

**Abschlussbericht über die Recherche zum Thema
„Durchführung von Pneumencephalographien für Forschungszwecke am
Hessischen Brüderhaus Anstalt Hephata in der Dienstzeit von Prof. Dr.
Willi Enke (1950-1963) und in den Folgejahren (bis 1975)“**

Prof. Dr. Volker Roelcke
Institut für Geschichte der Medizin
Universität Gießen
www.med.uni-giessen.de/histor

17. Januar 2019

Ausgelöst durch Vorberichte zu dem Dokumentarfilm *Kopf Herz Tisch 3- Die psychiatrisierte Kindheit* von Sonja Toepfer sowie die folgende Medienberichterstattung, insbesondere in der *Frankfurter Rundschau*,¹ wurde die Frage nach der Durchführung von Pneumencephalographien zu Forschungszwecken in der Anstalt Hephata/Treysa während der Dienstzeit des Leitenden Arztes Prof. Dr. Willi Enke (1950-1963) aufgeworfen. Wie in den genannten Medien und auch von der Hephata Diakonie selbst auf ihrer Homepage mitgeteilt,² legen zwei in einem Tagungsband des Bundeskriminalamts veröffentlichte Aufsätze aus Hephata (von Enke und seinem Mitarbeiter Dr. H. Hencke) aus dem Jahr 1955 nahe, dass Enke sowohl an Kindern aus der Institution als auch an mehreren hundert Kindern der lokalen „Normalschule“ sowie der Hilfsschule Forschungen mit der Frage nach der hirnorganischen Grundlage von Verhaltensstörungen angestellt hatte. Diese Forschungen wurden demnach mit der von Enke propagierten „mehrdimensionalen Diagnostik“ durchgeführt, zu der neben üblichen diagnostischen Methoden aus der somatischen Medizin, der Neurologie und Psychiatrie auch psychologische Tests sowie die Pneumencephalographie (PEG) gehörten. Während allerdings Enkes Mitarbeiter Dr. H. Hencke davon spricht, dass Enke „über 400 Fälle von jugendlichen ‚Schwererziehbaren‘ anamnestisch, psychodiagnostisch, konstitutionell, neurologisch-psychiatrisch und zu einem großen Teil auch serologisch wie encephalographisch untersucht“ habe, heißt es in dem parallel veröffentlichten Text von Enke bedauernd, dass er „nur in einem kleinen Teil der Fälle Encephalogramme anfertigen“ konnte.³ Die genauen Zahlen sind beiden Texten nicht zu entnehmen.

Pneumencephalographie: Methodik und Praxis in den 1950er und 1960er Jahren

Bei der PEG handelt es sich um eine Röntgendarstellung des Schädels und insbesondere des Gehirns mit Hilfe von Lufteinfüllung in die Liquorräume zur Kontrasterhöhung. Die Luftfüllung erfolgt in den meisten Fällen durch eine Lumbalpunktion (Durchstich einer Kanüle zwischen zwei Lendenwirbeln bis in den mit Liquor/Nervenwasser gefüllten Spinalkanal; alternativ kann die Einführung auch subokzipital, d.h., zwischen Schädel und erstem Halswirbelknochen, erfolgen), Entnahme von Liquor, Auffüllen mit Luft und anschließende Umlagerung des Patienten, so dass die Luft innerhalb des Spinalkanals vom (Lenden-)Wirbelsäulenbereich in das Ventrikelsystem des Gehirns aufsteigt. Durch wiederholtes Umlagern und eine Serie von Röntgenaufnahmen in den verschiedenen Positionen können die vier Hirnventrikel in ihrer Lage, Form, Ausdehnung und mit eventuellen Deformationen sichtbar gemacht werden, ebenso der das Gehirn umgebende, mit Liquor gefüllte Subarachnoidalraum.

