

**ÜBERSETZUNG:**

für die Mitglieder der deutschen Institute für Rechtsmedizin (s. Dokumentation der Korrespondenz S. 245 ff)

**SPEZIELLER BERICHT**

## **Zum Umgang mit dem *SIDS Establishment* das die Ursache des plötzlichen Kindstodes verleugnet**

HANNES KAPUSTE Dr. med.

Institut für Ausbildungsforschung, Hufnagelstr. 1, München 80686

### **Zusammenfassung**

Eine hohe Inzidenz und die meisten der Eigenheiten des plötzlichen Kindstodes (SIDS) wurden schon vor 50 Jahren beschrieben. Während die Vermeidung der Bauchlage zu einem signifikanten Rückgang von SIDS führte blieb er die häufigste post-perinatale Todesursache. Der Konsens des Establishment ist, dass die Ursache(n) unbekannt ist (sind). Die Theorie giftiger Gase von Richardson erweist diesen Konsens jedoch als nicht korrekt. Während sie (1) auf einem eindeutigen experimentellen Nachweis beruhte, (2) praktisch alle in Zusammenhang mit dem plötzlichen Kindstod gefundenen Umstände erklärte, und (3) die Grundlage des ersten signifikanten Rückgangs der SIDS-Inzidenz in England und Wales war, akzeptierte das Establishment diese Nachweise nicht, insbesondere nachdem zwei Expertengruppen, die das *British Department of Health* eingesetzt hatte, in ihrem *Final Report* vom Mai 1998 zu dem Ergebnis kamen, dass die Theorie giftiger Gase nicht begründet wäre. Richardson's Kommentar jedoch, der im Juni 1998 eingereicht wurde und diese Schlussfolgerungen widerlegte wurde unterdrückt. Die Wirkung dieser Unterdrückung war enorm. T. J. Sprott in Neuseeland hat inzwischen den schlüssigen Nachweis erbracht, dass Kinder, die durch einen Polythen-Überzug ihrer Matratzen geschützt wurden, nicht am plötzlichen Kindstod sterben. Gegenwärtig führt das SIDS-Establishment eine verbesserte Definition und Diagnose von SIDS ein, um einen besseren Rahmen für Untersuchungen zu geben und "der Literatur die von Widersprüchen und unbegründeten Schlussfolgerungen durchsetzt ist" ein Ende zu setzen. Fragt man sich jetzt, wie lange es wohl dauern wird, bis wirksame Maßnahmen der Verhütung des plötzlichen Kindstodes akzeptiert werden werden, kann ein Blick in Kuhn's *Struktur Wissenschaftlicher Revolutionen* dabei helfen, eine effektive professionelle Kommunikation darüber zu beginnen die zu dem nötigen Umbruch führt, der für die Lebensrettung der Baby's notwendig ist. Um die lästige Expert-Experten-Interaktionen in professionellen Zeitschriften zu verbessern, kann man von den modernen Kommunikationsmitteln Gebrauch machen, Leser-Leser- und Leser-Autoren-Interaktionen durch Emails koordinieren um Kontrolle über das voreingenommene Establishment zu gewinnen. Die Erfahrung zeigt, dass individuelle Bemühungen ihre mächtige Defensive nicht überwinden können. Infolgedessen wird man auf eine koordinierte Aktivität motivierter Leser angewiesen sein, die in ihren lokalen Gemeinden gut etabliert sind und die Mittel der modernen Kommunikation dafür einsetzen eine effektive nationale und internationale Verhütung von SIDS herbeizuführen.

**Schlüsselwörter:** SIDS, plötzlicher Kindstod, Ursache, giftige Gase, Matratze, Verhütung, Britische Regierung, koordinierte Aktivität via Email Kommunikation.

---

<sup>1</sup> ISSN 1359-0847 print/ISSN 1364-6907 online/04/030233-13 # 2004 Taylor & Francis Ltd DOI: 10.1080/13590840400017875

## EINFÜHRUNG

Fünfzig Jahre sind vergangen seitdem eine erhöhte Inzidenz ungeklärter Todesfälle von Säuglingen, ‘‘jedes Jahr mindestens 600 Babies sterben in England und Wales’’, A. M. Barrett veranlassten, vorzuschlagen, unerwartete Todesfälle von offenbar gesunden Babys in ihrer Schlafumgebung als *cot deaths* zu beschreiben [1]. Fünfunddreißig Jahre sind verstrichen seit J. B. Beckwith bei der *Second International Conference on Causes of Sudden Death in Infants in 1969* den Namen und die Definition *Sudden Infant Death Syndrome* bzw. *SIDS* vorschlug [2] der dann als *Code 798* (jetzt *R95*) der *International Classification of Disease* akzeptiert wurde, als der einzige Kontext in dem ein Pathologe eine zertifizierbare Todesursache angeben kann, ohne dafür eine pathologische oder andere Erklärung geben zu können. Der Terminus spielte eine wichtige Rolle bei der Unterstützung trauernder Familien, verminderte die Schuld und die Vorwürfe, die für diese Todesfälle charakteristisch sind, und fokussierte die Aufmerksamkeit auf eine größere Kategorie post-neonataler Kindstodesfälle.

Die Bemühungen der Forscher die Ursache(n) und Mittel der Verhütung dieser tragischen Todesfälle zu finden wuchsen ständig von 39 Referenzen 1970 bis zu einem Gipfel von 390 im Jahr 1992 (korrelierend mit einem Anstieg der Studien über Risikofaktoren) und verblieben seitdem bei 300–350 Referenzen in *PubMed* [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>] pro Jahr. Nebenbei bemerkt ergibt der Eintrag *Sudden Infant Death Syndrome* nur 74% von mehr als 8100 relevanten Referenzen derer, die man bei Eintrag einer komplexeren Kombination von Einträgen findet [3]. Zusätzlich zu diesen Zeitschriften-Artikeln wurden mehr als ein Dutzend Bücher publiziert, und im Moment werden jedes Jahr Berichte über internationale Konferenzen zu *sudden death in infants* publiziert. Diese Bemühungen formierten eine große internationale wissenschaftliche Gemeinschaft mit vielen Mitgliedern, die einen wesentlichen Teil ihres professionellen Lebens mit der SIDS-Forschung verbringen oder verbrachten, mit einer etablierten kohesiven Elite, bestehend e.g. aus 42 hervorragenden Mitgliedern [4], die einen mächtigen Konsens darüber etablieren, was man in der Medizin über die Pathologie, Ätiologie, Epidemiologie und die mögliche Prävention des plötzlichen Kindstodes weiß.

Der Konsens ist kurz der folgende:

- (1) Nachdem es keine positiven pathologischen Zeichen gibt, verblieb SIDS eine Ausschluss-Diagnose.
- (2) Es gibt eine Reihe von ‘Risikofaktoren’, deren Vermeidung die Inzidenz reduziert, deren wichtigste das Schlafen in Bauchlage, Hyperthermie und elterliches Rauchen.
- (3) Obwohl die Vermeidung von Risikofaktoren zu einer deutlichen Verminderung der Inzidenz führte, blieb SIDS die häufigste Todesursache der post-perinatalen Periode.
- (4) Die Ursache(n) der Todesfälle von SIDS-Opfern und der Beitrag der Risikofaktoren werden nicht verstanden.

Die Leser dieser Zeitschrift, die B. A. Richardson (BAR) und seine Theorie giftiger Gase seit seiner Darstellung beim Symposium der BSAENM/AAEM 1990 in Buxton [5], von einer seiner früheren Publikationen [6–8], von seinem Vortrag beim Treffen der BSAENM im November 2001 und/oder von seiner Publikation in dieser Zeitschrift [9] kennen, haben gute Gründe dafür, mit dem Punkt 4 von oben nicht übereinzustimmen, und können bereits davon überzeugt sein, dass der Konsens des SIDS-Establishments falsch ist. Ein gutes Beispiel dafür ist der Aufsatz von Frau Dr. Myhill für Eltern darüber wie ‘‘der Bericht von Richardson über den Kindstod alle Tatsachen über die Kindstod-Epidemie elegant erklärt’’ [10]. Der Bericht von T. J. Sprott in dieser Ausgabe über das Ergebnis seiner Interventionskampagne in Neuseeland, die BAR’s Empfehlungen zur Umhüllung der Matratzen, um toxische Gase zu vermeiden, praktisch effektiv umgesetzt hat, fügt der Diskussion von BAR’s Theorie eine neue Dimension hinzu. Nachdem der Konsens des SIDS-Establishment bisher war, dass BAR’s giftige-Gase-Theorie widerlegt worden ist, sieht dieses Establishment einer wissenschaftlichen Revolution entgegen. Nachdem die Leser dieser Zeitschrift gut informiert sind, können wir von der Diskussion der Theorie weiter zur Diskussion der Strategie übergehen und uns fragen, ‘‘Wie gehen wir mit dem Versagen des SIDS-Establishment um, die Ursache des plötzlichen Kindstodes zu erkennen?’’

## DIE THEORIE GIFTIGER GASE UND DAS SIDS-ESTABLISHMENT

Ziehen wir für einen Moment den Stand der SIDS-Forschung im Jahr 1989 in Betracht, als BAR die *Foundation for the Study of Infant Deaths (FSID)* und ihr *Scientific Advisory Committee* über den Fortschritt seiner Untersuchungen informierte, so wie Mitglieder des Parlaments in einem Informationspapier, das vom *Parliamentary Office for Science and Technology* publiziert wurde, und als er dem *British Medical Journal (BMJ)* einen vorläufigen Aufsatz einreichte, alles in der Hoffnung, die Kindstod-Forscher und Pathologen zu ermutigen, seine Funde in Betracht zu ziehen.

Zu diesem Zeitpunkt war die Liste der vorgeschlagenen und widerlegten Ursachen unerklärter Todesfälle bereits sehr lang: Überlagerung durch die Mutter, akzidentelle mechanische Erstickung, postmortaler Nachweis einer akuten 'fulminierenden' Infektion, interne Erstickung durch eine vergrößerte Thymusdrüse, Hypogammaglobulinämie, Hypersensibilität gegenüber Kuhmilch, überwältigende Virämie, Schilddrüsenunterfunktion, Vergiftung durch übliche Haushaltmedikamente, Atemstillstand und Laryngospasmen. So wurden auch übliche ätiologische Theorien begraben, unter ihnen allergische, traumatische, endokrine und toxische Ursachen. Von verbreiteten Erkältungsviren glaubte man allgemein, dass sie in der Mehrzahl der Fälle irgend eine Rolle spielten [2]. Trotz des Konsens unter Pathologen über Autopsieprotokolle, die häufigen Funde erhöhter Hypoxanthinwerte in der Flüssigkeit des Glaskörpers, über etablierte intrathorakale Petechien und Anomalien im Hirnstamm und anderen Gewebemarkern, die Hypoxie und Hypoxämie als Teil dessen vermuten ließen, was man den "finalen allgemeinen Weg zu SIDS" nannte, konnten Pathologen nicht einmal eine Idee dazu hervorbringen, wie das alles zustande kam. So machten Epidemiologen seit etwa 1985 zunehmende Anstrengungen, die Relevanz von Umständen, i.e. Risikofaktoren, zu bestimmen, ein Terminus der 1988 in die MeSH-Datenbasis von PubMed eingeführt wurde. Außer der Beziehung zum Schlaf, die ein Teil der Definition ist, die eindrucksvolle Altersverteilung [12], das männliche Geschlecht [12–13], die Inzidenz in den Jahreszeiten [14], vorausgehende geringere Infektionen [2], die überwiegende Flaschennahrung [2] die Bauchlage bei Auffindung [2, 14–16] (die schon Barrett 1953 dokumentiert hatte [1]), Hyperthermie [17, 18], jüngerer mütterliches Alter [13], kurze Intervalle zwischen den Schwangerschaften [13], weniger als 40 Wochen Schwangerschaftsdauer [13], Prämaturnität [12], niedriges Geburtsgewicht [12, 13], niedrigerer sozioökonomischer Status [13], mütterliches Rauchen [12, 13] und andere Risikofaktoren waren bis 1989 wohl etabliert. Aber es wurde keine Erklärung vorgeschlagen, wie alle diese Faktoren den plötzlichen Kindstod erklären könnten.

Die Erkenntnis, dass die gesamte wissenschaftliche medizinische Gemeinschaft, die Jahre und Tausende von Versuchen hinter sich gebracht hatte, keine Ursache der plötzlichen Kindstodesfälle finden konnte, brachte T. J. Sprott, einen forensisch wissenschaftlichen *Consultant* wie Richardson, darauf, über eine 'nicht-medizinische' Ursache nachzudenken. 1986 publizierte er in einer in gesamt-Neuseeland verbreiteten Zeitung die Anregung, dass "Kindstodesfälle durch Exposition der Kinder gegenüber einem sehr giftigen Gas verursacht werden könnten, einem, das keinen sehr starken Geruch hätte und den Effekt, die Atmung zu unterbrechen, und mit dem die Kinder in früheren Zeiten nicht so wahrscheinlich in Kontakt kommen konnten". Obwohl Sprott das Gas (die Gase) nicht identifizieren konnte, vermutete er, dass das Gas "durch mikrobiologische Aktivität auf Chemikalien in der Wiege der Kinder generiert würde" [11]. Die heimtückische Aktivität des giftigen Gases wurde letztendlich von BAR identifiziert, als von einem sonst harmlosen Fungus produziert, der normalerweise in der Mikrobiologie nicht bekannt, und auch Toxikologen nicht als toxisch bekannt aber fähig ist, Antimon, Phosphor und/oder Arsen in bio-methylierte Gase umzuwandeln. Die aus dieser Interaktion resultierenden Gase töteten Säuglinge, die in ihren Betten schliefen, ohne irgend ein Zeichen zu hinterlassen das Pathologen sehen konnten. So hätte es die medizinische Elite nicht beschämen sollen, dass es letztendlich nicht einer der Ihren sondern forensische Wissenschaftler waren (von denen einer diesen besonderen Fungus infolge seiner Spezialisierung auf 'Biodeterioration' zufällig sehr gut kannte) die dieses heimtückische Gas als SIDS-Ursache identifizierten.

Nach dem hier beschriebenen *state of the art* von 1989, hätte das SIDS-Establishment die Theorie giftiger Gase sofort akzeptieren sollen, weil (1) BAR den experimentellen Nachweis präsentierte, dass der Fungus *Scopulariopsis brevicaulis* in allen 50 Matratzen gefunden wurde, auf denen Kinder an SIDS gestorben waren, (2) alle der inkubierten Proben infizierter Materialien toxische Tryhydride

oder Trialkyl-Gase produzierten, (3) diese Befunde praktisch alle der etablierten Risikofaktoren erklärten, Faktoren, die sehr schwer durch irgend eine andere Hypothese erklärt werden konnten, und (4) die Erklärung eine Methode der SIDS-Prävention lieferte, entweder durch Verwendung einer neuen Matratze für jedes Baby, oder durch Umhüllung der Matratze mit einer Polyethylen-Hülle (ein Vorschlag, der aufgrund der Erklärung durch giftige Gase leicht zu verstehen ist).

Das SIDS-Establishment jedoch hat, aus welchen Gründen auch immer, die Theorie giftiger Gase nicht akzeptiert, die FSID entschied, dass es, weil die giftige-Gase-Theorie 'unbewiesen' war, keinen Grund für die Eltern gäbe, irgend etwas zu unternehmen, und das BMJ unternahm überhaupt nichts. Während das SIDS-Establishment nicht reagierte, reagierten viele Eltern auf BAR's Empfehlungen und adoptierten seine Matratzen-Vorsorgen, die durch die Medien Anfang Juni 1989 in ganz England verbreitet wurden. Darauf folgte ein steiler Rückgang der SIDS-Inzidenz, der erste Rückgang überhaupt [8, 9].

In dieser Zeitschrift brauchen wir nicht diskutieren, was in der professionellen Britischen Szene folgte: ..... eine hoch-kontroverse Diskussion in *The Lancet*, die 1990 begann [6], ..... die Ernennung des *Turner Committee* durch das *British Department of Health* 1990, ..... den negativen Bericht dieses Committee's, ..... den *Cook Report* im TV-Programm von 1994 '*The Cot Death Poisonings*' ..... die Ernennung der *Expert Group to Investigate Cot Death Theories*, bekannt als das *Limerick Committee*, ..... BAR's detaillierten Bericht an die *Expert Group* im Dezember 1994 [8], ..... ihren ersten Bericht ein Jahr später [21] ..... bezüglich dessen der Herausgeber des *Lancet* BAR schmähete, indem er schrieb: "Ein übereifriger Proponent einer Lieblingstheorie und ein Medien-Kreuzritter ergeben kein gutes Paar" [20], ..... die extrem negativen Schlussfolgerungen des 365-seitigen *Final Report*, der im Mai 1998 publiziert wurde [22] ..... seine Kurzfassung [23], ..... und Richardson's folgende Reaktion:

Beide Gruppen ignorierten meine Empfehlung von Untersuchungen, die ich für die geeignetsten hielt, weil sie offensichtlich fürchteten, dass meine Hypothese korrekt sein und die Abteilungen der Regierung beschämen könnte, die eine Rolle bei den Matratzenkontrollen spielten [9].

Aber es sollte gesagt werden, dass die *Comments to the Final Report*, die BAR dem *Department of Health* im Juni 1998 überreichte [19] in der professionellen Diskussion nicht erwähnt wurden. Das Resultat dieser völligen Vernachlässigung von BAR's *Comments to the Final Report* ist ernst, weil, wie ich dem *Chief Medical Officer* im Juni 2004 in einem eingeschriebenen Brief schrieb [19]:

Ein großer Teil der dem *Final Report* zugeschriebenen Glaubwürdigkeit gründet auf die überall, besonders auf den Seiten 49ff, zu findende Behauptung, dass die *Expert Group* Richardson's originalen Experimente replizierte, and dass außerdem "diese Arbeit... mit seiner Kooperation und seiner Anwesenheit in Schlüsselstadien durchgeführt wurde ..." dass e.g. "Richardson zustimmte, dass die Experimente ... in Bristol, seinen Prozeduren folgten" ... und dass "Durch Replikation und Erweiterung von Richardson's Arbeit nachgewiesen wurde, dass seine Interpretation seiner Befunde falsch war."

In seinen *Comments* vom Juni 1998 stellt Richardson jedoch im Detail in Bezug auf die meisten dieser Feststellungen dar, dass sie nicht wahr sind, und er erklärt die Art, in der viele der von der *Expert Group* durchgeführten Prozeduren in der nicht-Entdeckung der wahren SIDS-Ursache, i.e. insbesondere der toxischen Gase, resultieren würden.

Mittlerweile hat das medizinische Establishment die Folgerung des *Limerick Report* akzeptiert, dass es keine Nachweise gibt, die zeigten, dass giftige Gase die Ursache von SIDS seien. Es gibt allerdings keine andere Ursache oder Ursachen, die, wie es die Theorie giftiger Gase tut, die gesamte Ätiologie und alle so genannten "Risikofaktoren" die damit in Verbindung stehen, erklären könnten. Insbesondere erklärt sie die wichtigste Voraussage, dass Babies nicht an SIDS sterben werden, wenn sie vor giftigen Gasen geschützt werden, entweder weil sie auf einer mit einer Gas-undurchlässigen Folie (e.g. Polythen) umhüllten Matratze oder einer schlafen die frei von Phosphor, Antimon und Arsen ist. ...

Ich finde es sehr überraschend, dass ich in der medizinischen Literatur keinerlei Erwähnung von *Richardson's Comments* finde ... Daher möchte ich Sie definitiv fragen:

- (1) Sind die *Comments* von Barry A. Richardson ... an die Mitglieder der *Expert Group* weitergegeben worden ...?
- (2) Gibt es eine adäquate Antwort aus seine *Comments*?

Im September erhielt ich die folgende Antwort von Dr Maynard vom *Department of Health*:

Ich sollte zunächst erklären, dass die *Expert Group* ein *ad hoc Committee* war, das 1994 von *Sir Kenneth Calman*, dem damaligen CMO etabliert wurde. Es war damit beauftragt, einen Bericht über die giftige-Gase-Hypothese zu produzieren. Ein sehr umfangreicher Abschlussbericht wurde im Mai 1998 herausgegeben, der von der wissenschaftlichen Gemeinschaft und von denen, die mit dem plötzlichen Kindstod beschäftigt waren, allgemein gut aufgenommen wurde. Das *Committee* hörte dann auf zu existieren. Deshalb zirkulierten wird Mr Richardson's *Comments* vom Juni 1998 nicht zur *Expert Group*. [19]

Die negative Wirkung dieser Missachtung von BAR's *Comments* auf die SIDS-Forschung und -Verhütung war gewaltig, nicht so sehr in Großbritannien, wo die Matratzenhersteller und viele Eltern über das mögliche Vorkommen giftiger Gase in Kinderbetten Bescheid wissen, sondern in der ganzen Welt. Eine Suche in *PubMed* nach *Sudden Infant Death AND toxic gas theory* ergibt vier Referenzen zu einer kontroversen Diskussion im *New Zealand Medical Journal*, 1998, die damit endet, dass Sylvia Limerick et al. die Behauptungen des "*Chief Medical Officer's Expert Group to Investigate Cot Death Theories*" beendet [24], aber den wahrscheinlich einzigen in den *peer reviewed journals*, publizierten kritischen Kommentar zu diesen Behauptungen von Fitzpatrick [25] nicht referiert. Die Suche nach *Sudden Infant Death AND bedding AND toxic gases* ergibt zwei Referenzen, eine vom Artikel von Warnock et al. (der in BAR's *Comments* widerlegt wird) und hier bereits erwähnt wurde [21], und der andere von einer außergewöhnlich positiven Bewertung von of BAR's und Sprott's Forschungsarbeiten in den USA [26]. Eine comprehensive Suche nach BAR's Theorie in PubMed führt zu etwa 100 Referenzen und einer ziemlich zeitraubenden Bewertung mit kontroversen Resultaten [27], allerdings nicht von der Art, von der Lady Limerick gerne behauptet, dass "Die *Expert Group* die giftige-Gase-Hypothese sehr sorgfältig untersuchte und keine Nachweise fand, die sie als eine SIDS-Ursache untermauern" [28].

Das internationale SIDS-Establishment entschied sich aber entweder dafür, die Schlussfolgerungen der *Expert Group* ohne irgend eine unabhängige Bewertung zu akzeptieren, so Byard in Australien und Krous in den USA [29], Kurz, Kenner und Kerbl in Österreich [30], und Poets und Jorch in Deutschland [31], oder die Theorie giftiger Gase überhaupt nicht zu erwähnen, wie Rognum in Norwegen und die Autoren auf der *Third SIDS International Conference* [32], die Autoren beim zehnten Kongress der *ESPID*, die *European Society for the Study and Prevention of Infant Death* in Oslo 2003 [33] und die Autoren auf der 8. *SIDS International Conference in Edmonton* 2004 [34]. Wenn wir daher über die wissenschaftliche Revolution nachdenken, die vor uns liegt, haben wir es mit dem außergewöhnlichen Einfluss zu tun, den die vestierten Interessen der britischen Regierung auf diesen mächtigen Konsens des *SIDS Establishment* hatte, die Ursache der plötzlichen Kindstodesfälle, i.e. toxische Gases gar nicht wahrzunehmen.

#### DIE NEUE INITIATIVE IN RICHTUNG EINER VERBESSERTEN DEFINITION UND DIAGNOSE DER PLÖTZLICHEN KINDSTODESFÄLLE

Es gibt eine neue Entwicklung in der SIDS-Forschung zu beobachten. Begründet auf die neue Initiative von J. B. Beckwith im März 2003 die Definition von SIDS zu verbessern [35] und die von sechs anerkannten SIDS-Forschern erbetenen Kritiken [36], fand die Zusammenkunft eingeladenen Gremiums von Experten im Januar 2004 in San Diego statt, zu dem pädiatrische und forensische Pathologen sowie Kinderärzte gehörten, von denen alle umfangreiche Erfahrungen mit plötzlichen Kindstodesfällen hatten. Für die Zwecke der Verwaltung und Vitalstatistiken entwickelte das Gremium eine neue allgemeine Definition von SIDS als "plötzlicher unerwarteter Tod eines Säuglings im Alter von bis zu einem Jahr, mit offensichtlichem Beginn der tödlichen Episode während des Schlafes,

der nach einer sorgfältigen Untersuchung, einschließlich einer kompletten Autopsie und Überprüfung der Umstände des Todes und der klinischen Anamnese ungeklärt bleibt“, und verbreiteten sie in die Kategorie *IA SIDS* (vollständig dokumentiert), Kategorie *IB SIDS* (unvollständig dokumentiert), Kategorie *II SIDS* (bestimmte Kategorie I-Kriterien fehlen), *Unklassifizierter plötzlicher Kindstod* und *Fälle nach Resuszcitation*, um die Erforschung des plötzlichen Kindstodes zu erleichtern. Man nimmt an, dass diese neuen Definitionen in Zukunft modifiziert werden um ein neues Verständnis von SIDS und plötzlichem Kindstod unterzubringen [37]. Im Juli 2004 setzten Mitglieder des Gremiums ihre Bemühungen um eine Förderung der neuen ‘SIDS-Definition und diagnostischen Kriterien’ bei der *8th SIDS International Conference in Edmonton*, in Kanada fort [34], so dass die neue Entwicklung gut auf den Weg gebracht erscheint.

Das war jedoch nicht die erste Initiative von Beckwith, zur Verbesserung der Definition von 1969, von der er vor kurzem schrieb: “Wenn ein Preis für die schlechteste Definition einer Krankheit oder Störung in der wissenschaftlichen Literatur angeboten wäre, dann wäre diese eine ein starker Bewerber” [35]. Beim Treffen von 1969 hatte er argumentiert, dass *eine engere Altersbegrenzung* Teil der Definition sein sollte und für die *Einbeziehung des offensichtlichen oder vermutlichen Beginns des tödlichen Ereignisses während des Schlafes*. Im Jahr 1989, schlug Beckwith das erneut vor, einschließlich der *Unterscheidung zwischen typischen und nicht-typischen SIDS-Fällen*, mit dem Ziel der Verbesserung der Qualität der Forschungsberichte. Er war “zutiefst enttäuscht, dass aus 20 Jahren intensiver Forschung nur eine so geringe Verbesserung der ursprünglichen Definition resultiert hatte” [35]. Beim *1992 SIDS International Meeting* in Sydney schlug er erneut eine Erweiterung der Definition vor, um die Trennung der Fälle in *typische und atypische Gruppen* zu ermöglichen. Der Vorschlag wurde zu diesem Zeitpunkt nicht akzeptiert, obwohl im Anschluss daran andere eine Sub-Klassifizierung unterstützten. So war Beckwith im letzten Jahrzehnt nicht allein bei seiner Förderung einer besseren Definition des plötzlichen Kindstodes. Man kann eine ganze Anzahl von Beiträgen prominenter Mitglieder des SIDS-Establishments finden die seine Ansichten in verschiedenen Zeitschriften unterstützen [38], einschließlich der von Byard und Krous die diese Entwicklung zusammenfassten:

Die Diagnose von Ursachen des plötzlichen Kindstodes ist ein oft komplexer und schwieriger Prozess. Variable Standards der Autopsie-Praxis und die Anwendung verschiedener Definitionen für Begriffe wie das Syndrom des plötzlichen Kindstodes (SIDS) haben auch zu Konfusion und Widersprüchen beigetragen. Zum Beispiel wurde der Terminus SIDS verwendet, wenn die Erfordernisse der Standard-Definitionen nicht erfüllt waren. In einem Versuch, diese Situation zu korrigieren, wurden kürzlich Initiativen ergriffen, die Fälle von unerwarteten Kindstodesfällen zu stratifizieren und Protokolle zu erstellen, die geeignete Rahmen für Untersuchungen liefern. Wenn die Forschung sinnvoll sein soll, müssen die Forscher jedoch gewissenhaft dabei sein, festzustellen, wie extensiv die Fälle untersucht worden sind und wie genau die Fälle mit den international anerkannten Definitionen und Standards übereinstimmen. Wenn das nicht angenommen wird, ist die Bewertung der Forschungsergebnisse zu SIDS schwierig und die Literatur wird weiterhin von Widersprüchen und unbegründeten Schlussfolgerungen beeinträchtigt sein. [39]

Der berühmte J. B. Beckwith benötigte 35 Jahre dafür, seine pathologischen Kollegen davon zu überzeugen, damit zu beginnen, eine bessere Definition und Differenzierung ihrer Diagnosen der plötzlichen Kindstodesfälle anzunehmen, so dass die SIDS-Epidemiologen mit der Sammlung besserer Daten beginnen konnten. Der Blick voraus von heute, wie viele Kindstodesfälle die versammelten Eliten in den Feldern der pädiatrischen Pathologie und Epidemiologie noch benötigen werden, um über das hinaus zu sehen, was sie heute als relevante Risikofaktoren erkennen, bis sie endlich fähig sein werden, die Ursache(n) des plötzlichen Kindstodes zu erkennen, ist wahrlich genug, einen an der kommunikativen Qualität der professionellen Medizin verzweifeln zu lassen. Die Verzweiflung vor dieser Perspektive wird jedoch noch stark erhöht, wenn wir die vier zusätzlichen Probleme in Betracht ziehen, die mit ins Spiel kommen werden:

- (1) Die Mitglieder des SIDS-Establishments werden das, wonach sie suchen, nicht vorfinden: die unentdeckte(n) Ursache(n) von SIDS.

- (2) Die SIDS-Ursachen und wirksamen Mittel der Prävention wurden schon lange gefunden, von der Elite jedoch missachtet.
- (3) Die Leute, die die Ursache von SIDS verstehen und die Mittel der Prävention entwickelt haben sind nicht die respektierten Insider.
- (4) Um die Ursache von SIDS zu finden werden sie notwendigerweise ihre Konsens-Orientierung aufgeben müssen und eine Phase entschlossenen Dissents durchlaufen.

Um diese gewaltigen Probleme weiter zu analysieren, wollen wir einen Blick in die Geschichte der klinischen Ökologie und die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen werfen.

#### KLINISCHE ÖKOLOGIE UND DIE STRUKTUR WISSENSCHAFTLICHER REVOLUTIONEN

Klinische Ökologen wissen aus ihrer eigenen Geschichte, dass es leicht länger als ein Lebensalter dauern kann, bis die Schulmedizin ein vernünftiges Konzept akzeptiert, das aus diesem oder jenem Grund nicht in ihren gewöhnlichen Bezugsrahmen gehört. Von Hare (1905) bis zu Brostoff and Challacombe (2002), kann man leicht 25 gute Beispiele dafür aufführen [40], also viel mehr noch als diejenigen, die e.g. J. B. Beckwith's enttäuschenden Erfahrungen gleichen, die hier beschrieben wurden, sowie viel Erfahrung mit der Tatsache, dass ein medizinischer Experte, der ein etabliertes Mitglied einer zusammengehörenden Gruppe ist, eine Menge Schwierigkeiten wahrnehmen wird, wenn er damit beginnt vom Konsens abzuweichen. Klinische Ökologen werden auch sehr gut verstehen, dass obwohl SIDS definitiv ein Umweltproblem darstellt, es außerhalb der Reichweite der Mitglieder ihrer umweltmedizinischen Gesellschaften liegt. Das liegt daran, dass diese Kinder sterben, bevor irgend ein Arzt, viel weniger noch ein Umweltmediziner, zu seiner Betreuung gerufen werden kann - und die Pädiater und forensischen Pathologen die letztendlich ins Spiel kommen und die SIDS betreffenden Kunstregeln der Medizin bestimmen werden sind keine Mitglieder ihrer Gesellschaften und schwer zu erreichen.

So stellt sich die Frage, wie Mitglieder der Gesellschaften für Umweltmedizin die sich für die Verhütung des plötzlichen Kindstodes einsetzen wollen, individuellen Mitgliedern des SIDS-Establishments dabei helfen können zu verstehen, dass sie trotz ihrer im Grunde vernünftigen neuen Initiative zur Entwicklung eines verbesserten definitiven und diagnostischen Zugangs zu Fällen von plötzlichem Kindstod, nichtsdestoweniger dabei sind, sich auf einen sehr langen Weg ohne Ende zu begeben, wenn sie giftige Gase nicht als SIDS-Ursache erkennen wollen. So kann es hilfreich sein, sich der Perspektive philosophischer Wissenschaft über die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen zuzuwenden, die Thomas Kuhn beschrieben hat [41].

Die Tatsache, dass die Ätiologie und die Ursache des plötzlichen Kindstodes in so vielen Jahren nicht entdeckt worden sind, muss in Kuhn's Terminologie als kontinuierliche Krise gesehen werden. Die vorherrschende Überzeugung, dass es keine einzelne Ursache für die vielen Fälle des plötzlichen Kindstodes gibt, und der Glaube, dass BAR's Erklärung durch giftige Gase widerlegt worden sei, muss als das grundlegende Paradigma betrachtet werden, auf dem die normale Forschung der mit SIDS beschäftigten wissenschaftlichen Gemeinschaft bisher unternommen wurde. Die Lösung des Problems, das zu der kontinuierlichen Krise geführt hat, durch einen Wechsel des grundlegenden Paradigmas auf eine einzelne Ursache, i.e giftige Gase, die sowohl die Todesursache erklären können als auch alle diese Todesfälle leicht verhindern können, ist als wissenschaftliche Revolution zu bezeichnen.

Aus den historischen Befunden von Thomas Kuhn hätte man die Reaktion des SIDS-Eestablishment, die wir beschrieben haben, voraussehen können:

Wissenschaftler tendieren dazu, eine neues wissenschaftliches Paradigma nicht zu akzeptieren, wenn sie eine prominente Rolle bei der Entwicklung des vorausgehenden hatten. Es wird einige Wissenschaftler geben, die sich zu einer Meinungsänderung überreden lassen, wahrscheinlich diejenigen die jünger sind und neu im Feld ...

Wahrscheinlich die eine, weit überwiegende Behauptung, die von den Vertretern des neuen Paradigma vorgebracht wird, ist, dass sie das Problem lösen können, dass das alte in eine Krise geführt hat. ... besonders überzeugende Argumente können erhoben werden wenn das neue Paradigma die Voraussage von Phänomenen erlaubt, die während Bestehens des alten voll-

kommen unvermutet waren ... da Wissenschaftler vernünftige Leute sind, wird das eine oder andere Argument letztendlich viele von ihnen überzeugen. ... was eintreten wird, ist eine wachsende Bewegung in der Verteilung professioneller Zugehörigkeiten, ... zu Beginn kann der neue Kandidat für ein Paradigma einige Unterstützer haben, ... sofern sie kompetent sind, werden sie es verbessern, ... die Anzahl und Kraft der überzeugenden Argumente wird steigen.

Dann werden mehr Wissenschaftler bekehrt, ... werden die neue Art der Praxis normaler Wissenschaft annehmen, bis zuletzt nur ein paar ältere "hold-outs" übrig bleiben. [41]

Man muss einen relevanten Wechsel im SIDS-Establishment herbeiführen, um Leben der Babys zu retten. Sehen wir zurück auf unsere bisherigen Erfahrungen: seit Hare's Zeit gab es etwa 100 Jahre erfolgloser Versuche, die Schulmedizin von der Behandlung von Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten zu überzeugen; seit Barrett gab es 50 Jahre, in denen Pathologen mit der Definition dessen was sie 'cot death' nannte, nicht zurecht gekommen sind; seit Beckwith waren es 35 Jahre bis seine Vorschläge der Definition und Diagnose akzeptiert worden sind, 16 Jahre seit Richardson's erfolglosen Versuchen, das SIDS-Establishment die Matratzen-Vorsorge als einen notwendigen präventiven Rat an Eltern akzeptieren zu lassen, etwa 7 Jahre, dass der definitive und signifikante Erfolg von T. J. Sprott's Präventionskampagne in Neuseeland geleugnet worden ist. Da gibt es auch die allgemeine von Thomas Kuhn berichtete Tatsache, dass eine wissenschaftliche Revolution, wie er das nennt, schwer zu erreichen ist und es tatsächlich recht lange dauern kann, bis sie erfolgreich ist. So gibt es keine sehr guten Perspektiven für einen Fortschritt beim plötzlichen Kindstod, wenn man nicht, wie oben gesagt, einen relevanten Wechsel herbeiführen kann.

Sehen wir uns, bevor wir damit beginnen diese Möglichkeit zu diskutieren, zwei Beispiele an, damit es nicht so aussieht, dass es sich um eine allgemeine menschliche Erfahrung handelt, die nicht nur charakteristisch für die Kommunikation in der Wissenschaft und in der professionellen Medizin ist. Vergleichen wir zum Beispiel den Fortschritt in der Verhütung des plötzlichen Kindstodes in der Medizin mit dem der Photokopie-Industrie in den letzten 50 Jahren, wird sofort klar, dass es einen signifikanten Unterschied zwischen diesen beiden Bereichen menschlicher Aktivität geben muss. Das ist in diesem Fall sicherlich nicht so, weil die Verhütung von SIDS in der professionellen Medizin schwieriger zu erreichen ist, als der Fortschritt, den uns industrielle Ingenieure gebracht haben, wenn wir zum Beispiel den jüngsten Artikel von Byard und Krous in einer öffentlichen Bibliothek photokopieren. Der andere Vergleich kommt vom Militär. Wie lange würde es z.B. vom Tag, an dem die US-Regierung erführe, dass der gefährlichste Terrorist sich in einem weit von den USA gelegenen Haus befände, dauern bis dieses Haus zerstört wäre? Vergleichen Sie dies damit, dass die Regierung von der Gegenwart der gefährlichsten Kombination von Pilzen und Flammschutzmitteln in den meisten Kinderbetten der USA erfährt. bis die Regierung erklären würde dass die Eltern die Betten ihrer Babys besser mit Polythen umhüllen sollten. Nachdem es im ersten Fall nur eine sehr kurze Diskussion, im zweiten eine recht lange geben würde, haben wir es hier nicht mit für die menschliche Natur typischen Problemen zu tun, sondern mit Entscheidungsproblemen in besonderen Bereichen menschlicher Tätigkeit. Diskutieren wir also 'um der Babys willen' darüber, wie wir eine effektive professionelle Kommunikation in der Medizin beginnen.

#### DIE BIAS-KONTROLLE DER EXPERTEN UND DER ZEITVERLUST IN DER PROFESSIONELLEN MEDIZINISCHEN KOMMUNIKATION

Bei Diskussion der Probleme der professionellen medizinischen Kommunikation muss man das unmittelbare Ziel der Eltern im Auge behalten: die Verhütung eines plötzlichen Kindstodes ihres Babys durch Sicherung der Matratze. Als die Empfehlungen von BAR auf dem besten Wege waren, zur öffentlichen Meinung zu werden, wurde in Großbritannien eine 'Experten'-Intervention organisiert, die einen großen Einfluss auf das SIDS-Establishment und die öffentliche Meinung in der ganzen Welt gewann. Man muss sich vor dem kontraproduktiven Effekt der Kritik von Individuen hüten "die eine prominente Rolle bei Unterstützung dieser Intervention" spielten. Kuhn's Geschichte wissenschaftlicher Revolutionen sollte uns ermahnen die langweilige Expert-Experten-Interaktion in professionellen Zeitschriften zu verlassen, indem wir eine Abkürzung durch Verwendung der moder-

nen Kommunikationstechniken wählen um professionelle Leser–Leser und Leser–Autor Interaktionen zu koordinieren, um das Establishment besser zu kontrollieren.

Der vorläufige Vorschlag muss sein, dass:

- (1) professionelle Leser Artikel auswählen die dafür sprechen, dass ihre Autoren die Ursache des plötzlichen Kindstodes nicht erkennen,
- (2) man Leser-Autor-E-mail-Interaktionen nutzt um Autoren auf die SIDS-Ursache aufmerksam zu machen und so Experten findet, die ehrlich erscheinen,
- (3) man professionelle Leser–Leser-E-mail-Interaktionen nutzt und eine Anzahl von Autoren auswählt, um sie anzusprechen,
- (4) man multiple Leser–Autor-E-mail-Interaktionen nutzt um die ausgewählten SIDS-Experten dafür zu gewinnen die Theorie giftiger Gase zu akzeptieren,
- (5) wir unsere Bemühungen koordinieren um die Information der Öffentlichkeit durch die Medien anzuregen, so wie die professionelle Information individueller Eltern und neue Untersuchungen über die Theorie giftiger Gase als Ursache des plötzlichen Kindstodes.

Wenn wir jetzt zurückkehren zum allgemeinen Problem der Experten-Bias in der professionellen medizinischen Kommunikation, müssen wir uns darüber klar werden, dass bestimmte Mittel, e.g. privilegierte Kommunikation, Kooption in professionelle Gesellschaften, Entfremdung von Individuen und der Einfluss von Geldgeber-Organisationen, sich aufaddieren können um einen Konsens zu etablieren, der das Gegenteil der Wahrheit darstellt. Und wenn wir uns ansehen, wie der falsche Konsens über die Theorie giftiger Gase zustande kam und wie sich die Kommunikation im SIDS-Establishment zur Zeit abspielt, kann man sehen, dass die Kommunikation tatsächlich in dieser Richtung arbeitet. Aus diesem Verständnis sollte man in der Lage sein, einen optimalen Weg zu entwerfen um an dieser Kommunikation teilzunehmen, um den Prozess eines Wechsels des zugrundeliegenden Paradigmas über die Ursache des plötzlichen Kindstodes entlang der Linie einer Auslösung der Revolutionen, die Thomas Kuhn beschrieben hat.

Es besteht kein Zweifel, dass der falsche Konsens über die SIDS-Ursache(n) im *United Kingdom* von zwei Komitees initiiert wurde, die vom *Department of Health* etabliert und finanziert wurden, als klar war, dass die Britische Regierung ein vestiertes Interesse daran hatte, dass es keine Nachweise für Richardson's Theorie über toxische Gase gäbe: 1990 das *Turner Committee* und 1994 das *Limerick Committee*. Ihre Berichte und ihre prominentesten Mitglieder, nämlich Lady Limerick und P. J. Fleming, hatten anschließend einen entscheidenden Einfluss auf Publikationen, auf neue Forschung und auf den Konsens nationaler und internationaler Gesellschaften [42], insbesondere *ESPID* [33, 43] und *SIDSI* [34, 44–45]. Der internationale Konsens breitete sich auf die medizinischen Zeitschriften aus [46] und bestimmte so die Entscheidungen ihrer Herausgeber und Rezensoren. Die einflussreichen SIDS-Gesellschaften akzeptieren neue Mitglieder gewöhnlich nur durch Kooption, e.g. *ESPID* [33]. Das macht es schwierig, an dieser privilegierten Kommunikation teilzunehmen wenn man abweichende Ansichten hat. Versuche mit Mitgliedern des SIDS-Establishment individuell zu kommunizieren stoßen typischerweise auf Befremden [47]. Das SIDS-Establishment scheint eine Gesellschaft zu sein, die optimale Mittel der Verteidigung entwickelt hat und keine Versuche erlaubt, direkt mit Ansichten auf sie zuzugehen, die von ihrem zugrundeliegenden Konsens abweichen. Aber während das einen sehr mächtigen Einfluss in eine falsche Richtung darstellt, darf man nicht glauben, dass die resultierende Tragödie, der Tod vieler tausend gesunder Kinder, von irgend jemandem beabsichtigt worden wäre. Die Psychologie funktioniert nicht auf diese Weise, da "der Weg zur Hölle mit guten Absichten geebnet sein kann". Je mehr ein geringer wissenschaftlicher Irrtum auf den besten Motiven beruht, e.g. "Flammschutzmittel werden ein paar Leben retten", umso schrecklicher können seine Konsequenzen sein, weil das Bedürfnis nach einem guten Gewissen der Akteure sie daran hindern kann, den Irrtum zu erkennen. Und wenn die Konsequenzen eines geringen Irrtums - wie in diesem Fall - sich zu einer so tragischen Größe aufaddieren, dass der unschuldige Akteur ihnen nicht ins Auge sehen kann, wird er, durch sein vorbei-Sehen, seine Unschuld mehr und mehr verlieren, so dass man besser nicht versucht, in die explosive Atmosphäre eines Treffens von teilweise unschuldigen Gläubigen und teilweise intelligenten Leuten einzudringen, die am Ende nur noch agieren, um Gesicht zu bewahren.

So muss man darum bemüht sein, den extrem negativen Einfluss dieser internationalen Organisationen durch Auswahl derjenigen ihre Mitglieder zu verringern, die ehrlich und fähig erscheinen, den Tatsachen ins Auge zu sehen, sie individuell ansprechen, zum Beispiel wenn sie an die Öffentlichkeit treten wie sie es immer wieder mit ihren Publikationen tun müssen, und ihre E-mail-Adressen für persönliche Korrespondenz anbieten. Der beste Weg, um mit diesem Vorgehen erfolgreich zu sein, wurde von Thomas Kuhn empfohlen: “Besonders überzeugende Argumente kann man entwickeln wenn das neue Paradigma die Vorhersage von Phänomenen erlaubt, die während des alten vollkommen unerwartet waren.” Dafür gab es einige gute Beispiele, die vom SIDS-Establishment nicht verstanden wurden, während sie durch die Theorie giftiger Gase erklärt werden können: die höhere SIDS-Inzidenz in Kinderheimen [48–50], in der ungewohnten bzw. Sekundären Bauchlage [51–53] das Versagen der *Auto-Resus-zitation* bei tiefen Atemzügen [54–55]. Das sind aber nur Beispiele und nachdem PubMed gegenwärtig 300–350 neue Artikel über SIDS pro Jahr anbietet [3] wird es viele Gelegenheiten geben, einen Autor oder Editor an die missachtete Ursache von SIDS zu erinnern, sei es ein Mitglied des Establishment [4] oder eine der führenden Zeitschriften [45] oder auch nicht, um sie zu motivieren, einen nach dem anderen, Richardson’s Matratzen-Vorsorge zu unterstützen. Wie Kuhn sagte:

Es wird einige Wissenschaftler geben, die sich zu einer Meinungsänderung überreden lassen, wahrscheinlich diejenigen die jünger sind und neu im Feld ...da Wissenschaftler vernünftige Leute sind, wird das eine oder andere Argument letztendlich viele von ihnen überzeugen ... was passiert, ist ein zunehmender Wechsel in der Verteilung an professioneller Zugehörigkeiten.

Die Situation bei den SIDS-Elternorganisationen wird der beim wissenschaftlichen Establishment ähnlich sein insofern es da emotionale Problem gibt, die man beachten muss. Seit mehr als zehn Jahren haben Elternorganisationen nicht die beste Information darüber erhalten und weitergegeben, wie man plötzliche Kindstodesfälle verhütet. Außerdem haben Eltern keine Forschung betrieben, sondern ihren wissenschaftlichen Beratern vertraut. Es kann viel emotionaler für Eltern sein, zu realisieren, ein Kind verloren zu haben weil sie von der Sicherung der Matratzen nichts wussten oder nicht daran glaubten. So sollte man wiederum keine Emotionen wecken, indem man dies in ihren Zusammenkünften diskutiert, sondern das nur sehr sensibel ansprechen, wenn man in persönlichen Kontakt mit ihnen kommt. Im Gegensatz zu dem Ergebnis bei SIDS-Forschern wird die Aktivität von Elternorganisationen, nachdem sie die Theorie der giftigen Gase akzeptiert haben, sehr viel sinnvoller und effektiv sein. Man stelle sich zum Beispiel vor, dass sie anstatt die fragwürdige Forschung von Autoren zu finanzieren, die giftige Gase als Ursache von SIDS gar nicht in Betracht ziehen, die freie Verteilung von Matratzenhüllen in einer bestimmten Region fundieren und die Resultate selbst publizieren, nicht nur in wissenschaftlichen Zeitschriften sondern auch in öffentlichen Medien und ihren *homepages* im Internet. Es gibt ziemlich viele sinnvolle Forschungsprojekte für die man nicht viel Finanzierung oder professionelle medizinische Beteiligung braucht. Sie könnte an den Oberschulen durchgeführt werden, zum Beispiel durch Darstellung der offiziellen Statistik über Lebengeborene und plötzliche Kindstodesfälle nach Familienstand, Geburtenzahl und Art der Registrierung [56], oder dass betroffene Eltern retrospektive Information über die relative Häufigkeit von Kindstodesfällen auf gebrauchten Matratzen sammeln und sie in Relation zur Theorie giftiger Gase diskutieren, was die Wissenschaftler nicht tun würden [57–58].

Gruppen und Individuen mit einem vestierten Interesse werden bei ihren Treffen eine Meinungsänderung verhindern durch *peer pressure*, privilegierte Kommunikation und Entfremdung von Eindringlingen. Der Konsens ist gut etabliert in den Medien, unter Politikern, und in den Gesundheitsämtern die oft die SIDS-Forschung finanzieren. Deshalb werden individuelle Versuche der Förderung der Matratzenvorsorge durch Schreiben an Experten der SIDS-Forschung und an Mitglieder von Elternorganisationen, durch Schreiben von Artikeln für medizinische Zeitschriften, durch Präsentation der Nachweise von Richardson and Spratt [59], und der Annäherung an die Medien und Gesundheitsämter mit ‘Neuigkeiten’ über die Theorie der giftigen Gase und die Wirksamkeit der Umhüllung der Matratzen, auf Empfehlungen des SIDS-Establishment missachtet werden. Es sieht daher so aus, dass mehr als individuelle Bemühungen nötig sind um eine wirksame Prävention von SIDS zu bewirken. Daher wird angeregt, dass individuelle Leser von professionellen Zeitschriften, die motiviert sind, bei

Verhütung der Tragödie des plötzlichen Kindstodes zu helfen, damit beginnen, die Medien einzusetzen um mit einem Team- und Netzwerk-Versuch das Experten-Bias das im SIDS-Establishment vorherrscht, zu überwinden. Mit dem Auffinden von Arbeiten die zeigen, dass ihre Autoren giftige Gase als Ursache der Befunde nicht wahrnehmen, kann der Leser eine Korrespondenz mit den Autoren und dem Herausgeber über die Verhütung von SIDS beginnen. Seine/ihre Bewertung dieser Leser–Autor und/oder Leser–Editor-Interaktion kann dann mit anderen ausgetauscht werden, entweder privat oder über eine Internet-Domäne die darauf eingerichtet ist, die Leser-Leser-Interaktion als ein Mittel der Hilfe für das SIDS-Establishment zu koordinieren, um die Ursache von SIDS zu erkennen und verlässlichere Mittel der SIDS-Prävention zu fördern.

#### ANMERKUNGEN UND REFERENZEN

- [1] Barrett AM. Sudden death in infancy. In: Gairdner D, editor. *Recent advances in pediatrics*. London, 1954:301–20.
- [2] Bergman AG, Beckwith JB, Ray CG, (eds.). *Sudden Infant Death Syndrome*. Seattle and London, Univ. of Washington Press, 1970:14–22.
- [3] Web search: 20 August 2004 – 6,063 references for ‘Sudden Infant Death Syndrome or SIDS’, 8,109 references for ‘Sudden death and Infant or Sudden Infant Death or SIDS or SID or Cot Death or Crib death or Death Cot or Death Crib or sudden unexpected death infancy’.
- [4] SIDS experts: Bajanowski T, Barness LA, Beal S, Beckwith JB, Becroft DM, Bentele KH, Bergman AB, Berry PJ, Blair P, Brooke H, Byard RW, Corey T, Cutz E, de Jonge, Emery JL, Fleming P, Guntheroth WG, Haas JE, Hanzlick R, Hauck F, Helweg-Larsen K, Houstek J, Huber J, Hunt CE, Irgens LM, Kahn A, Keens TG, Kenner T, Kerbl R, Krous HF, Kurz R, Limerick S, Mitchell EA, Nishida H, Peterson DR, Poets CF, Rambaud C, Rognum TO, Taylor E, Thach B, Tonkin S, Valdes-Dapena M.
- [5] Richardson, B. Cot mattress biodeterioration and the Sudden Infant Death Syndrome. British Society for Allergy and Environmental Medicine, British Society for Nutritional Medicine, American Academy of Environmental Medicine. Third International Symposium: Food and Environmental Factors in Human Disease, Buxton, UK, 3–6 July 1990.
- [6] Richardson BA. Cot mattress biodeterioration and SIDS. *Lancet* 1990; 335(8690): 670.
- [7] Richardson BA. Mattress biodeterioration and toxic gas generation: a possible cause of sudden infant death. *Envir Med* 1991; 8: 1–9.
- [8] Richardson BA. Cot mattress biodeterioration and toxic gas generation: A possible cause of Sudden Infant Death Syndrome. December 1994. In: Limerick S (Chairman). *Final Report of the Expert Group to investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis*. Department of Health, London, England; May 1998 (ISBN 1851839 874 6, out of print).
- [9] Richardson BA. Progress in reducing cot deaths since 1988. *J Nutr Envir Med* 2002; 12: 113–15.
- [10] Myhill S. Cot death – what every parent needs to know. <http://www.drmyhill.co.uk/article.cfm?id~198>.
- [11] Spratt J. Cot death theory worthy of airing. *Sunday Star*, 20 April 1986, Auckland, New Zealand.
- [12] Krous HF. Sudden infant death syndrome: Pathology and pathophysiology. *Pathol Annu* 1984; 19 Pt 1: 1–14.
- [13] Lewak N, van den Berg BJ, Beckwith JB. Sudden infant death syndrome risk factors. Prospective data review. *Clin Pediatr* 1979; 18: 404–11.
- [14] Tonkin SL. Epidemiology of cot deaths in Auckland. *N Z Med J* 1986; 99(801): 324–6.
- [15] Senecal J, Roussey M, Defawe G, Delahaye M, Piquemal B. [Prone position and unexpected sudden infant death] *Arch Fr Pediatr* 1987; 44: 131–6. [In French].
- [16] Engelberts AC, de Jonge GA. Sleeping position and cot death. *Lancet* 1988; 2(8616): 899–900.
- [17] Stanton AN, Scott DJ, Downham MA. Is overheating a factor in some unexpected infant deaths? *Lancet* 1980; 1(8177): 1054–7.
- [18] Stanton AN. Sudden infant death. Overheating and cot death. *Lancet* 1984; 2(8413): 1199–201.
- [19] Richardson BA. Comments to the Final Report of the Expert Group to Investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis. St Peter Port, Guernsey. Penarth Research International Limited, June 1998:1–10; Correspondence between Dr Kapuste and the Department of Health, 28 June–10 September 2004; for copies email to: hannes.kapuste@t-online.de).
- [20] Editorial. SIDS theory: from hype to reality. *Lancet* 1995; 346: 1503.
- [21] Warnock DW, Delves HT, Campell CK et al. Toxic gas generation from plastic mattresses and sudden infant death syndrome. *Lancet* 1995; 346(8989): 1516–20.
- [22] Limerick S (Chairman). *Final Report of the Expert Group to investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis*. Department of Health, London, England; May 1998 (ISBN 1851839 874 6, out of print).
- [23] Expert Group to Investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis (Chairman: Lady Limerick). Chairman’s Foreword, Executive Summary, Abstracts, Conclusions and Recommendations, Terms of Reference and Members of the Group, May 1998. [http://sids-network.org/experts/expert\\_group\\_to\\_investigate\\_cot\\_.htm](http://sids-network.org/experts/expert_group_to_investigate_cot_.htm).
- [24] Mitchell EA, Fitzpatrick MG, Waters J. SIDS and the toxic gas theory revisited. *N Z Med J* 1998;111(1068): 219–21; Fitzpatrick M and Joint Editors. 25 Sep;111(1074):371. Mitchell EA. 9 Oct;111(1075):395. Limerick S, Cooke M. 11 Dec;111(1079):482.
- [25] Fitzpatrick M. [no title]. *N Z Med J* 1998; 111(1079): 482–3.
- [26] Quinn JB. Baby’s bedding: is it creating toxic nerve gases? *Midwifery Today Int Midwife* 2002 Spring; 61: 21–2.

- [27] Kapuste H. PubMed references to SIDS and toxic gases etc. For manuscript email to: hannes.kapuste@t-online.de
- [28] Limerick S. Personal communication, 28 June 2004. For copies email to: hannes.kapuste@t-online.de
- [29] Byard RW, Krous HF, eds. Sudden Infant Death Syndrome: Problems, progress and possibilities. London, Arnold Press, 2001:240–1.
- [30] Kurz R. Andere Krankheiten, pp. 184–5. Kenner T, Kerbl T. Moeögliche Ursachen fuer den ploetzlichen Saeuglingstod. Historische und theoretische Ueberlegungen, pp. 133–43. In: Kurz R, Kenner T, Poets C (Hrsg.). Der ploetzliche Saeuglingstod. Ein Ratgeber fuer Aerzte und Betroffene. Wien, New York, Springer, 2000.
- [31] Poets CF, Jorch G. Stellungnahme zum Thema “vermeidbare Risikofaktoren fu” r den ploetzlichen Saeuglingstod.” Monatschrift Kinderheilkunde, 2000; 11: 1065–6.
- [32] Rognum TO, ed. Sudden Infant Death Syndrome: New trends in the nineties. Oslo, Scandinavian University Press; 1995.
- [33] ESPID The European Society for the Study and Prevention of Infant Death. 10th Congress, Oslo, 27–31 May 2003. Congress Handbook. [www.espid.net/events/](http://www.espid.net/events/)
- [34] SIDS International Conference, Edmonton, Alberta, 2–6 July 2004. <http://www.sidsinternational.minerva.com.au/international2.htm>
- [35] Beckwith JB. Defining the sudden infant death syndrome. Arch Pediatr Adolesc Med 2003; 157: 286–90.
- [36] Haas JE, Krous HF, Becroft DM, Cutz E, Rognum TO, Berry PJ. Arch Pediatr Adolesc Med 2003; 157: 291–4.
- [37] Krous HF, Beckwith JB, Byard RW, Rognum TO, Bajanowski T, Corey T, Cutz E, Hanzlick R, Keens TG, Mitchell EA. Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. Pediatrics 2004; 114: 234–8.
- [38] Vawter GF. Pediatr Pathol 1988; Emery JL. BMJ 1989; Cutz E et al. Pediatr Pathol 1993; Haas JE et al. Pediatrics 1993; Hanzlick R. Arch Pathol Lab Med 1994; Byard RW; Becker LE et al. Am J Forensic Med Pathol 1996; Rognum TO. Acta Paediatr 1996; Byard RW. Med J Aust 2001; Arnestad M et al. Forensic Sci Int 2002; Kerbl R, Einspieler C et al. Wien Klin Wochenschr 2003.
- [39] Byard R, Krous H. Research and sudden infant death syndrome: Definitions, diagnostic difficulties and discrepancies. J Paediatr Child Health 2004; 40: 419–21.
- [40] (1) Hare F. The food factor in disease. London, Longmans, vols I and II, 1905; (2) Von Pirquet C. Allergie. Munch Med Wochenschr 1906;53:1457; (3) Rowe, AH. Food allergy. Philadelphia: Lea & Fiebigger, 1931; (4) Coca AF. Familial nonreaginic food allergy. Springfield, Ill, Charles C Thomas, 1946; (5) Selye H. Stress. Montreal, 1950; (6) Williams RJ. Biochemical individuality. New York, 1956; (7) Rinkel HJ, Randolph TG, Zeller M: Food allergy. Springfield, Ill, Charles C Thomas, 1951; (8) Randolph, Theron G. Human ecology and susceptibility to the chemical environment. Springfield, Ill, Charles C Thomas, 1962; (9) Davies, A. Let’s get well. London, 1966; (10) Williams RJ. Nutrition against disease. New York, 1971; (11) Miller JB. Food allergy: Provocative testing and injection therapy. Springfield, 1972; (12) Mackarness R. Not all in the mind. London, 1976; (13) Dickey, Lawrence D: Clinical ecology. Springfield, Ill, Charles C Thomas, 1976; (14) Williams, RJ, Kalita D, editors. A physician’s handbook on orthomolecular medicine. New Canaan, CT, Keats Publ Inc., 1977; (15) Wright JV. Dr. Wright’s book of nutritional therapy. Emmaus, 1979; (16) Randolph TG, Mos RW. New new approach to allergies. York, 1980; (17) Wright JV, Gaby AR. Nutritional therapy in medical practice. Periodically taped seminars Baltimore, 1982 ... Carlisle, PA 2003. Email: drgaby@earthlink.net; (18) Brostoff, J, Challacombe SJ. Food allergy and intolerance. London, Bailliere Tyn dall, 1987; (19) Davies S, Stewart A. Nutritional medicine. London, 1987; (20) Davies S, Downing D. Nutritional medicine – a step in the right direction. J Nutr Med 1990; 1: 3–7; (21) Rea, W. Chemical sensitivity, IV vols, Boca Raton, 1992–96; (22) Davies S, Downing D, Clarke S et al. J Nutr Envir Med 1995; 5: 3–4; (23) Anthony HM, Birtwistle S, Eaton KK, Maberly DJ. Environmental medicine in medical practice. Southampton, 1997; (24) Werbach MR Textbook of nutritional medicine. Tarzana, 1999; (25) Brostoff J,Challacombe SJ. Food allergy and intolerance. London, Bailliere Tyn dall, 2002.
- [41] Kuhn TS. The structure of scientific revolutions. Chicago, University of Chicago Press, 1962. [Library of Congress Catalog Card Number: 62-19621].
- [42] International SIDS Organisations: <http://www.sids.org.uk/fsid/internationalorgs.htm>
- [43] Fleming PJ. Positions and presentations at the ESPID Conference in Oslo 2003: (1) Member, International Scientific Committee; (2) Chairman, Workshop: Death Scene Investigation; (3) Author, Abstract 22, SIDS: A difficult differential diagnosis. The pediatric perspective.
- [44] Limerick S. Presentations at the SIDS International Conference in Edmonton 2004: (1) Future Research Directions: Introduction; (2) Historic texts: Opening address to the 1974 International symposium.
- [45] Fleming PJ. Position and presentations at the SIDS International Conference in Edmonton 2004: (1) Member, International Advisory Committee; (2) The changing profile of SUDI – the AVON experience; (3) The Avon multi-agency approach to the investigation of sudden unexpected deaths in infancy and the care of bereaved families; (4) Perspectives from epidemiology; (5) SIDS: Sudden unexpected and unexplained... but what do we now know and how can we continue to learn and help prevent future deaths? (6) The changing profile of sudden unexpected deaths in infancy. The Avon Experience; (7) The Avon multi-agency approach to the investigation of sudden unexpected deaths in infancy and the care of bereaved families; (8) Perspectives from epidemiology.
- [46] Journals and number of articles on SIDS [For entry see ref. 3]: Pediatrics 368, Arch Dis Child 254, Lancet 244, Br Med J/BMJ 203, J Pediatr 164, N Z Med J 151, Med J Aust 130, Am J Forensic Med Pathol 104, Med Hypotheses 99, N Engl J Med 89, JAMA 84, Forensic Sci Int 83, Acta Paediatr 82, Early Hum Dev 82, Eur J Pediatr 82.

- [47] Limerick S, CBE, MA, Hon FRCP, Hon FRCPC. Personal communication “There is no evidence from New Zealand to support the toxic gas hypothesis. Many doctors and scientists expert in this field in the UK now refuse to respond to Sprott’s emails”. Personal communication, 19 April 2004.
- [48] de Jonge GA, Lanting CI, Brand R, Ruys JH, Semmekrot BA, van Wouwe JP. Sudden infant death syndrome in child care settings in the Netherlands. *Arch Dis Child* 2004; 89: 427–30.
- [49] Daley KC. Update on sudden infant death syndrome. *Curr Opin Pediatr* 2004; 16: 227–32.
- [50] Moon RY, Patel KM, Shaefer SJ. Sudden infant death syndrome in child care settings. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1): 295–300.
- [51] Cote A, Gerez T, Brouillette RT, Laplante S. Circumstances leading to a change to prone sleeping in sudden infant death syndrome victims. *Pediatrics* 2000; 106(6): E86.
- [52] Mitchell EA, Thach BT, Thompson JM, Williams S. Changing infants’ sleep position increases risk of sudden infant death syndrome. New Zealand Cot Death Study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153: 1136–41.
- [53] De Jonge GA, Engelberts AC. Sudden infant death syndrome. Many infants move from position in which they are put to sleep. *BMJ* 1996; 313(7068): 1333; author reply 1333–4.
- [54] Sridhar R, Thach BT, Kelly DH, Henslee JA. Characterization of successful and failed autoresuscitation in human infants, including those dying of SIDS. *Pediatr Pulmonol* 2003; 36: 113–22.
- [55] Poets CF. Apparent life-threatening events and sudden infant death on a monitor. *Paediatr Respir Rev* 2004; 5 Suppl A: S383–6.
- [56] [www.statistics.gov.uk/statbase/product.asp?vlnk~6725](http://www.statistics.gov.uk/statbase/product.asp?vlnk~6725) Go to Health Statistics Quarterly, Autumn 1999 through 2004, search for “parity” and download Table 8.
- [57] Tappin D, Brooke H, Ecob R, Gibson A. Used infant mattresses and sudden infant death syndrome in Scotland: case-control study. *BMJ* 2002; 325(7371): 1007.
- [58] Tappin DM, Brooke H, Ecob R. Used infant mattresses, parity and sudden infant death syndrome. Abstract 15. ESPID.
- [59] Kapuste H, Sprott TJ, Richardson BA, Mitchell P. Giftige gase im kinderbett [Toxic gases in infant beds]. *Zeitschrift fuer Umweltmedizin* 10(1): 18–22, 2002.