





Vorwort der Autoren

In einer Welt mit 6 Milliarden Menschen ein Baby zu bekommen, ist eigentlich ein ganz alltägliches Ereignis. Aber für die Frau, die das Kind getragen und geboren hat, ist es ein Wunder. Das größte Wunder im Leben werdender Eltern.

Die meisten Menschen verdrängen, dass auch das vollkommene Glück einer jungen Familie vom Schicksal bedroht sein kann.



Hildegard Jorch

Wir sprechen vom Plötzlichen Säuglingstod, dem in Deutschland täglich 1-2 Kinder zum Opfer fallen. Selbst der medizinische Fachbegriff "Sudden Infant Death" (SID) ist eher von Ratlosigkeit gekennzeichnet als von medizinischem Wissen, denn er kann nur benennen, was geschehen ist. Erklären kann er nicht.

Die jungen Eltern haben wie jeden Tag mit ihrem Baby gespielt und gelacht und es dann zum Schlafen gelegt. Einige Zeit später, manchmal nach Minuten, häufig in den frühen Morgenstunden, finden sie ihr Baby leblos in seinem Bettchen. Der Plötzliche Säuglingstod ist ein lautloser Tod. Auch in unmittelbarer Nähe der Eltern kann er unbemerkt eintreten.



Bernd Schleimer

Die Eltern legen all ihre Hoffnung in die Hände des herbeigerufenen Rettungsdienstes. Fast immer verliert er den Kampf um das noch viel zu junge Leben. Auch wenn der Tod mit der Arbeit im Rettungsdienst untrennbar verbunden ist, ein erfolgloser Reanimationsversuch bei einem Säugling hinterläßt bei allen Beteiligten tiefe Spuren. Der Notarzt legt das Kind zurück in den Arm der Mutter. Sie wird ihr Baby das letzte Mal in den Arm nehmen können, bevor es für immer das Elternhaus verläßt. Der entspannte Gesichtsausdruck der Kinder spricht dafür, dass sie nicht gelitten haben. Zurück bleibt die Verzweiflung und der hilflose Versuch, das Unfassbare begreifbar zu machen.

Die meisten Familien schaffen es, mit dem Schicksal des Plötzlichen Säuglingstodes weiter zu leben. Das verstorbene Kind wird über den Tod hinaus seinen festen Platz in der Familie behalten.

Auch wenn die Ursache des Plötzlichen Säuglingstodes bislang nicht bekannt ist, gibt es seit 1991 Empfehlungen, wie werdende und junge Eltern das Risiko für ihr Baby deutlich senken können. Mit diesen einfachen Empfehlungen konnte die SID-Inzidenz in Deutschland um über 60% (von 1,5/1000 im Jahre 1990 auf 0,58 Opfer pro 1000 Säuglinge im Jahr 2001) gesenkt werden. In Nachbarländern wie Holland oder Norwegen wurde im gleichen Zeitraum die Anzahl der SID-Opfer um mehr als 90% gesenkt.

Die GEPS e.V. ist seit ihrer Gründung im Jahre 1981 der Schrittmacher der Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes in Deutschland.

Im April 1998 erschien die erste Auflage unserer Broschüre "Die optimale Schlafumgebung für Ihr Baby". Damit ist es in Deutschland erstmals möglich geworden, werdende und junge Eltern umfassend über die Möglichkeiten der allgemeinen Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes zu informieren, ohne zu riskieren, Ängste bei den Eltern und der Bevölkerung zu schüren. Heute erreichen wir mit dieser Broschüre etwa 96-98% aller jungen Eltern.

Bitte unterstützen Sie die Förderung der allgemeinen Prävention der Haupttodesart bei Kindern. Nur mit vereinter Kraft können wir der Ohnmacht des Plötzlichen Säuglingstodes begegnen.

Hildegard Jorch

Hildegard Jorch
Vorsitzende der GEPS NRW e.V.
Vizepräsidentin der GEPS Deutschland e.V.

Bernd Schleimer

Bernd Schleimer

Diese Broschüre wurde finanziert durch eine Spende des



ROTARY Clubs
Berlin - Brücke
der Einheit



Die aktuellen Empfehlungen : So können Eltern das Risiko des Plötzlichen Säuglingstodes senken

▶ Seit vielen Jahren sind Kriterien bekannt, nach denen man Kinder SID-Risikogruppen zuordnen kann.

Die Sensibilität und Spezifität dieser Eingrenzungsversuche sind aber bislang unbefriedigend. Nur 10% der SID-Opfer stammen aus den Risikogruppen.