Die Untersuchung kann mit einem einfachen Röntgengerät durchgeführt werden und ist daher apparativ vergleichsweise wenig aufwändig. Für die Patienten ist die Untersuchung allerdings fast immer langwierig sowie mit erheblichen Kopfschmerzen, Schwindelgefühlen, Übelkeit, Erbrechen und z.T. massiven weiteren Begleiterscheinungen verbunden. Insbesondere, aber nicht nur bei Kleinkindern kann es durch die veränderten Druckverhältnisse im Bereich des Hirnstamms zu einem Atemstillstand und Herzstillstand mit Todesfolge kommen. Mitte der 1950er Jahre (während der Amtszeit von W. Enke) wurde die Mortalität bei der Untersuchung mit 1% angegeben, um 1970 bei zwischenzeitlich optimierter Methodik noch immer mit 1% für Säuglinge und Kleinkinder, mit 0.3% für ältere Kinder.⁴ Der Konsens unter zeitgenössischen Psychiatern und Neuroradiologen war daher, wie G. Huber in einem Referenzwerk formulierte, der folgende: Wegen der Nebenwirkungen „wird man im klinischen Betrieb den encephalographischen Eingriff nur durchführen, wenn man zumindest mit der Möglichkeit einer hirnorganischen Schädigung rechnet, ihn aber keinem Patienten zumuten, bei dem es sich zweifelsfrei um ein rein psychogenes, psychopathisches oder ‚neurotisches‘ Bild handelt“.⁵

Seit der Erstbeschreibung im Jahr 1919 und bis zur Einführung der Computertomographie in die Medizin seit den 1970er Jahren gehörte die PEG zum Repertoire diagnostischer Methoden in Neurologie und Psychiatrie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie.⁶ Zeitgenössischen Lehrbüchern und Aufsätzen in Fachzeitschriften folgend waren die durch die Kontrastdarstellung der Liquorräume ermöglichten Bilder des

Schädels und Gehirns im Wesentlichen zur Abklärung und Diagnose folgender Zustände sinnvoll und damit indiziert: intrakranielle (im knöchernen Schädel gelegene) Raumforderungen wie Tumore, Abszesse oder Hämatome, Verdacht auf Hydrocephalus, außerdem zur Abklärung von Krampfanfällen oder möglichen Missbildungen des Gehirns.⁷ Demnach stellten dem damaligen Fachkonsens entsprechend psychogene Krankheitszustände sowie langfristig bestehende Verhaltensauffälligkeiten ohne weitere körperliche, insbesondere neurologische Symptomatik keine Indikation zur PEG dar. Die US-amerikanischen Pädiater M. Perlstein und H. Barnett mahnten 1952 in einem detaillierten Übersichtsaufsatz zur Diagnostik der frühkindlichen Hirnschädigung angesichts der gravierenden Nebenwirkungen vor zu häufiger Anwendung der PEG („nur in ausgewählten Fällen“) und verwiesen darauf, dass die meisten diagnostischen Fragen bereits durch eine sorgfältige Anamnese und körperliche (d.h., nicht-apparative) Untersuchung des erfahrenen Arztes geklärt werden könnten.⁸ 1973 kam eine Autorengruppe um Böker in einem detaillierten Übersichtsaufsatz zu den Publikationen der letzten zwei Jahrzehnte ebenfalls zu diesem Schluss.⁹ Auch verweisen die Autoren der Übersichtsaufsätze von 1952 ebenso wie 1973 darauf, dass die PEG-Bilder nur mäßig mit den klinischen Zuständen korreliert sind.¹⁰ In beiden Übersichten wird betont, dass keine klaren Daten über Befunde von „Normalen“ vorliegen, da größere, statistisch signifikante Untersuchungsreihen an gesunden Probanden sich wegen der erheblichen Nebenwirkungen verbieten. Das bedeutet einerseits, dass in den 1960er und 70er Jahren keine gesicherte Grundlage zur Abgrenzung zwischen „normalen“ und „pathologischen“ Befunden bestand, sowie andererseits, dass auf der Grundlage der PEG-Befunde nur sehr eingeschränkt klinische Diagnosen gestellt werden konnten, und dass keine Grundlage dafür bestand, eine Kausalbeziehung zwischen dem abgebildeten Hirnsubstrat und dem klinischen Zustand herzustellen.

Perlstein und Barnett verweisen 1952 ebenso wie andere zeitgenössische Autoren darauf, dass mit der Elektroencephalographie (EEG) eine andere, praktisch nicht invasive Untersuchungsmethode zur Verfügung steht, mit deren Hilfe diejenigen Fragestellungen zumindest teilweise geklärt werden können, für die auch die PEG herangezogen wird. Insofern galt es als zeitgenössischer Standard, vor der Durchführung einer PEG zunächst ein EEG anzufertigen, weil mit dieser deutlich weniger invasiven Untersuchungsmethode möglicherweise die Fragen, die sich in einem konkreten Fall stellten, bereits geklärt werden konnten und die sehr viel riskantere PEG nicht mehr notwendig war.

