

Göttliche Krankheit, kirchliche Anstalt, weltliche Mittel

v|rg

Schriften des Instituts für Diakonie- und Sozialgeschichte
an der Kirchlichen Hochschule Wuppertal/Bethel

Band 36

Niklas Lenhard-Schramm
Dietz Rating
Maike Rotzoll

Göttliche Krankheit, kirchliche Anstalt, weltliche Mittel

Arzneimittelprüfungen an Minderjährigen
im Langzeitbereich der Stiftung Bethel
in den Jahren 1949 bis 1975

Verlag für Regionalgeschichte
Bielefeld 2022

Titelbild:

*Zusammenstellung von Medikamenten, Diapositiv von
1970/1971 aus der zur Werbung für Bethel eingesetzten
Diaserie „Hauptsache gesund“ (HAB, unverzeichnet)*

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel
Alle Rechte vorbehalten

ISSN 1868-047X
ISBN 978-3-7395-1306-5

www.regionalgeschichte.de

Gestaltung und Druckvorstufe: büro-für-design.de, Martin Emrich, Lemgo
Druck und Verarbeitung: Beltz, Bad Langensalza

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier nach ISO 9706
Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	8
Einleitung	10
Fragestellung und Aufbau	18
Quellen	26

Teil I

Arzneimittel und medizinische Forschung in der Bundesrepublik Deutschland 1949–1975

1. Allgemeine Rahmenbedingungen	32
1.1 Gesellschaft und Gesundheitswesen in der frühen Bundesrepublik	32
1.2 Arzneimittelregulierung in der frühen Bundesrepublik	34
2. Rechtliche Rahmenbedingungen	39
2.1 Ärztliche Eingriffe und Selbstbestimmungsrechte der Patienten	39
2.2 Einwilligungspflicht bei Minderjährigen	42
2.3 Experimente und Heilversuche	43
3. Ethische Rahmenbedingungen	49
4. Praktische und habituelle Rahmenbedingungen	53
4.1 Die klinische Arzneimittelerprobung an Kindern und Jugendlichen	53
4.2 Arzneimittelstudien und Einwilligung	57

Teil II

Kosmos Bethel – ein spezifischer sozialhistorischer Kontext der Arzneimittelerprobungen

5. Der Anstaltsraum Bethel	64
5.1 Klinikviertel im Anstaltskosmos. Die Forschungsklinik (Neu-)Mara als Kristallisationskern von Konflikten zwischen ärztlichen und geistlichen Interessen	66
5.2 Zentrum und Peripherie? Ausdifferenzierung im Anstaltsraum als Einflussgröße für Forschung	69
6. Routinen und Individuen. Minderjährige Patienten und ihre Geschichten zwischen Aufnahmeklinik und Langzeitbereich	73
7. „Zu den Quellen der Störungen“. Forschung in Bethel nach dem Zweiten Weltkrieg	85
Bildteil	91

Teil III

Arzneimittelprüfungen und Arzneimittelverordnungen an Minderjährigen im Langzeitbereich der Stiftung Bethel in den Jahren von 1949 bis 1975 (unter Ko-Autorenschaft von Gitta Reuner)

8. Methodik und Hypothesen	132
8.1 Beschreibung der Stichprobe	132
8.2 Variablen und Erfassung der Prüfpräparate	135
8.3 Allgemeine Hypothesen über den Einsatz von codierten Prüfpräparaten	138
8.4 Spezielle Hypothesen für den Einsatz von Antiepileptika-Prüfpräparaten	139
9. Ergebnisse und Interpretationen	141
9.1 Allgemeine Beschreibung der Studienpopulation	141
9.1.1 Soziale Situation, Berufe und Schicht der Eltern	147
9.1.2 Beziehung der Eltern zu ihren Kindern und der Wunsch nach einer Unterbringung in Bethel	147
9.1.3 IQ und kognitiver Entwicklungsstand bei Aufnahme	148
9.2 Arzneimittelprüfungen von Antiepileptika	149
9.2.1 Ciba, Geigy, Sandoz	152
9.2.2 Hoffmann-La Roche	156
9.2.3 Bayer AG	156
9.2.4 Sonstige (Asta, Knoll, Desitin, Nordmark und andere)	163
9.2.5 Synopsis Antiepileptika-Prüfungen	168

9.2.6 Effekte und unerwünschte Arzneimittelwirkungen bei der Therapie mit einem Antiepileptikum-Prüfpräparat	172
9.2.7 Einverständniserklärung	172
9.2.8 Beziehungen zu anderen Parametern	173
9.3 Arzneimittelprüfungen von Psychopharmaka-Präparaten	178
9.3.1 Bayer AG	179
9.3.2 Merck AG	186
9.3.3 Hoffman-La Roche und andere	190
9.3.4 Synopsis Psychopharmaka-Prüfungen	190
9.4 Exkurs: Verordnung von Psychopharmaka	193
9.5 Arzneimittelprüfungen mit dem Tuberkulostatikum TB I/698	203
9.6 Therapie mit Antiepileptika, die noch nicht oder nie auf dem bundesdeutschen Markt waren (non-BRD-Markt-Präparate)	205
9.7 Finanzielle Zuwendungen für Arzneimittelproben	218
Zusammenfassende Schlussbetrachtung	219