90% der Opfer des Plötzlichen Säuglingstodes versterben also, ohne dass irgendein Anzeichen eine Gefährdung hätte vermuten lassen können.

Vorsorgeuntersuchungen, polygraphische Schlaflaboruntersuchungen, die EKG-Ableitung und andere Verfahren erlauben zwar bedrohliche Grunderkrankungen zu erkennen, z.B. das long-QT-Syndrom, jedoch kann auch heute für das einzelne Kind das genaue Risiko des Plötzlichen Säuglingstodes nicht vorhergesagt werden.

Der Schlüssel zur Senkung der SID-Inzidenz liegt also nicht in der individuellen Diagnostik oder Therapie, sondern in der allgemeinen Prävention, also der Sensibilisierung der Eltern für die beeinflussbaren Risikofaktoren des SID.

Hier müssen zumindest alle im Gesundheitssystem an der Beratung und Betreuung junger Eltern und deren Kinder beteiligten Personen mit den gleichen Empfehlungen auf das gemeinsame Ziel hin wirken.

Die aktuellen Empfehlungen (Juni 2003) der allgemeinen SID-Prävention lauten:

▶ **Vom Rauchen haben Babys schnell die Nase voll**

Das Rauchen der (werdenden) Mutter potenziert den Einfluss anderer Risikofaktoren. Tägliches Rauchen von mehr als 15 Zigaretten verachtfacht das SID-Risiko. Selbst wenn nur der Vater raucht, ist das Risiko noch doppelt so groß.

▶ **Nur Rückenlage zum Schlafen für Babys. Vermeiden Sie die Bauchlage als Schlafposition bei Babys so lange wie nur irgend möglich.**

Wer sein Baby nicht auf den Bauch, sondern auf den Rücken zum Schlafen legt, senkt das Risiko des Plötzlichen Säuglingstodes um etwa 40%.

Der Seitenlage als Schlafposition wird in neueren wissenschaftlichen Arbeiten ein Risikofaktor von 2-6 zugewiesen. Deswegen empfiehlt man ausschließlich die Rückenlage als Schlafposition für Babys.

▶ **Muttermilch als beste Nahrung für Babys**

Stillen Sie Ihr Baby möglichst von Anfang an und über den sechsten Lebensmonat hinaus.

▶ **Optimieren Sie die Schlafumgebung für Ihr Baby, um so das Risiko einer Überwärmung und Rückatmung zu senken.**

Schon eine Zudecke kann das SID-Risiko um 30% erhöhen. Weitere Informationen hierzu finden Sie in dem Leitfaden "Die optimale Schlafumgebung für Ihr Baby" oder im Internet: <http://www.Schlafumgebung.de>



Plötzlicher Säuglingstod Der Ohnmacht begegnen

▶ Medizinische Erkenntnisse werden auf verschiedene Art gewonnen. Viele Fragen kann man im Labor, durch bildgebende Verfahren und klinische Studien erklären. Wenn aber die Ursache einer Erkrankung vollkommen im Dunklen liegt, fehlen auch die Angriffspunkte für gezielte Forschungen. Manchmal ergeben sich aus der Epidemiologie Ansätze für die Erklärung eines Phänomens. Im Falle des Plötzlichen Säuglingstodes war und ist sie sogar der Schlüssel zur Prävention.

Grundsatz dieser Forschungsarbeit ist die Frage, ob es Begleitumstände in der Gruppe der vom Plötzlichen Säuglingstod Betroffenen gibt, die in der Gruppe der Nichtbetroffenen selten oder gar nicht auftreten.

Bei einer entsprechend großen Anzahl an Studienteilnehmern lassen sich dann über die Häufigkeit eines Kriteriums Schlussfolgerungen für Präventionsempfehlungen ziehen.

Herr Prof. Dr. med. Klaus-Steffen Saternus untersuchte im Zeitraum 1974-1984 75 Kinder, die am Plötzlichen Säuglingstod verstorben waren. Er stellte fest, dass 81% in Bauchlage schlafen gelegt wurden. In der Kontrollgruppe (306 nicht betroffene Familien) schliefen nur 40% der Säuglinge in Bauchlage.