Als weitere bildgebende diagnostische Verfahren für neuropsychiatrische Erkrankungen mit ähnlichem Indikationsspektrum standen seit 1937 die Hirnangiographie

(auch Crotis-Angiographie) sowie seit den 1940er Jahren die Gammaencephalographie (syn. Hirnszintigraphie) zur Verfügung.¹¹ Beide Methoden hatten für jeweils spezifische Krankheitszustände eine höhere diagnostische Spezifität, sie waren jedoch auch mit einem deutlich höheren apparativen Aufwand verbunden und konnten nicht mit einem einfachen Röntgengerät durchgeführt werden. Der erste Hinweis auf eine in Hephata durchgeführte cerebrale Angiographie stammt vom April 1963, also außerhalb der Dienstzeit von W. Enke, der erste Hinweis auf eine Hirnszintigraphie vom September 1975.¹²

Pneumencephalographien und Forschungsinteressen in Publikationen von W. Enke

Neben dem eingangs erwähnten Aufsatz von H. Hencke liegen mindestens fünf Publikationen von Enke selbst vor, in denen die Durchführung von PEGs thematisiert wird:

In einem Aufsatz über *Aetiologie und Therapie bei Schwererziehbarkeit* aus dem Jahr 1953 formuliert Enke, dass es „heute wohl außer Zweifel“ stehe, „dass Schwererziehbarkeit eine Krankheit oder besser ein Krankheitssyndrom im medizinischen Sinne ist. [...] Wir wissen, dass alles dissoziale Verhalten im Wesentlichen beruht auf einem Mangel, einer Fehlentwicklung, einer Schwäche oder einem Defekt im Bereiche des Gemütslebens, des Intellekts und vor allem der sozialen Instinkt- und Triebmechanismen, sei dieser Defekt endogener oder exogener Aetiologie oder sowohl endogenen als auch exogenen Ursprungs zusammen“.¹³ In den Anstalten Hephata befinde sich ein „Krankengut“ von „Schwererziehbaren“ mit „annähernd 400 Fällen“ von stationären Fürsorgezöglingen und ambulant behandelten schwererziehbaren Kindern und Jugendlichen, die „anamnestisch, psychodiagnostisch, konstitutionell, neurologisch-psychiatrisch und zu einem großen Teil auch serologisch wie encephalographisch untersucht wurden.“¹⁴ An dieser Stelle bleibt es sprachlich unklar, ob sich der „große Teil“ nur auf die serologischen oder auch auf die encephalographischen Untersuchungen bezieht; genaue Zahlen werden für beide Methoden nicht genannt. Enke nennt dann folgende Ergebnisse seiner Untersuchungen zur Verursachung der „Schwererziehbarkeit“: Als „ersten und in praktisch allen Fällen nachweisbaren aetiologischen Faktor fanden wir eine anlagebedingte Disposition erhöhter cerebralorganischer oder psychischer Anfälligkeit im engeren wie weiteren Verwandtenkreis, etwa in Form von gehäuft vorkommenden organischen Nervenkrankheiten, Psychopathien, Neurosen oder Psychosen“. Weiter benennt er intrauterine oder postnatale cerebralorganische Schädigungen, anamnestisch in 19% der Fälle.¹⁵ Als Folge von Encephalitiden seit dem Zeitpunkt der Geburt lassen sich „bei nicht weniger als 73,6% unserer Schwererziehbaren

[...] eindeutig objektivierbare Encephalopathien feststellen“.¹⁶ Völlig unklar bleibt, nach genau welchen Kriterien Enke „Encephalopathien“ (ein in der Zeit allenfalls als Oberbegriff für organische Hirnstörungen verwendeten Begriff) meinte feststellen zu können: In welchem der untersuchten Fälle wurden überhaupt welche diagnostischen Methoden verwendet (Serologie und PEG ganz offensichtlich nicht in allen Fällen), und welche Kriterien mussten für Enke genau erfüllt sein, um eine „Encephalopathie“ zu diagnostizieren? Ebenso bleibt unklar, wie seine Schlussfolgerung zustande kommt, dass diese „Encephalopathien“ „eindeutig“ die Folge von vorangegangenen entzündlichen Gehirnentzündungen (Encephalitiden) gewesen seien. Nach zeitgenössischem Lehrbuchwissen gab es hier keineswegs eine selbstverständliche kausale Verknüpfung.