Anhang

1. Zur Methodik	234
2. Allgemeine Beschreibung der Studienpopulation	235
3. Arzneimittelprüfungen von Antiepileptika	243
4. Arzneimittelprüfungen von Psychopharmaka	248
5. Exkurs Psychopharmaka	251
6. Non-BRD-Präparate	253

Verzeichnisse

Konkordanz Patienten-IDs und Archivakten	258
Abkürzungsverzeichnis	263
Quellenverzeichnis	265
Literaturverzeichnis	267
Personenverzeichnis	282
Autorinnen und Autoren	284

Danksagung

Seit 2017 arbeiteten wir an der Studie *Arzneimittelprüfungen in Bethel 1949 bis 1975*, 2020 konnten wir unseren gemeinsamen Abschlussbericht vorlegen. Seither ist der Bericht auf der Homepage von Bethel abrufbar. Nun legen wir den in Teilen überarbeiteten und ergänzten Bericht als Buch vor. Dies ist der Moment, an dem wir uns bei allen sehr herzlich bedanken möchten, ohne deren Unterstützung der Text und das Buch so nicht hätten zustande kommen können.

Unser Dank gilt an erster Stelle Kerstin Stockhecke, Jenny Peters und den übrigen Mitarbeitenden des Hauptarchivs Bethel. Sie haben weit mehr für uns getan, als uns die Patientenakten zur Verfügung zu stellen, das Archiv nach relevanten Schriftstücken zu durchsuchen und uns Arbeitsmöglichkeiten im Archiv zu bieten. Wir schätzen vor allem die äußerst kompetente Beratung, aber auch die Geduld, unsere zahlreichen Wünsche zu ertragen und – wenn immer möglich – zu erfüllen. Zahlreiche Gespräche vor Ort erweiterten unseren Blick auf Bethel und seine Geschichte deutlich. Auch bei der Suche nach und der Auswahl von Abbildungen für das Buch war die kompetente Unterstützung durch das Hauptarchiv unverzichtbar.

Ein besonderer Dank gilt Frau Prof. Dr. Gitta Reuner. Sie war für die statistische Auswertung der Daten, für die Erstellung der Tabellen und Graphiken zuständig und beteiligte sich intensiv an der Daten-Interpretation und half auch bei Formulierung des Teils III dieser Arbeit. Sozusagen Tür an Tür zu uns arbeiteten Dr. Uwe Kaminsky und Dr. Marion Hülverscheidt in einem „Schwesterprojekt“, dem DFG-Projekt *Patienten im „Großbetrieb der Barmherzigkeit“*. Die v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel 1924 bis 1949. Ihnen danken wir für intensive und freundschaftliche Diskussionen, für Hinweise auf relevante Literatur, aber auch auf zahlreiche Details, die uns halfen, die Geschichte des Ortes Bethel besser kennenzulernen.

Regina Brinster, Dr. Anja Sander, Dr. Katrin Jensen und Dr. Johannes Krisam vom Institut für Medizinische Biometrie und Informatik (IMBI) der Universität Heidelberg waren mit Rat und Tat zur Stelle bei Planung und Auswertung der Studie, was uns sehr geholfen hat.

Danken möchten wir überdies dem Projekt-Beirat, der uns bei den Diskussionen über das Konzept und das Design der Studie sowie durch kritisches Gegenlesen der Texte sachkundig beraten hat. Neben dem Vorsitzenden des Beirats, Prof. Dr. Traugott Jähnichen, danken wir namentlich Prof. Dr. Hilke Bertelsmann, Prof. Dr. Gerrit Hohendorf, Prof. Dr. Hans-Werner Kersting, Prof. Dr. Thorsten Moos und Prof. Dr. Hans-Walter Schmuhl.

Die Leitung der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel hat das Forschungsprojekt initiiert und finanziert. Auch dafür sei bestens gedankt, zunächst Prof. Dr. Günther Wienberg, der das Projekt zu Beginn begleitete und dessen inhaltliches Interesse im Ruhestand nicht nachgelassen hat, sodann seinen Nachfolgern Dr. Johanna Will-Armstrong und Prof. Dr. Ingmar Steinhart. Ebenso sei Prof. Dr. Michael Seidel gedankt, der uns die Ergebnisse seiner Bethel-intern durchgeführten Vorstudie nebst fachlicher Beratung zur Verfügung stellte.

Ferner danken wir den zahlreichen Archivaren, die unsere Recherchen in privaten und öffentlichen Archiven außerhalb Bethels betreut haben, namentlich Hans-Hermann Pogarell (*Bayer AG*), Dr. Sabine Bernschneider-Reif und Dr. Rudolf Strauss (*Merck*), Angelika Gaufer (*Novartis Deutschland*) und Robert Sieber (*RSI Basel für Novartis Basel*), Susanne Straelmans und PD Dr. Peter-Andreas Löschmann (*Pfizer*), sowie Dr. Reinhard Horowski (*Sinova für Pfizer*).

Wir danken dem Institut für Diakonie- und Sozialgeschichte an der Kirchlichen Hochschule Wuppertal/Bethel für die Aufnahme unserer Studie in ihre renommierte Schriftenreihe und für die gute Zusammenarbeit.

Ebenso danken wir dem Verlag für Regionalgeschichte Gütersloh unter der Leitung von Olaf Eimer und dem Büro für Design Lemgo unter der Leitung von Martin Emrich für ihre intensive und konstruktive Begleitung bei der Vorbereitung des Buches zum Druck.

Niklas Lenhard-Schramm / Dietz Rating / Maike Rotzoll
Dezember 2021