

# Prävention

des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen

---

## Hilfe für betroffene Familien

Internationaler Kenntnisstand

(kritische Metaanalyse und Handlungsempfehlungen)

Angelika Mosshammer · Ekkehart Paditz

---

# Prävention

des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen

## Hilfe für betroffene Familien

Internationaler Kenntnisstand

(kritische Metaanalyse und Handlungsempfehlungen)

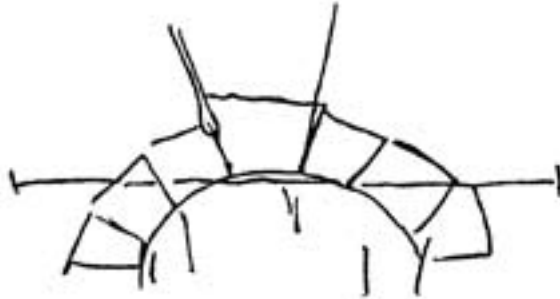
Angelika Mosshammer · Ekkehart Paditz

Mit einem Grußwort von Helma Orosz, Sächsische Staatsministerin für Soziales

Freistaat  Sachsen

Staatsministerium für Soziales





## Trost und Hoffnung

Ich ging an jenem Abend vor dem wichtigsten Tage meines Lebens in Würzburg spazieren. Als die Sonne herabsank, war es mir, als ob mein Glück unterginge. Mich schauerte, wenn ich dachte, daß ich vielleicht von allem scheiden müßte, von allem, was mir teuer ist.

Da ging ich, in mich gekehrt, durch das gewölbte Tor sinnend zurück in die Stadt. Warum, dachte ich, sinkt wohl das Gewölbe nicht ein, da es keine Stütze hat?

Es steht, antwortete ich, weil alle Steine auf einmal einstürzen wollen – und ich zog aus diesem Gedanken einen unbeschreiblich erquickenden Trost, der mir bis zu dem entscheidenden Augenblicke immer mit der Hoffnung zur Seite stand, daß auch ich mich halten würde, wenn alles mich sinken läßt.

Heinrich von Kleist

Brief an Wilhelmine von Zenge vom 16. November 1800

Grafik:

Handzeichnung von Heinrich von Kleist vom 30. Dezember 1800

---

# Impressum

Herausgeber: Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz  
1. Vorsitzender des Vereins Schlafmedizin Sachsen e. V.  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden, 01307 Dresden, Fetscherstr. 74, Telefon (03 51) 4 58-31 60, Fax -57 72, E-Mail: Ekkehart.Paditz@uniklinikum-dresden.de

Das Projekt wurde finanziell durch das Sächsische Staatsministerium für Soziales großzügig unterstützt.

Der Verein Schlafmedizin Sachsen e. V. tritt im Auftrag der interdisziplinären Arbeitsgruppe „Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen“ des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales als Projektträger auf. Informationen zu diesem Projekt sind unter [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) zu finden. Außerdem betreibt der Verein das bundesweit erreichbare Info- und Beratungstelefon „Gesunder Babyschlaf – Hinweise zur Prophylaxe des plötzlichen Säuglingstodes sowie Beratung für rauchende Schwangere und Mütter von Säuglingen“ Telefon 01 80/5 09 95 55 (12 Ct./Min.).

Autoren:  
Dr. rer. nat. Dipl.-Psych. Angelika Mosshammer, Dresden  
E-Mail (Weiterleitung über): [post@babyschlaf.de](mailto:post@babyschlaf.de)  
Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz, Dresden (siehe links)

Logo des Projektes: siehe mittleres Logo auf der hinteren Umschlagseite, Entwicklung durch Bernd Hanke (BdG), Dresden

Grafik: Das gewölbte Tor. Handzeichnung von Heinrich von Kleist vom 30. Dezember 1800. (Siehe dazu auch Brief von Heinrich von Kleist an Wilhelmine von Zenge vom 16. November 1800 auf Seite 3). Wir danken Herrn Prof. Dr. Lothar Jordan, Direktor der Kleist-Museums Frankfurt/Oder, sowie Herrn Heinrich von Kleist-Retzow vom Familienverband von Kleist herzlich für die Genehmigung zur Wiedergabe des Textes und der Zeichnung.

Satz, Druck und Gesamtherstellung:  
Druckerei & Verlag Christoph Hille, Dresden 2004  
[www.hille1880.de](http://www.hille1880.de)

ISBN 3-932858-83-2

## Grußwort

Studie zur Situation der unmittelbar und mittelbar Betroffenen nach einem plötzlichen Säuglingstod .....	7
HELMA OROSZ, SÄCHSISCHE STAATSMINISTERIN FÜR SOZIALES, DRESDEN	

## Vorwort

Hilfe für betroffene Familien nach plötzlichem Kindstod PROF. DR. MED. HABIL. EKKEHART PADITZ, VORSITZENDER SCHLAFMEDIZIN SACHSEN E. V., DRESDEN	
10 Jahre Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen (1994–2004) .....	9
Besonderheiten der Trauerreaktionen nach plötzlichem Kindstod .....	11
Interventionsstrategien für Betroffene und „Evidence based Medicine“ .....	12
Was ist gesichert? Was ist erforderlich? .....	13
Fallbeispiel .....	16

## Review und Empfehlungen

Die Auswirkungen des plötzlichen Säuglingstodes (Sudden Infant Death, SID) auf die Hinterbliebenen: Psychische, physische und soziale Folgen sowie Ableitung von Interventionsmöglichkeiten und Handlungsempfehlungen für die Helfer. Expertengutachten zum Stand der Forschung sowie Erarbeitung künftiger Strategien und Forschungsziele .....	19
DR. RER. NAT. DIPL.-PSYCH. ANGELIKA MOSSHAMMER, DRESDEN	



# Grußwort

## Studie zur Situation der unmittelbar und mittelbar Betroffenen nach einem plötzlichen Säuglingstod

Sehr geehrte Damen und Herren,

der plötzliche Säuglingstod ist in den Industrieländern die häufigste Todesursache bei Kindern im ersten Lebensjahr. Im Jahre 1992 waren in Sachsen 21 solcher Todesfälle zu beklagen, im vergangenen Jahr waren es noch zehn.

Hinter diesen Zahlen stehen große Anstrengungen, um jene Risiken zu vermindern, die zum plötzlichen Säuglingstod führen können. Im Rahmen des Vereins „Schlafmedizin Sachsen e. V.“ und der Arbeitsgruppe des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales „Prävention des plötzlichen Säuglingstodes“ wurde in den letzten zehn Jahren eine intensive Aufklärungsarbeit geleistet. Damit konnte die Zahl der am plötzlichen Kindstod verstorbenen Kinder glücklicherweise gesenkt werden.

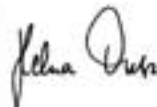
An diesem bundesweit beachteten Ergebnis muß intensiv weitergearbeitet werden, um eine nachhaltige Senkung der Sterblichkeitsrate zu erreichen. Aufklärungsarbeit wird auch weiterhin im Zentrum stehen, denn Erfahrungen aus anderen Bundesländern haben gezeigt, daß ein Nachlassen in Sachen Prävention und Aufklärung zu einem erneuten Anstieg dieser Rate führen kann.

Wir sind aber auch in einem weiteren Bereich gefordert, denn hinter den ge-

nannten Zahlen stehen vor allem unermeßlich schwere Schicksale. Eltern müssen den Verlust ihres Kindes verkraften. Darüber hinaus kommt es durch das Fehlen einer erkennbaren Todesursache häufig zu quälenden Selbstvorwürfen, Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen. Jahrelange Depressionen, Alkoholmissbrauch und Ängste können die Folge sein. Hier ist Handeln und Unterstützung gefragt.

Deshalb lenkt die vorliegende Studie das Augenmerk auf die unmittelbar Betroffenen. Familien- und Lebenskonstellationen wurden systematisch untersucht, um sowohl Zeitpunkt als auch Art einer wirkungsvollen Unterstützung zu erkennen. Jenen, die als Helfer Kontakt mit Betroffenen haben – sei es als Arzt, Rettungshelfer oder als Hebamme – soll die Studie Handlungsansätze und Hilfestellung geben.

Ich hoffe, daß die Broschüre möglichst viele interessierte Leserinnen und Leser erreicht und daß ihre Ergebnisse helfen, die Betroffenen angemessen zu unterstützen.



Helma Orosz,  
Sächsische Staatsministerin für Soziales





# Hilfe für betroffene Familien nach plötzlichem Kindstod

E. Paditz

## 10 Jahre Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen (1994–2004)

Zehn Jahre Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen haben zu meßbaren Ergebnissen bei der Verminderung der häufigsten Todesursache im gesamten Kindesalter jenseits der Neugeborenenperiode geführt. Zwischen 1994 und 2004 ist die Häufigkeit des gefürchteten plötzlichen Säuglingstodes dank einer professionell organisierten, wissenschaftlich fundierten und kontinuierlich evaluierten zielgruppenorientierten Informationskampagne spürbar vermindert worden<sup>1</sup>, da es gelungen ist,

- eine **interdisziplinär besetzte ministerielle Arbeitsgruppe** zur Prävention des plötzlichen Säuglingstodes als Steuerungsgruppe zu etablieren,
- die **wissenschaftliche Evaluation der Effektivität** der Teilprojekte im Sinne einer am internationalen Kenntnisstand orientierten Qualitätskontrolle und systematischen Schwachstellenanalyse kontinuierlich in Gang zu halten,
- die wesentlichen **Multiplikatoren** wie Kinderärzte, Frauenärzte, Kinderkrankenschwestern und Hebammen fortlaufend in die Informationskampagne einzubeziehen, aktuell zu informieren und zur Mitarbeit zu motivieren sowie

- da es gelungen ist, nach systematischen Befragungen eines Teils der entscheidenden Zielgruppe „Eltern von Säuglingen“ deren **relevante Informationskanäle zu ermitteln und zu nutzen**. Das Know how von Kommunikationswissenschaftlern und Grafikern trug dazu bei, daß positive Botschaften mit klar verständlichen und sofort anwendbaren Pflege- und Verhaltenshinweisen übermittelt werden konnten. Dadurch wurde die Chance erhöht, daß wissenschaftlich gesicherte Informationen beim Endverbraucher ankommen und eine Motivation zur eigenen Verhaltensveränderung ausgelöst wird.
- Weiterhin sind die wesentlichen Kernbotschaften in verständlicher, prägnanter und glaubwürdiger Form für Presse, Radio, Fernsehen und Internet aufbereitet worden und mit entsprechenden Medienmagneten wie der Präsenz von

---

1 Maximum 1992: 0,83 Fälle/1 000 Lebendgeburten (21/25.298);  
Minimum 2002: 0,25 Fälle/1 000 Lebendgeburten (8/31.518);  
Regierungsbezirk Dresden, in dem die Kampagne bereits 1994 begonnen wurde: 0,26/1 000 (27/104.115) für die Jahre 1994 bis 2002;  
in einzelnen Jahrgängen wurde im Regierungsbezirk Dresden das weltweit niedrigste Häufigkeitsniveau des plötzlichen Säuglingstodes der Niederlande von 0,11/1 000 mit Werten von 0,08/1 000 unterschritten.

Prominenz oder der Präsentation von bedeutsamen Ergebnissen verbunden worden, so daß eine große **Medienresonanz** erzielt werden konnte, die wiederum auf Schwangere, Eltern, Multiplikatoren aus dem medizinischen Bereich sowie auf Politiker, Kassen und Sponsoren positiv zurückwirkte.

- Beginnend mit Staatsminister Dr. Hans Geisler, Staatsministerin Christine Weber und Staatsministerin Helma Orosz konnten kontinuierlich seit 1994 drei amtierende SozialministerInnen aus dem Freistaat Sachsen für das Projekt zur Prävention des plötzlichen Säuglingstodes gewonnen werden. Auf **politischer Ebene** sind drei wesentliche Kernpunkte hervorzuheben, die sächsische Präventionsbemühungen auf diesem Gebiet markieren:

1. die Gründung einer interdisziplinären Arbeitsgruppe zur Prävention des plötzlichen Säuglingstodes beim Sächsischen Staatsministerium für Soziales,
2. die Durchsetzung des einstimmigen Beschlusses aller MinisterInnen und SenatorInnen der 76. Gesundheitsministerkonferenz vom 2./3. Juli 2003 in Chemnitz unter der Leitung von Helma Orosz zur Intensivierung der Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Deutschland auf der Grundlage des wissenschaftlichen Konsenspapiers „Prävention des plötzlichen Säuglingstodes in Deutschland“ (Paditz et al. März 2003) sowie
3. die Vorbereitungen für die Einführung des staatlichen Gesundheitszieles „Verminderung der Häufig-

keit der Säuglingssterblichkeit und insbesondere des plötzlichen Säuglingstodes im Freistaat Sachsen“ voraussichtlich ab 2005.

Die Einrichtung einer sächsischen Säuglings- und Müttersterblichkeitskommission könnte wesentlich dazu beitragen, der Informationskampagne eine kontinuierlich arbeitende Struktur zur Seite zu stellen, die systematisch Schwachstellen im Sinne eines konstruktiven Risikomanagements identifiziert, analysiert und zum Wohle der Familien beseitigt oder zumindest zunehmend mehr eingrenzt.

Mit der AOK Sachsen wurde für das Projekt ein weiterer starker Partner gewonnen. Erstmals kam es in Deutschland zur Einrichtung eines proaktiven Raucherberatungstelephones, das sich in diesem Falle speziell an rauchende Schwangere und an rauchende Mütter von Säuglingen im Rahmen der Prävention des plötzlichen Säuglingstodes wendet.

Auf der Grundlage von Metaanalysen internationaler Studien wurde unter den Gesichtspunkten der Praktikabilität, der Wirksamkeit und der Finanzierbarkeit rasch klar, daß die Einrichtung eines proaktiven Raucherberatungstelephones der effektivste Zugangsweg zu rauchenden Schwangeren und Müttern von Säuglingen sein dürfte. Dank der inhaltlichen Unterstützung durch das WHO-Kollaborationszentrum für Tabakkontrolle am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und der problemlosen Klärung datenschutzrechtlicher Fragestellungen seitens des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales konnte

dieses innovative und richtungsweisen- de Teilprojekt installiert werden. Erste Zwischenauswertungen haben ergeben, daß es tatsächlich gelingt, das Rauchverhalten der Klientinnen kurzfristig und nachhaltig zu beeinflussen, denn in 63 % der Fälle kam es innerhalb von 14 Tagen zum Rauchstopp oder zu einer deutlichen Verminderung des Zigarettenkonsums.

Die Ergebnisse der Kampagne zur Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes in Sachsen sind im Internet unter [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) („Weiterbildung“/Tagungsband/Bericht aus Sachsen bzw. proaktive telefonische Raucherberatung) sowie an anderer Stelle dokumentiert worden (Ärzteblatt Sachsen 2003, Wiener Klinische Wochenschrift 2003).

## Besonderheiten der Trauerreaktionen nach plötzlichem Kindstod

Es ist bezeichnend für die Ernsthaftigkeit und für das Problembewußtsein vor Ort, daß das Ereignis „10 Jahre SID-Prävention in Sachsen“ mit einem umfassenden Gutachten gewürdigt wird, in dem es um die Organisation professioneller Hilfe für betroffene Familien geht. Prävention kann die Häufigkeit des plötzlichen Säuglingstodes um 80 bis 90% vermindern, aber nach dem derzeitigen Kenntnisstand leider nicht vollkommen vermeiden. Deshalb wird es immer wieder betroffene Familien geben, die in dieser tragischen Situation besondere Unterstützung benötigen. Bei

der Sichtung der umfangreichen Literatur wurde schnell klar,

- daß der plötzliche Kindstod, bei dem definitionsgemäß auch im Nachgang keine Ursache benannt werden kann, mit mehr als zehnfach größeren Angst- und Depressionsbelastungen der Hinterbliebenen einhergeht, als dies bei Trauerreaktionen infolge anderer ursächlich faßbarer Todesursachen wie Unfall, Suizid, Mord oder Krebs der Fall ist,
- daß das kompetente Arztgespräch über das Ergebnis der Autopsie nach einem plötzlichen Kindstodesfall eine zentrale Bedeutung in der Trauerbewältigung einnimmt,
- daß der zeitnahen Schuldentlastung der Angehörigen eine entscheidende Bedeutung zukommt, um eine Chronifizierung verschiedenster psychischer, psychosomatischer und sekundär organischer Beschwerden weitestgehend zu vermeiden,
- daß den Betroffenen durch speziell ausgebildete Psychologen (z. B. Traumapsychologen, die auf diese Situation ausreichend vorbereitet sind) deutlich gemacht werden sollte, daß Trauerreaktionen bei Frauen, bei Männern und bei Geschwisterkindern sehr oft bzw. nahezu regelhaft andersartig strukturiert sind und zu anderen Zeitpunkten auftreten. Frauen sollten in dieser Extremsituation Verständnis dafür entwickeln, daß Männer oft erst zur Tagesordnung übergehen und daß deren Trauerreaktionen

oft erst mit erheblicher Verspätung eintreten – und leider oft mit Alkohol- und anderen Suchtproblemen verbunden sein können. Männer sollten wissen, daß Frauen in dieser Situation viel häufiger und stärker als Männer von erheblichen Angstreaktionen und von Depressionen gequält werden. Das fehlende Wissen über die unterschiedlichen Verarbeitungsstrategien von Mann und Frau bzgl. dieser plötzlichen und ursächlich nicht erklärbaren Verlustsituation eines kleinen Kindes kann neben persönlichkeitspezifischen Vorbedingungen wesentlich dazu beitragen, daß Mißverständnisse, Konflikte und Scheidungen zustande kommen, nachdem ein plötzlicher Kindstodesfall aufgetreten war.

An dieser Stelle setzen wirksame Präventionsstrategien zur Verminderung der Häufigkeit pathologischer Trauerreaktionen an:

1. Die Autopsie und die kompetente Übermittlung des Autopsieergebnisses durch einen Arzt „sortieren“ das Chaos von Vermutungen, Gerüchten und Beschuldigungen für die Betroffenen und deren Umgebung.
2. Die zeitnahe psychologische Intervention macht es den Betroffenen möglich, Verständnis füreinander zu entwickeln und sich allmählich wieder gemeinsam in einem neu strukturierten Alltag zurechtzufinden.

## **Interventionsstrategien für Betroffene und „Evidence based Medicine“**

Darf man Trauerreaktionen unter diesen Gesichtspunkten betrachten? Gehört es sich, die Meßlatte der „Evidence based Medicine“ an dieses Thema zu legen? Ist Trauer normal wie die Geburt und ist folglich auch im Falle des plötzlichen Kindstodes keine professionelle Intervention erforderlich? Was ist in dieser Situation professionell, angemessen und wirksam? Wer ist zuständig? Wer ist am besten geeignet? Handelt es sich eher um religiös-seelsorgerische Fragestellungen, ist psychologische Intervention gefragt oder sind Laienkräfte aus Selbsthilfegruppen am besten geeignet für die erste Ansprache, für die Akzeptanz durch Betroffene und für die längerfristige Betreuung – falls erforderlich und falls gewünscht?

Da sich an dieser Stelle die Geister scheiden, da auf diesem Gebiet auch Heilsbringer unterwegs sind, die eher zum Schaden der Betroffenen zu agieren scheinen, da viele Familien in ihrem Schmerz über Jahre oder Jahrzehnte allein bleiben und keine adäquaten Ansprechpartner finden sowie da Interventionsprogramme auch finanzielle und personelle Mittel binden, ist es sogar dringend an der Zeit, den derzeitigen Kenntnistand kritisch zu systematisieren. Frau Dr. Mosshammer ist es gelungen, innerhalb weniger Wochen 674 Publikationen, Bücher und Dissertationen zu diesem Thema zu sichten, in denen über mehr als 25 000 hinterbliebene Personen nach plötzlichen Todesfällen

len im Kindesalter berichtet wird. Diese erhebliche Datenbasis läßt Aussagen über mehr als 4000 Hinterbliebene zu, deren Kinder am plötzlichen Säuglingstod gestorben sind. Das Datenmaterial wurde nach folgenden Kriterien gesichtet:

1. **Expertenmeinungen** stellen immer den niedrigsten Evidenzgrad dar. Von vielen Experten vorgetragene Meinungen erhöhen den Evidenzgrad nicht.

2. **Kasuistische Falldarstellungen** liefern eindrucksvolle Berichte einzelner Schicksale und können für das vorliegende Thema illustrieren, wie die einzelnen Handlungsträger in der konkreten Situation agiert haben. Daraus können sich wichtige Anregungen für die Identifikation von nachahmenswerten Stärken und von verbesserungswürdigen Schwachstellen ergeben. An dieser Stelle sei an eines der Grundprinzipien aus dem Qualitätsmanagement erinnert: „Stärken verstärken, Schwächen beseitigen“ (A. Töpfer). Vor diesem Hintergrund wird in diese Einleitung auch eine aktuelle Falldarstellung mit einbezogen (s. S. 16).

3. **Berichte über Gruppen** mit definierter Fallzahl erhöhen die Wahrscheinlichkeit, daß die Realität wahrheitsgemäß abgebildet worden ist. Im Falle von Trauerreaktionen nach plötzlichem Kindstod wird aber rasch deutlich, daß es mindestens sechs Personengruppen gibt, die unterschiedliche Reaktionsmuster zeigen können, deshalb auch eine unterschiedliche Morbidität entwickeln können sowie unterschiedlich gewichtete Interventionsangebote benötigen:

- Frauen,
- Männer,
- Geschwisterkinder,
- Risikopersonlichkeiten aus diesem Personenkreis, die auf Grund ihrer individuellen Vorbedingungen eine wesentlich erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine pathologische Trauerreaktion zeigen,
- Kinder, die nach einem plötzlichem Kindstod geboren wurden und entweder an der häufig registrierten Overprotection oder Zurückweisung nach SID leiden können,
- alle Handlungsträger, die am Noteinsatz beteiligt sind und selbst erhebliche psychologische Probleme entwickeln können, wenn sie auf derartige Situationen nicht ausreichend vorbereitet sind bzw. nach Konfrontation mit einer derartigen Situation nicht zeitnah entlastet werden.

4. **Fall-Kontroll- und Interventionsstudien** zeigen,

- a) ob „die Zeit alle Wunden heilt“ (dies stellt eine weit verbreitete Auffassung dar),
- b) ob durch eine Nachfolge-Schwangerschaft die Trauerreaktion nach plötzlichem Kindstod praktisch im Spontanverlauf überwunden werden kann oder
- c) ob gezielte Interventionsansätze tatsächlich dazu beitragen können, daß das Leid der Hinterbliebenen gelindert wird sowie daß dadurch pathologische Trauerreaktionen mit entsprechenden emotionalen, psychosomatischen, organischen und sozialen Folgen vermindert werden können.

Tatsächlich hat sich unter den 674 Publikationen nur eine randomisierte Studie finden lassen, in der nach einer vorab festgelegten Randomisierungsregel Betreuungsangebote unterbreitet und eingesetzt wurden. Der Effekt der Intervention wurde mit der Gruppe betroffener Familien verglichen, in der keine derartige Intervention erfolgte.

## Was ist gesichert? Was ist erforderlich ?

Demnach kann als gesichert gelten:

**1. Schulung der Nothelfer.** Die Einsatzkräfte (Notärzte, Rettungssanitäter, Polizisten, Staatsanwälte, Pathologen, Rechtsmediziner, Kinderärzte, Kriseninterventionsdienst bzw. speziell geschulte Traumapsychologen) sollten systematisch und regelmäßig geschult werden, wie sie sich in derartigen Situationen verhalten sollten. Auf dem Totenschein ist als Todesart „ungeklärt“ einzutragen, so daß als erste obligate Routine die staatsanwaltlich verordnete Autopsie resultiert. Die Polizei sollte in Zivil mit einem zivilen Fahrzeug ohne Sondersignal zum Einsatzort kommen, um eine Vorverurteilung und Stigmatisierung der Hinterbliebenen zu vermeiden. Zur Regelung dieser Handlungsabläufe ist eine Dienstanweisung für den Polizeiparagrafen anzustreben. Klare Informationsmaterialien mit Ansprechpartnern etc. sind erforderlich.

**2. Übermittlung des Autopsieergebnisses durch einen kompetenten**

**Arzt, d. h. sachliche Information steht zunächst absolut im Vordergrund, um eine rasche Schuldentlastung zu erreichen, da plötzlicher Säuglingstod bei den Hinterbliebenen im Vergleich zu anderen Todesarten mit konkret faßbaren Todesursachen mit erheblich erhöhten Angst- und Depressionsreaktionen, mit erhöhten Scheidungsraten, mit vermehrter Suchtgefährdung etc. einhergeht.**

**3. Psychologische Stützung der betroffenen Familien.** Professionelle Kräfte mit besonderer Ausbildung auf diesem Gebiet – wie z. B. Traumapsychologen – können in dieser Situation mit ausreichender Distanz und Empathie wirksam werden. Vorstellbar ist ein zeitnaher und nahezu täglich verfügbarer erster telefonischer Kontakt, über den ohne Wartezeit direkte Konsultationen vereinbart werden. Es gibt Hinweise darauf, daß auch in diesem Falle ein proaktives Verfahren sinnvoll ist, d. h., daß sich der Traumapsychologe zu definierten Zeitpunkten wieder an die betroffene Familie wendet, bevor Depressionen, Ängste und Mißverständnisse in entsprechende Beschwerden umschlagen. Die hierfür erforderlichen Investitionen dürften überschaubar bleiben, da dieses Zusatzangebot problemlos als zusätzliches Modul in das vorhandene Beratungstelefon integriert werden könnte. Inhaltlich geht es in den telefonisch angebahnten Gesprächen neben der emotionalen Stützung der betroffenen Personen insbesondere um die Vermittlung von Verständnis für die unterschiedlichen Trauerreaktionen



von Männern, Frauen und Kindern sowie von verschiedenen Persönlichkeitstypen. Dadurch wird es zunehmend möglich, den Alltag allmählich selbst wieder mit neu strukturierten und differenzierten Verhaltensstrategien in die Hand zu nehmen.

Laienkräfte können eine wertvolle Unterstützung darstellen, z. B. im Rahmen des ehrenamtlichen Kriseninterventionsdienstes oder im Rahmen der Tätigkeit von Selbsthilfegruppen. Hierbei beziehen sich die Hilfsangebote in der Regel auf die Kontaktabbauung, auf die emotionale Stützung der Betroffenen und auf die Unterstützung in Alltagsfragen. Weitergehende psychologische Interventionen sollten aber generell in der Hand professioneller Handlungsträger verbleiben. In gleicher Weise kann der seelsorgerliche Beistand – sofern von den jeweiligen Klienten gewünscht – nicht die kompetente ärztliche Beratung und die professionelle psychologische Stützung der betroffenen Personen ersetzen.

Um eine Stigmatisierung der Hinterbliebenen zu vermeiden, erscheint es sinnvoll, daß zwei Routinealgorithmen in die Handlungsempfehlungen für Notfalleinsatzkräfte implementiert werden:

- obligat Einbeziehung von Polizei und Staatsanwaltschaft inkl. Anordnung der Autopsie sowie
- obligat Einbeziehung eines speziell geschulten Psychologen.

4. Evaluation (Dokumentation, Definition und Kontrolle meßbarer Endpunkte, Effizienz, evtl. multi-

zentrische randomisierte prospektive Studie). Ein derartiges Teilprojekt sollte nur auf der Grundlage einer klar strukturierten Konzeption gestartet werden. Dabei sollten vorab meßbare Endpunkte zur Beurteilung pathologischer Trauerreaktionen bei den betroffenen Personen sowie Protokolle zur Dokumentation der Beratungsschritte erarbeitet werden. Die Beratungsstrategie sollte ebenfalls in Form von Modulen für verschiedene Situationen bzw. Personengruppen festgelegt werden. Zentrale Bedeutung dürfte die Identifikation von Risikopersönlichkeiten haben, die auf Grund bestimmter Vorbedingungen in besonderem Maße dazu neigen, pathologische Trauerreaktionen zu entwickeln. Dabei wäre zu klären, ob diese Vorbedingungen situativer Art während des Ereignisses selbst sind oder ob man mit einfachen Mitteln gefährdete Persönlichkeitstypen identifizieren kann. Falls eine Randomisierung zwischen verschiedenen Interventions-Optionen vorgesehen werden sollte, ist die Einholung des Votums der zuständigen Ethik-Kommission erforderlich. Dieser Aufwand ist durchaus anzustreben, da es auf diesem Gebiet bisher weltweit keine Untersuchungen gibt, die heutigen Qualitätsansprüchen genügen.

Der sächsische Kurfürst Friedrich der Weise ließ Albrecht Dürer 1496 den berühmten Dresdner Altar malen, den man heute in der Dresdner Galerie Alte Meister bewundern kann. Dieses Bild gilt als die erste bildliche Darstellung eines schlafenden Säuglings bzw. Kleinkindes in Rückenlage. Es bleibt offen,



ob Dürer damit tatsächlich damaliges Pflegeverhalten abbildete. Zahlreiche Indizien auf Holzschnitten aus dieser Zeit sprechen dafür, daß Säuglinge in vergangenen Jahrhunderten in Rückenlage und im eigenen Bettchen oder in einer Wiege zum Schlafen gelegt wurden. Innerhalb der „Bauchlagekatastrophe“, die allein in Deutschland zwischen 1970 und 2001 tausenden Babys das Leben kostete, wurde dieses traditionelle „Jahrhundertwissen“ nicht zur Kenntnis genommen. Ohne das Vorliegen von aussagekräftigen Studien wurde in zahlreichen Ländern ein fataler Eingriff in das Pflegeverhalten vorgenommen, der in den letzten Jahren auf der Grundlage zahlreicher Fall-Kontroll- und Interventionsstudien revidiert wird. Es bleibt Historikern und Völkerkundlern überlassen, parallel zu aktuellem Wissen Studien über traditionell verankerte Bewältigungsstrategien bei plötzlichem Kindstod zu identifizieren und damit auch auf diesem Gebiet zu einem vertieften Selbstverständnis in unserem Kulturkreis und darüber hinaus beizutragen.

## Fallbeispiel

Ein schöner Tag sollte es werden. Einkaufen stand auf dem Plan. Spielzeug und neue Schuhe. Doch Richard<sup>2</sup> lag morgens reglos im Bett, wie tot. Der Notarzt kam. Der Vater des Kindes hielt ihm den leblosen Körper des Kindes hin. Reanimationsversuche blieben erfolglos. Eine Helferin des örtlichen Kriseninterventionsdienstes<sup>3</sup> redete mit den Eltern, während der Notarzt sich telefonisch Rat holte, wie weiter zu vorgehen

sei.<sup>4</sup> Die Polizei zu verständigen, lehnte er emotional ab, da aus seiner Sicht zunächst nichts für einen kriminellen Hintergrund dieses plötzlichen Kindstodes sprach.<sup>5</sup> Die Übermittlung der medizinischen und psychologischen Argumente, die unbedingt für eine Autopsie des

---

2 Name geändert. Der Bericht schildert eine aktuelle reale Situation. Details werden aus Datenschutzgründen zur Wahrung der Persönlichkeitsrechte der betroffenen Familie und der beteiligten Personen nicht näher ausgeführt. Das Ziel der Darstellung besteht in der Illustration der Bedeutung und der Tragik des Problems sowie in der Notwendigkeit der professionellen Koordination der Handlungsträger.

3 Hierbei handelte es sich um geschulte ehrenamtliche Kräfte, die per Telefon gerufen werden können.

4 In diesem Falle wurden Kinderärzte konsultiert, die im Vorstand und im Wissenschaftlichen Beirat des Babyhilfe Deutschland e. V. – Verein zur Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes in Deutschland aktiv sind.

5 In jedem Falle eines plötzlichen Kindstodes sollte auf dem Totenschein „unklare Todesursache“ angegeben werden, da z. B. eine Hirnblutung egal welcher Genese oder ein Invaginationssileus als Todesursache klinisch nicht ausgeschlossen oder nachgewiesen werden können. Die Angabe dieser Option zieht die Aktivierung der Polizei und der Staatsanwaltschaft sinnvollerweise obligatorisch nach sich. Der Staatsanwalt sollte in jedem Falle eine Autopsie anordnen, denn klinisch kann nie entschieden werden, welche Todesursache anzunehmen ist. Da in diesem Falle auf die Hinzuziehung der Polizei verzichtet wurde, erfolgte die Autopsie mit dem ausdrücklichen Einverständnis der Eltern. Die Transportkosten zur Autopsie werden in Sachsen durch das Sächsische Staatsministerium für Soziales getragen. Die Autopsie erfolgt in Sachsen im Falle plötzlicher Kindstodesfälle durch die Institute für Pathologie freiwillig unentgeltlich.

Kindes sprachen, half die schockierende Situation mit klaren Handlungsempfehlungen zu strukturieren. Die Eltern berichteten später darüber, wie gut es war, daß der Notarzt in dieser Situation Zeit hatte, mit ihnen zu sprechen. Während draußen bei den Nachbarn im Haus und im Wohnblock schon die Gerüchteküche kochte, wieso der Notarztwagen so lange da sei und wieso dann „die schwarze Minna“ (der Leichenwagen) kam – man habe ja schon immer gewußt, daß da etwas nicht stimmt.

Der Leichnam des Kindes wurde in den Sektionssaal des Instituts für Pathologie des Universitätsklinikums überführt. Ein Rechtsmediziner und ein Kinderarzt wurden zur Autopsie hinzugezogen. Aussagen über Hirnblutungen infolge einer Kindesmißhandlung bei Schütteltrauma sind erst nach einigen Tagen möglich, da das Gehirn fixiert werden muß. Organfehlbildungen fanden sich makroskopisch während der Autopsie nicht. Materialproben für elektronenmikroskopische Untersuchungen wurden noch während der laufenden Autopsie sichergestellt, um in der Beratung der Familie klare Aussagen über das Vorliegen einer Stoffwechselerkrankung, über eventuelle Wiederholungsrisiken sowie über potenzielle Risiken bei weiteren lebenden Familienangehörigen machen zu können. Die rechtsmedizinischen und mikrobiologischen Laboratorien begannen ebenfalls mit toxikologischen und infektiologischen Untersuchungen.

Bis zum Vorliegen der Autopsie- und der Laborergebnisse zirkulieren die Vermutungen, die Gerüchte wuchern und

Schuldgefühle beginnen sich in die Köpfe der Eltern einzugraben:

- Haben wir am Abend vorher irgendwelche Krankheitszeichen übersehen?
- Haben sich die Geschwister beim Toben untereinander verletzt, haben wir zu wenig aufgepaßt?
- War es etwa der Vater, der den schreienden Richard einmal geschüttelt hat? Der lähmende Verdacht vom gefürchteten Schütteltrauma macht die Runde und der Mediziner kann den Verdacht sofort nach der Autopsie noch nicht ausräumen, da Aussagen über Brückenvenenabrisse des Gehirns und über Hirnblutungen erst nach einigen Tagen möglich sind.

Im Gespräch des Kinderarztes mit den Eltern, der auch bei der Autopsie anwesend war und inzwischen alle Ergebnisse vorliegen hat, wird den Eltern mitgeteilt, daß sich keine Verletzungen und insbesondere auch keine Hirnblutung nachweisen ließen. Insgesamt gibt es keinerlei Hinweise für Gewalteinwirkungen im Zusammenhang mit dem plötzlichen Tod des Kindes. Es gibt auch keine Hinweise für angeborene Organfehlbildungen oder für erworbene Organfunktionsstörungen, die plötzlich zum Tode geführt haben könnten. Im Darm finden sich allerdings Zeichen einer massiven akuten Virusinfektion mit Lymphknotenschwellungen und rasch aufsteigendem Infektionsverlauf zum Gehirn (Meningoenzephalitis, Hirnödem), so daß von einer tragisch verlaufenden Virusinfektion als Todesursache auszugehen ist.<sup>6</sup> Eine Ansteckungsgefahr besteht zum jetzigen Zeitpunkt nicht mehr, falls nicht bereits andere und möglicherweise viel

leichter verlaufende Erkrankungsfälle in der Umgebung aufgetreten sind. Ein Wiederholungsrisiko ist bei den Geschwistern und in Folgeschwangerschaften nicht anzunehmen, da sich aus der weiteren Vorgeschichte und aus den Autopsiebefunden keine Hinweise für einen Immundefekt des verstorbenen Kindes ergeben.

Die Mutter des Kindes hat in den Wochen nach dem plötzlichen Tod ihres Kindes nicht nur Mitleid und Unterstützung erfahren, sondern ist auch mit massiven Gerüchten konfrontiert worden. Sie würde diese konkreten und alle Seiten ganz klar entlastenden Aussagen über das umfassende Autopsieergebnis am liebsten an die Wandzeitung im Hausflur des Wohnblocks hängen. Sie zieht es aber vor, in eine andere Stadt zu ziehen. Der Vater des Kindes besucht fast täglich den Grabstein seines Sohnes. Ein zerbrechlicher junger Mann, der sich um einen Arbeitsplatz bemüht.

6 Mit dem Nachweis einer organisch erfassbaren Todesursache handelt es sich bei diesem plötzlich eingetretenen Todesfall definitionsgemäß nicht um einen plötzlichen Säuglingstod bzw. plötzlichen Kindstod im engeren Sinne. Dieser ist definiert als plötzlich und unerwartet eintretender Tod jenseits der Neugeborenenperiode ohne anamnестischen, klinischen oder autoptischen Nachweis für eine Todesursache. Das Fallbeispiel illustriert dennoch die zentrale Bedeutung des Autopsieergebnisses. Der psychologische Unterstützungsbedarf wird bei plötzlichem Säuglingstod ohne autoptischen Nachweis einer Todesursache in der Regel noch größer als im vorliegenden Fall, da die individuelle Schuldentlastung ohne greifbare Todesursache im Einzelfall wesentlich schwerer fallen kann.

---

#### LITERATUR

1 Paditz E: SID-Prävention in Deutschland. Wien Klin Wschr 115/24 (2003) 874–880

2 Paditz E, Poets CF, Schläfke ME, Jorch G, Kleemann JW, Saturnus KS, Trowitzsch E, Zwacka G, Scholle S, Schlaud, Schlüter B, Pötschke-Langer M, Lindinger P, Handwerker G, Hoch B, Scheidt B, Olbertz D, Stute, Faber, Lob-Corzilius, v.Czettritz G, Soditt V, Bittrich, Feldmann E, Feldmann, Lange B, Scharfe S, Schwab HJ, Eck A, Kramer J, Schaff K, Weiss M, Borrmann B, Niewerth, Schachinger H, Jorch H, Kray A: Konsenspapier SID-Prävention in Deutschland. Kinder- und Jugendarzt 34/3 (2003) 190–191 sowie Monatsschrift Kinderheilkd 151/3 (2003) 315–317. siehe auch: [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) „Weiterbildung“

3 Paditz E, Peter N, Kramer J, Scharfe S, Stahn K, Verhees HG, Keymer S, Lange B, Borrmann B: Prävention Plötzlicher Säuglingstod in Sachsen. Zwischenbilanz und Aufruf zur Teilnahme an der Plakataktion 2003. Ärzteblatt Sachsen 2003, 11, 484–486

4 Paditz E (Hrsg): Gesunder Babyschlaf. Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes (SIDS) in Sachsen. Hille Dresden 2001

5 Paditz E (Hrsg): Prävention Plötzlicher Säuglingstod in Deutschland. 1. bundesweite Expertentagung 23./24.01.2004 in Dresden. Hille Dresden 2004. (der Textband ist komplett im Internet hinterlegt unter: [www.babychlaf.de](http://www.babychlaf.de) „Weiterbildung“)

# Die Auswirkungen des plötzlichen Säuglingstodes (Sudden Infant Death, SID) auf die Hinterbliebenen

## Psychische, physische und soziale Folgen sowie Ableitung von Interventionsmöglichkeiten und Handlungsempfehlungen für die Helfer

Expertengutachten zum Stand der Forschung sowie Erarbeitung künftiger Strategien und Forschungsziele

Angelika Mosshammer

### Gliederung

- 1 Fragestellung, Ziel und methodisches Vorgehen
  - 1.1 Das Phänomen plötzlicher Säuglingstod
  - 1.2 Ziel des Gutachtens
  - 1.3 Methodisches Vorgehen
    - 1.3.1 Expertenbefragungen
    - 1.3.2 Literaturrecherche
    - 1.3.3 Verdichtung der Informationen
    - 1.3.4 Auswertung der Informationen
    - 1.3.5 Schlußfolgerungen
  - 1.4 Qualitative Auswertung der Interviews
    - 1.4.1 Interviews mit betroffenen Eltern
    - 1.4.2 Interviews mit Krankenhaus- und Betreuungspersonal
  - 1.5 Fragen zum Zusammenhang SID mit Sekundär- und Tertiär- morbidität
- 2 Beschreibung der Datenbasis
  - 2.1 Suchkriterien bei der Literaturrecherche
  - 2.2 Auswahl relevanter Studien
    - 2.2.1 Auswahl inhaltlich relevanter Arbeiten
    - 2.2.2 Methodische Auswahl
      - 2.2.3 Aussagekräftige Studien
      - 2.3 Kritische Wertung der Daten
- 3 Darstellung ausgewählter Arbeiten zur Beantwortung der Frage nach den Folgeerscheinungen nach dem plötzlichen Säuglingstod sowie nach der Wirksamkeit von Interventionen nach SID
  - 3.1 Effekte eines Interventionsprogramms auf elterliche Streß-Symptome nach dem plötzlichen Tod eines Babies
    - 3.1.1 Ausgangsüberlegung
    - 3.1.2 Spezielles Forschungsziel der Interventionsstudie
    - 3.1.3 Hypothesen
    - 3.1.4 Methodik
    - 3.1.5 Stichprobe
    - 3.1.6 Kriterien/Maße
    - 3.1.7 Untersuchungsdesign
    - 3.1.8 Beschreibung des Interventionsprogramms
    - 3.1.9 Ergebnisse
    - 3.1.10 Methodenkritik
  - 3.2 Zu den Unterschieden von Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern an Langzeitstudien zur Trauerproblematik

- 3.2.1 Ausgangsproblem
  - 3.2.2 Fragestellung
  - 3.2.3 Methodik
  - 3.2.4 Ergebnisse
  - 3.2.5 Methodenkritik
  - 3.2.6 Zusammenfassung
  - 3.3 Einführung eines speziellen Betreuungsprogramms für trauernde Eltern nach SID
    - 3.3.1 Ausgangspunkt
    - 3.3.2 Ziel der Studie
    - 3.3.3 Methodisches Vorgehen
    - 3.3.4 Ergebnisse
    - 3.3.5 Kritik
  - 3.4 Wirkung von Kriseninterventionen nach plötzlichem Tod
    - 3.4.1 Ausgangsüberlegungen
    - 3.4.2 Fragestellung
    - 3.4.3 Methodik
    - 3.4.4 Ergebnisse
    - 3.4.5 Methodenkritik
  - 3.5 Trauerprogramme nach gewaltvollen Todesfällen bei 12- bis 18-jährigen Kindern
    - 3.5.1 Fragestellung
    - 3.5.2 Methodik
    - 3.5.3 Ergebnisse
    - 3.5.4 Schlußfolgerungen
    - 3.5.5 Kritik
  - 3.6 Folgeschwangerschaften
    - 3.6.1 Sieben Aspekte bei Folgeschwangerschaften nach SID
    - 3.6.2 Auswertung von Beratungsprotokollen von Schwangeren nach SID
    - 3.6.3 Inhaltsanalytische Auswertung der Beratungen
    - 3.6.4 Diskussion und praktische Beratungsempfehlungen
  - 3.7 Umgang mit dem Verlust nach Plötzlichem Kindstod und längerfristige Folgen
    - 3.7.1 Fragestellung
    - 3.7.2 Stichprobe
    - 3.7.3 Meßverfahren
    - 3.7.4 Ergebnisse
    - 3.7.5 Risikomerkmale für erhöhte Depressivität
    - 3.7.6 Hilfen nach SID
    - 3.7.7 Kritik
- 4 Quantitative Ergebnisse zu Folgeerscheinungen, Bewältigungsstrategien und Prädiktoren für Risikogruppen nach SID**
- 4.1 Übersicht Folgeerscheinungen nach SID
    - 4.1.1 Psychische Folgen
    - 4.1.2 Körperliche Folgen
    - 4.1.3 Alkohol und Drogen
    - 4.1.4 Ehe und Partnerschaft
    - 4.1.5 Geschwisterkinder
  - 4.2 Übersicht: Bewältigungsstrategien nach SID (Coping)
    - 4.2.1 Monitoring
    - 4.2.2 Religion
    - 4.2.3 Kausalattributionen
  - 4.3 Übersicht: Prädiktoren für „Risiko-Personen“
    - 4.3.1 Streßniveau zu einem frühen Zeitpunkt
    - 4.3.2 Die Rolle der ehelichen Intimität
  - 4.4 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse und Wertung
- 5 Qualitative Aussagen zu Trauer und Interventionen unmittelbar nach dem Tod**
- 5.1 Ein Trauerprozeß-Modell für Erwachsene
  - 5.2 Trauer bei Kindern
  - 5.3 Gesprächsführung unmittelbar nach dem Tod

- 6 **Schlußfolgerungen für Interventionen nach dem plötzlichen Säuglingstod**
- 6.1 Beantwortung der Fragestellungen
- 6.2 Praktische Konsequenzen für das betroffene Betreuungspersonal
  - 6.2.1 Kurzfristige Betreuungserfordernisse
  - 6.2.2 Langfristige Betreuungserfordernisse
- 6.3 Ableitung von Praxismaßnahmen
- 6.4 Anschlußstudie
- 7 **Zusammenfassung**
- 8 **Literaturverzeichnis**



# I Fragestellung, Ziel und methodisches Vorgehen

## 1.1 Das Phänomen plötzlicher Säuglingstod

Der plötzliche Säuglingstod (im englischen Sprachgebrauch Sudden Infant death, SID) gilt in den Industrienationen als häufigste Todesursache von Kindern jenseits der Neonatalperiode (Paditz, 2003 und 2004). Weltweit sterben heute ein bis fünf Babies von Zehntausend Lebendgeborenen daran. Mehr als die Hälfte dieser Tode ereignet sich zwischen der 6. und 20. Lebenswoche. Bei einer Häufigkeit von 0,58 pro Tausend Säuglingen starben im Jahr 2001 429 Babies in Deutschland. Das sind pro Woche immerhin mehr als acht Babies. Im Jahre 2002 belief sich diese Ziffer mit 334 Todesfällen pro 719 250 Lebendgeburten auf 0,46 pro Tausend Lebendgeburten. Der plötzliche Säuglingstod umfaßte damit 21,8% (334 von 1529 Todesfällen) aller Todesfälle von Säuglingen in Deutschland im Alter vom achten bis 265. Lebenstag (Bajanowski und Poets 2004) Durch gezielte und nachdrückliche Präventionsarbeit kann die Rate erheblich gesenkt werden. So treten in Sachsen bei einer Geburtenrate von 31 000 im Jahr noch sieben bis zehn Fälle pro Jahr auf, das entspricht einer Rate von 0,25 SID pro Tausend Lebendgeborenen, im Regierungsbezirk Dresden konnte diese in den Jahrgängen 1997 und 1999 sogar auf 0,08 SID pro Tausend Lebendgeborene gesenkt werden und liegt dabei unter der als weltweit beispielhaft geltenden Rate der Niederlande mit 0,11 Fällen pro Tausend Säuglinge (Paditz 2003).

Diese erfolgreiche Entwicklung in Sachsen und in Dresden ist einer systematisch und engagiert betriebenen Forschung zu verdanken. Letztendlich entscheidend für die erfolgreiche Entwicklung war die Umsetzung der Ergebnisse in effektive Prävention in Form zielgruppenorientierter Aufklärung, insbesondere von Eltern und Betreuungspersonal.

Was bleibt, ist eine trotz aller Erkenntnis letztlich weitgehend unbekannte Ursache. Vermutet wird eine komplexe Störung der autonomen Temperatur-, Atem- und Herzfrequenzregulation inklusive neurologischer Funktionen, die im Zusammenspiel mit verschiedenen zum Teil umweltbedingten Faktoren in einer labilen Phase der physiologischen Entwicklung den SID verursacht.

Der Mangel an gesicherten Erklärungen bedingt einerseits ein breites Spektrum von Erklärungsversuchen. Vor allem aus der Richtung der Psychoanalyse tauchen immer wieder Erklärungsansätze in Richtung einer gestörten Mutter-Kind-Dyade auf (Gruen, 1993).

Der Rest an nicht Erklärbarem im Zusammenhang mit dem Tod eines Babies, das wenige Stunden zuvor noch als vollkommen gesund und munter von der Umwelt wahrgenommen wurde, bietet andererseits nach wie vor Spekulationen und Gerüchten einen fruchtbaren Nährboden.

Neben dem kaum nachvollziehbaren Schock und dem tiefen Leid nach dem Tod ihres Babies werden Eltern zudem mit Verdächtigungen und eigenen



Schuldgefühlen belastet. Die Folgen für die Eltern nach SID (auch zum Teil unerkannte Spätfolgen) können enorm sein und sind bisher nur ungenügend einer systematischen Betrachtung unterzogen worden.

## 1.2 Ziel des vorliegenden Gutachtens

Die mit einem SID Konfrontierten, Eltern, Großeltern, Geschwister, aber auch medizinisches Personal, Polizisten und Staatsanwälte, haben bisher nur unsystematische, eher sporadische Beachtung und Betreuung gefunden. In den Aus- und Fortbildungsprogrammen von Hebammen, Rettungsassistenten und Pastoren kommt das Phänomen plötzlicher Säuglingstod zum Teil gar nicht vor (von Rothkirch und Panthen 2001, Posth 2002, Fricke 1998).

Eine Bevölkerungsgruppe, die glücklicherweise kleiner wird, lebt nahezu unbeachtet bzw. in ihren Bedürfnissen übergangen, mit teilweise erheblichen Beeinträchtigungen physischer, körperlicher und sozialer Art, oft bis ans Lebensende.

Eine Überschneidung der Phänomene in der Folge eines SID mit denen nach Totgeburten, Peri- und Neonataltoden sowie anderen unerwarteten Todesfällen, insbesondere von Kindern, erlaubt eine behutsame Verallgemeinerung der Erkenntnisse und betrifft damit eine erheblich größere Menge Personen.

Das Gutachten besteht aus einer Recherche nach Erkenntnissen zu den Folgen nach SID und Interventionsmaßnahmen zur Minderung dieser Folgen

weltweit und Schlußfolgerungen sowie Handlungserfordernissen für die Übertragbarkeit der Erkenntnisse auf den Freistaat Sachsen.

## 1.3 Methodisches Vorgehen

### 1.3.1 Expertenbefragungen

Zur Erarbeitung von Forschungshypothesen wurden Expertenbefragungen mit drei betroffenen Eltern (zwei Mütter, ein Vater), einer Hebamme, einer Diplom-Pädagogin, die als Betreuerin für Betroffene nach SID am Institut für Rechtsmedizin Göttingen unter der Leitung von Prof. Dr. med. K.-S. Saternus arbeitet, und einem Facharzt für Kinderheilkunde, Leiter des Schlaflabors der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus der TU Dresden, Prof. Dr. med. E. Paditz, geführt.

### 1.3.2 Literaturrecherche

Aus allen im Zeitraum August bis Oktober 2004 verfügbaren Quellen (Internet-Suchmaschine, MEDLINE(R), sowie Zentrales Bibliotheksverzeichnis der TU Dresden) wurden 670 Einzelpublikationen und Bücher zum Themenkomplex, „Plötzlicher Tod, Verlust eines Kindes, Normale und pathologische Trauer nach unerwarteten Todesfällen, SID-Betroffenen-Betreuung“ gefunden.<sup>1</sup> Zusätzlich wurden an der Universität Göttingen

<sup>1</sup> Wir danken Frau Sybille Peschel aus der Bibliothek der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der TU Dresden herzlich für ihre überdurchschnittlich engagierte und intensive Unterstützung dieser Literaturrecherche.

vier Dissertationen aus den Jahren 1998, 2000, 2001 und 2002 zu Folgeerscheinungen nach plötzlichem Säuglingstod eingesehen.<sup>2</sup>

### 1.3.3 Verdichtung der Informationen

Die Interviews wurden als Kasuistiken wiedergegeben.

Die Ergebnisse der halbstandardisierten Interviews mit Betroffenen und Experten wurden in Fragestellungen umgewandelt, die mittels statistisch gesicherter Aussagen aus der Literaturrecherche beantwortet werden sollten.

Zu diesem Zweck wurde die Literatur einigen Prüfkriterien zum Inhalt und zur Signifikanz der Ergebnisse unterzogen.

Im Mittelpunkt stand die Suche nach Interventionsansätzen für die Betroffenen nach SID.

### 1.3.4 Auswertung der Informationen

Eine quantitative Auswertung des Datenmaterials gibt Auskunft über untersuchte SID-Fälle weltweit und Schwerpunkte in den Forschungsfragestellungen. Sieben ausgewählte Studien werden ausführlich besprochen. Weitere 26 Studien werden in ihren Kernaussagen zur Beantwortung der Fragestellungen des Gutachtens dargestellt.

### 1.3.5 Schlußfolgerungen

Nach einer kritischen Zusammenfassung der gewonnenen Informationen hinsichtlich Methodik und inhaltlicher Aussagen werden praktische Schlußfolgerungen für das Handeln der betroffenen Helfer sowie Fragestellungen für eine weitere Forschung auf dem Gebiet der Betreuung von SID-Betroffenen abgeleitet.

## 1.4 Qualitative Auswertung von fünf Interviews

### 1.4.1 Interviews mit betroffenen Eltern

*Mutter A. M.<sup>3</sup>, Vater S. M.<sup>3</sup>; ein halbes Jahr nach SID*

*Vater (32 J.)*

Im Februar, früh fünf Uhr fand er sein totes Baby. Die Notärzte empfand er als technisch versiert, aber „kalt“, ohne psychologische Bildung. Eine Obduktion wurde angeordnet, er habe sich damit übergangen gefühlt, jetzt aber empfinde er das als angenehm. Die kleinste Form von Schuldentlastung wäre hilfreich. Am besten ein MRT.

Noch Wochen nach dem Tod habe es Untersuchungen mit der Kripo gegeben, der Vater fühlte sich auch lange schuldig, weil er das Kind abends in Bauchlage gelegt habe. Er wurde dann nach Wochen entlastet, weil man einen Herzfehler feststellte, also im Grunde keinen plötzlichen Kindstod.

Als Anlaufstelle für die Not der Eltern habe die Kirche gedient, keine staatlichen Einrichtungen. Für die anderen Kinder der Familie (drei und zwei Jahre) habe die Kirche auch einen Traumatherapeuten für Gespräche vermittelt.

Das Kind haben sie erdbestattet, er selbst habe ein Holzkreuz gezimmert, da er Tischler sei, und er das als wichtig für sein totes Kind empfand. Die anderen

<sup>2</sup> Wir danken Herrn Prof. Dr. med. Saturnus herzlich für die kurzfristige Bereitstellung dieser Arbeiten.

<sup>3</sup> Die Initialen wurden geändert.

Kinder haben sie auch mit zu der Beerdigung ihres Brüderchens genommen, die seien „nicht supertraurig“ gewesen.

### **Mutter (28 J.)**

Sie habe um 5 Uhr früh den Jungen gefunden, der Vater rief den Notarzt. Sie selbst habe den Jungen noch etwa 10 Minuten gesehen, der Vater gar nicht mehr. Sie hätten dann keine Chance gehabt, ihn nochmal zu sehen. Dann haben sie mit Polizei, Kriminalbeamten und den Bestattern zu tun gehabt.

Die Mutter sagt, daß unbedingt das Angebot der Verabschiedung gemacht werden müsse. Im Schock würden alle Formalitäten und Regelungen funktionieren, aber danach würde man unendlich bedauern, das Kind nicht mehr gesehen zu haben.

Bei ihr kam der Zusammenbruch nach zwei bis drei Wochen, als keine Anrufe und keine Leute mehr kamen. Es begann dann bei ihr ein Rückzug in sich selbst, in der christlichen Religion habe sie auch theoretische Antworten gefunden.