In einem weiteren Aufsatz aus dem Jahr 1953 mit dem Titel „Ärztliche Aufgaben bei Jugendverwahrlosung“ schrieb Enke nach dem Verweis auf die Ergebnisse anderer Autoren: „Wir selbst fanden bei jetzt über 500 psychiatrisch-neurologisch, konstitutionsbiologisch, zu einem großen Teil auch serologisch und encephalographisch sowie psychologisch untersuchten Kindern und Jugendlichen, die unseren Erziehungsheimen wegen Verwahrlosung oder drohender Verwahrlosung zugeführt worden sind, 1. in jedem Falle eine anlagebedingte Disposition erhöhter cerebralorganischer oder psychischer Anfälligkeit im engeren oder weiteren Verwandtenkreis [...], 2. bei über 70% unserer Schwererziehbaren objektiv nachweisbare Restsymptome frühkindlicher Gehirnschäden verschiedenster Ätiologie [...]“.¹⁷ Im Wesentlichen wurden hier von Enke die Befunde und Schlussfolgerungen aus dem zuvor referierten Aufsatz zusammengefasst, wobei interessanterweise die Kategorie „Schwererziehbare“ nun durch „Verwahrloste“ ohne weitere Erläuterung ersetzt wurde.

In dem eingangs bereits erwähnten, aus einem Vortrag beim Bundeskriminalamt hervorgegangenen Aufsatz zum Thema „Reifungsbiologische Faktoren kindlicher Neurosen“ aus dem Jahr 1955 beschreibt Enke eine methodische Neuerung: Um zu belegen, dass die von ihm gefundenen „cerebralorganischen“ Grundlagen der Schwererziehbarkeit bzw. Verwahrlosung nicht auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen vorkommen, also de facto einen Zufallsbefund darstellen, habe er „Kontrolluntersuchungen an schulfähigen und bislang nicht an Neurosen erkrankten oder sozial ausgegliederten Kindern der hiesigen Volksschule nach derselben mehrdimensionalen Diagnostik wie an unseren Heim- und Sprechstundenkindern vorgenommen“. Allerdings musste er – wie bereits erwähnt – konstatieren, dass er „nur in einem kleinen Teil der Fälle Encephalogramme anfertigen“ konnte.¹⁸

In einem weiteren Aufsatz aus dem gleichen Jahr zum Thema „mehrdimensionale Diagnostik“ berichtet Enke, dass er „nunmehr über 800 Kinder und Jugendliche anamnestisch, experimentell-psychologisch, konstitutionsbiologisch, neurologisch-psychiatrisch und zu einem großen Teil auch serologisch sowie enzephalographisch untersucht“. Wiederum nennt er als Ergebnis: „Bei 73,6% unserer erziehungsschwachen Kinder und Jugendlichen konnten wir sowohl Zwischenhirn-Hypophysen-Syndrome feststellen wie auch neurologische Symptome, also eindeutig objektivierbare Enzephalopathien“.¹⁹ Wiederum ist nicht nachvollziehbar, genau welche diagnostischen Methoden zu welchen konkreten Befunden etwa bei der Serologie oder der PEG geführt haben. Verwunderlich ist ebenfalls, dass bei einer praktisch doppelt so großen Zahl untersuchter Kinder und Jugendlicher exakt der gleiche Prozentsatz (73,6%) an „cerebralorganischen“ Schädigungen wie bereits zwei Jahre zuvor gefunden worden sein soll.