In der Anfang der 80er Jahre in den USA durchgeführten SIDS-Cooperative-Epidemiological-Study wurde das Risiko der Bauchlage noch nicht erkannt, weil nicht dezidiert nach der Schlafposition in der Todesnacht gefragt wurde; dagegen identifizierten Studien in Neuseeland, England, Deutschland und den skandinavischen Ländern die Bauchlage im Schlaf des Säuglings als wesentlichen Risikofaktor. In einer Reihe von Ländern - so auch in Deutschland seit Anfang 1991 - wurde daraufhin öffentlich davor gewarnt, Säuglinge in Bauchlage zum Schlafen zu legen. In diesen Ländern kam es im Folgejahr zu einer Verringerung der Anzahl der am Plötzlichen Säuglingstod verstorbenen Kinder um 30-70%.

Die Ursachenforschung hat mittlerweile zu der weitgehenden Überzeugung geführt, dass es sich beim Plötzlichen Säuglingstod um ein multifaktorielles Geschehen handelt.

Das pathophysiologische Modell nach Kinney und Kahn (siehe Abbildung) geht von drei ineinander übergreifenden Kausalkomplexen aus :

1. Probleme während der Entwicklungsphasen des Säuglings
2. Exogene Faktoren
3. Habituelle, prädisponierende Faktoren

Bei Betrachtung der Abbildung sieht man, dass es über den Kreis der exogenen Faktoren möglich ist, das individuelle SID-Risiko für das einzelne Kind zu senken.

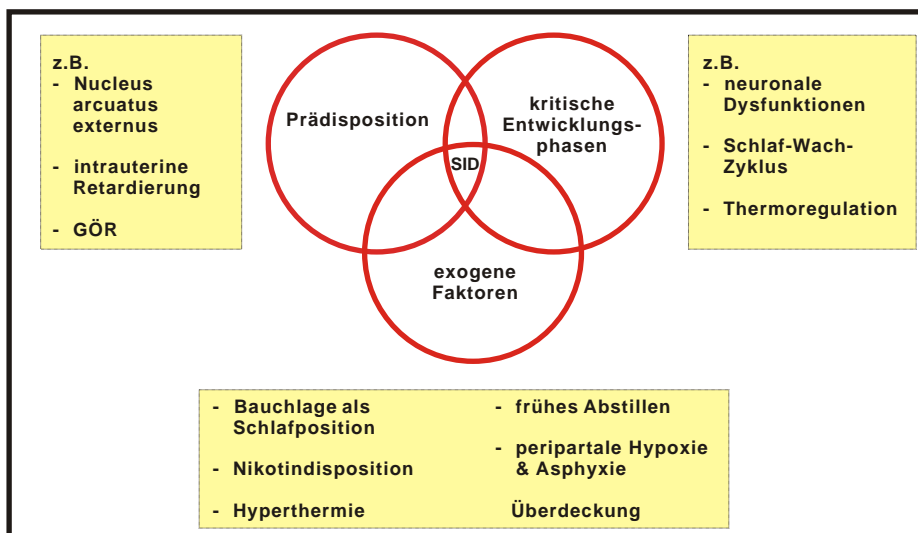
Dieser Zusammenhang konnte im Rahmen der Westfälischen Studie "Plötzlicher Säuglingstod" 1990-1994 belegt werden.

So läßt sich aus den Daten der Studie hochrechnen, dass ca. 800 der 1283 SID-Todesfälle aus dem Jahr 1990 hätten vermieden werden können, wenn die drei Hauptrisikofaktoren Bauchlage, Rauchen und Stillverzicht vollständig eliminiert worden wären.

Durch Beachtung der Hauptrisikofaktoren konnte die SID-Rate halbiert und über 2.000 Kinder allein in Deutschland in den Jahren 1993-97 gerettet werden.

Kein anderes Ergebnis medizinischer Forschung hat in den letzten 15 Jahren mehr Leben von Kindern gerettet als die Warnung vor der Bauchlage als Schlafposition für Babys.

Nachdem der Anteil der in Bauchlage schlafenden Babys in den letzten zehn Jahren drastisch zurückgegangen ist, ließen sich nun in wissenschaftlichen Studien differenziertere Daten zur Seiten- und Rückenlage erheben. So konnte in mehreren Ländern (u.a. England, Neuseeland, Australien, Holland, Norwegen) in wissenschaftlichen Arbeiten gezeigt werden, dass die Seitenlage als Schlafposition



Pathophysiologisches Modell des SID nach Kinney und Kahn

für Babys im Vergleich zur Rückenlage mit einem 2-6fach erhöhten Risiko behaftet ist.

Dennoch neigen viele Eltern dazu, ihr Baby nicht in Rückenlage schlafen zu legen. Die Seitenlage als SID-Risikofaktor ist bei Eltern weitgehend nicht bekannt.

Als wesentliches Argument gegen die Rückenlage wird immer wieder eine erhöhte Aspirationsgefahr angeführt. Umfangreiche Erhebungen in England haben jedoch gezeigt, dass es nach Einführung der Rückenlage als Regelschlafposition ("back to sleep") nicht zu einem Anstieg der Todesfälle kam, die auf Nahrungsaspiration zurückzuführen waren.

In der im November 1999 von Dr. Edwin Mitchell, Dr. Brandley Thach et.al unter der Überschrift "Die Veränderung der kindlichen Schlafposition erhöht das Risiko für den Plötzlichen Säuglingstod" veröffentlichten Arbeit fassen die Autoren die wichtigsten Ergebnisse der Neuseeländischen Case-Control-Studie aus den Jahren 1987-1990 zusammen.

Hierbei betonen die Autoren das Ergebnis, dass das Risiko des Plötzlichen Säuglingstodes um 18mal höher für Säuglinge ist, die das erste Mal in Bauchlage zum Schlafen gelegt werden.

Die Autoren postulieren, dass die Babys, die normalerweise auf der Seite schlafen, mit einem ähnlich hohen Anstieg des Risikos belastet werden, wenn sie während des Schlafes von der Seitenlage in die Bauchlage rollen.

Die Seitenlage ist also gerade in Deutschland als beeinflussbarer Risikofaktor für

den Plötzlichen Säuglingstod nicht zu unterschätzen.

Ausgehend von einem Zusammenhang zwischen Schlaf und SID hat Frau Prof. Dr. med. M. Schläfke von der Ruhr-Universität Bochum im Jahre 1982 die Schlafforschung bei Kindern aufgenommen.

Zahlreiche Erkenntnisse, die wir heute als Empfehlungen zur Schlafumgebung an Eltern weitergeben, gehen auf ihre Untersuchungen zur Atemregulation im Schlaf zurück.

Entscheidend war hier z.B. die Erkenntnis, dass die Arousal-Schwelle durch Hypoxie und Hyperkapnie angehoben wird. Heute zählen Überwärmung und Rückatmung zu den wichtigsten SID-Risikofaktoren. Um so wichtiger ist auch aus Sicht der SID-Prävention die Gestaltung der Schlafumgebung des Babys.

Fazit: In der Gesellschaft besonders sensibel und gezielt durchgeführte SID-Präventionskampagnen stellen derzeit die besten Voraussetzungen dar, um eine weitere signifikante Senkung der Säuglingssterblichkeit in Deutschland zu erreichen.

Dazu ist es unbedingt erforderlich, dass auch in den Kliniken die Standards der SID-Prävention konsequent umgesetzt werde. Das gilt für die Beratung der Eltern im Rahmen der Geburtsvorbereitung genauso, wie für die Pflege des Babys im Neugeborenenzimmer und auf der Station.



GEPS: Die Erfolgsgeschichte der SID-Prävention in Deutschland

► Vom Plötzlichen Säuglingstod betroffene Familien in Baden-Württemberg gründeten 1981 die Gesellschaft zur Erforschung des Plötzlichen Säuglingstodes GEPS e.V..

Die Gründer wollten betroffene Eltern bei der Bewältigung ihrer Trauer und der Reaktionen im persönlichen Umfeld unterstützen. Sie wollten eine Aufklärung der Öffentlichkeit zum Thema SID, damit betroffenen Eltern und Familien unvoreingenommen Verständnis entgegengebracht wird.

In den folgenden Jahren entstanden weitere GEPS-Verbände in anderen westdeutschen Bundesländern. Noch in den frühen 80er Jahren schloss sich der Elternselbsthilfeorganisation ein wissenschaftlicher Beirat von Experten aus Pädiatern, Pathologen, Rechtsmedizinern, Sozialwissenschaftlern und Epidemiologen an. 1990 gründete sich GEPS Deutschland e.V. als Bundesverband, dem derzeit sechs Landesverbände angehören. Im Jahr 2000 trug die GEPS durch die Umbenennung zur "Gemeinsamen Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod" (GEPS) der Bedeutung ihres Ursprunges als Elternselbsthilfe Rechnung.

Zu den Aufgaben der als gemeinnützig und mildtätig eingetragenen GEPS e.V. gehört:

- (1) die Begleitung der vom Plötzlichen Säuglingstod betroffenen Familien
- (2) der Ausbau des Netzes von Hilfsangeboten über und für die mit dem Plötzlichen Säuglingstod betroffenen Familien und Berufsgruppen
- (3) die Aufklärung der Öffentlichkeit über die beeinflussbaren SID-Risikofaktoren

Die Förderung der allgemeinen SID-Prävention ist seit Mitte der 80er Jahre eines der Hauptziele der GEPS, um möglichst vielen anderen Familien dieses Leid zu ersparen. Um wissenschaftliche Erkenntnisse zur Risikominderung der Öffentlichkeit zugänglich zu machen, wurde 1991 die erste Broschüre in Kooperation mit dem Gesundheitsministerium NRW gedruckt und in NRW verteilt.

In der Folge entstanden in den übrigen westdeutschen Bundesländern Präventionsbroschüren gleichen Inhalts.

Im Zuge dieser Präventionsarbeit wurde in zeitlich engem Zusammenhang ein Absinken der SID-Zahlen in den jeweiligen Regionen beobachtet.

Die Erfolge der allgemeinen SID-Prävention in Deutschland, messbar an der Halbierung der SID-Inzidenz innerhalb von ca. 7 Jahren, sind eng mit dem Engagement der GEPS verbunden.

1997 wurde im Gesundheitsforum in Leipzig ein Präventionsfaltblatt „Die optimale Schlafumgebung für ihr Baby“ präsentiert, das erstmals die Risikofaktoren im Babybett aufzeigte, ohne das Thema Plötzlicher Säuglingstod zu benennen.

Dieses Faltblatt wurde im Rahmen des interdisziplinären Projektes "Plötzlicher Säuglingstod - Der Ohnmacht begegnen" 1998 zur Broschüre erweitert.

Diese Broschüre konnte nur durch das großzügige Sponsoring der Schlaraffia Werke Hüser GmbH (Bochum) und später auch der ALVI-Alfred Viehhofer GmbH & Co. (Höxter) realisiert werden.

Auch durch die Unterstützung der Firma Johnson & Johnson (Düsseldorf) erreichen wir heute 98% aller Eltern von Neugeborenen in Deutschland.

Von 1998 bis 2003 hat sich diese Broschüre zum anerkannten Leitfaden entwickelt. Alle maßgeblichen Fachgesellschaften tragen die Aussagen der Broschüre als Leitlinien zur Optimierung der Schlafumgebung von Babys mit. Die 8-te Auflage stellt die GEPS zusammen mit der Deutschen Akademie für Kinderheilkunde, dem Dachverband der pädiatrischen Gesellschaften, vor.

Die Elternselbsthilfeorganisation GEPS ist und bleibt damit der Schrittmacher der SID- Prävention in Deutschland.



Geleitwort des Robert Koch Institutes Berlin

Die Säuglingssterblichkeit betrug um 1900 etwa 21%. Ihre nicht bloß persönliche, sondern auch gesellschaftliche Bedeutung veranlaßte Kaiserin Auguste Victoria, eine Stiftung zur Senkung der Säuglingssterblichkeit ins Leben zu rufen. Im Laufe dieses Jahrhunderts ist die Säuglingssterblichkeit auf weniger als 1/40 zurückgegangen. Der Plötzliche Säuglingstod spielte um die Jahrhundertwende statistisch gesehen kaum eine Rolle. Durch den Rückgang der übrigen Ursachen der Säuglingssterblichkeit ist er in den Vordergrund gerückt. Es sieht so aus, als sei auch dieses Schicksal zum Teil vermeidbar. Und wir wollen kein Kind verlieren. Es bleiben also auf dem Gebiet der Säuglingssterblichkeit Probleme, die noch gelöst werden müssen.



Priv. Doz. Dr. med.
Renate L. Bergmann

Um die Jahrhundertwende verloren jährlich - je nach Region und sozialer Lage - 2 bis 8% der Kinder ihre Mütter. Ein wichtiger Anteil davon, die Müttersterblichkeit, ist auf weniger als 1/50 zurückgegangen. Heute kann praktisch jedes Kind mit seiner eigenen Mutter - mehrheitlich auch dem eigenen Vater - aufwachsen.