Die Sinnfrage beantwortet sie sich damit: „Gott benutzt uns, um anderen zu zeigen, wie man mit dem Glauben solche Verluste übersteht und weiterlebt.“ Ihren Sohn würde sie wiedersehen, glaubt sie. Sie habe angefangen, alles aufzuschreiben, habe es zwischendurch hingengelassen und wieder angefangen. Das sei eine gute Verarbeitung für sie selbst.

Der Tod des Babies sei eine echte Zerreißprobe für die Ehe gewesen, wegen der Bauchlage habe es auch indirekte Beschuldigungen gegeben. Es habe Span-

nungen mit ihrem Mann gegeben, die Kinder hätten genervt.

(Der Mann: er habe es nicht als Zerreißprobe erlebt.)

Die Mutter war sehr wütend wegen der mangelnden Aufklärung, nur 30 km entfernt von einer Klinik, die gerade in der Forschung zu SID von sich reden gemacht hat. Es habe keine Kampagne zur Verbreitung der wenigen einfachen Erkenntnisse, wie keine weiche Unterlage, keine Bauchlage gegeben.

Als Konsequenzen daraus läßt sich der Vater jetzt als Selbsthilfegruppenleiter ausbilden, weil er eine Selbsthilfegruppe gut gefunden hätte. Beide Eltern engagieren sich in der Babyhilfe Deutschland.

Die Mutter ist wieder schwanger, beim nächsten Kind fände sie entsprechend ihrer derartigen Kenntnisse Monitoring gut. Ausführliche Beratungen zu diesen Fragen fehlen ihr noch.<sup>4</sup> Die Gefahr des Overprotecting sieht sie, sie würde in der Nacht sicher oft nach dem Baby schauen. In der Erziehung würde sie sich bemühen, alles ganz normal zu machen.

Die Schwangerschaft bereite ihr ambivalente Gefühle: Freude auf das neue Leben abwechselnd mit Trauer.

Beide Eltern würden eine Routineangebot einer Therapie nach dem Tod

<sup>4</sup> Die Überwachung mit einem Heimmonitor kann die SID-Häufigkeit nach dem derzeitigen Kenntnisstand nicht vermindern. Aktuelle Übersichtsarbeiten über „Indikationen zur Polysomnografie im Säuglingsalter“ sowie zur derzeit unzureichenden „Zuverlässigkeit von Heimmonitoren“ finden sich unter [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) („Weiterbildung“, Tagungsband 2004)

des Babies als sehr sinnvoll empfinden. Die Notärzte bräuchten unbedingt eine Ausbildung in Gesprächsführung.

### **Mutter A. S.<sup>3</sup>, 18 Jahre nach SID**

Während des einstündigen Interviews bemühte sich die Mutter eins vor 18 Jahren am SID verstorbenen Jungen sehr um Sachlichkeit. Gegen Ende des Gesprächs war es ihr nicht mehr möglich, die Tränen zurückzuhalten. Sie berichtete, an einem kalten Februarmorgen das Baby früh im Bettchen tot aufgefunden zu haben. Ihr Mann hatte es am Abend zuvor hingelegt, in Bauchlage! Außerdem hatte das Kind zuvor eine Impfung bei leichtem Infekt erhalten.

Diese beiden Tatsachen macht sie noch heute sich, ihrem Mann und dem Kinderarzt, der die Impfung gegeben hat, zum Vorwurf.<sup>5</sup>

Aus dem Abstand der Jahre formuliert sie ihre Wünsche nach Hilfe und Unterstützung für Mütter in ähnlicher Situation. Das Wichtigste sei ihrer Meinung nach Information. Man müsse den Eltern sofort die Schuld nehmen, die sei das Unerträglichste. Deshalb müsse man auch einen eindeutigen Totenschein ausstellen. Als absolut notwendig sehe sie das Routineangebot für jede Mutter, nach dem Tod des Babies einen Traumatherapeuten aufzusuchen. Wenn man sich das allein suchen müßte, käme man sich so „stigmatisiert“ vor. Sie hätte sich damals geschämt, einen Psychologen aufzusuchen. Es müßte allerdings eine Sofort-Behandlung möglich sein, was bei den normalen Wartezeiten in Psy-

chotherapie unmöglich ist. Als besonders wichtig sehe sie eine umfangreiche Information der Betroffenen über die übliche Trauerreaktion bei Frauen, Männern und Kindern an, da sie sich zum Beispiel sehr über die scheinbare Teilnahmslosigkeit ihres Mannes und die „Rücksichtslosigkeit“ der beiden anderen im Haushalt lebenden Kinder geärgert habe. Sie halte es für sehr sinnvoll, Ehen, die sowieso schon sehr konfliktreich verliefen, wie ihre damals, eine Paartherapie anzubieten. Auch für die Kinder wäre eine professionelle Gesprächsunterstützung sehr hilfreich, da die Eltern mit sich selbst soviel zu tun hätten, daß im Prinzip keiner mit den anderen Kindern reden könnte. Information sei aber für die Kinder dringend notwendig.

Sie selbst war sehr um eine Sinnfindung über all die Zeit bemüht gewesen, habe viel Bücher gelesen und selbst begonnen, eine Art Tagebuch zu schreiben. Sie habe Sinn im Tod ihres Jungen mittlerweile gefunden, ihm Sinn gegeben. Eine besondere Bedeutung hatte für sie die Nachfolgeschwangerschaft. Man soll jedem Folgekind eine Untersuchung im Schlaflabor anbieten. Die anderen Kinder müsse man wirksam vor Überbehütung schützen.

5 Geimpfte Säuglinge haben auf der Grundlage mehrerer Studien ein signifikant geringeres SID-Risiko als ungeimpfte Säuglinge. Eine ausführliche Stellungnahme dazu findet sich auf der Startseite von [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) sowie in der Arbeit von C. F. Poets: „Aktueller Kenntnisstand ...“ im Tagungsband 2004 unter [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) („Weiterbildung“).

Insgesamt nimmt sie der Tod ihres kleinen Sohnes immer noch sehr mit, wenn sie darüber spricht. Sie selbst sei psychisch sehr labil und käme aus einem psychisch belasteten Elternhaus. Deshalb sei der SID vor 18 Jahren für sie und ihre Ehe eine extreme Belastungssituation gewesen.

#### 1.4.2 Interviews mit Krankenhaus- und Betreuungspersonal

*Frau G. H.<sup>3</sup> Hebamme, Abschluß 1980, seitdem ununterbrochen angestellt in einem staatlichen Krankenhaus, zwei eigene Kinder*

In der Ausbildung wäre das Thema plötzlicher Säuglingstod im Fach Neonatologie erwähnt worden, habe aber keine weitere Rolle gespielt. Relativ selten habe sie bisher selbst mit Gebärenden nach SID zu tun gehabt. Ob eine Mutter einen vorausgegangenen SID hatte, sei dem Mütterpaß zu entnehmen.

Dem Verhalten der Mütter bzw. Paare könne man nicht sicher entnehmen, ob derartig gravierende Erlebnisse der aktuellen Entbindung vorausgegangen seien. Die Hebamme meinte, „das macht jeder mit sich selbst ab.“ Aus eigenem Erleben wisse sie aber, daß das Thema SID einer Mutter Angst machen kann.

Bei ihren durchgeführten Entbindungen ereigneten sich im Laufe der Jahre natürlich auch Komplikationen, wie Totgeburten. Einen SID verglich sie in der Schwere der emotionalen Belastung für das Betreuungspersonal in etwa mit einer Totgeburt.

Fachlich fühle sie sich dem Thema „Eingreifen bei Komplikationen“ sehr

gut gewachsen, emotional und in puncto Gesprächsführung enthalte die Ausbildung zuwenig. Sie wünsche sich, ausführlicher zu lernen, wie man mit Paaren in emotional belastenden Situationen umgeht. Bisher würden sie und alle ihre Kolleginnen das aus der Intuition heraus (meist richtig) machen. Sie wünsche auch keine Rezepte, da jeder Mensch anders sei. Allerdings empfinde sie es als hilfreich, den besonderen Gesprächssituationen geschäftstechnisch vorbereitet zu begegnen.

Im Falle trauriger Vorkommnisse im Kreissaal unterstützen sich die Hebammen gegenseitig im Sinne einer Supervision. Angst vor ihren Diensten, davor, daß etwas passieren könne, habe sie keine.

In der Reanimationstechnik für Babies fühle sie selbst sich fit, da sie die jährlich auch auffrische, bezweifelt aber, selbst bei ihrem eigenen Kind kühl und überlegt alles richtig machen zu können. Den Wert von Reanimationskursen für Eltern sieht sie skeptisch (wegen zu wenig Erfahrung im Notfall und zu starker emotionaler Beteiligung beim eigenen Kind).

Zum Wert von Monitoring äußert sie sich ambivalent, für einige Risikogruppen hält sie das Monitoring für sinnvoll, für SID eher nicht. Die Möglichkeit solle man den Eltern nach SID eröffnen unter Nennung von Vor- und Nachteilen. Sie selbst kennt eine Frau, die sich nicht einmal getraut habe, staubzusaugen, weil sie dann den Alarm verpassen könne.

Als belastend würden die ihr bekannten Eltern am Monitoring die häufigen Fehlalarme sowie die Elektroden auf der Haut empfinden.

Die Möglichkeit, ein totes Baby im Arm zu halten, solle man allen Eltern anbieten, sie aber nicht dazu zwingen. Manche würden das ablehnen.

Den Nutzen von Selbsthilfegruppen nach SID bezeichnet sie als „typabhängig“, sie sei selbst nicht der Typ dafür, könne sich aber vorstellen, daß es entlasten könne, mit „Gleichen“ zu reden.

*Frau Sibylle Walter-Humke, Diplom-Pädagogin mit Zusatzausbildung in Gesprächstherapie nach Rogers, betreut am Institut für Rechtsmedizin der Universität Göttingen proaktiv Familien nach SID*

Jedes Kind in Niedersachsen kann nach einem SID am Institut für Rechtsmedizin kostenlos obduziert werden. Alle Eltern werden danach zu einem Ergebnisgespräch eingeladen zu dem Arzt, der die Obduktion durchgeführt hat, in der Regel Prof. Dr. med. K.-S. Saternus. Bei diesem Gespräch werden alle nötigen sachlichen Informationen mit großer Kompetenz und Einfühlung den Eltern übermittelt. Anwesend ist dabei auch Frau Walter-Humke, die in dem Erstgespräch ein Routineangebot zur weiteren Begleitung der Eltern macht.

Sie betone in diesem Gespräch, daß es sich bei der Begleitung ausdrücklich nicht um therapeutische Arbeit handelt.

Nach der Einwilligung der Eltern in die Begleitung während ihrer Trauer verläuft diese dann proaktiv. Das heißt, die Betreuerin meldet sich bei den Familien und kümmert sich entsprechend dem gemeinsam abgestimmten Bedarf, telefonisch oder im Direktkontakt.

Das proaktive Vorgehen habe sich bewährt, da die Eltern sich von selbst nicht immer melden würden, wenn sie

ein Gespräch bräuchten, u. a. wegen einer gewissen Scham. Alle Eltern, zu denen Frau Walter-Humke Kontakt aufgebaut hat, würden aber sehr erfreut auf Gesprächsangebote und Vorschläge ihrerseits eingehen. Besonderes Augenmerk legt sie auf Geburts- und Todestage, Weihnachten und Ostern sowie individuelle Höhepunkte der Familien.

Das Wesentliche der Betreuungsarbeit für die Eltern sieht sie darin, zu fragen, erzählen zu lassen, auch selbst Informationen zu geben. Die gesprächspsychotherapeutische Ausbildung ist ihr dabei von Nutzen. Sie wendet sie aber nicht als bewußt eingesetzte Gesprächstechnik an.

Gesprächsinhalte sind der Verlauf der Schwangerschaft, der Tod des Babies, Familienereignisse, die anderen Kinder, alle Probleme des täglichen Lebens ganz nach dem Bedarf der Eltern. Sie stellt Kontakte zu anderen Familien her oder zur GEPS.<sup>6</sup>

Viele Eltern betreut sie weit über den Rahmen einer üblichen Trauerbegleitung jahrelang. Die von ihr betreuten Familien wohnen in ganz Niedersachsen. So ist sie indirekt oft auch an der Erziehung der Folgekinder beteiligt.

Als Unterscheidungsmerkmale zur Wirkung der GEPS führt sie den Vorteil an, daß ein Nicht-Involvierter Mensch durchaus sinnvolle Grenzen setzen kann, ein „Außen“ ganz bewußt verkörpern kann, um die Trauernden im „normalen“ Leben zu verankern. Das sei nicht notwendig eine ausschließlich mit religiösem Hintergrund zu realisie-

<sup>6</sup> Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod e. V.



rende Aufgabe. Ihre Wahrnehmung der Art der Trauer von Frauen, Männern und Kindern ist die, das Frauen und Männer unterschiedlich trauern, nicht stärker oder schwächer. Kinder würden vor allem eine Erklärung für alles was abgelaufen ist, brauchen.

Sie sieht die Besonderheit eines SID darin, daß das kleine Kind schon eine Geschichte habe und doch soviel Zukunft nicht mehr. Die Plötzlichkeit des Todes würde oft den Schock in der ganzen Familie auslösen. Um sich in den emotionalen Zustand der Familie einfühlen zu können, brauche man keine eigenen Kinder zu haben. Die Chance in der langfristigen Betreuung bestehe im Aufbau einer neuen eigenen Beziehung, die einen normalen Trauerprozeß positiv unterstütze. Beide Seiten, die Eltern und sie selbst empfänden diese Beziehung als angenehme Bereicherung im Leben.

## **1.5 Fragen zum Zusammenhang SID mit Sekundärmorbidität und Tertiärmorbidität**

Unter Sekundärmorbidität verstehen wir

- psychische
- physische
- soziale Folgeerscheinungen, die nach der Gesundheitsdefinition der WHO als „krank“ einzustufen sind.

Davon können Eltern, Geschwister, Großeltern und andere Personen, die im Kontakt mit dem verstorbenen Baby gelebt haben, betroffen sein. Eine weitere Gruppe potentiell Betroffener beinhaltet Rettungspersonal, Notärzte, Kinderärzte und Polizisten.

Als Tertiärmorbidität bezeichnen wir in diesem Sinne „ungesunde“ Auswirkungen des Verhaltens betroffener Eltern auf Folgekinder.

### ***Zentrale Fragestellung:***

Die Prüfung der Wirkung von speziellen Trauerprogrammen auf die Sekundärmorbidität bei Betroffenen.

Wirken sich spezielle Trauerprogramme auf Depression und Ängstlichkeit der unmittelbar Betroffenen nach SID aus? Gibt es Hinweise auf spezifische Wirkungen von Interventionen bei Müttern und Vätern? Gibt es Hinweise auf spezielle Risikogruppen in der Trauer nach SID?

### ***Flankierende Fragestellungen:***

Gibt es Unterschiede bezüglich der Heftigkeit der psychischen, körperlichen und der sozialen Reaktionen, in den Reaktionen nach SID im Vergleich mit Reaktionen auf andere Todesarten? Gibt es Unterschiede in den Trauerreaktionen von Vätern, Müttern und Geschwistern? Gibt es Auswirkungen eines SID in der Familie auf die Erziehung nachfolgender Kinder? Hat ein SID Auswirkungen auf die Partnerschaften der Eltern? Gibt es Auswirkungen einer speziellen Ausbildung des Betreuungspersonals auf die Behandlung und Betreuung Betroffener? Gibt es wirksame verallgemeinerbare Bewältigungsstrategien der Betroffenen nach einem SID? (Coping)?<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Coping = Problemlösungsanstrengungen, die ein Individuum unternimmt, wenn die Anforderungen, denen es sich gegenüber sieht, hoch bedeutsam für sein Wohlbefinden sind und wenn diese Anforderungen seine Anpassungsressourcen belasten

## 2 Beschreibung der Datenbasis

### 2.1 Suchkriterien bei der Literaturrecherche

Eine Internet-Recherche mit der Suchmaschine MEDLINE(R) sowie im zentralen Verzeichnis der Universitätsbibliothek der TU Dresden erfolgte zu folgenden Stichworten:

Sudden Infant Death (SID), Crib Death, Cot Death, Unexpected Death, Unexpected Loss, Unnatural Death, Grief, Mourn, Bereav, Coping, Psycho.

### 2.2 Auswahl relevanter Studien

Für das vorliegende Gutachten wurden 620 Artikel und 50 Bücher sowie vier Dissertationen aus dem Zeitraum 1972 bis 2004 auf Relevanz für die Fragestellung des Gutachtens überprüft (674 Veröffentlichungen).

#### 2.2.1 Auswahl inhaltlich relevanter Arbeiten

Die wissenschaftlichen Arbeiten wurden zunächst auf inhaltliche Relevanz hin analysiert.

Als relevant wurden Studien mit

- a Aussagen zu physischen, psychischen und sozialen Reaktionen auf plötzliche und unerwartete Todesfälle bei den Hinterbliebenen
- b Aussagen zu Trauerverläufen und Trauerreaktionen in modellhafter Art
- c Aussagen zur Trauerbewältigung beim Tod von Kindern
- d Aussagen zur Beratung und Begleitung von Hinterbliebenen nach dem plötzlichen Todesfall

e Aussagen zur Betreuung von Folgeschwangerschaften

f Aussagen zu Trainings- und Beurteilungsprogrammen für beteiligtes Personal

g Fallbeschreibungen von Phänomenen nach SID betrachtet.

Diesen Kriterien genügten 221 Veröffentlichungen in Zeitschriften, sieben Bücher und vier Dissertationen (zusammengefaßt 232 Arbeiten).

Die derart als inhaltlich relevant charakterisierten Arbeiten bilden die Datenbasis für das vorliegende Gutachten.

Bezüglich ihrer inhaltlichen Themenschwerpunkte wurden sie eingeteilt in zwei Klassen:

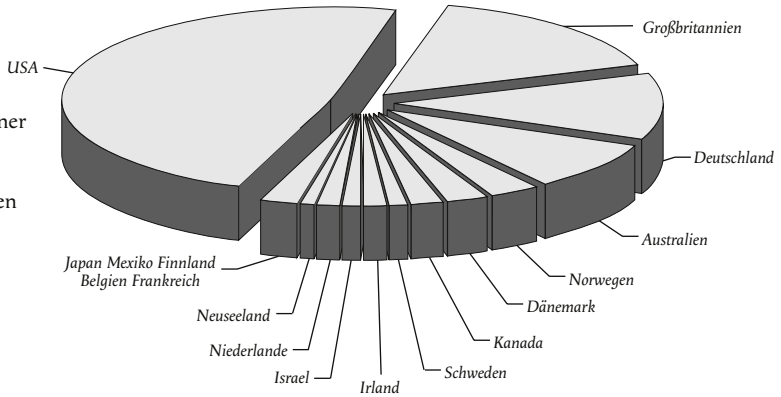
- Explizite Bezugnahme auf Plötzlichen Säuglingstod (SID) und Untersuchungen zu anderen plötzlichen und unerwarteten Todesfällen (NON-SID).
- Zur Klasse SID gehören 113 Arbeiten, zur Klasse NON-SID 119.

Die Studien wurden in folgenden Ländern durchgeführt (Abb. 1):

- USA 112
- Großbritannien 37
- Deutschland 27
- Australien 20
- Norwegen 7
- Dänemark 6
- Kanada 4
- Irland, Schweden, Israel, Niederlande je 3
- Neuseeland 2
- Japan, Mexiko, Finnland, Belgien, Frankreich je 1



**Abb.1**  
Anteil verschiedener  
Staaten an den  
ausgewählten 232  
Forschungsarbeiten



### 2.2.2 Methodische Auswahl

Alle Arbeiten mit Bezug auf SID (113) wurden anschließend hinsichtlich ihrer statistisch gesicherten Aussagefähigkeit kategorisiert in die Gruppen

- Allgemeine Erörterungen von Trauerprozessen, Trauerbewältigung, Ritualen bei plötzlichen Todesfällen von Kindern und Babies, insbesondere durch SID (44 Arbeiten)
- Fallbeschreibungen von Reaktionen auf SID (15 Arbeiten)
- Quantifizierte Aussagen bezüglich SID (54 Arbeiten)

In unserem Gutachten wird mit  $n$  die Anzahl der Betroffenen nach Todesfällen bezeichnet. Betroffene gemäß vorliegender Fragestellung können sein: Mütter, Väter, Adoptivmütter und -väter, Geschwister, Großeltern, Rettungspersonal, Notärzte, Hausärzte, Kinderärzte, Frauenärzte, Hebammen, Polizisten, Rechtsanwälte.

Quantitative Aussagen werden in 54 Arbeiten (48 Studien, vier Dissertationen, zwei Bücher) getroffen.

Die ausgewählten Publikationen beziehen sich auf einen Stichprobenumfang von  $n = 25391$  Personen, wobei in diese Größe 21062 Personen aus einer großen dänischen Studie zu Todesfällen im Kindesalter insgesamt eingehen.

Eine Teilpopulation aus allen quantitativen Studien betrifft SID, mit einem Stichprobenumfang von 4946 Untersuchungseinheiten (Betroffene Einzelpersonen bzw. Paare im Falle spezieller Fragestellung zur Paarproblematik). Zehn Studien berichten im Wesentlichen eine mögliche Verursachung von SID. Da wir vor allem die Folgen nach SID betrachten, werden die 409 davon Betroffenen in unserer Erhebung nicht mehr mitbetrachtet. Die Zahl der untersuchten betroffenen Personen reduziert sich damit auf 4537.

Im Falle des Bezugs auf SID-FÄLLE wird das extra ausgewiesen (im Unterschied zu den mit SID konfrontierten Personen).

Insgesamt werden in allen Untersuchungen 4158 Fälle von SID in die Untersuchungen weltweit einbezogen. In zwei in diese Berechnung nicht einge-

gangenen Studien mit Stichprobenumfängen von je 1 000 SID-Fällen werden ausschließlich qualitative Aussagen getroffen. Sie wurden aus diesem Grund in die Kategorie von Studien mit qualitativen Aussagen eingeordnet.

Innerhalb der Gruppe der quantifizierten Arbeiten (54) wurden weitere zwei Gruppen gebildet:

- Arbeiten mit Hauptaussagen zu Risikofaktoren und Verursachungshypothesen von SID (10 Arbeiten)
- sowie Arbeiten mit Hauptaussagen zu Folgeerscheinungen nach SID (44 Arbeiten).

Aus der Gruppe der quantifizierten Arbeiten, die sich explizit mit Folgeerscheinungen nach SID beschäftigen (44) wurden Arbeiten mit randomisierten, bzw. Versuchs-Kontrollgruppe-Untersuchungs-Settings gewählt. Unter diesen wurde nach Studien mit Interventionsprogrammen bei den Betroffenen in prospektiver Sichtweise gesucht.

**Randomisierte Stichproben**

Es wurden zwei Untersuchungen mit randomisierten Kontrollgruppen mit insgesamt 249 Versuchspersonen gefunden. (J. A. Murray et al. 1999 und M. McDonell et al. 1999).

**Versuchs-Kontrollgruppen-Ansatz**

Um zu statistisch gültigen Aussagen zu gelangen, wurden deshalb zusätzlich Untersuchungen mit einem Versuchsgruppen-Kontrollgruppen-Ansatz zur Analyse herangezogen. Dies sind 15 Untersuchungen mit 1 188 untersuchten Personen bzw. Paaren.

**Untersuchung der Wirkung von Interventionen während der Trauer**

Von den quantifizierten SID-Forschungsberichten beziehen 14 den Aspekt der Intervention ein. Davon sind 2 601 Beobachtungseinheiten (Einzelpersonen und Paare) betroffen.

**Prospektiver Forschungsansatz**

13 Studien zur Problematik SID mit insgesamt 23 17 Versuchspersonen (bzw. Paaren) verfolgen einen prospektiven Ansatz.

**2.2.3 Aussagekräftige Studien**

Nachdem die Studien nach den soeben besprochenen Kriterien gefiltert wurden, interessieren die Schnittmengen

- randomisierter bzw. Versuchs-Kontroll-Gruppen-abgeglicherer Ansatz mit prospektiver Sichtweise
- randomisierter bzw. Versuchs-Kontroll-Gruppen-abgeglicherer Ansatz mit prospektiver Betrachtung sowie einer erfolgten Intervention während Trauer nach SID.

Aus Gründen der Ethik eines Untersuchungs-Settings mit randomisierten Stichproben in einer Fragestellung, bei der es um hohe emotionale Belastung und Betreuungsprogramme in diesen Belastungssituationen geht, konnte aus allen Studien zur Trauer nach SID nur eine randomisierte Stichprobe mit n = 144 gefunden werden, die Aussagen zur Wirkung von gezielten Interventionen bezüglich der Trauer der Hinterbliebenen macht (J. A. Murray et al. 1999, n = 144, davon 19% = 27 SID)

Eine zweite Studie bezieht sich auf eine Untersuchung zur Personalschulung. In

einer Vorher-Nachher-Analyse werden Effekte einer speziellen Schulung des Personals bei der Betreuung von Betroffenen nach SID herausgearbeitet. Die Zuordnung des Personals zu Versuchs- und Kontrollgruppe erfolgte randomisiert. (M. McDonell et al. 1999, n = 105)

Drei Studien betrachten in einem Versuchs-Kontroll-Gruppen-Design einen Verlauf prospektiv. Es werden dabei 415 Personen bzw. Paare einbezogen.

Da es unter den ausgewählten Studien nur eine, die randomisiert und prospektiv den Verlauf einer Intervention nach SID thematisiert, gibt (J. A. Murray et al. 1999 in Australien), wurden für die Beantwortung unserer Fragestellungen zusätzlich ausgewählte quantifizierte Studien, die eine Trauerintervention bei plötzlichem Tod sowie perinatalem Tod thematisieren, herangezogen.

Für die Erstellung der Hypothesen wurden halboffene Interviews mit betroffenen Eltern (n = 6) sowie betroffenen Betreuungspersonal (n = 4) zugrundegelegt.

Die Literaturrecherche beinhaltet 15 Arbeiten, die auf reinen Kasuistiken basieren.

Zur Ableitung praktischer Aussagen wurden beispielhaft Studien zu

- Beteiligungsquoten Trauernder an Forschungsprojekten nach SID,
- Folgeerscheinungen nach SID bei den Eltern (psychisch, physisch, Alkohol, Drogen, Ehe sowie Folgeschwangerschaften),

- Wirkung von Kriseninterventionsprogrammen sowie
- Langzeitwirkungen nach SID in zusammengefaßter Form besprochen.

## **2.3 Kritische Wertung der Daten**

### *Geringer Stichprobenumfang*

Die Tatsache, daß nur eine randomisierte Studie zum Verlauf der Wirkung einer Intervention nach SID zu finden war, in die nur 27 Fälle von SID eingegangen sind, zeigt, wie wenig sich weltweit mit dem Problem der Hilfe für die Betroffenen auseinandergesetzt wird.

Es werden zahlreiche Hilfs- und Betreuungsprogramme durchgeführt und beschrieben. Da sie aber mehr oder weniger auf Kasuistiken bzw. qualitativen Aussagen beruhen, können keine verallgemeinerbaren Aussagen zur Wirkung von systematischen Bewältigungshilfen der extrem schwierigen Belastungssituation für alle Betroffenen gemacht werden.

Sicher gibt es Überschneidungen und Parallelitäten zu anderen Todesarten, insbesondere Totgeburten, Peri- und Neonataltoden wie auch anderen plötzlichen Todesfällen.

In keiner Weise wird aber damit der Besonderheit und Schwere eines SID Rechnung getragen.

In der Studie zu Ausbildungsprogrammen für Personal und Angehörige öffentlicher Dienste, die mit SID in Berührung kommen, wird eine enorm niedrige Rücklaufquote der Befragung zu den Er-

gebnissen der Spezialausbildung berichtet. Die Autoren beklagen das als mangelndes Bewußtsein für die Besonderheit der Problematik an sich. Das kann ein Hinweis für die Repräsentation der Thematik im öffentlichen Bewußtsein überhaupt sein.

An den meisten Langzeitstudien zu SID beteiligen sich nur Freiwillige bzw. vorgefilterte Teilmengen der Gesamtpopulation (z. B. Selbsthilfegruppen). Das kann eine systematische Verfälschung aller Aussagen zu den Folgen nach SID bewirken und konnte durch eine gefundene methodenkritische Studie nicht schlüssig ausgeräumt werden.

### ***Kulturell-religiöser Hintergrund***

Die Tatsache, daß nur eine randomisierte prospektive Interventionsstudie gefunden wurde, läßt einen zweiten Einwand entstehen. Die Studie wurde in Australien durchgeführt. Es ist nicht bekannt und kann demzufolge für eine Übertragung auf die Situation von SID-Eltern in Deutschland nicht ins Kalkül gezogen werden, wie die gefundenen Ergebnisse mit kulturellen, sozialökonomischen und religiösen Besonderheiten interkorrelieren.

Der Einfluß interkulturell tradierter Faktoren auf derartig basale Trauervorgänge ist bisher nicht untersucht worden.

Der größte Teil aussagekräftiger Studien stammt aus Amerika, Großbritannien und Australien. Damit stellt sich generell die Frage nach der Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Kulturen mit davon abweichenden Normen.

Die deutschen Studien entstammen vorrangig einem Klientel aus Niedersachsen bzw. Bayern.

Der Anteil quantifizierter Studien an den Gesamtstudien mit rund 50% läßt Handlungsbedarf erkennen. Bei zukünftigen Ansätzen sollte insbesondere auch eine Versuchs-Kontrollgruppen-Randomisierung beachtet werden. Ohne gesicherte Statistiken bleiben alle Aussagen zu Wirkungen von trauerunterstützenden Maßnahmen auf niedrigem Evidenzniveau.

## 3 Darstellung ausgewählter Arbeiten zur Beantwortung der Frage nach den Folgeerscheinungen nach dem plötzlichen Säuglingstod sowie nach der Wirksamkeit von Interventionen nach SID

Es wurden entsprechend den inhaltlichen und methodischen Kriterien sieben Studien ausgewählt, die aufschlußreiche Teilantworten auf die zentrale Fragestellung nach der Wirksamkeit von Interventionsmaßnahmen nach SID geben:

### 3.1 Effekte eines Interventionsprogramms auf elterliche Streß-Symptome nach dem plötzlichen Tod eines Babies

(Murray, Terry, Vance, Battistuta, Connolly 1999)

Es werden 14 Fälle von SID in einer Gesamtstichprobe von  $n = 144$  Eltern untersucht. Die Zuordnung der beteiligten Personen zu Versuchs- und Kontrollgruppe erfolgte randomisiert nach demografischen Daten. Die Untersuchung der Merkmale erfolgte prospektiv über einen Gesamtzeitraum von 15 Monaten.

### 3.2 Unterschiede von Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern in Langzeitstudien zur Trauer-Problematik

(Boyle, Najman, Vance, Thearle 1996)

In einer Gesamtstichprobe von  $n = 805$  waren 97 Fälle von SID enthalten. Die Studie wurde prospektiv über einen Zeitraum von 30 Monaten betrieben.

### 3.3 Einführung eines speziellen Betreuungsprogramms von Eltern nach SID

(McDonnell, Cullen, Kiberd, Mehanni, Matthews 1999)

Eine Stichprobe von  $n = 105$  Mitarbeitern des Gesundheitswesens bzw. der öffentlichen Dienste wurde randomisiert nach dem Anteil der entsprechenden Berufsgruppen im ganzen Land (Irland) in ein Studienprogramm für Betreuung nach SID.

$n = 31$  Familien von SID beteiligten sich an der Bewertung der Wirksamkeit des Trainingsprogramms. Die Bewertung des Programms erfolgte in einem Vorher-Nachher-Design.

### 3.4 Untersuchung der Wirkung von Krisenintervention unmittelbar nach plötzlichen Todesfällen

(Williams, Lee, Polak 1976)

In einer Gesamtstichprobe von  $n = 271$  werden unterschiedliche Arten plötzlicher Todesfälle, unter anderem SID, untersucht. Die Untersuchung erfolgte prospektiv über ein Jahr.

### 3.5 Trauerprogramme nach gewaltsamen Todesfällen bei zwölf- bis 18-jährigen Kindern

(Murphy 2000)

Obwohl es sich hier ausdrücklich um eine andere Population Trauernder

handelt (NON-SID), wurde die Studie ausführlich besprochen, weil sie auf einem hohen methodischen Niveau und detailliert Aussagen zur Wirksamkeit eines Interventionsprogramms macht. Die Untersuchung wurde prospektiv über fünf Jahre geführt.

### **3.6 Eine Analyse zu Folgeschwangerschaften nach SID**

(Helmerichs 1995)

Es handelt sich um eine Meta-Studie, der 74 Einzelstudien aus über 40 Jahren zugrunde liegen. Es werden neben quantitativen Angaben zu Häufigkeit und Verlauf von Folgeschwangerschaften die Beratungen der schwangeren Mütter nach SID inhaltsanalytisch ausgewertet.

### **3.7 Ermittlung der langfristigen Folgen nach SID**

(Beutel 2002)

Aus einer Befragung aller Mitglieder der Bayerischen Selbsthilfegruppe GEPS (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod e. V.) wurden die Depressivitätswerte von 60 Paaren über einen Zeitraum größer als sechs Jahre ermittelt und mit Kontrollgruppenpaaren verglichen.

## **3.1 Effekte eines Interventionsprogramms auf elterliche Streßsymptome nach dem plötzlichen Tod eines Babies**

Die Untersuchung wurde 1999 an der University of Queensland in Australien durchgeführt.

(Judith A. Murray, Deborah J. Terry, John C. Vance, D. Battistutta und Y. Connolly)

### **3.1.1 Ausgangsüberlegung**

Eltern reagieren auf den Tod ihrer Babies mit Symptomen auf körperlicher Ebene, Ängsten und Depressionen sowie Brüchen in den normalen Lebensabläufen (s. a. Dyregrov & Matthiesen 1987 b).

Die Autoren vermuten, daß mit Programmen, die frühzeitig derartige Symptome bearbeiten, bevor sie zu übernormal schweren Belastungen werden, Langzeitfolgen vermieden werden können.

Auf diese Weise können nach Ansicht der Autoren neben subjektiven Erleichterungen für die Betroffenen Kosteneinsparungen für Intensivtherapie, Krankenhausaufenthalte und Familientrennungen erzielt werden.

Es ist bekannt, daß sowohl kurzfristige als auch Langzeitmaßnahmen zur Unterstützung der Trauernden außerhalb der Krankenhausumgebung hilfreich sind. (u. a. Dyregrov 1990). Trotzdem gibt es bislang wenig Programme mit dem Schwerpunkt Familien-Unterstützung.

Wie im Kontext der Trauer-Problematik beim Verlust anderer Angehöriger allgemein, werden auch beim Tod von Babies geringe soziale Unterstützung, ein ambivalentes Verhältnis zu den Trauernden, traumatische Umstände um den Zeitpunkt des Todes herum, Schwierigkeiten im Umgang mit Krisen in der Vergangenheit, das Auftreten anderer Krisen zum Zeitpunkt des Todes sowie Schwierigkeiten in der Kernfamilie be-

richtet. Diese Ergebnisse decken sich mit Studien zur Trauerproblematik beim Verlust anderer Bezugspersonen. Ergänzend dazu wird immer wieder festgestellt, daß Mütter über größeren Streß berichten als Väter.

### **3.1.2 Spezielles Forschungsziel der Interventions-Studie**

Die Entwicklung und Bewertung eines integrierten Interventionsprogramms zur Unterstützung des normalen Trauerprozesses und Reduzierung der Schwierigkeiten, die sich aus komplizierter Trauer ergeben, ist das Ziel dieser Studie.

Die Interventionsstrategien sind fokussiert auf den vorbeugenden Effekt der differenzierten Unterstützung einzelner Familienmitglieder, des Ausbaus der Unterstützung in der breiteren Gemeinschaft und dem Training des psychologischen Personals bezüglich der speziellen Bedürfnisse trauernder Familien.

Das erarbeitete Programm soll übertragbar sein auf eine Anwendung außerhalb des Forschungskontextes.

### **3.1.3 Hypothesen**

Ein integriertes Trauerprogramm reduziert den Streß der Eltern nach dem Verlust ihres Babies. Die Intervention reduziert die Wahrscheinlichkeit des Auftretens komplizierter Trauersymptome.

Der Nutzen des Interventionsprogramms ist meßbar an schweren Persönlichkeitsstörungen. Der Nutzen der Intervention ist stärker für trauernde Mütter als für Väter.

### **3.1.4 Methodik**

In einem definierten Zeitraum wurden Eltern nach Totgeburt, neonatalem

Tod oder SID aus drei Krankenhäusern in Brisbane/Queensland in Australien angesprochen, an der Studie teilzunehmen.

Die Versuchs- und die Kontrollgruppe wurden aus der gleichen Stichprobe rekrutiert und nach dem Geschlecht des Kindes, der Todesart, dem zugeordneten Krankenhaus sowie nach dem sozialökonomischen Status randomisiert.

Die unabhängige Zusammenstellung der Experimentalgruppe erfolgte sechs Monate vor der Kontrollgruppe. Die Autoren geben an, daß beide Gruppen aus der gleichen verfügbaren Population stammen.

Von den 261 angesprochenen Eltern erklärten sich 172 (66%) zur Mitarbeit bereit. Zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern gab es hinsichtlich der Variablen Geschlecht des Babies, Art des Todes, des betreuenden Krankenhauses sowie des sozialökonomischen Status keine signifikanten Unterschiede.

### **3.1.5 Stichprobe:**

n = 144

Experimentalgruppe n = 84: Beteiligung am Programm

Kontrollgruppe n = 60: Routine-Versorgung

Die Raten der „Aussteiger“, das sind die Personen, die sich nur an der ersten oder zweiten Messung beteiligten, waren in Experimental- und Kontrollgruppe ähnlich: (17,6 und 16,7 %).

Die „Aussteiger“ nach der ersten bzw. zweiten Messung differierten gegenüber



denen, die an den drei Stufen des Experiments beteiligt blieben, in drei Punkten signifikant: mehr Personen im Alter über 35 Jahre, mehr Unverheiratete, mehr Personen mit einer anderen Religion als der christlichen.

Die Teilnehmer bis zur dritten Stufe sind folgendermaßen charakterisiert:

- Alter: 18 bis 47 Jahre (M = 29,86 Jahre, SD = 5,34 Jahre)
- Verheiratet: 86 %
- Ein oder mehr andere Kinder: 74 %
- Arbeit: 91 % der Väter und 19 % der Mütter Vollzeit-Job außer Haus, 13 % der Mütter Teilzeit-Job
- Anteil SID: 19 %, das sind 28 Eltern.

### 3.1.6 Kriterien/Maße

Die Effektivität der Intervention wurde anhand einer Reihe von Maßen, die die Beeinflussung der Eltern durch den Tod ihres Babies reflektieren sollen, bewertet.

Es wird zugrundegelegt, daß eine psychische Symptomatik, insbesondere Depression und Ängstlichkeit, körperliche Symptome, das Fehlen der Unterstützung durch einen Partner und bestimmte Bewältigungs-Strategien (Coping) dabei eine Rolle spielen.

#### *Zur Messung der psychologischen Symptome*

Verwendet wurde eine Subskala des „Delusions-Symptoms-States-Inventary (DSSI/sAD) von Bedford, Foulds & Sheffield, 1976) Die Skala mißt Persönlichkeitsstörungen in Form von Ängstlichkeit und Depression. Je sieben Items

messen depressive Symptomatik und Ängstlichkeit.

Die Skala liefert Aussagen zu drei Bereichen:

- a Niveau der Ängstlichkeit
- b Niveau der Depression und
- c allgemeines Niveau der psychischen Störung

Der Fragebogen wurde in unterschiedlichen Prüfungen für reliabel und sensibel gegenüber Veränderungen befunden.

#### *Zur Messung körperlicher Symptome*

Dafür wurde eine Skala des „Health and Daily Living Form Manual“ von Moos, Cronkite, Billings & Finney, 1984 verwendet. Die Skala fragt nach der Häufigkeit des Auftretens solcher Symptome wie allgemeine Schwächegefühle, Kopfschmerz und Schlaflosigkeit. Der Fragebogen gilt als reliabel sowohl für die Allgemeinbevölkerung als auch für eine depressive Stichprobe.

#### *Zur Messung der Coping-Antworten*

Bewertet wurde nach einem Coping-Maß von Moos et al. 1984. Gefragt wird nach verwendeten Coping-Strategien nach dem Tod des Babies.

Diese Strategien werden genannt:

- a Aktives kognitives Coping
- b Aktives Verhaltens-Coping sowie
- c Vermeidung

Die Autoren wandelten die Skalen aus Gründen der Reliabilität in folgende um:

- a Kognitive Coping Strategien (z. B. Versuche, die positive Seite der Situation zu sehen)



- b Vermeidung (z. B. Nicht-Glauben, daß es passiert ist, mehr Trinken)
- c Unterstützung suchen (z. B. mit dem Partner darüber Sprechen)

### **Zur Messung der Beziehungsqualität**

Verwendet wurde die „Dyadische Adjustment Skala“ (DAS, Spanier 1976).

Abgebildet werden: Zufriedenheit in der Beziehung, Konsens, Kohäsion und affektiver Ausdruck. Die Skala war in allen drei Messungen reliabel.

### **3.1.7 Untersuchungsdesign**

Aus verwaltungstechnischen Gründen konnten die Teilnehmer an der Studie erst vier Wochen nach dem Verlust kontaktiert werden. Daraus resultiert: Beide Gruppen erhielten nach dem Tod eine Routineversorgung durch das Krankenhaus zum Zeitpunkt des Todes und in den folgenden vier Wochen.

Alle Betroffenen von SID erhielten im Zeitraum von zwei Wochen nach dem Tod einen Kontakt und die gleiche Betreuung durch einen Sozialarbeiter.

### **Zeitpunkte der Messungen**

- Drei Interviews zu den Zeitpunkten:
- T1: Sechs Wochen nach dem Tod, vor dem Start des Interventionsprogramms
  - T2: Sechs Monate nach dem Tod
  - T3: 15 Monate nach dem Tod

### **T1: Erste Messung**

Zum Zeitpunkt T1 wurden Fragen zum elterlichen Streß beantwortet. Danach erfolgte eine Klassifikation der Eltern in zwei Gruppen:

- Hohes Risiko bezüglich der Wahrscheinlichkeit des Auftretens komplizierter Trauerreaktionen (HR)

- Niedriges Risiko bezüglich dessen (NR).

Diese Einteilung erfolgte, um durch differierende Risikowerte in der Trauerbewältigung die Einflüsse der Intervention nicht zu verfälschen. Die Intervention erfolgte für beide Risikoklassen gleichermaßen.

Als Risikoindikatoren wurden herangezogen:

- a Das Fehlen sozialer Unterstützung
- b Eine ambivalente Beziehung zum Baby
- c Besondere traumatisierende Umstände rund um den Tod
- d Andere schwierige Lebensumstände
- e Schwierigkeiten mit Bewältigungsstrategien in der Vergangenheit
- f Problematische Persönlichkeitseigenschaften
- g Unbefriedigende Beziehungen in der Kernfamilie

Die Belegung der Risiko-Gruppen sah folgendermaßen aus:

Hohes Risiko	Niedriges Risiko
7 Väter Experimentalgruppe	30 Väter Experimentalgruppe
7 Väter Kontrollgruppe	21 Väter Kontrollgruppe
24 Mütter Experimentalgruppe	23 Mütter Experimentalgruppe
8 Mütter Kontrollgruppe	24 Mütter Kontrollgruppe

Tab. 1: Belegungen der entsprechend der nach Wahrscheinlichkeit hohen bzw niedrigen Risikos, schwierige Trauerreaktionen zu entwickeln, gebildeten Gruppen (nach Ergebnissen von Murray, Terry, Vance, Battistuta und Connolly 2000)

Zur Experimentalgruppe gehörten die Eltern, die am Interventionsprogramm teilnahmen, die Eltern der Kontrollgruppe erhielten nur eine Routinebetreuung unmittelbar nach dem Tod ihrer Babies.

Während der Zeit der Intervention in der Experimentalgruppe erfolgte kein Kontakt mehr zur Kontrollgruppe. Die Mitglieder der Experimentalgruppe bekamen einen von sieben speziell trainierten Psychologen zugewiesen. Dieser führte mit den Familien das Programm durch.

### ***T2: Zweite Messung, sechs Monate nach dem Tod***

Alle Teilnehmer beantworteten die gleichen Streß-Fragen wie zum Zeitpunkt T1. Es wurden auch Unterstützungen von außerhalb der Familie erfragt.

### ***T3: Dritte Messung, 15 Monate nach dem Tod***

Alle Teilnehmer beantworteten erneut die Fragen zum Streß wie in T1 und T2.

## **3.1.8 Beschreibung des Interventionsprogramms**

Allgemeines Ziel war die Versorgung der Teilnehmer mit Informationen und Unterstützung,

- um die Realität des Verlusts akzeptieren,
- sich der (gewesenen) Existenz des Babies versichern,
- die emotionale Not ausdrücken sowie
- einen normalen Trauerprozeß erleben zu können.

Um diese Ziele erreichen zu können, wurden den Familien die Hilfe durch einen trainierten Psychologen und auf

ihre Bedürfnisse zugeschnittene Materialien angeboten. Die Autoren nennen die Zusammenstellung der Materialien und die standardisierte Ausbildung der Psychologen ein „Ressourcenpaket“ und betonen dessen Standardisierung und damit Übertragbarkeit.

### ***Zur Bereitstellung von Informationen***

Informationen wurden bereitgestellt zu den medizinischen Aspekten des Todes des Kindes, zum Prozeß der Trauer, zu den Auswirkungen des Todes auf die verschiedenen Familienmitglieder und Familiensysteme sowie auf das künftige Entscheidungsverhalten. Alle Familien erhielten die Informationen in schriftlicher Form, und wenn gewünscht, wurden die Sachverhalte mit dem Psychologen diskutiert. Die Materialien enthielten Übungen, anhand derer die Eltern die allgemeinen Erkenntnisse auf ihre spezielle Situation übertragen konnten. Für die Kinder wurden farbige, altersgemäße Bilderbücher bereitgestellt. Für die Erwachsenen gab es Material zur Unterstützung der Trauer der hinterbliebenen Geschwister. Außerdem enthielt das Paket spezielles Material für Großeltern, Lehrer und andere beteiligte Personen.

### ***Training der Psychologen***

Ein 40-Stunden-Trainingskurs für Psychologen und Sozialarbeiter beinhaltete didaktische Instruktionen zum Trauerprozeß von Kindern und Erwachsenen, Faktoren, die den Trauerprozeß beeinflussen, Bewältigungsstrategien und mögliche Schwierigkeiten im Prozeß des Trauerns. Selbsterfahrung und Rollenspiele waren bedeutende Komponenten des Trainings.

Flankierend wurden ein detailliertes Trainingshandbuch, Handouts und Lehrhilfen erarbeitet. Die detaillierte Vorbereitung der Psychologen und Sozialarbeiter sicherte ein einheitliches Vorgehen in der gesamten Experimentalgruppe.

Die Intervention für die Teilnehmer des Programms sah folgendermaßen aus: Zu Beginn gab es einen Kontakt durch den trainierten Psychologen, zu 98 % in der häuslichen Umgebung der Trauernden. Wenn möglich, waren alle Mitglieder des Haushalts anwesend. Die Durchführung des Interviews folgte therapeutischen Standards für Trauergespräche.

Unterstützende Gesprächstechniken wurden eingesetzt, um die Umstände des Todes, die Reaktionen auf den Verlust und Schwierigkeiten im Prozeß der Trauer zu explorieren.

Jedes Familienmitglied wurde dazu ermutigt, seine eigene Sichtweise auf das Ereignis und seine Erfahrungen seit dem Verlust zu schildern. Der Prozeß der Trauer, die Bedeutung des Verlusts und die Bedürfnisse nach Unterstützung jeden einzelnen Familienmitgliedes wurden erhoben. In diesem Erstinterview wurden mögliche Hindernisse und Schwierigkeiten für normale Trauer ermittelt.

Auf dieser Basis wurden gemeinsam Pläne zum Ausräumen dieser Schwierigkeiten erarbeitet. Eingeschlossen in den möglichen Maßnahmenkatalog waren Partnerschaftsberatungen und psychosoziale Unterstützung.

Im Erstinterview wurde mit dem Psychologen das weitere gemeinsame Vorgehen in dem Prozeß der Trauerarbeit fest-

gelegt. Weitere Kontakte waren direkt, Telefonanrufe oder Briefe.

Die Zahl der Kontakte lag zwischen einem und 25. ( $M = 5,78$ ;  $SD = 5,11$ ).

12 % (eine Mutter und acht Väter) nahmen nur den Erstkontakt in Anspruch. Weitere 50 % hatten zwischen zwei und fünf Kontakten. 88 % dieser Kontakte fanden während der ersten sechs Monate nach dem Verlust statt.

Unabhängig davon wurden alle Familien zwei Wochen vor dem Geburtstag des Kindes kontaktiert, telefonisch oder mit einer Geburtstagskarte. 13 % der Eltern wollten mehr als zehn Kontakte in der 15-monatigen Periode. Nur 5 % der Experimental- und 8 % der Kontrollgruppe suchten Unterstützung durch soziale Dienste außerhalb ihres Familiennetzwerks.

### 3.1.9 Ergebnisse

Aussagen können getroffen werden

- zu den Effekten der Zeit über 15 Monate,
- zum Unterschied zwischen Experimental- und Kontrollgruppe,
- zum Unterschied zwischen Müttern und Vätern innerhalb der Gruppen
- zum Unterschied der als hochwahrscheinlich kompliziert trauernd eingestuften („Hoch-Risiko-Gruppe“) gegenüber der als „Niedrig-Risiko“ bezeichneten Gruppe.

Kontaktbedarf innerhalb der Experimentalgruppe – der Unterschied zwischen „Hoch-“ und „Niedrig-Risiko“-Gruppe: Einen Unterschied zeigt die Inanspruchnahme des Psychologen in

der Experimentalgruppe. Da der Kontakt von den Familien frei gewählt werden konnte, ist hieraus eine Aussage zum unterschiedlichen Betreuungsbedarf der trauernden Eltern in der Gruppe mit hohem Risiko gegenüber der Gruppe mit niedrigem Risiko zu erkennen.

	Gruppe mit hohem Risiko	Gruppe mit niedrigem Risiko	Signifikanzniveau
Anzahl der Kontakte	8,19 (6,40)	3,96 (3,04)	$p < 0.001$
Kontaktstunden	7,89 (7,49)	2,78 (2,52)	$p < 0.001$

Tab 2: Die Tabelle zeigt Mittelwerte und Standardabweichungen (in Klammern) der Anzahl der Kontakte sowie der Anzahl der Kontaktstunden. (aus Murray, Terry, Vance, Battistutta und Connolly 2000)

Diese Unterschiede sind signifikant. Das bedeutet, daß die Personen, die als höher risikobehaftet bezüglich schwieriger Trauerprozesse eingestuft worden sind, deutlich mehr Bedarf nach Kontakt bei größerer zeitlicher Ausdehnung zeigten.

**Kann das Interventionsprogramm Streß reduzieren?**

Insgesamt wurde festgestellt, daß das Programm der Experimentalgruppe, verglichen mit der Gruppe, die lediglich eine Routineversorgung nach dem Tod des Kindes erhielt, Nutzen gebracht hat.

Eine zweite bedeutende Feststellung ist die Tatsache, daß der Grad des Risikos für komplizierte Trauerreaktionen den Einfluß des Interventionsprogramms für Mütter wie Väter beeinflusste.

**Die Ergebnisse im Einzelnen (alle berichteten Ergebnisse sind signifikant)**

Das Muster der Reaktionen der Personen in der „Niedrig-Risiko-Gruppe“ unterschied sich nur geringfügig, unabhängig davon, ob eine Intervention erfolgte oder nicht.

Die Ausnahme davon bildet das Merkmal „Unterstützung suchen“. In beiden „Risikogruppen“ der Väter gibt es den folgenden Effekt: während sechs Monate nach dem Verlust das Bedürfnis, über den Tod zu sprechen, bei Experimental- wie Kontrollvätern gleich groß war, zeigte sich in diesem Merkmal ein deutlicher Unterschied zwischen Vätern mit Interventionsprogramm und denen, die nur die Routinebetreuung erfahren hatten, nach 15 Monaten. Die Väter mit dem Interventionsprogramm hatten einen gegenüber den „Routine“-Vätern deutlich reduzierten Gesprächsbedarf über den Tod.

In der „Hoch-Risiko-Gruppe“ hingegen gab es deutliche Unterschiede in den Reaktionsmustern der Eltern mit Intervention gegenüber den Eltern mit lediglich Routineversorgung.

**Der Nutzen des Interventionsprogramms**

Bei Müttern wie Vätern zeigten sich in den Skalen für Persönlichkeitstörungen deutlich schneller Verbesserungen.

Bei getrennter Betrachtung von Depression und Ängstlichkeit:

- Die Intervention beeinflusste positiv
- die Depression in der Hoch-Risiko-Mütter-Gruppe
- die Ängstlichkeit in der Hoch-Risiko-Mütter-Gruppe.

**Zusätzliche Effekte**

Es zeigten sich ein Rückgang des Vertrauens in das Vermeidungs-Verhalten als Bewältigungsstrategie bei den „Hoch-Risiko-Vätern“ sowie das Aufrechterhalten einer befriedigenden Beziehungsqualität über die Zeit bei Hoch-Risiko-Eltern.

Alle Ergebnisse stützen die Annahme, daß das Interventionsprogramm den natürlichen Trauerprozeß befördert.

Als das wesentlichste Ergebnis der Studie schätzen deren Autoren die Tatsache ein, daß die Intervention die „Hoch-Risiko-Eltern“ schneller zu einem Abklingen der starken Trauersymptome führt, auf ein Niveau ähnlich wie es bei den „Niedrig-Risiko-Eltern“ zu beobachten ist. Deren Verhalten, so könne man annehmen, zeigt ein „normales“ Trauerverhalten.

**Zum Unterschied zwischen Müttern und Vätern**

Die Annahme, das Interventionsprogramm nütze Frauen mehr als Männern, kann nur bedingt bejaht werden. Mehr als in der Quantität des Nutzens der Intervention scheint sich ein qualitativer Unterschied zu zeigen.

Beide Geschlechter profitieren aus der Intervention bezüglich psychologischer Merkmale und der Beziehungsqualität. Mütter verspüren größeren Einfluß auf ihre Depressionen und eine allgemein erhöhte Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft, wenn sie am Programm teilnehmen.

Väter hingegen empfinden ein vermindertes Angstniveau und größeren Zusammenhalt in der Partnerschaft.

Der Nutzen für die Mütter zeigte sich vor allem in den ersten sechs Monaten, bei den Vätern war das kontinuierlich über 15 Monate zu verspüren. Bei Müttern und Vätern gab es Effekte des Interventionsprogramms auf die Beziehungsqualität über 15 Monate hinweg.

**3.1.10 Methodenkritik**

Die Schwäche der Studie liegt vor allem darin, daß die gesamte Experimentalgruppe vor der Kontrollgruppe rekrutiert wurde, damit stellen sich Einschränkungen an der Vergleichbarkeit der beiden Gruppen ein. Allerdings wurden beide Gruppen aus allen verfügbaren Eltern eines bestimmten örtlichen und zeitlichen Rahmens zusammengestellt.

In der Erstbefragung gab es keine Unterschiede zwischen den Gruppen.

Die unterschiedliche Gruppengröße der Eltern mit hohem bzw. niedrigem Risiko für komplizierte Trauer kann mit dem Geschlecht interkorrelieren (bedeutend weniger Männer gehören der „Hoch-Risiko-Gruppe“ an, sowohl in der Experimentalgruppe, als auch in der Kontrollgruppe).

Über den Einfluß der Art des Todes des Babies können keine Aussagen getroffen werden, da die Anzahl der SID-Fälle im Vergleich zu den perinatalen Toden zu gering ist.

Der Beginn der Untersuchungen erst vier Wochen nach dem Tod und nach der Anwendung eines Routineprogramms zur Unterstützung der Eltern stellt eine weitere Schwäche der Studie dar.

### 3.2 Zu den Unterschieden von Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern an Langzeitstudien zur Trauerproblematik

Eine Studie von F. M. Boyle, J. M. Najman, J. C. Vance und M. J. Thearle wurde 1996 in Australien zu den Stichprobenfehlern, die sich aus unterschiedlichen Merkmalen für Teilnehmer und Nicht-Teilnehmern an Langzeitstudien zu epidemiologischen Fragestellungen ergeben, durchgeführt.

#### 3.2.1 Ausgangsproblem

In Studien zu hoch streßbehafteten Fragestellungen, wie Trauer, ist verstärkt mit dem Problem der nicht-Teilnahme zu rechnen. Es ist bekannt, daß rund ein Drittel kurz nach dem Verlust und rund ein Fünftel ein bis zwei Jahre später starken psychologischen Streß erleben. Dieses Ergebnis resultiert aber aus ausgewählten Gruppen.

Teilnahmeraten an derartigen Untersuchungen über 50% sind selten. Im Gegensatz dazu berichten Studien zu allgemeinen Gesundheitsfragestellungen eine Teilnahme von rund 70%.

Es gibt Berichte, wonach Aussteiger aus Trauerstudien dazu tendieren, niedriger gebildet zu sein und einen niedrigeren sozialökonomischen Status haben (u. a. Zisok S., Shuchter, SR 1991). Solche Daten sind natürlich anhand derer, die noch zum letzten Meßzeitpunkt beteiligt waren, erhoben worden. In den meisten Studien seien aber Fehler in der Rekrutierung der Teilnehmer bereits zu Beginn verantwortlich für den Stichprobenfehler, weniger ein Ausstieg im Verlauf der

Studie, vermuten die Autoren. Der Verbleib von Versuchspersonen in einer Studie sei um die 80% über zwei Jahre (z. B. Stroebe et al. 1988).

Obdianfängliche Nicht-Teilnahme ein früher Ausdruck von „Zermürbung“ ist oder ob das zwei verschiedene Phänomene sind, bleibt bisher unklar, weil es über Nicht-Teilnehmer keine Aussagen gibt.

#### 3.2.2 Fragestellung

Die Autoren vergleichen Nicht-Teilnehmer, Nicht-Vervollständiger und Komplett-Teilnehmer in einer Vierschritt-Studie trauernder Eltern. Gesucht wird nach systematischen Unterschieden in diesen Gruppen

#### 3.2.3 Methodik

Die Daten kamen aus einer Studie zur Kinder- und Familiengesundheit in Queensland (aus den Jahren 1985 bis 1988). Beteiligt waren Familien und Singles mit Totgeburten, neonatalen Todesfällen und SID.

Aus einer Stichprobe von 805 Familien (413 Trauernde, 392 Kontroll-Eltern) wurden Daten zur psychischen Gesundheit, Zufriedenheit in der Ehe, soziale Unterstützung, anderen Schwangerschaften und zum soziodemographischen Hintergrund erhoben. Die Stichprobe enthielt 97 Fälle von SID.

Interviews wurden zu vier Zeitpunkten geführt: zwei, acht, 15 und 30 Monate nach dem Tod.

#### 3.2.4 Ergebnisse

Von den 805 angesprochenen Eltern wurden 63,6% für eine Teilnahme an der Studie gewonnen. Nach 30 Monaten

blieben davon 77,7% Mütter und 70,9% Väter dabei.

Die Krankenhausdaten geben Auskunft über die Nichtteilnehmer – unverhältnismäßig viele Nichtteilnehmer waren: nicht privat versicherte, unter 20 Jahre alte, unverheiratete, arbeitslose Mütter.

Die Tabelle zeigt die Beteiligung von SID-Betroffenen gegenüber anderen Todesarten:

	Anzahl der erreichten Eltern	Anteil der Beteiligten
SID	97	53,6%*
Neonataler Tod	160	68,1 %
Totgeburt	156	63,5%
Kontrollgruppe	392	64,3 %

Tab. 3: Anzahl der Eltern, die für die Langzeitstudie rekrutiert werden konnten, im Vergleich der unterschiedlichen Todesarten (aus Boyle, Najman, Vance und Thearle 1996); \* signifikant geringere Teilnahme der Eltern, die ihr Baby infolge SID verloren haben.

Deutlich wird die geringere Beteiligung von SID-Eltern. Der Ausstieg aus dem Untersuchungsprogramm war nicht verknüpft mit statistisch höheren Angst- und Depressionswerten (gemessen beim Erstinterview mittels „Delusions Symptoms States Inventory“, DSS).

Eine leichte Tendenz in dieser Richtung zeigt sich bei mehr gestreßten Eltern. (Das betrifft mehr Mütter.)

### 3.2.5 Methodenkritik

Es gibt keine klare Erklärung für die eingangs postulierte Besonderheit von Trauerstudien gegenüber allgemeinen

Gesundheitstudien mittels vermuteten psychischen Belastungsparametern. Über zwischenzeitlich erfolgende Unterstützung und gezielte Interventionen liegt keine Aussage vor.

### 3.2.6 Zusammenfassung

97 Eltern, die ihr Kind infolge SID verloren haben, nahmen mit 53,6% signifikant weniger als andere trauernde Eltern (63,5 bzw. 68,1% sowie als eine Kontrollgruppe (64,3%) an einer Langzeitstudie über 30 Monate teil. Diese Tendenz korrelierte nicht mit höheren Angst- oder Depressionskalen beim Erstinterview, sondern mit mütterlichen Faktoren wie Streß, Arbeitslosigkeit und Sozialstatus.

## 3.3 Einführung eines speziellen Betreuungsprogramms für trauernde Eltern nach SID

Eine Studie zu den Auswirkungen eines speziellen Trainingsprogramms für Betreuungsdienste des Gesundheitswesens und staatliche Institutionen wie Polizei, wurde in Dublin, Irland, durchgeführt und 1999 von M. McDonnell et al. veröffentlicht.

### 3.3.1 Ausgangspunkt

In den 80er Jahren sei nach Meinung der Autoren in Europa relativ wenig zu den Auswirkungen eines SID auf die Familien sowie die Rolle der Betreuungsdienste bei der Bewältigung dieser Auswirkungen veröffentlicht worden.

### 3.3.2 Ziel der Studie

Die irische Studie verfolgt zwei Ziele:



1. Die Erfahrungen der Eltern mit dem Betreuungspersonal vor und nach Einführung eines speziell erarbeiteten landesweiten Programms für die Betreuung von Eltern nach SID sollen erfaßt werden.
2. Der Kenntnisstand professioneller Betreuer hinsichtlich der Spezifika der Auswirkungen eines SID auf die Familien soll bewertet werden.

### 3.3.3 Methodisches Vorgehen

Alle Fälle von SID werden in einem nationalen Register der Republik Irland erfaßt. Die betroffenen Eltern im Zeitraum Januar 1992 bis Dezember 1994 wurden eingeladen, an einer Studie zur Bewertung des Gesundheitswesens und der entsprechenden öffentlichen Institutionen teilzunehmen.

Während eines Interviews zu Hause wurde die Zufriedenheit der Eltern mit der Behandlung durch die Gesundheitsdienste und Polizei zum Zeitpunkt des Todes ihres Babies und unmittelbar danach erfragt. 1995 führte die Irische SID-Assoziation ein Programm für die Behandlung Betroffener von SID in das Gesundheitswesen sowie bei den Polizisten ein.

Das Programm beinhaltete ein Handbuch und die Schulung der Angehörigen des Gesundheitswesens und der Polizei, die mit SID in Berührung kommen. An allen Arbeitsplätzen wurden Poster mit Handlungsanweisungen für das praktische Vorgehen im Falle eines SID aufgehängt.

Es wurde eine 24-Stunden-Telefon-Hotline eingerichtet. Sie stand für Fragen und alle Anliegen in Bezug auf SID zur Verfügung.

Die Erfahrungen der Eltern mit dem Personal vor und nach Einführung des Programms wurden gemessen.

Eine randomisierte Stichprobe des Personals wurde gebildet. Die Stichprobe wurde repräsentativ bezüglich der in ihr enthaltenen Berufskategorien, verglichen mit den im Fall von SID involvierten, gestaltet.

### 3.3.4 Ergebnisse

Im Zeitraum Januar 1992 bis Dezember 1994 wurden 136 Fälle von SID gemeldet. 100 Eltern (= 73 %) füllten einen Fragebogen über die Behandlung durch das Personal aus. Das Programm wurde von November 1995 bis Februar 1996 eingeführt.

Vom 1. März 1996 bis 28 Februar 1997 gab es 52 Fälle von SID, 31 Familien (= 60 %) beteiligten sich an der Untersuchung.

Wesentliche Aussagen der Betroffenen zu den Rettungsdiensten:

Vor Einführung waren 14 %, danach nur noch 7 % unzufrieden mit der Behandlung durch die Polizisten der Rettungsdienste. Vorher hatten nur 3 % der Polizisten die Eltern mit einer Informationsbroschüre ausgestattet, danach taten das 23 %.

#### *Aussagen zu den Krankenhaus-Diensten*

Nach Einführung des Programms wurde den Angehörigen als wesentliches Ergebnis mehr Privatheit mit ihrem toten Kind eingeräumt (nur 3 % empfanden nach Einführung des Programms die Privatheit unangemessen, vorher waren



das 12 %). 16 % der Eltern durften ihr Kind nach der Autopsie nicht im Arm halten (vorher 33 %). Gleichmaßen gilt das für eine Erklärung der Autopsieergebnisse gegenüber den Eltern (keine Erklärung 16 % nach und 33 % vor dem Programm).

Die Tabelle zeigt, wie die Eltern das Verhalten der Krankenhaus-Dienste vor und nach Einführung des Programms erlebten:

	Vor Einführung des Programms (n = 100)	Nach Einführung des Programms (n = 31)
Das Kind wurde im Krankenhaus für tot erklärt	58 %	58 %
Den Eltern wurde erlaubt, vor der Autopsie das Kind im Arm zu halten	25 %	22 %
Spezielle Räume wurden für Eltern und das Kind bereitgestellt	48 %	56 %
Den Eltern wurde keine angemessene Privatheit gegeben	12 %	3 %
Nach der Autopsie sahen die Eltern das Kind noch einmal in der Leichenhalle	52 %	32 %
Das Kind wurde im Sarg oder auf dem Wagen gesehen	39 %	30 %
Den Eltern war es nicht erlaubt, ihr Kind nach der Autopsie zu halten	33 %	16 %
Den Eltern wurden Erinnerungsstücke oder Fotos vom Kind angeboten	46 %	84 %
Es gab keine Möglichkeit mit einem Konsultanten zu sprechen	45 %	23 %
Die Autopsiebefunde wurden den Eltern nicht erläutert	33 %	16 %
Die Bedingungen im Krankenhaus wurden beschrieben als schrecklich, armselig, aber sauber	21 %	31 %

Tab. 4: Unterschiede in der Behandlung durch die Krankenhausdienste im Abbild der Eltern vor und nach Einführung eines Betreuungsprogramms für trauernde Eltern nach SID in Irland (McDonnell, Cullen, Kiberd, Mehanni, Matthews 1999)

Es wurden von den Autoren keine Aussagen über Signifikanzen der Änderungen gemacht. Die wesentlichen Unterschiede wurden von der Autorin des Gutachtens hervorgehoben.

### **Die Bewertung des Personals**

Von der Zufallsstichprobe der 105 aus 3284 Professionellen antworteten nur 28 (= 27%). Davon nur 19% nahmen an einem Studientag zu dem Betreuungsprogramm teil. Das sind fünf Personen in der Republik Irland.

56% meinten, daß das Handbuch zum Programm für sie verfügbar sei, 62% wußten von der professionellen Telefon-Hotline und wußten sie, wenn nötig, zu kontaktieren,

Insgesamt sahen sich 64% in der Lage, die Richtlinien des Programms einzuführen.

### **3.3.5 Kritik**

Die geringe Beteiligung der professionell mit dem Thema SID in Berührung kommenden Personen läßt keine generalisierenden Aussagen zur Wirksamkeit des Programms auf den Erkenntnisstand bezüglich SID zu. Deutlich wird aber die Tatsache, daß sich das Personal seiner Rolle als Berater und Betreuer neben allem fachlichen Engagement nicht ausreichend bewußt ist, so die abschließende Bewertung der Autoren.

## **3.4. Wirkung von Kriseninterventionen nach plötzlichem Tod**

Die Studie von W.V.Williams, J. Lee und P. R. Polak, Palo Alto, USA aus dem Jahr 1976 untersucht die Wirkung von

kurzfristiger Krisenintervention bei plötzlichem Todesfällen und fragt nach den Effekten über längere Zeiträume. Explizit werden keine Aussagen über die Art der plötzlichen Todesfälle gemacht, deshalb ist auch bezüglich SID keine konkrete Aussage möglich. Die Ergebnisse der Studie wurden in die Überlegungen zur Krisenprävention nach SID einbezogen, weil sie methodisch auf hohem Niveau durchgeführt wurde (randomisierte Gruppen, prospektiv).

### **3.4.1. Ausgangsüberlegungen**

Plötzliche Todesfälle werden von den Autoren als Krise für die meisten Leute bezeichnet. In der Folge dessen treten physische und psychische Störungen in unterschiedlicher Stärke, unter anderem abhängig von der Plötzlichkeit des Todes, auf.

### **3.4.2 Fragestellung**

Die Hypothese, daß präventive Krisen-Intervention, unmittelbar nach dem plötzlichen Tod angewandt, das Risiko körperlicher und psychischer Erkrankungen sowie soziale Störungen in der Familie mindern kann, soll geprüft werden.

Es wird im Einzelnen angenommen, daß enge Angehörige, denen die Krisenintervention zuteil wird, ein besseres Bewältigungsverhalten, niedrigere Werte körperlicher und/oder psychischer Erkrankungen und weniger Störungen im Sozialverhalten aufweisen als diejenigen ohne Krisenintervention.

Weiter wird angenommen, daß die engen Angehörigen mit höherer Wahr-

scheinlichkeit körperliche und/oder psychische Erkrankungen sowie Störungen des Sozialverhaltens zeigen, die einen plötzlichen Tod erlebt haben als solche, die keinen plötzlichen Todesfall erlebt hatten.

### 3.4.3 Methodik

Es wurden drei Gruppen gebildet, eine Experimentalgruppe mit  $n = 66$  mit einem plötzlichen Todesfall und Krisenintervention, eine Kontrollgruppe 1 mit  $n = 89$ , mit einem plötzlichen Todesfall und keiner Krisenintervention und eine Kontrollgruppe 2 mit  $n = 116$  und keinem Todesfall innerhalb der letzten zwei Jahre.

Die Zuordnung zu den Gruppen E (Experimentalgruppe) und Kgr1 (Kontrollgruppe 1) erfolgte per Zufall, die Kgr2 (Kontrollgruppe 2) wurde randomisiert aus der gleichen Stichprobe wie E und Kgr1 ermittelt.

#### *Experimentalgruppe*

Die Mitglieder der Experimentalgruppe erhielten innerhalb einer Stunde eine Krisenintervention, die mindestens zwei Stunden lang dauerte. Die Familienmitglieder wurden ein bis zehn Wochen begleitet, mit einer durchschnittlichen Anzahl von 5,54 Sitzungen pro Familie.

Die Bewertungen wurden sechs und 18 Monate nach dem Tod erhoben.

#### *Kontrollgruppe 1*

Die Familien wurden sechs Monate lang nach dem Tod nicht kontaktiert. Zu diesem Zeitpunkt und 18 Monate nach dem Tod (Meß-Zeitpunkte wie in der Experimentalgruppe) wurden Befragungen durchgeführt.

#### *Kontrollgruppe 2*

Eine Bewertung erfolgte mit einem Erstkontakt und danach noch einmal ein Jahr später.

In allen drei Gruppen wurden Daten zu

- a körperlichen Erkrankungen
- b psychischen Erkrankungen
- c Funktionieren der Familie
- d Bewältigung der Krise und
- e Kosten erhoben.

### 3.4.4 Ergebnisse

Trauernde Angehörige haben ein erhöhtes Krankheits-Risiko, Bewältigungsprobleme im Verhalten und gestörteres Sozialverhalten, verglichen mit den nicht trauernden. Das Krankheitsrisiko drückt sich in vermehrten subjektiven psychologischen und körperlichen Symptomen (Ängstlichkeit) aus. Die Sterberate war nicht erhöht. Es konnte kein Nachweis für den Nutzen einer kurzfristigen Krisenintervention erbracht werden.

Die Experimentalgruppe berichtete sogar erhöhte Schwierigkeiten im Umgang mit der Familie sowie soziale Wiederanpassungsprobleme und empfand indirekte ökonomische Verluste akuter.

Der einzige Nutzen der kurzzeitigen Krisenintervention scheint der zu sein, daß die Familien besser in der Lage waren, Familienentscheidungen unter Beachtung der Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder zu treffen.

### 3.4.5 Methodenkritik

In einer abschließenden Betrachtung führen die Autoren die Möglichkeit an,

daß in der Kontrollgruppe mehr natürliche Tode vorkamen, die eine mentale Vorbereitung durch die Familienmitglieder erlaubt haben könnten. Damit wird dem Anspruch „plötzlicher Tod“ und der postulierten statistisch einwandfreien Randomisierung der Gruppen im Nachhinein durch die Autoren selbst widersprochen.

Andererseits werden erhöhte psychische Risikowerte der Experimentalgruppe herangezogen, die eine Maskierung des Effekts der Intervention bewirken könnten.

Das ist eine Aussage, die mit der Risiko-Gruppen-Hypothese bezüglich der Wirksamkeit von Interventionen im Einklang steht.

### 3.5 Trauerprogramme nach gewaltsamen Todesfällen bei 12- bis 18-jährigen Kindern

In der Untersuchung von S. A. Murphy aus Washington, USA aus dem Jahr 2000 werden die Auswirkungen eines Trauerprogramms auf 261 trauernde Eltern nach einem gewaltsamen Tod ihrer 12- bis 28-jährigen Kinder untersucht.

#### 3.5.1 Fragestellung

Die Studie verfolgte drei Fragestellungen:

- a Unmittelbare und kurzzeitige Effekte der zweidimensionalen Intervention (zwei und sieben Monate nach dem Verlust) sollten herausgefunden werden,
- b Faktoren, die die fünf Ergebnisse (mentaler Streß, Trauma, Kummer, die physische Gesundheit, und die Zufrieden-

heit in der Ehe) beeinflussen, sollten ermittelt werden.

- c Der Wert des Programms sollte durch die Teilnehmer der Studie bewertet werden.

#### 3.5.2 Methodik

Randomisiert wurden die Eltern der Gruppe mit Trauer-Programm und der ohne Trauer-Programm-Gruppen zugeordnet.

Zusammensetzung der Gruppen:

Interventions-Gruppe: 153 Eltern (58,6%), 101 Mütter und 52 Väter  
 Kontrollgruppe: 108 Eltern (41,4%), 70 Mütter und 38 Väter

Einstündige Sitzungen zu konkreten Sachthemen wie z. B. „Gefühle gegenüber anderen“ realisierten eine problemorientierte Dimension“ des Kurses. Eine emotions-orientierte Dimension des Kurses bildeten Sitzungen in der Art einer Selbsterfahrungsgruppe unter der Leitung eines Kliniklers. Themen waren die Dinge, mit denen sich die Eltern konfrontiert sahen. Die Leiter waren trainierte Psychologen.

Das Programm dauerte zwölf Wochen lang. Anschließend wurden den Eltern zur Unterstützung Gruppen in ihrer Gemeinde genannt.

Daten wurden von allen Eltern erhoben zu einem breiten Spektrum unabhängiger Variablen:

- a Merkmale des verstorbenen Kindes
- b Eigenschaften der trauernden Eltern
- c Merkmale der Geschwister
- d Familiendaten
- e Ergebnisse der Eltern

Die Daten wurden zu fünf Meßzeitpunkten erhoben:

- T1: vier Monate nach dem Tod, unmittelbar vor der Intervention,  
 T2: unmittelbar nach der Intervention  
 T3: sechs,  
 T4: 18 und  
 T5: 54–60 Monate später.

### 3.5.3 Ergebnisse

Ergebnisse unmittelbar nach der Behandlung:

- Mütter mit höherem Ausgangsstreß profitierten mehr vom Programm als die mit niedrigerem Ausgangsstreß.
- Mütter berichteten auf allen Dimensionen (außer dem körperlichen Gesundheitszustand) höheren Streß.
- Väter scheinen, unabhängig vom Ausgangsstreß, nicht von der Intervention zu profitieren.
- Nicht gemessen, aber hochgeschätzt wurden von den Eltern: Wissen und Fähigkeiten, die die Eltern während des Programms erwarben.
- Die Eltern erlebten beide Effekte, die problem-fokussierte und die emotions-fokussierte Unterstützung als positiv, Unterschiede im Erleben und in der Wirkung konnten nicht gemessen werden.
- Die hohen Beteiligungsraten an den emotions-orientierten Sitzungen zeigen, daß die Eltern ein Forum für die Diskussion brauchen.
- Nach dem Programm blieben nur 20 % der Eltern in Kontakt untereinander.
- Die Reduktion von Streß vollzieht sich zu langsam, als daß sie innerhalb eines zwölfwöchigen Programms gemessen werden könnte.

- Einige Eltern brauchten ein weitaus intensiveres Programm, es gilt: je höher der Streß desto intensiver muß die Behandlung ausfallen.
- Paare, die die Sitzungen gemeinsam besuchten, berichteten deutlich mehr Kommunikation über die Trauerreaktionen des jeweils anderen und intimere Beziehungen als die, die die Sitzungen allein besuchten.

Ergebnisse aus der Langzeitstudie bis zu fünf Jahren nach dem Tod:

#### *Streß*

Die Streßwerte gingen sowohl bei Frauen als auch bei Männern unabhängig von der Zugehörigkeit zu Kontroll- oder Experimentalgruppe von zehn auf acht Skalenwerte (Mütter) bzw. von zehn auf vier Skalenwerte (Väter) zurück.

Die größte Verringerung des Streß ereignete sich zwischen dem vierten und zwölften Monat nach dem Verlust.

Die Werte für Depression, Ängstlichkeit, Feindseligkeit und körperliche Beschwerden der Mütter waren bis zu fünfmal höher als die amerikanischer Durchschnittsfrauen. Dasselbe galt zwei Jahre nach dem Tod. Fünf Jahre nach dem Verlust waren sie noch doppelt so hoch.

Bei den Männern waren sie ein und zwei Jahre nach dem Tod viermal höher als beim Durchschnitt und waren fünf Jahre nach dem Tod wieder auf Durchschnittsniveau.

#### *Posttraumatisches Streß-Syndrom*

Zu Beginn der Studie erfüllten 33 % der Eltern die Kriterien für ein posttraumatisches Streßsyndrom. Nach zwei Jahren waren das noch 21 % der Mütter und

14 % der Väter. Nach fünf Jahren waren noch 2 % der Mütter und 6 % der Väter auffällig bezüglich posttraumatischem Streßsyndrom.

### *Körperliche Gesundheit*

20 % der Eltern berichteten schlechte Gesundheit vier, zwölf und 24 Monaten nach dem Tod. (Zum Vergleich: 16 % der Gesamtbevölkerung hat ähnlich schlechte Werte).

Nach fünf Jahren verbesserte sich die Gesundheit der Mütter kontinuierlich, die der Väter verschlechterte sich leicht.

### *Arbeitsfähigkeit*

In der frühen Trauerperiode waren 31 % der Väter und 18 % der Mütter zeitweise der Arbeit ferngeblieben. 47 % der Mütter und 29 % der Väter gingen arbeiten, fühlten sich aber unproduktiv.

Nach fünf Jahren fühlten sich 15 % Mütter und 8 % Väter noch genauso. 12 % Mütter und 7 % Väter beendeten ihre unsprüngliche Arbeit wegen des Tods des Kindes.

### *Schnellste Fortschritte*

Über 40 % der Mütter und 30 % der Väter berichteten die größten Fortschritte während des dritten und genauso weiter im vierten Jahr nach dem Verlust des Kindes. In der Wahrnehmung der Eltern nahm die Anpassung an das normale Leben eine sehr lange Zeit in Anspruch.

### *Ehesituation*

Fünf Jahre nach dem Tod meinten 70 % sowohl Väter als auch Mütter, keine Veränderung in ihrer Beziehung zu spüren. 25 % erlebten eine Besserung und nur 5 % eine Verschlechterung.

Die Ergebnisse widersprechen den Daten aus anderen Studien. Diese Eltern waren im Durchschnitt 18 Jahre verheiratet.

### 3.5.4 Schlußfolgerungen

Die lange Zeit der Anpassung, besonders die sehr langsame Reduktion von Streß und Traumasymptomen sowie die häufigen Arbeitsplatzverluste verlangen Konsequenzen. Die besondere Beratung durch Psychologen sei nach Ansicht der Autoren sowohl unmittelbar nach dem Tod des Kindes als auch über einen Zeitraum von fünf Jahren nötig.

Vorschläge zur Durchführung des Trauerprogramms:

1. Exakte Zielplanung der einzelnen Sitzungen ist erforderlich.
2. Eine ausgewogene Gruppenkonstellation (d. h. Väter und Mütter, unterschiedliche Umstände des Todes) ist dem Erfolg des Programms förderlich.
3. Ein ausgebildeter Leiter (Psychologe) muß eine Orientierung geben, Grenzen setzen.
4. Die Sitzungen müssen sowohl problem- als auch emotionsorientiert geführt werden.
5. Es muß schriftliches Material bereitgestellt werden.
6. Die Eltern müssen differenziert behandelt werden. Für manche genügen Telefonanrufe.
7. Jede Sitzung muß von den Teilnehmern hinsichtlich Fortschritten bewertet werden.

**Belastung der Eltern**

Mütter sind unmittelbar nach dem Tod mehr beansprucht, Väter eher nach zwei bis fünf Jahren. Andererseits scheint ein gemeinsames Absolvieren des Trauerprogramms sich positiv auf die Beziehung von Mutter und Vater auszuwirken.

**3.5.5 Kritik**

Die Ergebnisse sind vor allem wegen der langen Beobachtungszeit und der randomisierten Gruppen bei der Intervention unterschiedlicher Trauerfolgen interessant. Die Art der Tode ist nicht direkt mit dem SID vergleichbar. Das Vorherrschen von Ängstlichkeit und Depression, sowie die zeitlich unterschiedliche Trauerreaktion von Müttern und Vätern werden aber immer wieder, auch in Studien zum SID, berichtet. Insofern ergeben sich hinsichtlich der Einführung von Trauerprogrammen ähnliche Schlußfolgerungen.

**3.6 Folgeschwangerschaften**

Als eine besondere „Coping-Strategie“ im Umgang mit SID hat sich das Thema „Folgeschwangerschaft“ erwiesen. Zahlreiche Studien gehen darauf explizit ein. Eine neuere Bestandsaufnahme der wissenschaftlichen Literatur stammt von J. Helmerichs in J. Helmerichs, K. S. Saternus (1995).

**3.6.1 Sieben Aspekte bei Folgeschwangerschaften nach SID**

Helmerichs legt ihrer Analyse 74 Arbeiten zu Folgeschwangerschaften nach SID aus den Jahren 1944 bis 1994 zu-

grunde und konstatiert den „Stand der internationalen Forschung“ hinsichtlich sieben Aspekten:

1. SID-Wiederholungsrisiko
2. Früher Gedanke an ein Folgekind
3. Erneute Schwangerschaft nach SID
4. Früher Beginn der SID-Folgeschwangerschaften
5. Folgeschwangerschaft und Trauer
6. Angst während der Folgeschwangerschaft
7. Schwangerschaft und Geburtsverläufe nach SID

**zu 1. SID-Wiederholungsrisiko**

Die Angaben zum Wiederholungsrisiko in betroffenen Familien haben sich im Verlauf der letzten vierzig Jahre mehrfach geändert. Die jüngste Äußerung diesbezüglich, die von Helmerichs herangezogen wird, stammt von Poets et al. aus dem Jahr 1994 und gibt an, daß die Sterberate für nachgeborene Geschwister etwa vier- bis sechsfach erhöht sei. Das Wiederholungsrisiko werde aber eher gering eingestuft, zumindest geringer, als es bei einer genetischen Störung zu erwarten sei (nach Paky 1994).

**zu 2. Früher Gedanke an ein Folgekind**

Ein großer Teil der betroffenen Eltern denkt sehr früh (wenige Tage oder Wochen nach dem Verlust) an ein weiteres Kind. Der frühe Gedanke an ein Folgekind sei höchstwahrscheinlich unabhängig von der Trauerreaktion der Eltern. Nicht zwangsläufig folgt dem Gedanken eine reale Schwangerschaft.

Es können nach SID psychogene Fertilitätsprobleme auftreten, es gibt für eine besondere Häufigkeit keine Belege.



### zu 3. Erneute Schwangerschaft nach SID

Etwa 50 % aller Paare bekommen nach dem Verlust eines Kindes durch SID weitere Kinder.

### zu 4. Früher Beginn der SID-Folgeschwangerschaften

Der zeitliche Abstand zwischen Verlust und Beginn der Folgeschwangerschaft ist relativ kurz: etwa 30 % der Folgeschwangerschaften beginnen innerhalb der ersten ein bis drei Monate nach dem Verlust, 80 % innerhalb der ersten 15 Monate danach.

### zu 5. Folgeschwangerschaft und Trauer

Eine Folgeschwangerschaft innerhalb des ersten Jahres nach dem Verlust scheint kein Ausdruck pathologischer bzw. komplikationsreicher Trauer zu sein.

Der Eintritt einer Folgeschwangerschaft ist aber auch kein Indikator dafür, daß die Trauer um das verstorbene Kind verarbeitet ist. Mit dem Eintritt der Schwangerschaft sind keine Komplikationen in der Trauerbewältigung zu erwarten, eher eine Erleichterung der Trauer um das verstorbene Baby.

Mit der Geburt des neuen Kindes sei nicht zu erwarten, daß die Trauer um das verstorbene abgeschlossen ist.

### zu 6. Angst während der Folgeschwangerschaft

Eine SID-Folgeschwangerschaft ist mit einem überdurchschnittlich hohen Angstniveau verbunden. Auch bei zweiten und weiteren Folgeschwangerschaften ist von einem erhöhtem Angstniveau auszugehen. Ähnlichkeiten zwischen dem verstorbenen und dem Folgekind sowie ähnliche Umstände führen zu ei-

nem weiteren deutlichen Anstieg des Angstniveaus.

### zu 7. Schwangerschaft und Geburtsverläufe nach SID

Es gibt keine Belege dafür, daß bei SID-Folgeschwangerschaften überdurchschnittlich häufig erhebliche Schwangerschafts-/Geburtskomplikationen zu erwarten sind. Hingegen gäbe es erste Hinweise darauf, daß bei SID-Folgeschwangerschaften häufiger Schwangerschaftsrisiken auftreten (87 % gegenüber 27 % im „Normalklientel“. Die erhöhte psychische Belastung während einer SID-Folgeschwangerschaft ist eine Besonderheit ebenso wie eine doppelt so hohe Anzahl von Blutungen vor der 28. SSW, häufige Cervixinsuffizienz und EPH-Gestose sowie häufiger vorzeitiger Blasensprung und eine Tendenz zu vorzeitiger Wehentätigkeit.

### 3.6.2 Auswertung von Beratungsprotokollen von Schwangeren nach SID

In der Studie von J. Helmrichs, K. S. Saternus von 1998 wurden 787 Beratungsprotokolle, die während einer Langzeitberatung von 115 vom SID betroffenen Familien im Zeitraum 4/1989 bis 12/1996 entstanden waren, ausgewertet.

#### Ergebnisse:

- 47 Schwangerschaften wurden in der Betreuungszeit bekannt.
- Neun Frauen waren zum Zeitpunkt, als das Kind starb, bereits schwanger. (A)
- 22 Schwangerschaften (46,8 %) traten innerhalb der ersten drei Monate nach Verlust ein.
- Später als sechs Monate nach dem Verlust wurden 33,3 % schwanger (B).



- Für A und B trat eine erhöhte Fehlgeburtenrate auf (Raten: 25% und 33,3%).
- Elf (19,6%) der ersten Folgeschwangerschaften endeten durch Fehlgeburt, 40 (71,4%) endeten mit einer Geburt, zwei der Folgeschwangerschaften wurden durch Abruption beendet (Ursache unbekannt). Drei waren zum Zeitpunkt der Erhebung noch nicht ausgetragen.
- Ein Folgekind starb mit sechs Wochen am SID.

### 3.6.3 Inhaltsanalytische Auswertung der Beratungen

- Hohes Unruhe- und Angstpotential Angstinhalte:
  - Schwangerschafts- und Geburtskomplikationen
  - Mögliche Behinderung des Folgekindes
  - Befürchtung, daß die Angst Fehl-/Frühgeburt auslösen könnte oder das Folgekind schädigen könnte
  - Angst bei Nichtwahrnehmen der Kindsbewegungen
  - Besorgnis, das Folgekind könnte dem verstorbenen ähneln
  - innere Unruhe bezüglich Geburts- und Todestag des verstorbenen Kindes
- Ausgeprägtes Informations- und Sicherheitsbedürfnis
  - Frage nach möglicher genetischer Disposition von SID
  - SID-Gefährdungsrisiko des Folgekindes
  - SID-Risikofaktoren
  - Präventionsmöglichkeiten
  - Monitoring: 75% der Familien wendeten Monitoring beim Folgekind an, 17,5% nicht, drei Familien keine Angaben
- Säuglingsreanimationskurs: 32,7% der Paare
- Auswahl einer Geburtsklinik mit angeschlossener Kinderabteilung: 63,5%
- Eintritt der Folgeschwangerschaft als Brücke zur Selbsthilfegruppe
  - 41,8% (n = 46) der betreuten Familien nahmen frühzeitig Kontakt zur Selbsthilfegruppe GEPS auf, 20,9% (n = 24) thematisierten das nicht. 39,1% (n = 45) sahen aktuell keine Hilfe darin, davon 28,9% konnten sich das Angebot aber für eine Folgeschwangerschaft vorstellen und nahmen bis auf zwei Kontakt zu Familien mit SID-Folgekindern auf.
- Lebensbejahende Empfindungen als tragendes Element
  - Trauerempfindungen der Hoffnungslosigkeit und Zukunftslosigkeit waren mit Beginn der Folgeschwangerschaft überwunden oder ließen allmählich nach.
  - 80,4% der Frauen konnten Zukunftspantasien nur entsprechend bis zum Todestag des ersten Kindes entwickeln.
- Trauergefühle in der Schwangerschaft
  - 70% äußerten immer wieder Sehnsucht nach dem verstorbenen Kind
  - Einige hatten Scham- und Schuldgefühle gegenüber dem gestorbenen Kind wegen der erneuten Schwangerschaft.
- Selbstzweifel an mütterlicher Kompetenz
  - Nahezu 100% glaubten zeitweise, der Betreuung des Folgekindes nicht gewachsen zu sein.

- Nachwirken belastender sozialer Erfahrungen
  - Unsicherheit und Mißtrauen in der Umgebung, verleumdende Äußerungen, belastende Gerüchte.
  - Umfeld akzeptiert nur eine begrenzte Zeit der Trauer (zwei bis drei Monate).

Ein Drittel der Frauen sei vorsichtig und skeptisch gegenüber Außenstehenden. 35 % gaben an, das neuerliche Entgegenkommen durch Verwandte und Bekannte sei enttäuschend (Totschweigen des verstorbenen Kindes oder Folgekind als „Ersatzkind“).

### 3.6.4 Diskussion und praktische Beratungsempfehlungen

1. Eine Folgeschwangerschaft innerhalb des ersten Jahres nach SID ist eher die Regel als die Ausnahme.
2. Die Begleitung Betroffener sollte in erster Linie darauf gerichtet sein, die Angst zu mindern.
3. Angst kann nicht beseitigt, nur ausgehalten werden.
4. Die Gefühle der Trauer verändern sich, sind aber nicht überwunden.
5. Eine erneute Schwangerschaft kann Anlaß für die Eltern sein, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.
6. Die Frage, ob bei einer Folgeschwangerschaft eine höhere Abort-Rate auftritt, ist noch nicht schlüssig zu beantworten.

## 3.7 Umgang mit dem Verlust nach plötzlichem Kindstod und längerfristige Folgen

### 3.7.1 Fragestellung

Zur Ermittlung längerfristiger Folgen nach dem SID wurde eine Befragung aller Mitglieder der Bayerischen Selbsthilfegruppe GEPS (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod e. V.) durchgeführt (M. E. Beutel 2002).

Beide Partner füllten unabhängig voneinander Fragebögen aus. Partnerbögen wurden aufeinander bezogen ausgewertet. Alle Aussagen bezogen sich somit auf identische Verluste.

Der Verlust lag durchschnittlich 54 Monate zurück (zwei bis 215 Monate).

### 3.7.2 Stichprobe

Die Stichprobe umfaßte  $n = 60$  Paare. Das Durchschnittsalter der Männer betrug 37 Jahre, das der Frauen 34 Jahre. 93 % waren verheiratet, 97 % hatten weitere Kinder (23 % eins, 47 % zwei, 30 % drei und mehr Kinder).

### 3.7.3 Meßverfahren

Folgende standardisierte valide Fragebögen wurden eingesetzt:

Depressivität wurde gemessen mit der Depressivitäts-Skala (D-S) von Zerssen, 1976, Körperbeschwerden mit der Beschwerden-Liste (B-L) von Zerssen, 1976, Angst mit dem State-Trait-Anxiety-Inventory (STAI) von Spielberger et al., 1970 und fünf Faktoren von Trauer mit der Münchner Trauerskala (MTS), Beutel et al. 1995.

### 3.7.4 Ergebnisse

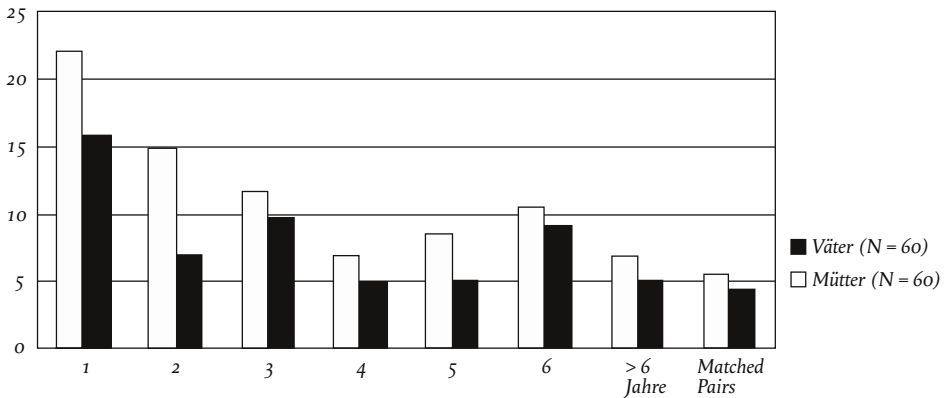


Abb. 2

Depressivität (D-S) bei Müttern und Vätern in den Jahren nach dem plötzlichen Kindstod (N = 60 Paare; Beutel et al 1997 in Beutel 2002)

Die Abbildung zeigt die Depressivitätswerte, gemessen mit der Depressivitätsskala (D-S) von Zerssen 1976

Die Anzahl der jeweils befragten Paare beträgt n = 5 Paare im ersten Jahr, n = 10 Paare im zweiten Jahr, n = 6 Paare im dritten Jahr, n = 12 Paare im vierten Jahr, n = 7 Paare im fünften Jahr, n = 6 Paare im sechsten Jahr und n = 14 Paare nach dem sechsten Jahr nach dem Verlust, n = 60 Paare matched Pairs.

Die Grafik zeigt die Depressivität von Müttern und Vätern getrennt in unterschiedlichen zeitlichen Abständen zum Verlust. Zum Vergleich die Werte der matched Pairs aus der Durchschnittsbevölkerung.

Die Verläufe der Trauer waren für Männer und Frauen ähnlich, die Werte der Frauen durchweg höher als die der Männer. Im Verlaufe der ersten drei Jahre waren die Werte erhöht, näherten sich dann der Durchschnittsbevölkerung an.

Insgesamt 42 % der Frauen und 27 % der Männer hatten erhöhte Depressivitätswerte. Der Anteil von Personen mit erhöhter Depressivität fiel von 63 % in den ersten beiden Jahren auf 18 % mehr als sechs Jahre nach dem Verlust.

Der Verlauf der Körperbeschwerden verhielt sich ähnlich, die Werte für Traurigkeit nahm langsamer und besonders bei Müttern, weniger kontinuierlich ab.

#### 3.7.5 Risikomerkmale für erhöhte Depressivität

Risikomerkmale für Mütter wie Väter waren:

- eine kurze Zeitdauer seit dem Verlust
- das Auffinden des Kindes im Elternschlafzimmer
- keine Folgekinder
- Enttäuschung und Unverständnis im sozialen Umfeld

- mangelnde Unterstützung durch den Partner sowie
- anhaltendes Grübeln über die Ursachen des SID.

Ein Zusammenhang zum Vorliegen zwischenzeitlicher Lebensereignisse oder früherer Depression wurde nicht gefunden.

### 3.7.6 Hilfen nach SID

Die Betroffenen nannten an erster Stelle

- weitere Kinder (31 %)
- es folgten:
- Gespräche mit Betroffenen (27 %)
  - Partner/Freunde (je 24 %)
  - Aussprache, unspezifisch mit wem (17 %)
  - Glaube (17 %)
  - Ablenkung durch Aktivität (10 %).

Psychotherapeutische Hilfe nahmen in Anspruch: 28 % der Frauen und 12 % der Männer. Diese Hilfe wurde von 60 % als sehr, von 35 % als mittelmäßig und von 5 % als wenig hilfreich empfunden.

Die Selbsthilfegruppe habe wegen der Kontakte zu Mitbetroffenen (50 %), Information (28 %), Zugehörigkeitsgefühl (17 %), wegen Sonstigem (5 %) am meisten geholfen.

Eine Schlüsselrolle kommt dem Kinderarzt zu.

57 % waren mit ihm sehr, 23 % mittelmäßig zufrieden. 9,2 % der Eltern waren der Meinung, der Tod ihres Kindes wäre durch bessere ärztliche Aufklärung oder Vorsorge zu verhindern gewesen.

Als hilfreich erlebt wurden folgende ärztliche Informationen:

- Die Ursache des plötzlichen Kindstodes ist unbekannt.
- Das Kind war bei den üblichen Untersuchungen unauffällig.
- Sein Tod war nicht vorhersehbar.

Eine Autopsie wurde in 50 % der Fälle durchgeführt. 81 % der Eltern fand das hilfreich, unter der Bedingung, daß die Ergebnisse verständlich erläutert wurden.

Für 85 % beeinflusste der SID die Beziehung zum Folgekind, Angst und Überbehütung standen im Vordergrund. Zu den schon vorhandenen Kindern gaben 33 % der Eltern an, eine stärkere Bindung zu erleben, seltener vermehrte Ängstlichkeit und Überbehütung.

### 3.7.7 Kritik

Alle befragten Eltern entstammten einer Selbsthilfegruppe, damit ist eine Vorauswahl bestimmter Einstellungs- und psychischer Merkmale gegeben. Dieses Filter wird in der Studie nicht kontrolliert.

Die Belegung der Gruppen entsprechend der Abstände vom SID differiert stark, von fünf Paaren im ersten Jahr bis zu 14 Paaren nach dem sechsten Jahr. Die quantitativen Aussagen der Studie sind daher vorsichtig zu interpretieren.

## 4 Quantitative Ergebnisse zu Folgerscheinungen, Bewältigungsstrategien und Prädiktoren für Risikogruppen nach SID

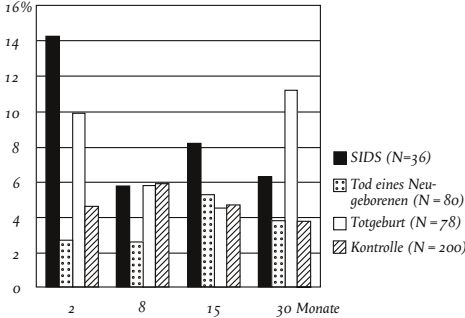
### 4.1 Übersicht : Folgeerscheinungen nach SID

Aus den Studien zum SID mit quantifizierten und statistisch abgesicherten Untersuchungsansätzen werden die Hauptaussagen in der Übersicht wiedergegeben.

	Fragestellung/Aussagen	Autoren, Jahr, Anzahl untersuchte SID
4.1.1 Psychische Folgen	<p>Die Veränderung der Bindung an das verstorbene Kind und das Ausmaß der Persönlichkeitsveränderung sind eine Funktion der Zeit.</p> <p>Mütter in einem Zeitraum bis sieben Monate nach SID sind ängstlicher, sehen ihre Umwelt negativer und „funktionieren“ nur eingeschränkt, verglichen mit Müttern 52 Monate nach dem SID und Müttern mit lebendem Kind. Die Persönlichkeitsveränderungen hielten länger an, als die akute Trauerphase (bis drei Monate), waren aber insgesamt vorübergehender Natur. Veränderte Einstellungen zu sich selbst, den Ehemännern und den Kindern entstanden im ersten Trauerjahr und änderten sich danach nicht mehr signifikant.</p>	<p>S. Rubin 1981</p> <p>n = 30</p> <p>Kontrollgruppen = 15</p>

	<p>Mit einem Fragebogen zu Trauerreaktionen wurden Angehörige ersten Grades acht Jahre nach dem Verlust untersucht. Angehörige von Personen, die plötzlich und unerwartet starben, hatten stärkere Trauerreaktionen als die von Personen, deren Tod vorhersehbar war.</p> <p>Eltern trauern stärker als Witwen und Witwer.</p>	<p>T. Lundin 1984 a n = 4</p>
	<p>Welche Langzeitfolgen hat ein SID für betroffene Eltern?</p> <p>Zwölf bzw. 15 Jahre nach dem Tod wurden Eltern mit Fragebögen und Tiefeninterviews zu den Einflüssen auf ihre Psyche und das tägliche Leben befragt.</p> <p>Die Geschlechtsunterschiede haben sich innerhalb der Jahre verringert, wenige Eltern haben nach zwölf bzw. 15 Jahren noch einen psychologischen Risiko-Status.</p>	<p>A. und K. Dyregrov 1999 n = 13</p>
	<p>Die Auswirkungen eines SID auf die Eltern werden verglichen mit den Auswirkungen einer Totgeburt und Perinataltod.</p> <p>Die SID-Gruppe berichtete zwölf bis 48 Monate nach dem Tod des Babies stärkere frühe Trauerreaktionen, mehr Ängstlichkeit und sich aufdrängende Gedanken an das Kind als die beiden anderen Gruppen. Außerdem zeigte sie mehr Unruhe, Ärger, Selbstvorwürfe und Schlafstörungen als die neonatale Gruppe und verwendete deutlich stärker extensives Arbeiten als Bewältigungsstrategie, verglichen mit der Totgeburt-Gruppe.</p> <p>Die SID-Eltern zeigten die geringsten Erholungseffekte während der Zeit der Studie.</p>	<p>A. Dyregrov und S. B. Matthiesen 1987 a n = 14</p>

	<p>Eltern, die einen plötzlichen Tod zu Hause erlebten, empfanden stärkere Angst als die, deren Kind im Krankenhaus verstarb.</p> <p>Die Angst bezog sich vor allem auf die schon vorhandenen oder später geborenen Kinder.</p> <p>Die größte Angst hatten Mütter, Personen mit fehlender sozialer Unterstützung und ältere Personen.</p>	<p>A. Dyregrov und S. B. Matthiesen 1987 b</p> <p>n = 14</p>
	<p>Angst, Depression und körperliches Unwohlsein waren bei Müttern intensiver und langanhaltender als bei den Vätern.</p> <p>Mütter erlebten ihre Familien und Freunde als weniger unterstützend als die Väter.</p> <p>Die Väter waren unzufriedener mit den Krankenhaus-Diensten.</p> <p>Die meisten erlebten, daß der Tod sie enger zusammengebracht hat. (Einige erlebten mehr Distanz zum Partner als vorher.)</p> <p>Die Höhe der Werte für Angst und Depression korrelierte bei Ehepartnern.</p>	<p>A. Dyregrov und S. B. Matthiesen 1987 c</p> <p>n = 14</p>
	<p>Eltern nach Totgeburt, Neonataltod oder SID manifestieren zwei Monate nach dem Tod hohe Niveaus bezüglich Angst und Depression.</p> <p>Mütter haben mehr Symptome als Väter.</p> <p>SID-Eltern haben die höchste Werte in Ängstlichkeit und Depression.</p>	<p>J. C. Vance et al. 1991</p> <p>n = 52</p>

	<p>Es wurden Paare, die einen SID erlitten hatten, verglichen mit Paaren, deren Kind vor oder während der Geburt verstorben war, zu vier Zeitpunkten (2, 8, 15, 30 Monate nach dem Ereignis). Als Kontrollgruppe dienten Paare, die im gleichen Zeitraum ein gesundes Kind bekommen hatten.</p> <p>Ängstlichkeit war bei Frauen nach SID zwei Monate nach dem Verlust am höchsten (fast zehnmal höher als in der Kontrollgruppe). Die Werte nahmen deutlich ab, blieben aber auch nach 8, 15 und 30 Monaten bei den SID-Müttern signifikant erhöht. Ähnlich liegen die Werte bei Depressivität.</p>  <p><b>Abb. 3</b> Verlauf der Ängstlichkeit bei Frauen (aus Beutel 2002); Gezeigt wird der prozentuale Anteil der ängstlichen Mütter, gemessen mit dem Delusions Symptoms Inventory (DSSI)</p>	<p>C. Vance, J. M. Najman et al. 1995</p> <p>n = 36</p>
<p>4.1.2 Körperliche Folgen</p>	<p>Bei trauernden Eltern nach einem plötzlichen unerwarteten Tod wurde ein Anstieg der Krankentage um 12,8 Tage pro Jahr gemessen.</p> <p>Den größten Anstieg hatten psychiatrische Erkrankungen: von 0,6 auf 12,3 Tage. Eine erhöhte Sterblichkeit wurde nicht gefunden.</p>	<p>T. Lundin 1984 b</p> <p>n = 4</p>



	<p>Eine landesweite Studie zu den Auswirkungen des Todes eines Kindes auf die Sterblichkeit der Eltern in Dänemark registrierte eine signifikant erhöhte Sterberate aus natürlichen Gründen bei Müttern im zehnten bis 18. Folgejahr nach dem Tod des Kindes (2,32 pro Tausend Personen gegenüber 1,61 pro Tausend Kontrollgruppe).</p> <p>Mütter zeigten signifikant erhöhte Sterberaten aus unnatürlichen Gründen mit der höchsten Rate während der ersten drei Jahre (3,84 pro Tausend gegenüber 0,21 pro Tausend in der Kontrollgruppe).</p> <p>Väter hatten eine signifikant erhöhte Sterberate aus unnatürlichen Gründen in den ersten drei Jahren nach dem Tod des Kindes.</p>	<p>Jiong Li et al. 2003</p> <p>n = 724</p>
	<p>Dieselbe dänische Studie ermittelte eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Herzinfarkt bei Eltern, die ein Kind verloren hatten, aber nur sechs Jahre nach dem Tod (1,58 pro Tausend gegenüber 1,0 pro Tausend tödlicher Herzinfarkt).</p> <p>Die höchste Risiko-Rate hatten Eltern nach SID (5,62 tödlicher und 2,43 erster Infarkt).</p>	<p>Jiong Li et al. 2002</p> <p>n = 724</p>
	<p>Es werden die Auswirkungen eines Kindstodes auf chronische entzündliche innere Erkrankungen bei den Eltern (Colitis ulcerosa und Morbus Crohn) untersucht.</p> <p>Es werden keine Zusammenhänge zwischen psychologischem Stress und chronischen entzündlichen inneren Erkrankungen bei den jungen bis mittelalten Erwachsenen der Stichprobe gefunden.</p>	<p>Jiong Li et al. 2004</p> <p>n = 724</p>

4.1.3  
Alkohol und Drogen

Psychischer Streß nach Perinataltod oder SID wurde unter anderem anhand des Verbrauchs an Alkohol ermittelt.

Gefragt wurde zwei, acht, 15 und 30 Monate nach dem Tod. In den Werten für Angst und Depression unterschieden sich Väter nur zwei Monate lang von der Kontrollgruppe. Dagegen war starker Alkoholkonsum signifikant stärker als in der Kontrollgruppe nach zwei und 30 Monaten zu verzeichnen. Der stärkste Verbrauch lag bei 30 Monaten nach dem Tod. Starker Alkoholkonsum wurde hier definiert mit fünf oder mehr Standarddrinks pro Tag oder sieben oder mehr Drinks ein paar mal in der Woche.

Alkohol ist in Australien ein allgemeiner Ausdruck von Streß bei Männern und gilt deshalb als möglicher Streßindikator.

J. C. Vance,  
E. M. Boyle,  
J. M. Najman and  
M. J. Thearle 1995

n = 143 verwaiste Väter

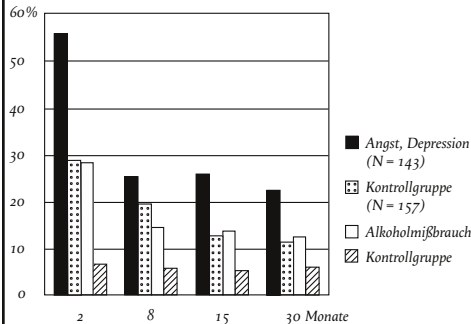


Abb 4:  
Schwarze Säulen: Prozentualer Anteil der Männer mit Ängstlichkeit und Depressivität (gemessen mit dem Delusions Symptoms State Inventory, DSSI)  
Weiße Säulen: Alkoholmißbrauch mind. fünf Drinks pro Tag oder mehrmals mind. sieben Drinks pro Woche. (aus Beutel 2002)

	<p>Zwei Monate nach dem Tod des Babies (Totgeburt, neonatal oder SID) wurde der Drogen- und Alkoholkonsum der Eltern erfragt und mit Kontrollfamilien verglichen. Es gab keine höhere Selbstmedikation bei Aspirin. Der Gebrauch von Sedativa war bei allen trauernden Müttern erhöht, besonders in der SID-Gruppe. Der Gebrauch von Sedativa war bei den Vätern nur in der SID-Gruppe signifikant erhöht. Beim starken Trinken zeigten alle trauernden Mütter eine erhöhte Frequenz sowie die Väter der SID-Gruppe.</p>	<p>J. C. Vance, J. M. Najman, F. M. Boyle, G. Embelton W. J. Foster und M. J. Thearle 1993  n = 52</p>
<p><b>4.1.4 Ehe und Partnerschaft</b></p>	<p>In einer 30-Monate-Studie wurde prospektiv unter anderem nach Paar-Befindlichkeiten gefragt (zwei, acht, 15 und 30 Monate nach dem Verlust). Trauernde Paare nach SID und Perinataltod hatten mit größerer Wahrscheinlichkeit mind. einen gestreßten Partner als nicht trauernde Paare. Selten waren beide Partner gestreßt. „Nur-Mutter-Streß“ reduzierte sich im Verlauf der Studie von 21 % auf 10 %. „Nur-Vater-Streß“ stieg von 7 % auf 15 %, mit Höhepunkt bei 30 Monaten. Trauernde Mütter, die nach zwei Monaten gestreßt waren, berichteten nach 30 Monaten niedrigere eheliche Zufriedenheit.</p>	<p>J. C. Vance. F. M. Boyle, J. M. Najman and M. J. Thearle 2002  n = 25</p>
	<p>Die Studie in Neuseeland untersucht die Veränderungen in der Ehe nach SID. Nach 3,7 Jahren nach SID findet ein Zerbrechen der Ehe nicht häufiger als in der Kontrollgruppe statt.</p> <p>Nach dem Tod ihres Babies „ersetzt“ es die Mutter, indem sie mehr Kinder als die Kontrollgruppenmutter und das erste Kind nach dem Tod früher als die Mütter der Kontrollgruppe bekommt.</p>	<p>E. A. Mitchell L. Scragg M. Clements 1996  n = 105</p>

<p>4.1.5 Geschwisterkin- der</p>	<p>Zwölf Monate nach dem Tod des Babies wurden die Zustandsangst (state anxiety) der Mutter und die emotionale Sicherheit des Nachfolgek Kindes geprüft.                  Beim jungen Nachfolgek Kind von drei Monaten bis zwei Jahren kann geprüft werden, ob es altersgemäß „sicher“ oder regressiv reagiert. Kinder von Müttern, die ein Baby durch SID verloren haben, müssen nicht zwangsläufig Risikokinder sein. Die Kinder hatten niedrigere Sicherheitswerte, diese waren aber nicht statistisch signifikant.</p>	<p>S. N. Lewis 1983  n = 30</p>
	<p>Kinder, deren Geschwister drei bis 27 Monate zuvor an SID verstorben sind, wurden mit Kontrollkindern verglichen.                  Trauernde Kinder haben eine verlängerte und signifikant erhöhte Rate an unspezifischen Verhaltensproblemen.                  Es wird vermutet, daß entweder die Probleme der trauernden Kinder real sind oder die Wahrnehmungen der Mütter signifikant verzerrt sind. In beiden Fällen ist verstärkte Aufmerksamkeit auf die Entwicklung der Geschwister zu richten.</p>	<p>C. J. Hutton and B. S. Bradley 1994  n = 38</p>

## 4.2 Übersicht: Bewältigungsstrategien nach SID (Coping)

Statistisch gut abgesicherte Ergebnisse zu Bewältigungsstrategien (Coping) nach dem SID werden zusammenfassend dargestellt. Eine besondere Bewältigungsstrategie nach dem Tod eines Babies ist die Folgeschwangerschaft der betroffenen Familie. Darauf wird ausführlich im Kapitel 3 eingegangen.

	Fragestellung	Autoren, Jahr, Anzahl untersuchte SID
<b>4.2.1 Monitoring</b>	<p>Das Heimmonitoring hatte mindestens sechs, meist zwölf Monate gedauert. 90% der Eltern meinten, genug Informationen über das Funktionieren des Monitors und die Alarmsituation erhalten zu haben. In 6% der Fälle wurde der Apnoemonitor wegen technischer Probleme umgetauscht. Die häufigsten Alarme wurden von den Eltern zwischen 24 und sechs Uhr registriert. 35% stimulierten ihr Baby bei einem Apnoe-Alarm, eine Mund-zu-Mund-Beatmung erfolgte.</p> <p>Signifikant mehr Mütter als Väter hatten sowohl während als auch nach dem Monitoring Schlafstörungen, fühlten sich primär verantwortlich, bei einem Alarm richtig zu reagieren und würden Selbsthilfegruppen begrüßen.</p>	<p>F. Reiterer, C. Einspieler R. Haidmayer, R. Kurz und P. Schober 1993  n = 24</p>
	<p>In der niederländischen Studie wird deutlich, daß elterliche Beobachtungen keine valide Basis sind, um über ein Heimmonitor-Management zu entscheiden.</p> <p>Mütter mit hoher Zustandsangst registrierten mehr falsche Bradycardie-Alarme als Mütter mit niedrigen Werten.</p> <p>Im Gegensatz dazu registrierten Väter mit hohem Angst-Niveau mehr technische Fehlalarme als Väter mit niedrigem Angst-Niveau.</p> <p>Vor der Geburt eines Folgekindes sollte eine Beratung beginnen, um den Eltern beizubringen, wie mit dem Erwartungsstreß umzugehen ist. Es sollte deutlich gemacht werden, daß Monitore keine Garantie gegen den Tod sind und daß andere Programme klinisch so effektiv sind wie Monitoring.</p>	<p>M. l'Hoir et al. 1994  n = 93</p>

<p><b>4.2.2 Religion</b></p>	<p>In einem Versuchs-Kontrollgruppen-Ansatz wurden Eltern drei Wochen und 18 Monate Nach dem Verlust ihres Kindes durch SID interviewt. Die Religion der Eltern war ausschließlich christlich. Zwei Komponenten der Religion, religiöse Teilnahme (Häufigkeit der Ausübung religiöser Handlungen) und Bedeutung der Religion für das Leben wurden bewertet. Untersucht wurden ihre Beziehungen zu drei Coping-Prozeß-Variablen: erhaltene soziale Unterstützung, kognitive Verarbeitung des Verlusts und Finden eines Sinns im Tod. Die Bedeutung der Religion war positiv verknüpft mit der kognitiven Verarbeitung und dem Finden von Sinn im Tod. Darüberhinaus waren die religiöse Teilnahme und die religiöse Bedeutung indirekt verbunden mit größerem Wohlbefinden und weniger Streß bei den Eltern 18 Monate nach dem Tod der Babies.</p>	<p>D. M.-McIntosh R. Cohen Silver C. B. Wortmann 1993  n = 72 Kontrollgruppe</p>
<p><b>4.2.3 Kausalattributionen<sup>8</sup></b></p>	<p>Es soll geklärt werden, wie Attributionen die Haltung zu traumatischen Ereignissen beeinflussen. Es wird üblicherweise angenommen, daß derartige Attributionen bedeutsam sind für Leute mit traumatischen Erfahrungen, daß sie hilfreich sind für die Anpassung und spezifische Attributionen wie z. B. Selbstbeschuldigungen, die weitere Anpassung an das Ereignis beeinflussen. Daten wurden in einer Langzeitstudie mit Eltern von 72 Babies, die am SID gestorben sind, drei Wochen und 18 Monate danach erhoben.</p> <p>45% der Eltern entwickelten keine Attributionen. Diese Eltern waren weniger gestreßt und mit geringerer Wahrscheinlichkeit gaben sie sich selbst oder anderen die Schuld am Tod. Die Untersuchung konnte die Annahme, daß Attributionen</p>	<p>G. Downey R. Cohen Silver C. B. Wortman 1990  n = 72 Kontrollgruppe: n = 162</p>
<p><sup>8</sup> Attributionen=interne Zuschreibungen von Erklärungen für bestimmte Ereignisse, im Falle von Kausalattributen werden intern Ursachen für bestimmte Ereignisse gesucht.</p>		

	<p>die folgende Anpassung beeinflussen, nicht bestätigen. Es schien eher, daß Attributionen auf sich selbst oder andere symptomatisch für Streß sind.</p>	
	<p>In einer Langzeituntersuchung an 110 Eltern, die ihr Kind durch Abort, Totgeburt oder Säuglingstod verloren haben, wurden ein bis vier Wochen und zwölf Monate nach dem Tod Daten zu Kausalattributionen, die Verantwortlichkeit für den Tod betreffend, erhoben.</p> <p>Die Autorin diskutiert ihre Ergebnisse im Kontrast zu denen Downeys, 1990.</p> <p>Ein bis vier Wochen nach dem Verlust gaben rund 50% der Eltern an, sich selten oder gar nicht mit Kausalattributionen zur Verantwortlichkeit für den Tod ihres Babies beschäftigt zu haben (Ähnlich dem Downey-Ergebnis). Allerdings fand Jind Geschlechtsdifferenzen in der Selbstbeschuldigung (Frauen mehr als Männer), den Einfluß des Ehestatus (Unverheiratete mehr Selbstbeschuldigungen, Verheiratete mehr Fremdbeschuldigungen), den Einfluß des Alters der Eltern (junge Eltern sahen die Verantwortlichkeit für den Tod weniger bei Gott) sowie den Einfluß der Anzahl lebender Kinder (die Anzahl korrelierte positiv mit der Meinung, das Schicksal sei verantwortlich). Das Fehlen einer Sinnsuche ist offenbar nicht damit zu erklären, daß sie schon Sinn gefunden haben, vielmehr damit, daß es weniger belastend ist, Fragen nach dem Sinn zu vermeiden, als herauszufinden, daß kein Sinn in dem Tod des Babies liegt.</p> <p>Die Attributionen von Schuld auf sich selbst, auf andere oder auf Gott waren signifikant positiv korreliert mit zahlreichen posttraumatischen Symptomen.</p>	<p>Lise Jind 2003</p> <p>n = 110</p> <p>verwaiste Eltern</p>

### 4.3 Prädiktoren für „Risiko-Personen“

In der Intervention nach SID stellte sich heraus, daß die Interventions-Maßnahmen unterschiedlich gute Erfolge mit sich brachten. Es ist nach Prädiktoren für Risikopersonen zu suchen, die einerseits der Krisenintervention bedürfen und andererseits offenbar gut darauf ansprechen.

Einige Ergebnisse zu Vorhersagevariablen bezüglich des Risikos schwieriger Trauer werden aufgelistet:

	Fragestellung/Aussagen	Autor, Jahr, Anzahl untersuchte SID
<p><b>4.3.1 Stressniveau zu einem frühen Zeitpunkt</b></p>	<p>Obwohl man traumatische Ereignisse wie den Tod eines Kindes lange Zeit für Auslöser psychischer Störungen hielt, scheint die Mehrheit der Betroffenen schweren Beeinträchtigungen selbst nach hoch traumatischen Ereignissen entgehen zu können.</p> <p>Noch 30 Monate nach dem Ereignis sind Mütter signifikant höher gestreßt als Kontrollmütter. Ihre Beeinträchtigung kann akut oder chronisch sein.</p> <p>Beim größten Anteil der Mütter wurde die Stressbeeinträchtigung von selbst wieder beendet.</p> <p>Für eine kleinere Gruppe der Mütter verursachte der Tod ihres Babies schweren und langanhaltenden Stress.</p> <p>Mütter, die nach zwei Monaten nicht gestreßt waren, wurden es auch später nicht und die, die nach acht Monaten noch gestreßt waren, blieben es auch später.</p>	<p>F. M. Boyle, J. C. Vance, J. M. Najman und M. J. Thearle 1996</p> <p>n = 36</p>



	<p>Die Frage nach der Rolle sozialer Beeinträchtigungen bei der Genesung von schweren traumatische Erfahrungen wird mittels Interviews drei Wochen, drei Monate und 18 Monate nach dem Tod durch SID untersucht. Soziale Beeinträchtigung bedeutet hier, in welchem Maße Mütter fühlen, nicht über den Tod ihres Babies sprechen zu können mit Personen ihres Umfeldes.</p> <p>Sich immer wieder aufdrängende Gedanken an den Tod des Babies nach drei Wochen bei sozial eingeschränkten Müttern waren eine guter Prädiktor für depressive Symptome über die Zeit.</p> <p>Im Gegensatz dazu waren diese intensiven sich von selbst einstellenden Gedanken nach drei Wochen bei sozial nicht beeinträchtigten Müttern mit einem Absinken der Depressivität nach 18 Monaten verbunden.</p>	<p>S. J. Lepore, R. Cohen Silver C. B. Wortman H. A. Wayment 1996</p> <p>n = 281</p>
<p><b>4.3.2</b> <b>Die Rolle der ehelichen Intimität</b></p>	<p>Eine retrospektive Studie (zwei bis vier Jahre nach dem Tod des Kindes) mit 31 trauernden Paaren (davon vier nach SID) geht der Frage nach, wie die Qualität der Ehe die Trauerreaktionen von Männern und Frauen voraussagen kann. Mit Ausnahme der körperlichen Reaktionen waren alle Trauerreaktionen 24 Monate nach dem ersten Besuch bei den Paaren abgeschwächt. Insgesamt fühlten sich Männer weniger schuldig, sinnlos, sehnsüchtig und krankhaft als Frauen.</p> <p>Männer und Frauen, die eine geringere eheliche Intimität kurz nach dem Tod empfanden, hatten im Folgenden eine schwierigere Trauer.</p> <p>Diese Paare waren noch Jahre später verletzbar und von Trauer überflutet.</p>	<p>A. Lang L. N. Gottlieb R. Amsel 2001</p> <p>n = 4</p>

#### 4.4 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse und Wertung

Im Vordergrund der Betrachtungen zu den Veränderungen, die ein SID in das Leben der Betroffenen bringt, stehen psychische Veränderungen. Gemessen werden diese üblicherweise mit State-Traite-Angst-Messungen<sup>9</sup>, sowie Depressivitätsskalen aus gut standardisierten Fragebögen.

Diese kann man am wenigsten „sehen“ und diese wirken am längsten und nachhaltigsten, wie unterschiedlichste Studien belegen. Aus ihrer Unsichtbarkeit bei gleichzeitiger unverminderter Wirkung noch nach Jahren resultieren neue Belastungen für die Betroffenen. Die Studien belegen das indirekt (erhöhte Angst- und Depressivitätswerte noch nach Jahren bei gleichzeitigem „Funktionieren“).

Die Umwelt gesteht im allgemeinen eine Trauerphase von etwa drei Monaten zu, dann wird „zur Tagesordnung übergegangen“. Dagegen setzt die Untersuchung von A. und K. Dyregrov (1999), die Erkenntnis, daß trauernde Eltern nach SID auch nach zwölf bzw. 15 Jahren „psychologischen Risiko-Status“ haben:

Die höchsten Beeinträchtigungen der Psyche erleben offenbar Frauen. Zwei Monate nach dem SID waren Angst- und Depressivitätswerte fast um das zehnfache gesteigert!

Daß das Problem, die Ablösung eines Teils des Selbstkonzepts, das GERADE durch ein noch sehr junges Kind verkörpert wird, fortbesteht, sich sogar noch verstärkt, belegt eindrucksvoll die Trau-

erstudie an australischen Männern, wo nach 30 Monaten erst der Höhepunkt des Alkoholkonsums erreicht wurde. Alkoholkonsum bei Männern ist ein guter Indikator für den Versuch, Streß abzubauen (Vance, Boyle, Najman, Thearle 1995). Dies erhärtet eine Parallelstudie zu den Paarbefindlichkeiten betroffener Paare nach SID, während sich der Streß der Paare, wo nur die Mutter deutlich gestreßt war, im Laufe der Zeit reduzierte, stieg der der Paare mit „Väter-Streß“, mit Höhepunkt nach 30 Monaten.

Zum Unterschied der Wirkung auf Frauen und Männer werden sehr viele Aussagen gemacht. Auf den Skalen der verwendeten Fragebögen zeigen Frauen durchweg höhere (und damit „negative“ Werte. Eine Interpretation, daß Männer deswegen weniger trauern, ist sicher nicht richtig. Zu bedenken ist an dieser Stelle unbedingt daß (offenbar weltweit, im Einzugsbereich verfügbarer Studien) Männer eine Rollenzuteilung als Starker, Stütze seiner Frau und der Familie, als „Macher“ erfahren.

Unter anderem könnte dafür auch ein Indikator sein, daß Männer durchweg geringere Beteiligungsquoten bei Fragebogenaktionen erzielen.

Daß Trauer sie genauso erreicht, belegen die schon erwähnten Alkoholdaten. Zudem gibt es erhöhten Sedativa-Verbrauch, erhöhte Selbstmordraten in den ersten drei Jahren nach dem SID.

<sup>9</sup> State-Traite-Anxiety = Unterscheidung von Zustandsangst (vorübergehender emotionaler Zustand) und Merkmalsangst (generelle Angstneigung)

In einer Untersuchung zu den Krankentagen nach plötzlichen Todesfällen, unter anderem SID, gibt es signifikante Anstiege, insbesondere bei psychiatrischen Diagnosen. Die Wahrscheinlichkeit für Herzinfarkt ist sechs Jahre nach dem Tod ebenfalls erhöht.

Zum Vergleich der Wirkungen des SID mit anderen Todesursachen bei Babies, haben bei allen Studien die SID-Eltern die dramatischsten Steigerungen psychischer Störungen und die geringsten Erholungseffekte über die Zeit.

Angst empfinden vor allem Mütter, besonders um ihre anderen Kinder. Overprotecting ist ein ernstzunehmendes Thema, jedoch nicht zwangsläufig mit dem Tod eines Kindes durch SID verbunden. An dieser Stelle gibt es kontroverse Ergebnisse zum Monitoring, als beruhigend und unbedingt notwendig für eine Baby nach SID empfinden es die einen, als zusätzlichen Streßfaktor die anderen.

Die Kinder, die unter dem Eindruck eines SID nachfolgend erzogen wurden, zeigen leicht regressive Tendenzen sowie verschiedenartige Verhaltensprobleme.

Als Bewältigungsstrategien bevorzugen Eltern weltweit eine Folgeschwangerschaft. Die (christliche) Religion wurde als auf drei Dimensionen hilfreich gefunden (soziale Unterstützung, verstandesmäßige Verarbeitung, Sinnfindung). Diese Komponenten sind sicher nicht zwangsläufig an das Christentum gebunden, können unter anderem durch funktionierende Sozialnetze oder spezi-

fische Selbsthilfegruppen bereitgestellt werden.

Eine besondere Aufmerksamkeit sollte der Untersuchung von Prädiktoren für Risikogruppen bezüglich des Trauerverlaufs gelten. Zum Beispiel zeigt sich schon nach zwei Monaten bei Müttern, ob sich im Verlauf der Zeit ein pathologischer Trauerverlauf ergeben wird. FÜR DIESE PERSONEN sind spezifische Interventionsprogramme hilfreich. Beim schnellen Herausfinden gefährdeter Personen müssen künftige Forschungsprogramme schärfere Aussagen ableiten.

Das Risikopotential, das schon vor SID in einer Ehe vorhanden war, ist es offenbar auch, was Ehen nach SID scheitern läßt. Paare nach SID zeigen keine deutlich abweichenden Trennungstendenzen gegenüber nicht trauernden Paaren. Das Paar wird im allgemeinen als unterstützender Faktor empfunden, sofern ein genügend hohes Maß an ehelicher Intimität vorhanden ist.

## 5 Qualitative Aussagen zu Trauer und Interventionen unmittelbar nach dem Tod

Trauer ist die normale und universelle Reaktion auf einen Verlust.

In zahlreichen Arbeiten werden Aussagen zum Verlauf von Trauer bei Erwachsenen und Kindern getroffen. Immer wieder wird Bezug genommen auf Modelle von S. Freud (1917), E. Kübler-Ross sowie V. Kast.

Trauer ist im Freudschen Sprachgebrauch immer ein Konflikt zwischen Aufgeben und Festhalten am Verstorbenen, (des „Objekts“). Freud beschreibt „Trauerarbeit“ folgendermaßen:

„Die Realitätsprüfung hat gezeigt, daß das geliebte Objekt nicht mehr besteht, und erläßt nun die Aufforderung, alle Libido<sup>10</sup> aus ihren Verknüpfungen mit diesem Objekt abzuziehen. Dagegen erhebt sich ein begriffliches Sträuben ... Dieses Sträuben kann so intensiv sein, daß eine Abwendung durch eine halluzinatorische Wunschspsychose zustande kommt“. Durch die schmerzhaft Trauerarbeit behält „... der Respekt vor der Realität den Sieg“

Trauerarbeit in diesem Sinne besteht darin, daß der Hinterbliebene noch einmal gemeinsame Erfahrungen mit und auch Erwartungen an den Verstorbenen durchlebt und durchleidet.

„Tatsächlich“, so Freud, „wird aber das Ich nach der Vollendung der Trauerarbeit wieder frei und ungehemmt.“

### 5.1 Ein Trauerprozeß-Modell für Erwachsene

Der Trauerprozeß wird nach neueren Erkenntnissen in drei bis vier Phasen unterteilt.

**Schock** (Protest) dauert Stunden bis Tage. Der Verlust scheint unwirklich, der Betroffene fassungslos. Dem Schutz vor unerträglichem Schmerz dient Verleugnung. Inaktivität, Lähmung, werden durch heftige emotionale Reaktionen unterbrochen (Angst, Wut, auch Hochstimmung).

Innerhalb von etwa zwei Wochen wird der Verlust allmählich anerkannt, dementsprechend folgt eine **Beschäftigung mit dem Verstorbenen** in Tagträumen, Illusionen, Träumen, Gedanken.

Zurückschauen, Erinnern, begleitet von **Traurigkeit** und Weinen in Wellen sind in dieser Phase typisch. Das Interesse an alltäglichen Dingen ist gemindert.

Nach etwa sechs bis zwölf Wochen beginnt die **Auflösung**. Hinterbliebene gewinnen Interessen zurück oder neu. Erinnerungen oder Schmerz können aufgesucht werden, ohne daß sie zum Ersatz für reale Beziehungen werden. Traurigkeit kann lebenslang anhalten.

Die Phasen überschneiden sich und können individuell stark abweichen.

---

<sup>10</sup> Libido = seelische Besetzung

Eine evolutionsbiologische Überlegung läßt die besonders heftige und niemals endende Trauer von Eltern um ihre Kinder verstehen. Der biologische Sinn eines Lebens, seine Gene weiterzugeben wird mit dem Tod eines Kindes vor den Eltern vernichtet, ein evolutionäres Programm wird erheblich gestört.

So ist in allen Studien zu Trauerreaktionen in Abhängigkeit vom Verwandtschaftsgrad der Tod eines Kindes das schlimmste Ereignis.

Die Plötzlichkeit des Eintretens bei SID verhindert im Übrigen jede Art von antizipatorischer Anpassungsleistung. Damit wird der Plötzliche Säuglingstod zu dem Ereignis mit den nachfolgend heftigsten Trauerreaktionen überhaupt.

Die Stärke der Trauerreaktion schwächt sich bei normalem Verlauf ab mit der Zeit. Bei jedem neu als Verlust erlebten Ereignis werden alte „Trauerwunden“ immer wieder aufgebrochen.

Beim SID stellen insbesondere Geburts- und Todestag des Kindes, aber auch die Geburten von Folgekindern „kritische Ereignisse“ dar.

Viele Autoren führen Merkmale zur Unterscheidung von normaler Trauer und „pathologischer Trauer“ an.

Beutel (2002) stellt Klinische Kriterien für Trauer und depressive Reaktionen nach Verlust eines Babies gegenüber:

Trauer	Depressive Reaktion
Patient weckt Mitgefühl und Traurigkeit	Patient weckt Distanziertheit, Ungeduld, Gereiztheit
Beschäftigung mit Verlorenem	Selbstmitleid
Gute, kostbare Erinnerungen an die Schwangerschaft	Enttäuschende Erinnerungen
Sehnsucht	Idealisierung des Verlorenen
Kummer beim Anblick Schwangerer	Gefühle von Wertlosigkeit
Weinen	Scham-, Versagensgefühle
Bedürfnis, über Verlust zu sprechen	Vorwurfsvoller Rückzug
Spezifische Selbstvorwürfe	Globale Schuldgefühle
Trost bei anderen	Keine tröstlichen Aspekte
Auflehnung	Hilf- und Hoffnungslosigkeit

Tab. 5: Abgrenzung von Trauer und depressiver Reaktion (nach Beutel 2002)

Mit diesen Kriterien ist gleichsam ein Zielbild für Interventionen nach SID gezeichnet: eine Entwicklung einzuleiten bzw. zu unterstützen weg von depressiven Reaktionen, hin zu den Merkmalen „normaler Trauer“.

Die Münchner Trauerskala ermöglicht eine zuverlässige Unterscheidung von Trauer und depressiver Reaktion als hauptsächliche Verarbeitungsformen nach dem Verlust eines Kindes durch SID.

## 5.2 Trauer bei Kindern

Auch bei Kindern ist die Trauerreaktion als „sich ständig wandelnder Entwicklungsprozeß zu begreifen, der wesentlich in seiner Bewältigung und Verarbeitung von familiendynamischen Strukturen abhängig ist und beeinflusst wird.“ (Klostermann, 1995).

„In der Regel werden zunächst die emotionalen Bedürfnisse der Geschwister nach Aufklärung teilweise unterschätzt bzw. vernachlässigt“.

Sachs (2001) beschreibt Phasen in dem Verständnis der Kinder vom Tod.

### *Kleinkinder*

Für Kinder unter sechs Monaten hat der Tod wenig Bedeutung. Nachdem aber das Kind Vertrauen zu anderen Menschen entwickelt hat, wird aber der Verlust einer wichtigen Bezugsperson als sehr eingreifend empfunden. Ihre verschwommene Trennung von Tatsachen und Phantasie macht es ihnen unmöglich das Fehlen von Leben zu verstehen. Sie reagieren so, als ob der Betroffene noch am Leben ist.

### *Vorschulkinder*

Kinder im Vorschulalter glauben, daß ihre Gedanken genügen, den Tod zu verursachen. Konsequenz dessen sind Gefühle der Schuld, Schande oder Bestrafung. Der Tod wird als vorübergehend angesehen.

### *Schulkinder*

Kinder im Schulalter verbinden mit dem Tod noch immer Missetaten oder böse Gedanken und verspüren eine gro-

ße Schuld und Verantwortung. Sie lernen allmählich ein konkretes Verständnis des Todes. Der Tod verkörpert für sie ein Monster oder den Teufel. Sie entwickeln viele Ängste, unter anderem vor der Übertragbarkeit von Krankheit und Sterben. Sie sind sehr neugierig, was mit dem Leichnam passiert. Sie zeigen ihre Angst durch verminderte verbale Kooperation oder auch durch physische Aggression.

### *Jugendliche*

Jugendliche haben ein ausgereiftes Todesverständnis, neigen aber immer noch zu Scham und Schuldgefühlen. Sie kritisieren oft die Beerdigungsrituale als kommerziell und barbarisch.

Wie reagiert man auf Kinder, die ihr Geschwister verloren haben?

Fragen sind ist eine gesunde Reaktion des Kindes, die zeigen, daß es das Geschehene zu verarbeiten beginnt und Hilfe braucht. Die Antworten müssen klar und altersangemessen sein. Einige Antworten sollten vermieden werden, weil sie die Besorgnis der Kinder eher erhöhen. („Das Baby ist eingeschlafen“, führt zu der Angst vorm eigenen Schlaf und produziert Schlafstörungen.)

## 5.3 Gesprächsführung unmittelbar nach dem Tod

Sachs führt einige Punkte für die Kommunikation mit Trauernden unmittelbar nach dem Tod an.

- Bei der Familie bleiben, sprechen oder schweigen oder weinen, wie es der Familie zumute ist

- Die Reaktion der Familie akzeptieren, wertende Äußerungen vermeiden
- Künstliche Tröstungen vermeiden
- sich offen mit den gezeigten Gefühlen befassen, diese reflektieren
- der Familie alle benötigten Reaktionen offen geben
- Verständnis für alle Reaktionen aller Familienmitglieder zeigen
- persönliche Gefühle zeigen
- der Familie die Möglichkeit geben, das Kind zu halten, zu wiegen, zu waschen
- beim Kontaktieren von Verwandten, Freunden oder anderen unterstützenden Menschen helfen
- Respektieren von religiösen und kulturellen Überzeugungen und Ritualen
- Veranlassen religiöser Unterstützung auf Wunsch.

Ein spezielles Problem beim SID stellen Reanimationsversuche durch Rettungssanitäter dar. Aus Angst vor der Überbringung der Todesnachricht reanimieren viele länger, obwohl sie die Zeichen des Todes schon erkannt haben. Oft werden die toten Babies auch mit dem Rettungswagen mitgenommen. Eltern werden dadurch der Möglichkeit des Abschiednehmens beraubt. Besser sollte eine Zeit eingeräumt werden, in der sich Eltern noch zu Hause mit dem Kind befassen können. Der Abschied braucht Zeit und Nähe.

## 6 Schlußfolgerungen für Interventionen nach dem plötzlichen Säuglingstod

### 6.1 Beantwortung der Fragestellungen

Die Suche nach Interventionen und Unterstützung in der hochsensiblen Phase der Trauer nach einem SID erbrachte einen umfassenden Überblick über den Stand der Forschung und zahlreiche Beispiele praktischer Realisierungen weltweit.

Die Zahl der Experten-Äußerungen und beschreibender Kasuistiken ist von gewaltigem Ausmaß, verglichen mit der Anzahl statistisch gut aufgearbeiteter Studien. Derartige Studien müssen genau definierten Kriterien genügen, um von Aussagewert für eine Umsetzung in die gesellschaftliche Realität zu sein.

Sie müssen

- „echte“ Fälle des SID nach Definition und mit erfolgter Autopsie erfassen (dazu liegen unterschiedlich konkrete Angaben von den Autoren vor),
- quantifizierte Aussagen machen, das bedeutet, innerhalb von gemischten Stichproben SID-Fälle klar von anderen Todesarten abgrenzen (diese Art von statistischer „Tugend“ wird in den unterschiedlichen Studien in unterschiedlichem Maße geübt),
- klare Gruppen abgrenzen, in denen Interventionen erfolgten bzw. nicht erfolgten (aus Gründen ethischer Überlegungen ist das eine sicher schwer zu realisierende formale Forderung).

Wegen der abnehmenden Häufigkeit der Fälle von SID in den letzten beiden Jahrzehnten ist es einerseits schwer, die erforderliche Stichprobengröße zu erzielen und zum anderen wird man nicht um einer sauberen Statistik willen mögliche Hilfe für Betroffene nichtgewähren.

- Eine wirklich tragfähige Aussage zu den zu überprüfenden Interventionsmerkmalen ist erst dann zu treffen, wenn die beteiligten Personen nach repräsentativen Merkmalen zufällig Versuchs- und Kontrollgruppe zugeordnet werden.
- Um Zeiteffekte in der Erinnerung befragter Personen auszuschalten, ist ein prospektives Versuchs-Design zu wählen und möglichst über Langzeitverläufe zu messen.

Da insgesamt nur eine Studie gefunden wurde, die diese Forderungen (mit gewissen Einschränkungen) und zudem in einer australischen Population, erfüllt, wird an dieser Stelle Forschungsbedarf deutlich.

Inhaltlich haben sich einige wesentliche Erkenntnisse, sowohl in den Interviews mit Betroffenen als auch reflektiert in den wissenschaftlichen Untersuchungen herauskristallisiert:

- 1 Völlig eindeutig ist die Aussage zu treffen: Trauer nach einem plötzlichen Säuglingstod zeigt die unter



allen Todesarten stärkste Reaktion in psychischer und körperlicher Hinsicht bei den Betroffenen. Hinsichtlich der sozialen Beeinträchtigungen rangiert sie hinter dem Suizid eines Kindes.

2 Mütter zeigen im Durchschnitt deutlich stärkere Störungen ihrer Psyche, allerdings werden auch im größten Teil der Untersuchungen zwei wesentliche Kriterien geprüft, für die Mütter offenbar „anfälliger sind“ als Väter: Ängstlichkeit und Depression. Die für Väter relevanten Indikatoren: Vermeidungsverhalten, Schuldgefühle, Aktionismus und Alkoholmißbrauch werden relativ seltener gemessen. Wenn sie ins Kalikül gezogen werden, zeigen Väter allerdings ebenso starke Reaktionen auf den Verlust, zum Teil verzögert.

3 Größer als der Geschlechtsunterschied ist offenbar der zwischen Personen mit hohem und solchen mit niedrigem Risikopotential für „komplizierte“ Trauer. Personen mit hohem Risikopotential sind anhand weniger ausgeprägter Kriterien identifizierbar und sprechen, über Geschlechtsunterschiede hinweg, auf Interventionsmaßnahmen an.

Kriterien zum Identifizieren von Risikopotenzial:

- a Das Fehlen sozialer Unterstützung
- b Eine ambivalente Beziehung zum Baby
- c Besondere traumatisierende Umstände rund um den Tod
- d Andere schwierige Lebensumstände

e Schwierigkeiten mit Bewältigungsstrategien in der Vergangenheit  
f Problematische Persönlichkeitseigenschaften  
g Unbefriedigende Beziehungen in der Kernfamilie

4 Kinder haben in ihren Entwicklungsstadien unterschiedliche Weltbilder, abweichend vom rationalen der Erwachsenen. Dem wurde in bisher bekannten Interventionsstudien nicht systematisch Rechnung getragen.

5 Für Folgekinder besteht sowohl die Gefahr der Vernachlässigung (wegen Schuldgefühlen der Eltern gegenüber dem toten Baby) als auch die Gefahr, überbehütet zu werden. Für beide „Erziehungsfehler“ gibt es bisher keine ausreichenden Elternprogramme.

6 In den Ehen der betroffenen Eltern zeigen sich keine bedeutenden Veränderungen nach dem SID, bestehende Eheschwierigkeiten werden eher vertieft und in guten Partnerschaften vor dem SID erfolgt größtenteils eine engere Bindung nach dem SID, oft auch in Verbindung mit Folgeschwangerschaften.

7 Speziell entwickelte Trauerprogramme sind wirksame Hilfen für Betroffene, zu einem normalen Trauerverlauf zu finden. Da Trauerprozesse in der Realität nicht notwendig theoretisch postulierten Zeitabläufen folgen, gibt es sowohl kurz- als auch langfristigen Bedarf nach Unterstützung.

- 8 Eine wichtige Erkenntnis ist die Notwendigkeit enger elterlicher Kommunikation.
- 9 Bei systematisch durchgeführten Betreuungsprogrammen erwies sich als wirksam ein differenziertes Eingehen auf die einzelnen Familienmitglieder, andererseits die gemeinsame Kommunikation. Diese geduldige gemeinsame Kommunikation gilt auch als wirksame Bewältigungsstrategie für Männer, Frauen und Kinder.
- 10 Die Kommunikation ist zu führen auf zwei Ebenen: einer sachlich akzentuierten und einer gefühlsmäßigen.
- 11 Spezielle Schulung von Krankenhauspersonal, Notärzten und Rettungsassistenten sowie Polizei wirkt sich positiv auf die frühe Trauerphase aus und kann durch
  - a kompetente prompte Information und
  - b einfühlsame anteilnehmende nichtwertende Gesprächsführung eine gesunde Trauerentwicklung einleiten helfen bzw. zusätzliche Traumatisierungen verhindern helfen.

## 6.2 Praktische Konsequenzen für das betroffene Betreuungspersonal

Die Zusammenfassung aller verfügbaren Erkenntnisse über Interventionsmaßnahmen nach SID legt eine drei-

dimensionale Betrachtungsweise nahe: in der zeitlichen Entwicklung nach einem SID ist eine unmittelbare Betreuung Betroffener nach dem Ereignis von langfristigen Betreuungsmaßnahmen zu unterscheiden. Langfristige Programme richten sich nach der Ausprägung eines „Risikopotentials für komplizierte Trauerreaktionen“.

Die zweite Dimension betrifft den Inhaltlichen Aspekt jeglicher Intervention. Betreuungsmaßnahmen sind mit Augenmerk auf sachliche informative Teile wie auch auf den Aspekt der Emotionalität zu richten.

Die Unterschiedlichkeit der Trauerreaktion bei Männern, Frauen und Kindern erfordert ein differenziertes Eingehen in Emotionalität und Sachlichkeit auf die drei Gruppen Väter, Mütter, Geschwister.

### 6.2.1 Kurzfristige Betreuungserfordernisse

Die unmittelbare Reaktion auf einen SID muß im Wesentlichen drei Sachverhalte konsequent realisieren.

#### 1 Eine eindeutige schnelle Information

Alle am Geschehen Beteiligten müssen kompetent und sachlich informieren. Das große Thema in der unmittelbar nach Feststellung des Todes anschließenden Phase heißt: Schuldentlastung.

Schuldentlastung bedeutet Entlastung von Selbstvorwürfen durch die Eltern und Schuldentlastung bedeutet eindeutige Kommunikation der

Diagnose nach außen. Beide Aspekte werden von Verhaltensweisen des Personals entscheidend mitgeprägt. In diesem Zusammenhang ist den Eltern zu einer Autopsie zu raten (selbst bei einer ersten Reaktion der Ablehnung haben Eltern im Nachhinein eine durchgeführte und gut erklärte Autopsie als wesentlichen Punkt in einer normal verlaufenden Trauer angeführt.)

### **2 Routine gibt Halt**

Alle Abläufe nach einem SID müssen dem Rettungspersonal und allen Beteiligten (Ärzte; Rettungsassistenten, Polizei, Staatsanwaltschaft) klar sein. Zu diesem Zwecke ist eine einfache klare Routineanweisung zu erarbeiten und allen beteiligten Institutionen und Personen zugänglich zu machen. Die von den Rettungskräften ausgestrahlte Sicherheit überträgt sich auf die Eltern und gibt ersten Halt im Chaos.

### **3 Einfühlsame Gesprächsführung**

Die Gefühle der Eltern sind unbedingt zu akzeptieren. Die rückhaltlose Akzeptanz bei gleichermaßen Signalment „ich bin da für Sie“. gibt den notwendigen Raum für die zu entfaltende Emotionalität als Start einer gesunden Trauerreaktion. Dazu gehört die Gewährung von Raum und Zeit für das Abschiednehmen vom Kind. Wenn das nicht gewährt wird oder zu früh unterbrochen wird, kann Traumatisierung erfolgen. Die unmittelbare Trauer muß wenigstens in Ansätzen ermöglichen, was in erwarteten Todesfällen oft ein wochenlanges Programm des Abrundens, Vollendens, Aufarbeitens leistet.

Diese entscheidenden Augenblicke des Abschiednehmens sind, wenn verpaßt, durch keine Macht der Welt rückholbar und oft nur durch komplizierte Psychotherapien zu kompensieren. Noch vor Ort sind den Beteiligten psychologische Routinen für längerfristige Trauerintervention anzubieten. Das sollte für alle Eltern gleichermaßen geschehen, unabhängig vom Eindruck in der akuten Situation.

Für die Betreuung und Beratung der Eltern sollte ein Informationsmaterial über Fakten und Anlaufstellen zur Beratung nach dem SID ausgehändigt werden.

### **6.2.2 Langfristige Betreuungserfordernisse**

Nach erfolgter Autopsie kommt es auf eine sachliche und einfühlsame Überbringung des Befundes durch den Arzt an. Zum gleichen Zeitpunkt ist der Beratungsbedarf der Betroffenen zu erfragen.

Im Sinne eines Angebots, nicht Muß! ist für alle Eltern und Kinder traumatherapeutische Unterstützung anzubieten. Die Praxis hat gezeigt, daß bei Einwilligung durch die Betroffenen ein proaktives Agieren des Therapeuten sinnvoll ist. Auf diesem Wege können Kontakte zu Selbsthilfegruppen angeboten werden.

Die Dauer und Inhalte einer individuellen Betreuung sind nur in Abstimmung mit den Bedürfnissen der betroffenen Familie entscheidbar. Wesentlicher Indikator für den Beratungsbedarf ist die Risikosituation der betroffenen Personen.

## 6.3 Ableitung von Praxis-Maßnahmen

### 6.3.1

Ein Psychologe arbeitet sich in die Beratungsspezifik bei plötzlichen Todesfällen von Kindern und Säuglingen, speziell SID, ein und entwickelt eine Betreuungsroutine für betroffene Eltern und Geschwister. Dieses Betreuungsprogramm wird sachsenweit zur Verfügung gestellt und bei jedem vorkommenden Fall von SID in Sachsen angeboten. Bei Bedarf der Eltern arbeitet der Psychologe proaktiv, telefonisch, per Post oder E-Mail.

### 6.3.2

Es wird ein Seminarzyklus für die Trauerbewältigung für Eltern angeboten. Das Seminar soll sachliche und emotionale Aspekte bezüglich Trauern, der differenzierten Wahrnehmung sowie der Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder im Prozeß des Trauerns, Systemtherapeutische Ansätze zur Familie als Einheit, sowie zu Sinnfindung, Ritualen und Kommunikationsstrategien enthalten.

Das Programm wird auch als Wochenendseminarversion angeboten.

### 6.3.3

Für die Weiterbildung von Kinderärzten, Hebammen, Rettungsdiensten und Polizisten ist ein Modul „Krisenmanagement bei plötzlichen Todesfällen von Kindern“ zu erarbeiten und sachsenweit in die Weiterbildungsprogramme der genannten professionellen Betroffenen einzuarbeiten.

### 6.3.4

Es werden Materialien zum Seminar für Erwachsene und Kinder mit Informationen, Übungen und Rollenspielen erarbeitet.

### 6.3.5

Für die Sofort-Hilfe vor Ort wird ein Flyer mit sachlichen und organisatorischen Hinweisen zur routinemäßigen Übergabe an die Eltern erarbeitet.

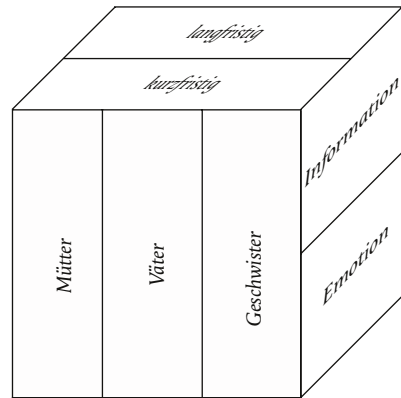


Abb. 5

Dreidimensionales Modell für die Erarbeitung spezieller Interventionsprogramme nach SID

## 6.4 Anschlußstudie

Für die sachsenweite Erfassung von SID-Betroffenen ist ein prospektiver Forschungsansatz zur Bewertung der Wirksamkeit der unter 6.2.1 bis 6.2.4 empfohlenen Maßnahmen zu entwickeln.

Besondere Beachtung soll dabei die Entwicklung eines Instruments zur Erfassung von Risikopersonen finden, die als Screening eingesetzt bei plötzlichen Todesfällen von Kindern, speziell SID, zur Anwendung kommen wird.

## 7 Zusammenfassung

Das Gutachten untersucht den Forschungsstand zum Auftreten unterschiedlicher Folgeerscheinungen nach einem plötzlichen Kindstod (SID) weltweit. Solche Folgeerscheinungen betreffen die Eltern, die Geschwister, andere Angehörige und Berufsgruppen, die mit SID in Berührung kommen. Die Belastung, die mit einem SID einhergeht, kann sich in psychischen, körperlichen und physischen Symptomen äußern.

Die verfügbare Literatur wurde gleichermaßen nach praktischen Erfahrungen mit dem Auftreten und dem Umgang bzw. möglicher Prävention von Sekundär- bzw. Tertiärmorbidität gesichtet.

Das Gutachten analysiert 674 Veröffentlichungen aus einem Zeitraum von über 30 Jahren auf Aussagen zu SID, anderen Formen von Säuglingssterblichkeit, sowie anderen plötzlichen Todesfällen.

Um theoretisch UND praktisch interessierende Fragestellungen herauszuarbeiten, wurden betroffene Eltern und Betreuungskräfte interviewt.

Den abgeleiteten Fragestellungen entsprechend wurden die theoretischen Arbeiten nach statistisch und inhaltlich aussagekräftigen Studien hin gesichtet. Insgesamt 232 Arbeiten erfüllten die Kriterien, praktisch verwertbare Aussagen zu Trauer und Trauerbewältigung nach SID bzw. Todgeburten, Neo- und Perinataltoden sowie plötzlichen und unerwarteten Todesfällen zu beinhalten. Etwa die Hälfte davon bezog sich ausdrücklich auf Fälle von SID. Insgesamt wurden rund

4000 Fälle von SID weltweit in die Studien zu den Folgeerscheinungen nach SID einbezogen.

Ein zweiter Aspekt bei der Auswahl der näher analysierten Arbeiten war das Evidenzniveau der Arbeiten, gesucht wurde nach randomisierten Stichproben zur prospektiven Untersuchung von Interventionsmaßnahmen nach SID.

Eine einzige Studie mit 27 Fällen von SID erfüllte diese Forderung.

Zur Beantwortung der Fragen nach den Folgeerscheinungen wurden zusätzlich 32 Studien herangezogen.

Als Ergebnisse kristallisierte sich heraus, daß der plötzliche Säuglingstod vor allen anderen Todesarten belastend für die Hinterbliebenen wirkt. Das Betreuungspersonal ist darauf meist sachlich, nicht aber psychologisch vorbereitet und eingestellt.

Mit den üblicherweise verwendeten Meßinstrumenten für Depression und Ängstlichkeit, zeigen Frauen deutlich höhere Werte als Männer und das über lange Zeiträume. Männer zeigen offenbar andere Indikatoren für Trauer (z. B. erhöhten Alkoholkonsum).

Stärker als das Geschlecht trennt höchstwahrscheinlich ein gewisses Risikopotential die Population der Betroffenen in zwei Gruppen bezüglich der Wirksamkeit von Trauermaßnahmen. Kindertrauer wurde relativ wenig untersucht.

Diskutiert werden in dem Gutachten mögliche Bewältigungsstrategien, von denen eine Folgeschwangerschaft die verbreitetste ist.

Es wurden praktische Konsequenzen für das Betreuungspersonal abgeleitet: Interventionen müssen sowohl kurzfristig als auch über längere Zeitspannen erfolgen. Jede Intervention erfolgt auf einer Informations- und einer emotionalen Ebene. Mütter, Väter und Geschwister sind differenziert zu behandeln.

An erster Stelle steht zeitnahe sachliche Information (nach Autopsie) zur Schuldentlastung der Eltern. Stigmatisierungen durch unangemessenes Beamtenverhalten ist zu vermeiden. Die unmittelbar nach dem Tod beteiligten Berufsgruppen wiesen in den hier geschilderten Kasuistiken aus verschiedenen Bundesländern einen Mangel an einfühlen dem Gesprächsverhalten auf. Dieser ist durch Training auszugleichen.

Es sind zwei Routinen zu erarbeiten; für die Polizeidienste und für psychologische Begleitung. Die Routinen sind auf alle Betroffenen gleichermaßen anzuwenden bzw. sind anzubieten.

Für eine gezielte Intervention nach SID besteht im Vorfeld noch Forschungsbedarf, der innerhalb dieses Gutachtens abschließend aufgezeigt wird.

## 8 Literaturverzeichnis

Bajanowski T, Poets CF (2004) Der Plötzliche Säuglingstod. Epidemiologie, Äthiologie, Pathophysiologie und Differentialdiagnostik. Dtsch. Ärzteblatt 101 (47) v. 19. November B 2695–B 2699

Beutel ME (2002) Der frühe Verlust eines Kindes. Hogrefe-Verlag, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle

Beutel et al. (1997) Verarbeitung des Plötzlichen Kindstodes in Partnerschaft, Familie und Selbsthilfegruppe. Monatschrift Kinderheilkunde, 145, 626–632

Boyle FM, Najman JM, Vance JC und Thearle MJ (1996) Estimating nonparticipation bias in a longitudinal study of bereavement, Australian and New Zealand journal of public health 20 (5) 483–487

Boyle FM, Vance JC, Najman JM Thearle MJ (1996) The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: prevalence and patterns of distress among mothers. Social science medicine 43 (8) 1273–1282

Downey G, Cohen Silver R, Wortman CB (1990) Reconsidering the Attribution-Adjustment Relation Following a Major Negative Event: Coping With the Loss of a Child. Journal of Personality and Social Psychology 59 (5) 925–940

Dyregrov A (1990) Parental reactions to the loss of an infant child: A review. Scandinavian Journal of Psychology 31 266–280

Dyregrov A, Dyregrov K, (1999) Long-term impact of sudden infant death: a 12- to 15-year follow up. Death Studies 23 635–661

Dyregrov A, Matthiesen SB, (1987 a) Stillbirth, neonatal death and Sudden Infant Death (SIDS): parental reactions. Scand.J.of Psychol 28 (2) 104–114

Dyregrov A, Matthiesen SB, (1987 b) Anxiety and vulnerability in parents following the death of an infant. Scandinavian Journal of Psychology 28 (1) 16–25

Dyregrov A, Matthiesen, SB, (1987 c) Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. Scandinavian Journal of Psychology 28 1–15

Freud S (1917) Trauer und Melancholie Gesammelte Werke (10) 427–446, zitiert in Beutel ME (2002) Der frühe Verlust eines Kindes, Hogrefe Verlag Göttingen, Bern, Toronto, Seattle

Fricke C (1998) Der Plötzliche Säuglingstod – Die Rolle von ev.-luth. Pfarrern in der Trauerbegleitung betroffener Eltern. Inauguraldissertation Göttingen

Gruen A (1993) Der frühe Abschied Eine Deutung des Plötzlichen Kindstodes. dtv München

Helmerichs J (1995) Kinderwunsch und erneute Schwangerschaft nach SIDS in der wissenschaftlichen Literatur in Hel-



merichs J, Saternus KS (Hrsg.) Rechtsmedizinische Forschungsergebnisse Band 11/12 Lübeck Schmidt-Römhild, 111–148

Helmerichs I, Saternus KS (2002) Psychosoziale Betreuung einer erneuten Schwangerschaft nach plötzlichem Säuglingstod (SID) – Ergebnisse einer Langzeitstudie in 115 Familien. *Zeitschrift Geburtshilfe und Neonatologie* 204 (3) 99–105

Hutton CJ, Bradley BS (1994) Effects of Sudden Infant Death on Bereaved Siblings: a Comparative Study. *Journal of Child psychology and psychiatry* 35 (44) 723–732

Jind L (2003) Parents' adjustment to late abortion, stillbirth or infant death: the role of causal attributions. *Scandinavian Journal of Psychology* 44 383–394

Jiong Li et al. (2002) Myocardial Infarction in Parents Who Lost a Child. *Circulation* September 24 <http://www.circulationaha.org>

Jiong Li et al. (2003) Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *The Lancet* 361 363–367

Jiong Li et al. (2004) Psychological Stress and Inflammatory Bowel Disease: A Follow-up Study in Parents Who lost a Child in Denmark. *American J of Gastroenterology*

Kast V (1982) Trauern, Phasen und Chancen des psychischen Geschehens, Stuttgart, Kreuz

Klostermann P (1995) Begegnung mit Geschwisterkindern bei einem plötzlichen Kindstod in Helmerichs J, Saternus KS (Hrsg.) Rechtsmedizinische Forschungsergebnisse Band 3 Lübeck Schmidt-Römhild, 105–114

l'Hoir M et al. (1994) Parental management of infants born following a coat-death victim who were monitored compared to infants who, despite similar histories, were not monitored: a control study. *Eur J Pediatr* 153 694–699

Lang A, Gottlieb LN, Amsel R (2001) Predictors of Husbands' and wives' grief, Reactions following infant death: the role of marital intimacy. *Death Studies* 20 33–57

Lepore SJ, Cohen Silver R, Wortmann CB, Wayment H (1996) Social Constraints, Intrusive Thoughts and Depressive Symptoms Among Bereaved Mothers. *Journal of personality and Social Psychology* 70 (2) 271–282

Lewis SN (1983) Maternal Anxiety Following Bereavement by Cot Death and emotional Security of Subsequent Infants. *Child psychiatry & human development* 14 (1) 55–61

Lundin T (1984a) Morbidity following Sudden and Unexpected Bereavement. *British J Psychiat* 144 84–88

Lundin T (1984 b) Long-term Outcome of Bereavement. *British J Psychiat* 145 424–428



McDonnell M, Cullen A, Kiberd B, Mehani M, Matthews T (1999) A National Model of Care Service for Professionals Dealing with Sudden Infant Death, *Irish journal of medical sciences* 168 (4), 237–241

McIntosh DN, Cohen Silver R, Wortman CB (1993) Religion's Role in Adjustment to a Negative Life Event: Coping With the Loss of a Child. *Journal of Personality and Social Psychology* 65 (4) 812–821

Mitchell EA, Scragg L et al. (1996) Marital status and births after losing a baby from sudden infant death. *Eur J Pediatr* 155 712–716

Murphy SA (2000) The use of research findings in bereavement programs: a case study. *Death Studies* (24) 585–602

Murray JA, Deborah J. Terry, Vance JC, Battistutta D und Connolly Y (1999) Effects of a Program of Intervention on Parental Distress following Infant Death, *Australien and New Zealand journal of public health* 20 (5) 483–487

Paditz E (2003) *Wien Klin Wochenschr. Prävention des Plötzlichen Säuglingstodes in Deutschl.* 115/24, 874–880

Paditz E et al. (2004) *Prävention Plötzlicher Säuglingstod in Sachsen.* In: Paditz E (Hrsg.) *Prävention plötzlicher Säuglingstod in Deutschland*, Hille Dresden 2004, 107–121, insbesondere Tabelle S. 113 (auch einsehbar unter [www.babyschlaf.de](http://www.babyschlaf.de) „Weiterbildung“, Tagungsband)

Paky F, Pollak A (1994) *Plötzlicher Kindstod. Gibt es vermeidbare Risikofaktoren?* *TW Pädiatrie* 7 365–371

Poets et al. (1994) *Plötzlicher Kindstod. Vorschläge zum Einsatz von Heimmonitoren.* *Deutsches Ärzteblatt* 91 2 858–2861

Posth U (2002) *Der Einsatz beim plötzlichen Kindstod (SID) Interaktion zwischen Rettungsdienstangehörigen und betroffenen Eltern.* Inauguraldissertation Göttingen

Reiterer F, Einspieler C et al. (1993) *Erfahrungen der Eltern mit dem Apnoe-Heimmonitoring zur Prävention des plötzlichen Kindstodes (SIDS)* *Paediatr Paedol* 28 141–144

Rothkirch und Panthen CS v (2001) *Folgeschwangerschaften nach plötzlichem Säuglingstod (SID) aus Sicht der Hebammen* Inauguraldissertation Göttingen

Rubin S (1981) *a two-track model of bereavement: Theory and Application in Research.* *Amer J Orthopsychiatr.* 51 (1) 101–109

Sachs C (2001) *Verwaiste Geschwister, Kinderkrankenschwester* 20 (8) 350–351

Spielberger et al. (1970) *STAI Manual for the State-Trait-Anxiety-Inventory* Palo Alto Consultant Psychologist Press

Stroebe et al. (1988) *Individual and situational differences in recovery from*

bereavement: A risk group identified  
Journal of Social Issues 44 143–158

Vance JC et al. (1995) Psychological Changes in Parents Eight Months After the Loss of an Infant from Stillbirth, Neonatal death, or Sudden Infant Death Syndrome – A Longitudinal Study Pediatrics 96 933–938

Vance JC et al. (1991) Early parental responses to sudden infant death, stillbirth or neonatal death. Medical Journal of Australia 155 (5) 292–297

Vance JC, Najman JM, Boyle FM, Embelton G, Foster WJ und Thearle MJ, (1994) Alcohol and drug usage in parents soon after stillbirth, neonatal death or SIDS. J Paediatr.Child Health 30 269–272

Vance JC, Boyle FM, Najman JM and Thearle MJ, (1995) Gender Differences in Parental Psychological Distress Following Perinatal Death or Sudden Infant death Syndrome. British Journal of Psychiatry 167 806–811

Videka-Shermann L (1982) Coping with the death of a child: a study over time Am J Orthopsychiat 52: 688–698

Williams WV, Lee J und Polak PR (1976) Crisis Intervention: Effects of Crisis Intervention on Family Survivors of Sudden Death Situations. Community mental health journal 12 (29) 128–136

Zerssen D v unter Mitarbeit von Koeller D–M (1976) Klinische Selbstbeurteilungsskala (kSb-S) aus dem Münchner

Psychiatrischen Informations-System (PSYCHIS München) Manuale b) Paranoid-Depressivitäts-Skala d) Beschwerden-Liste. Weinheim Beltz Test







Prävention kann in kurzer Zeit mit großer Nachhaltigkeit zu meßbaren Erfolgen führen. In Sachsen ist dies gelungen, wie am Beispiel des Programmes zur Prävention des plötzlichen Säuglingstodes 1994–2004 gezeigt wird.

Evidenzbasierte Medizin führte in Sachsen zu einer professionellen zielgruppenorientierten Informationskampagne sowie zur Einrichtung des deutschlandweit ersten proaktiven Raucherberatungstelephones, in diesem Falle für rauchende Schwangere und Mütter.

Im vorliegenden Gutachten wird der Frage nachgegangen, welche Folgen der plötzliche Säuglingstod für die betroffenen Familien hat sowie welche Interventionsstrategien effektiv sind.

Darf und kann man Trauerarbeit mit den Maßstäben evidenzbasierter Medizin bewerten? 674 Arbeiten aus den Jahren 1972 bis 2004, in denen über 25 391 Hinterbliebene berichtet wird, zeigen, daß sich tatsächlich 54 Studien über 4 158 SID-Fälle finden lassen, in denen quantitativ und qualitativ beurteilbare Ergebnisse präsentiert werden, die über eindrucksvolle kasuistische Darstellungen oder allgemeine Erörterungen hinausgehen. Allerdings gibt es bisher nur 15 Fall-Kontroll-Studien und lediglich eine randomisierte interventionelle Studie zu diesem Problemkreis.

Auf der Grundlage dieser umfassenden Datenbasis läßt sich belegen, daß der plötzliche Säuglingstod hinsichtlich der Trauerreaktionen die problematischste Todesart überhaupt ist – da keine Ursache benannt werden kann und Schuldgefühle u. a. zu zehnfach höheren Angst- und Depressionsreaktionen führen können als bei Hinterbliebenen von Kindern, die infolge anderer Todesursachen gestorben sind.

Die Schulung der Helfer vor Ort, die kompetente ärztliche Übermittlung des Autopsieergebnisses sowie zeitnahe proaktive traumapsychologische Stützung inklusive der Erkennung von Risikopersönlichkeiten bieten die Möglichkeit, die Häufigkeit komplizierter Trauerreaktionen mit entsprechenden psychosomatischen und sozialen Folgen deutlich zu vermindern.