Schließlich findet sich in einem 1958 von Willi Enke gemeinsam mit seiner Frau Elisabeth verfasster Aufsatz mit dem Titel „Jugendkriminalität“ eine ausführliche Fallgeschichte zu einem Jugendlichen, der im Alter von 13 Jahren wegen „Erziehungsschwierigkeiten und Bettnässen“ in der „Nervenklinik für Kinder und Jugendliche“ der Anstalt Hephata aufgenommen worden war. Bei der nicht-apparativen körperlichen Untersuchung ergaben sich Normabweichungen im Reflexstatus, jedoch keine Hinweise auf eine akute intrakranielle Raumforderung oder einen entzündlichen Prozess, ebenfalls keine Anhaltspunkte für eine eindeutige Verschlechterung des Zustandes in der vorangegangenen Zeit. Im EEG fanden sich leichte Abweichungen von einem altersgemäßen Normalbefund und leichte Hinweise auf eine fokale Veränderung, mit der Empfehlung für eine Kontrolluntersuchung. Bei diesem Jungen wurde ohne eindeutig pathologischen Befund bei den nicht-apparativen Untersuchungen eine PEG durchgeführt, mit dem Ergebnis eines Hydrocephalus internus.²⁰

Aus allen genannten Publikationen von Enke wird als Zielsetzung deutlich, mit der von ihm propagierten „mehrdimensionalen Diagnostik“, eine vorausgesetzte „cerebralorganische“ Grundlage von Verhaltensauffälligkeiten, „Schwererziehbarkeit“ oder „Verwahrlosung“ bei Kindern und Jugendlichen nachzuweisen. Diese mehrdimensionale Diagnostik sollte programmatisch neben der Anamnese und den üblichen nicht-apparativen körperlichen sowie Labormethoden auch psychologische Tests, EEG und PEG umfassen, was aber in seiner eigenen Forschungspraxis nicht in vollem Umfang realisiert werden konnte. Als Folge erstrebten Nachweises der organischen Basis von Verhaltensstörungen würde die von ihm propagierte Form der Diagnostik inklusive PEG zur

klinischen Routine werden. Das bedeutet, dass die PEG bis zu diesem Zeitpunkt nicht zu den Routinemethoden der Diagnostik für Verhaltensauffälligkeiten gehörte – nur unter dieser Prämisse machen die Publikationen über Enkes Untersuchungen, die ja neue medizinische Einsichten mitteilen wollen, einen Sinn.

Enkes Nachfolger Grüter war weniger an der direkten Anwendung neuro-radiologischer Methodik zum Nachweis von Hypothesen über die Verursachung spezifischer Krankheitsbilder interessiert (wie Enke im Falle der Verhaltensauffälligkeiten), sondern an Möglichkeiten und Grenzen der neuroradiologischen Methoden an sich (neben seinem Interesse an Fragen der Neuroendokrinologie).²¹ Insofern gibt es im Falle Grüters zwar ebenfalls ein Forschungsinteresse, das die Durchführung von PEGs jenseits der zeitgenössisch üblichen Diagnostik motivieren konnte, allerdings in einer für die hier vorliegende Fragestellung signifikant anderen Weise als bei Enke: Im Gegensatz zu Enke hatte Grüter kein aus eigenen Publikationen belegbares Interesse daran, die hirnorganische Grundlage von Verhaltensauffälligkeiten nachzuweisen. So weit sich das aus Grüters Publikationen rekonstruieren lässt, bestand sein Interesse vielmehr darin, die Möglichkeiten und Grenzen neuroradiologischer Methoden zur Diagnostik von verschiedenen neurologischen und psychiatrischen Krankheitsbildern genauer auszuloten. Auch das war sicher eine Motivation zur Durchführung von PEGs für Forschungszwecke, es ging dabei aber nicht um möglichst große Fallzahlen von Forschungs-PEGs zu einem spezifischen klinischen Bild (wie im Falle von Enke für Verhaltensauffälligkeiten), sondern eher um PEGs, mit denen in exemplarischer Weise Korrelationen und Differenzen der PEG-Befunde zum jeweiligen klinischen Bild sowie zu anderen Krankheits-assoziierten Befunden (Labor, weitere bildgebende Verfahren) und evt. auch zum neuropathologischen Befund analysiert werden konnten. Zu vermuten wäre daher, dass Grüter in der Praxis v.a. dann ein Forschungsinteresse an der Durchführung einer PEG hatte, wenn ein aus seiner Sicht besonders ausgeprägtes klinisches Bild und/oder zusätzlich relativ umfangreiche weitere Befunde aus Labor oder bildgebenden Verfahren vorlagen, nicht aber generell bei allen Formen von Verhaltensauffälligkeiten.

Praxis der Pneumencephalographie in der Anstalt Hephata in der Dienstzeit von W. