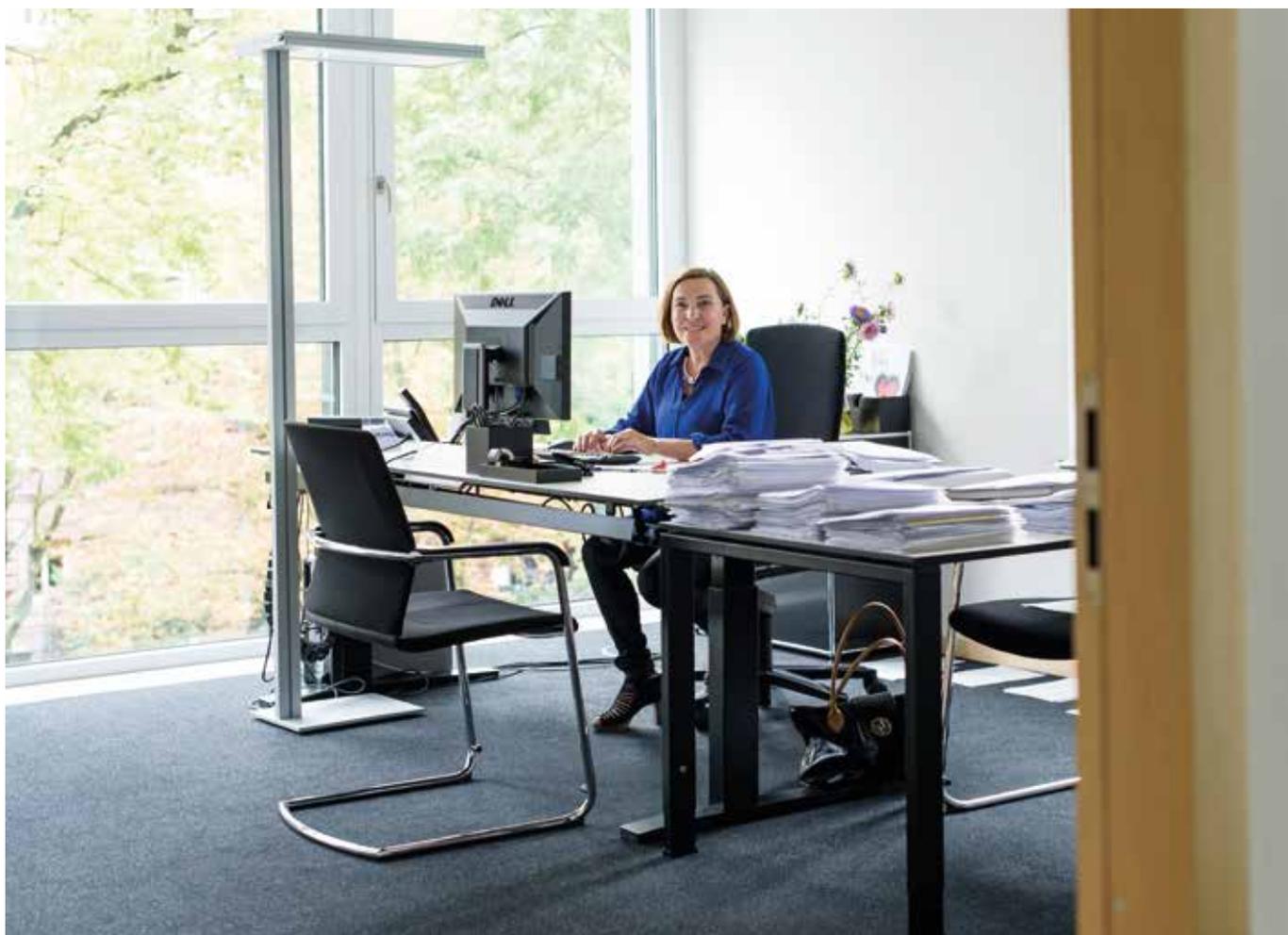
nen anderen Stellenwert. „Es gab teilweise noch sehr strenge Besuchsregelungen“, sagt sie. Heute ist es selbstverständlich, dass Eltern bei ihrem schwerkranken Kind in der Klinik sein dürfen. Ein weiteres Manko war der Mangel an speziell für Laien aufbereiteten medizinischen Informationen. Den Eltern herzkranker Kinder fiel es seinerzeit oft schwer, sich Wissen über den Herzfehler ihres Kindes, die Diagnose und bestmögliche Behandlung zu beschaffen.

Ein aufschlussreicher Blick zurück

Als Renate Horst mit ihrer Arbeit begann, hieß die Kinderherzstiftung noch „Kinderherzliga“ und hatte 365 Mitglieder. Hervorgegangen war sie aus der „Berliner Herzliga“, einem Zusammenschluss von Eltern herzkranker Kinder. „Es gab nichts – außer ein paar Restbeständen des Berliner Vereins“, erinnert sich die studierte Sozialarbeiterin an ihren ersten Arbeitstag. Genau das aber war es, was sie an ihrer neuen Aufgabe reizte: etwas aufbauen, ein Projekt von Anfang an entwickeln und vorantreiben. Dieser Herausforderung hat sich Renate Horst entschlossen angenommen.

Leicht sei es nicht gewesen – zu keiner Zeit, gesteht sie. Zunächst hieß es für die junge Mitarbeiterin, sich einzuarbeiten: in die komplexen medizinischen Sachverhalte, in die bestehenden Strukturen und diverse Bedürfnisse. Eine wichtige erste Anlaufstelle waren die Elternselbsthilfegruppen. „Ich wollte von den Betroffenen selbst erfahren, wo die Probleme sind, wie es den Kindern geht, wie sich die Eltern fühlen, was es zu tun gibt und wie sich eine Organisation wie die Herzstiftung





Nahezu drei Jahrzehnte lang stand Renate Horst in der Deutschen Herzstiftung für Herzpatienten ein. Im August 2018 ging sie in den Ruhestand.

einbringen kann.“ Parallel hat sie in Kliniken hospitiert, die über kinder-kardiologische Stationen verfügten. Auch hier ging es ihr darum, vor Ort „zu schauen, zu sprechen, zu erfahren, zu lernen“.

Eines der ersten Projekte war die Herausgabe eines kleinen Lexikons, das medizinische Fachbegriffe verständlich erklärt – eine Anregung aus den Selbsthilfegruppen. Unterstützt wurde sie dabei von Gerhard Müller, als Elternvertreter seinerzeit im Vorstand der Herzstiftung. „Nun konnten wir den Eltern etwas in die Hand geben, damit sie den Arzt oder den Arztbrief besser verstehen“, erläutert Renate Horst. Nach und nach kamen „Sonderdrucke“ hinzu, verfasst von namhaften Kinderkardiologen. Die Quelle dafür waren Vorträge, die Ärzte bei Elternseminaren hielten, welche die Herzstiftung gemeinsam mit Selbsthilfegruppen organisierte. „Die Seminare waren ein großer Erfolg“, blickt Renate Horst zurück. Aus ganz Deutschland seien die Eltern angereist. Die regelmäßig stattfindenden Treffen inspirierten zu weiteren Projekten: „Man redete mitei-

inander und erfuhr, was gebraucht wird“ – vom Spielzeug für den Aufenthaltsraum einer Kinderklinik über eine Kontaktbörse, auf der sich die Eltern von Herzkindern bundesweit austauschen konnten, bis hin zu speziellen Unterrichtseinheiten für Pflegekräfte zum Thema „Das herzkranken Kind“. Vor allem Barbara Genscher, Schirmherrin der Deutschen Herzstiftung, habe viele Türen geöffnet und Sponsoren gewonnen – nicht allein für Tausende von Nilpferdchen. Bis zum heutigen Tag, betont Renate Horst, setze sich Barbara Genscher engagiert für herzkranken Menschen und für herzkranken Kinder und deren Familien ein.

Vom Berliner Elternverein zur Kinderherzstiftung

Anfang 1994 wurde aus der Kinderherzliga die „Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung“ mit dem Ziel, „Eltern und ihren herzkranken Kindern alle möglichen Hilfen auf ihrem oft schweren Weg zu gewähren“. Der renommierte

» Die Seele der Kinderherzstiftung geht. «

Schweizer Grafiker Celestino Piatti erweiterte das Logo der Herzstiftung – ein großes rotes Herz – um ein sich eng anschmiegendes kleines Herz und schrieb dazu: „Das große Herz nimmt das kleine in Obhut“. Das könnte auch der Sinnpruch für die Arbeit von Renate Horst sein.

Zwischenzeitlich hatte sich die Mitgliederzahl mehr als verdoppelt, und die Kinderherzstiftung macht mit Aktionen wie „Herzkinder in Not: OP-Schwestern dringend gesucht“ und prominenten Fürsprechern wie Thomas Gottschalk auf sich und die Belange der Herzkinder aufmerksam. Im Herbst 1994 erscheint erstmals die Zeitschrift *herzblatt*, ebenfalls eine Initiative von Renate Horst gemeinsam mit der Chefredakteurin Dr. Irene Oswald: „Wir wollten die Eltern von herzkranken Kinder regelmäßig mit verständlich verfassten medizinischen Fachartikeln über die Fortschritte bei der Behandlung angeborener Herzfehler informieren.“ Auch die Eltern selbst sollten zu Wort kommen. Mit den Fortschritten der Kinderkardiologie, dank derer heute mehr als 90 Prozent der mit einem Herzfehler geborenen Kinder überleben, wandelten sich im Laufe der Jahre das Konzept der Zeitschrift und die Arbeit der Kinderherzstiftung. Heute steht „das Leben mit angeborenem Herzfehler“ im Vordergrund und die immer größer werdende Anzahl der EMAH, der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler.

Gedanken zum Abschied

Das Spektrum der Kinderherzstiftung ist groß. Sie hat sich aus kleinsten Anfängen entwickelt und ist zu einer Organisation herangewachsen, die sich auf vielen Ebenen zum Wohl herzkranker Kinder einbringt – so, wie es sich Renate Horst an ihrem ersten Arbeitstag gewünscht hat. Auf dem Programm stehen Mütterseminare und Kinderherzsportgruppen, Familien- und Skifreizeiten, Segeltörns für herzkranken Kinder und die Förderung der Forschung. An allen Projekten hat Renate Horst erheblichen Anteil. Mit ihrer feinen, ebenso sensiblen

wie durchsetzungskräftigen Art hat sie die Aktivitäten erfolgreich vorangebracht.

Nach nahezu drei Jahrzehnten intensiver Arbeit für die Kinderherzstiftung und die Deutsche Herzstiftung, davon 14 Jahre in der Geschäftsführung, ist Renate Horst Ende August 2018 in den Ruhestand verabschiedet worden. Mit „stiller Kompetenz“, hieß in einer Laudatio, habe sie eine „geradezu unglaubliche Fülle“ von Projekten und Aufgaben gemeistert und dabei stets die Sache, nie ihre eigene Person, in den Mittelpunkt gestellt. Mit ihrer großen Gabe, unterschiedliche Menschen und Dinge zusammenzubringen, habe sie außerordentlich viel bewirkt. „Dass die Sache gut wird – das war ihr wichtig“, charakterisierte Martin Vestweber, Geschäftsführer der Herzstiftung, seine Kollegin. In all den Jahren sei sie ein großes Vorbild für ihn gewesen. Wenn er gefragt worden sei, was Renate Horst bei der Herzstiftung mache, habe er immer geantwortet: „Alles – einfach alles!“

Zukunftsperspektiven

„Die Seele der Herzstiftung geht“, brachte ein weiterer Laudator die Bedeutung von Renate Horst für die Herzstiftung auf den Punkt. Fragt man sie selbst, was ihr nach all den Jahren am stärksten in Erinnerung geblieben sei, dann antwortet sie: „Der Kontakt mit den Kindern und den Eltern“. Beispielhaft erzählt sie die Geschichte eines schwer herzkranken russischen Jungen, der Ende der 1990er-Jahre in Deutschland operiert werden sollte. Renate Horst fuhr zum Frankfurter Flughafen, um die Familie abzuholen und in die Klinik zu begleiten. Sie beschreibt das nach dem langen Flug völlig erschöpfte Kind und den Vater, der keinen Koffer, sondern einen mit Schnüren notdürftig zusammengehaltenen Pappkarton als einziges Gepäckstück bei sich trug. „Er strahlte trotz aller Anstrengung vor Freude“, schildert Renate Horst. „Und das erste, was er tat, war, dass er aus dem Pappkarton ein Glas Honig aus seiner Heimat herausholte – als Dankeschön.“ Das habe sie tief berührt, eine Geste, die jeden Aufwand wert gewesen sei.

In ihrem Arbeitsleben hat sie miterlebt, wie die Mitgliederzahl der Herzstiftung von knapp 12 000 Anfang der 1990er-Jahre auf über 100 000 angewachsen ist, einschließlich 1700 Eltern herzkranker Kinder. Das gebe der Arbeit und den Anforderungen eine neue Qualität, bedenkt Renate Horst. Noch immer sprudelt sie vor Ideen: Es gelte, die Herzstiftung weiterhin bekannt zu machen, Aufgabenfelder zu professionalisieren, die Prävention stärker zu thematisieren ... Sie ist – einen Tag vor ihrem Ruhestand – noch immer mittendrin in der Sache. Doch dann stoppt sie unvermittelt und sagt, in erster Linie wünsche sie sich jetzt für die Zukunft „gesunde Enkelkinder und mehr Familie“.

Claudia Eberhard-Metzger