



# Wenn die Zukunft STIRBT

Zweimal freuten sich Jessica und Joshua Hefner auf ein Baby. **Zweimal trauerten sie.** Jona kam tot zur Welt. Juno starb kurz nach der Geburt. Hilfe, Halt und Kraft fand das Paar beim Kinderpalliativteam Südhessen

TEXT: BEATRICE SOBECK



INFO

**D**u bist ja noch jung, du kannst immer noch Kinder bekommen. Ein Satz, den Jessica Hefner (31) in den vergangenen zwei Jahren häufiger zu hören bekam. Laut geschrien hätte sie dann am liebsten. Denn ihren Sohn Jona Immanuel und ihre Tochter Juno Naima bringt diese Tatsache nicht zurück.

**DABEI SCHIEN DAS GLÜCK** im August 2016 perfekt. „Ich war mit Jona in der 20. Woche schwanger. Wir freuten uns riesig. Unser Großer, Jakob war damals drei, würde einen kleinen Bruder bekommen“, erzählt Jessica Hefner. Doch dann verwandelte sich die Freude in Sorge. Der zweite große Vorsorgeultraschall stand an. Die Ärztin stellte fest, das Jona zu klein war, und riet zur Feindiagnostik. Es gab Auffälligkeiten. Das Baby bewegte sich zu wenig, die Größenverhältnisse stimmten nicht, und es hatte eine komische Haltung. Gewissheit sollte eine Fruchtwasseruntersuchung bringen.

**JONA HATTE EINE SEHR SELTENE** Veränderung des Chromosomensatzes, eine sogenannte Mosaik Triploidie. Statt der üblichen 46 Chromosomen gibt es 69 Erbgutträger in den Zellen. „Ihr Kind ist nicht lebensfähig, möglicherweise stirbt es noch im Mutterleib“, erklärte die Ärztin. Die Worte hallten in Jessica Hefners Kopf nach. „Ich weiß noch, ich wollte Jakob vom Kindergarten abholen. Tränenüberströmt stand ich dort, unfähig, mich um meinen Sohn zu kümmern. Ich rief meinen Mann Joshua an. Die Kitaleiterin blieb bei mir und Jakob, bis Joshua kam“, erinnert sie sich.

**ABBRECHEN ODER** austragen mit anschließender maximal intensivmedizinischer Versorgung – das waren die Optionen, die den Hefners in der Praxis schließlich vorgestellt wurden. „In meinem Bauch ging es Jona gut. Ein Abbruch kam über-

**PALLIATIVBETREUUNG FÜR WERDENDE ELTERN**

**Das Kinderpalliativteam Süd Hessen** in Frankfurt am Main gibt es seit 2012. Es betreut jährlich 120 Familien mit Kindern, die unheilbar erkrankt sind. Von den Krankenkassen wird nur die medizinische und pflegerische Betreuung bezahlt. **Viele Tätigkeiten finanzieren sich ausschließlich durch Spenden.** Dazu gehören unter anderem die Betreuung und Versorgungsplanung von werdenden Eltern, die im Rahmen einer pränatalen Diagnostik erfahren haben, dass ihr Kind todkrank oder behindert auf die Welt kommen wird. „In den vergangenen Jahren stieg die Nachfrage sehr. 2017 betreuten wir fünf Familien, 2018 waren es bereits 12“, sagt die zuständige Kinderärztin Dr. Sabine Becker.

**Wenn Sie die Arbeit des Kinderpalliativteams unterstützen möchten, können Sie spenden an:**  
PalliativTeam Frankfurt gGmbH  
Frankfurter Sparkasse 1822  
IBAN: DE98 5005 0201 0200 4632 33  
BIC: HELADEF1822

haupt nicht infrage“, sagt Jessica Hefner. Die Alternative bedeutete, Jona würde nach der Geburt sofort auf die Intensivstation kommen, verkabelt und mit Schläuchen an Maschinen angeschlossen. „In uns sträubte sich alles gegen dieses Bild“, erzählt Joshua Hefner (31). „Warum können wir unseren Sohn nicht einfach nur begleiten?“, fragte das Paar die Ärzte. Daraufhin vermittelte die Kinderärztin der Klinik Hefners den Kontakt zum Kinderpalliativteam Süd Hessen in Frankfurt am Main.

**DAS TEAM BETREUT** jährlich etwa 120 Kinder auf deren letzten Schritten im Leben. Fünf Ärzte und sieben Pflegekräfte gewährleisten eine engmaschige Versorgung der Kinder zu Hause bei ihrer Familie, bis sie sterben. Bei Bedarf wird eine psychosoziale Beratung vermittelt. Die Krankenkassen bezahlen nur die medizinische und pflegerische Betreuung der unheilbar erkrankten Kinder. Doch der Bedarf und das Angebot für betroffene Familien geht weit darüber hinaus, etwa wenn Ge- ▶

Miteneinander



**Vertrauen aufbauen:** Holger Fiedler vom Kinderpalliativteam Süd Hessen unterstützte Jessica Hefner und ihre Familie, sich in Würde von ihrem toten Baby zu verabschieden





schwesterkinder betreut werden müssen oder Hilfe bei der Trauerverarbeitung benötigt wird. Auch Paare wie Jessica und Joshua Hefner, deren todkrankes Kind noch gar nicht auf der Welt ist, finden beim Kinderpalliativteam Hilfe. Um werdende Eltern, die im Rahmen der pränatalen Diagnostik erfahren, dass ihr Kind nicht lange leben wird, kümmern sich die Kinderärztin Dr. Sabine Becker und der Sozialpädagoge Holger Fiedler.

**SELBSTBESTIMMT** und in familiärer Atmosphäre wollten Jessica und Joshua Hefner die Zeit nach der Geburt gestalten und Abschied von ihrem Sohn nehmen. Dabei dachten sie auch an Jakob, der sich auf sein Brüdchen gefreut hatte. Das Paar war sich darüber einig und wurde von Fiedler und Becker darin bestärkt, offen und ehrlich mit Jakob umzugehen.

**DOCH WIE BEREITET** man sich auf eine Situation vor, von der niemand weiß, wie sie tatsächlich aussehen wird? „Genau darin liegt die Schwie-

rigkeit“, sagt Fiedler. „Wir planen alle infrage kommenden Situationen und stehen in Rufbereitschaft rund um die Uhr zur Verfügung.“ Im dem Fall von Jessica und Joshua Hefner halfen Fiedler und Becker dabei, eine Versorgungsstrategie gemeinsam mit den Klinikärzten zu vereinbaren. So stimmte die Klinik zum Beispiel zu, dass Jessica Hefners Hebamme die Geburt begleiten konnte und Jona ambulant entbunden wurde. „Das setzte voraus, dass zu Hause eine entsprechende Versorgung des Säuglings gewährleistet ist“, erklärt Sabine Becker. Auch das war organisiert. Das gesamte Palliativteam war informiert und hätte Jona von der ersten bis zur letzten Minute seines Lebens zu Hause medizinisch und pflegerisch betreut. Mithilfe des Palliativteams fanden die Hefners auch ein Beerdigungsinstitut, das sich auf die Bestattung von Kindern spezialisiert hat.

**JONA IMMANUEL** kam am 30. Januar 2017 tot auf die Welt. „Für uns blieb

in dem Moment die Welt stehen. Es war ganz still und irgendwie friedlich im Raum. Josh hat Jona gewaschen und angezogen. Ich hatte einen Kokon für unser Baby gefilzt, weil wir nicht wollten, dass er im Sarg liegen muss“, sagt Jessica Hefner. Nur wenige Stunden nach der Geburt kam die Bestatterin und fuhr Jona nach Hause. „Wir konnten uns in Ruhe von ihm verabschieden. Unsere Eltern und Freunde kamen, trauerten mit uns und kümmerten sich um Jakob. Eine Sternenkindfotografin machte Fotos von Jona“, erzählt die junge Mutter. Und schließlich kam der Pfarrer. „Es war ein absurdes Bild. Jona lag zwischen uns und sah aus, als ob er schlafen würde, dabei organisierten wir seine Beerdigung“, erinnert sich Jessica.

**NUR KNAPP EIN JAHR** später sollte sich der Albtraum wiederholen. Am 19. Februar 2018 gebar Jessica Hefner zu Hause ihre Tochter Juno Naima – ein auf den ersten Blick gesundes, quirliges Mädchen. Acht Stunden später hörte sie auf zu atmen. „In Panik riefen wir sofort den Notarzt“, erinnert sich Jessica Hefner an die schlimmen Minuten. Kurz darauf stand er im Wohnzimmer und reanimierte das Baby auf dem Esstisch. Juno kam in die Klinik. Die Diagnose war vernichtend. „Sie hatte einen aggressiven bakteriellen Infekt. Die Behandlung mit Antibiotika schlug nicht an. Am nächsten Tag teilte uns der Arzt mit, dass unsere kleine Tochter es nicht schaffen wird. Juno starb in unseren Armen“, erzählt Jessica Hefner.

**DAS SCHICKSAL** der Hefners traf selbst Holger Fiedler und Dr. Sabine Becker hart. „Als die beiden uns anriefen und uns baten zu kommen, konnten wir nicht fassen, dass sie ein zweites Kind verloren haben“, so Fiedler. Die Mutter erinnert sich an die Tage danach: „Ich lag eine Woche heulend im Bett. Joshua stand völ-



**Im Austausch:** Kinderärztin Dr. Sabine Becker und Sozialpädagoge Holger Fiedler vom Kinderpalliativteam Südhessen sprechen täglich über die Familien, die sie betreuen

W&B/Lemrich (2)





**Jeden Tag brennt eine Kerze** für Jona Immanuel (links) und Juno Naima. Ihr Leben war zu Ende, bevor es überhaupt richtig begonnen hatte

lig neben sich. Bei Jona konnten wir uns darauf vorbereiten, bei Juno erwischte uns der Tod kalt. Wir waren unfähig, uns alleine um Jakob zu kümmern.“ In den kommenden vier Wochen war die Familie keinen einzigen Tag allein. Freunde und Familie wechselten sich ab, kochten, kauften ein, wuschen Wäsche, putzten, brachten Jakob in den Kindergarten und holten ihn wieder ab, gingen mit ihm auf den Spielplatz und lasen ihm abends die Gutenachtgeschichte vor. Holger Fiedler und Sabine Becker führten Gespräche mit Jessica und Joshua und überlegten gemeinsam, ob Sohn Jakob eine psychosoziale Begleitung bräuchte, was jedoch nicht der Fall war.

**ALLMÄHLICH KEHRT** der Alltag zurück. Jakob geht wieder in den Kindergarten. Jessica und Joshua arbeiten wieder und haben die Selbsthilfegruppe „Unsere Sternenkinder Rhein Main“ gegründet. Es gibt lustige, entspannte, stressige und traurige Tage. Jessica und Joshua reden oft und gerne über ihre Kinder wie alle Eltern. Jakobs Geschichte wird täglich fortgeschrieben. Die von Jona und Juno ist ganz kurz.

Miteinander

## Impressum

**BabyFamilie**

Gegründet von Verleger Rolf Becker †

**Verlag:** Wort & Bild Verlag Konradshöhe GmbH & Co. KG, Konradshöhe 1, 82065 Baierbrunn bei München, Handelsregister: Amtsgericht München HRA 44980, USt-ID: DE 130750628

**Vertretungsberechtigte des Verlags:** Verlag Konradshöhe GmbH, Konradshöhe, 82065 Baierbrunn, Handelsregister: Amtsgericht München HRB 80411, diese vertreten durch ihre **Geschäftsführer:** Andreas Arntzen (Vorsitzender), Dr. Dennis Ballwieser

**Kontakt des Verlags:** Telefon: (089) 744 33-0, Fax: (089) 744 33-330, E-Mail: baby@wortundbildverlag.de, Internet: www.baby-und-familie.de

**Herausgeber:** Dr. med. Marc Becker, Facharzt für Laboratoriumsmedizin, Geschäftsadresse: Konradshöhe 1, 82065 Baierbrunn

**Verantwortliche Redakteurin im Sinne des Presserechts:** Stefanie Becker (Chefredakteurin), Geschäftsadresse: Konradshöhe 1, 82065 Baierbrunn

**Verantwortliche für den Anzeigenteil:** Marco Bergmann (Anzeigenleitung), Geschäftsadresse: Konradshöhe 1, 82065 Baierbrunn

**Druck:** Prinovis GmbH & Co. KG, Breslauer Straße 300, 90471 Nürnberg

**Baby und Familie** erscheint am 1. des Monats

**Copyright © 2019** by Wort & Bild Verlag Konradshöhe GmbH & Co. KG. Die Verantwortung für individuelle Werbeeindrücke trägt die verteilende Apotheke. Nachdrucke und Vervielfältigungen, gleich welcher Art, sind – auch auszugsweise – nur mit schriftlicher Genehmigung des Verlags gestattet und honorarpflichtig. Für unverlangte Zuschriften übernimmt der Verlag keine Haftung. Bezug: Nur über Apotheken. Regelmäßiger Direktversand oder Lieferung einzelner Ausgaben durch den Verlag ist nicht möglich.

**Redaktion:** Stefanie Becker (Chefredakteurin), Peggy Elfmann (stv. Chefredakteurin/CvD), Christian Andrae, Daniela Frank (Online), Nadja Katzenberger, Anja Kopf (Online), Marian Schäfer, Beatrice Sobock, Barbara Weichs

**Bildredaktion:** Michaela Beck (Leitung), Sabine Stallmann, Michael Zettler

**Artdirection:** Silvia Dreyer (Leitende Artdirectorin), Layout: Tanja Diechtierow, Orsana Gepting, Sabine Schiel

**Fachwissenschaftliche Redaktion:** Dr. Dennis Ballwieser (Leitung), Dr. Martin Allwang (Pharmazie), Dr. Andreas Baum (Medizin)

**Ständige fachwissenschaftliche Beratung:** Dr. Claudia Saadi

**Korrektur:** Ulrich Jackus, Dr. Rita Krajiček, Dorothea Rutenfranz, Eva Wendel

**Redaktionsassistent:** Sabine Neumann, Ruth Pirhalla

**Anzeigenabteilung:** Marco Bergmann (Leitung), Gabriela Kühnel (Anzeigendisposition), Internet: www.wortundbildverlag-media.de. Es gilt die Anzeigen-Preisliste Nr. 47 vom 1.1.2019.

**Produktion:** Christian Kitzmüller

**Digitale Druckvorstufe:** Gianna Pilloni, Marita Schirwitz, Olaf Schnee, Sabine von Transehe-Roseneck, Rainer Wecker, Lisa Zwirlein

### Datenschutzhinweise

**Verantwortlicher:** Wort & Bild Verlag (Postanschrift siehe oben)

Wenn Sie mit uns in Kontakt treten, erheben wir Daten von Ihnen. Über diese haben Sie ein Recht auf Auskunft, auf Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung und auf Widerspruch gegen die Verarbeitung. Daten speichern wir zunächst zur Beantwortung, z. B. von Leserbriefen. Soweit nichts anderes angegeben, löschen wir diese Daten anschließend wieder so schnell wie gesetzlich zulässig.

**Leserbriefe/Kolumne Schäfer stolpert/Schatzhiste:** Sollten wir Ihren Leserbrief (auch auszugsweise) veröffentlichen, geben wir Ihren Namen gekürzt und eventuell den Wohnort an. Soweit Sie uns Bilder senden, bitten wir Sie, uns zu bestätigen, dass sowohl der Urheber des Bildes als auch die abgebildeten Personen mit einer Veröffentlichung und gegebenenfalls Nennung von Name, Alter und Wohnort einverstanden sind. Bei nicht voll geschäftsfähigen Personen (z. B. Kindern) müssen alle Sorgeberechtigten zustimmen.

**Kindersprechstunde/Beziehungsweise:** Ihre Frage wird pseudonymisiert an die jeweilige Expertin weitergeleitet und mit der Antwort pseudonymisiert gespeichert. Bei Veröffentlichung ändern wir zum Schutz Ihrer Identität die Namen und weitere identifizierbare Angaben. Sofern eine Anfrage Kinder betrifft, bitten wir um eine Bestätigung der Erziehungsberechtigten, dass sie mit der Bearbeitung einverstanden sind.

Sollten Sie mit einem Abdruck trotzdem nicht einverstanden sein, teilen Sie uns das bitte beim ersten Kontakt mit. Soweit Sie für Dritte fragen, ändern Sie bitte schon im Anschreiben den Namen oder verzichten ganz auf diesen.

**Preisrätsel/Gewinnspiel/Verlosung:** Soweit in diesem Heft ein Preisrätsel, Gewinnspiel oder eine Verlosung enthalten ist, werden – soweit dort nicht anders angegeben – die Teilnehmerdaten mit Name, Anschrift, Datum und Gewinnspielbezeichnung ausschließlich zum Zweck der Ziehung der Gewinner erhoben und gespeichert. Nach der Ziehung und Benachrichtigung der Gewinner werden sämtliche Teilnehmerdaten gelöscht. Ausgenommen sind die Daten der Gewinner, die für die Dauer der handels- und steuerrechtlichen Aufbewahrungsfristen gespeichert bleiben. Eine Weitergabe der Daten an Dritte zu anderen Zwecken ist ausgeschlossen. Soweit beim Gewinnspiel angegeben, veröffentlichen wir die Gewinner im Heft oder online.

**Datenschutzbeauftragter:** Prof. Dr. Tobias Eggendorfer

(Verlagsanschrift siehe oben). Sie haben ein Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde (Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht, Promenade 27, 91522 Ansbach)



**PEFC zertifiziert**  
Dieses Produkt stammt aus nachhaltig bewirtschafteten Wäldern und kontrollierten Quellen.  
www.pefc.de