Prof. Dr. med.
Karl E. Bergmann

Können wir uns nun zufrieden zurücklehnen? Nein, davon sind wir weit entfernt. Jede Generation hat ihre eigenen Probleme und Erwartungen. In einer bundesweiten Repräsentativbefragung gaben 23,7% der Eltern an, dass mindestens eines ihrer Kinder an einer chronischen Krankheit leidet. Ein steigender Anteil immer jüngerer Jugendlicher greift zu legalen und illegalen Drogen, die Verbreitung von Adipositas und der damit zusammenhängenden Zivilisationskrankheiten nimmt zu. Immer mehr Kinder leiden unter Allergien. In den Schulen fallen Sprachentwicklungsstörungen auf. Fast 20% der Jugendlichen haben Verhaltensstörungen, die es ihnen erschweren, sich zu integrieren und die einem glücklichen, erfüllten Leben im Weg stehen können. Das Verhalten wird besonders in den ersten Lebensjahren geprägt.

Manches Problem mag einem Menschen in die Wiege gelegt sein. Aber ohne die wichtige biologische, seelische und soziale Prägung von Gesundheit, Verhalten und Lebensstil in den ersten Lebensjahren können Anlagen nicht realisiert werden. Und so kommt man mehr und mehr zu der Überzeugung, daß es von Anfang an auf die Lebensbedingungen ankommt, in denen sich ein Kind entwickeln kann. Die Formel gilt, daß der Mensch zwar zu 100% von Genetik bestimmt wird, dass aber 100% Umfeld hinzukommen müssen, damit diese Genetik geprägt und der Mensch als unverkennbares, einmaliges Individuum kompetent durch sein Leben gehen kann.

Es macht also etwas aus, unter welchen Bedingungen Säuglinge und Kinder aufwachsen. Die Überzeugung wächst, dass besonders die ersten Lebensjahre prägend wirken. Für alle Menschen, besonders aber für Säuglinge, ist Schlaf ein wesentlicher Teil des Lebens. Säuglinge lernen, sich in einem guten Umfeld sicher zu fühlen. Die Schlafumgebung und die Sicherheit, die junge Säuglinge in einer für sie zunächst ungewohnten Welt erfahren, werden ihr Grundvertrauen prägen und tragen damit wesentlich zur Persönlichkeitsentwicklung bei. Die Bedingungen, unter denen Kinder schlafen, haben damit für alle Kinder weitreichende Bedeutung. Sie dienen nicht nur der Prävention des Plötzlichen Kindstodes.

Die vorliegende Broschüre gibt den Stand des Wissens und der praktischen Erfahrung auf dem Gebiet des Schlafes von Säuglingen wieder. Alle, die sich mit der Gesundheit von Kindern, mit der Gesundheitsförderung in jungen Familien sowie mit der Prävention von Krankheiten und dem Plötzlichen Kindstod befassen, werden die praxisnahe Darstellung dieses wichtigen Anliegens für die Kinderentwicklung schätzen.



Robert Koch - Institut
Kaiserin Auguste Victoria - Institut
General-Pape-Straße 62-66
D-12101 Berlin

**Der Plötzliche Säuglingstod
ist die Haupttodesart bei
Kindern:**

**Pro Jahr verlieren wir im
ersten Lebensjahr mehr als
doppelt so viele Kinder am
Plötzlichen Säuglingstod, wie
bis zum 15ten Lebensjahr bei
Verkehrunfällen.**

**Durch die Warnung vor der
Bauchlage als Schlafposition
für Babys konnte die Zahl der
Opfer halbiert werden.**

**Aktuelle wissenschaftliche
Studien zeigen, dass die
Seitenlage als Schlafposition
für Babys mit einem zwei- bis
sechsfach erhöhten Risiko für
den Plötzlichen Säuglingstod
verbunden ist.**

**Deshalb empfehlen Kinder-
ärzte heute ausschließlich die
Rückenlage als Schlafposition
für Säuglinge.**

**Birgt diese Empfehlung die
Chance, die Säuglings-
sterblichkeit in Deutschland
noch einmal signifikant zu
senken ?**

**Für Großbritannien, Neusee-
land und Skandinavien wurde
berechnet, das dort 18 bzw.
37% weniger Babys dem
Plötzlichen Säuglingstod
erliegen würden, wenn kein
Baby mehr in Seitenlage
schlafen gelegt würde.**



**Es weht der Wind
ein Blatt vom Baum,
von vielen Blättern eines.**

**Das eine Blatt,
man merkt es kaum,
denn eines ist ja keines.**

**Doch dieses eine Blatt allein
war Teil von unsrem Leben.**

**Drum wird
dies eine Blatt allein
uns immer wieder fehlen.**

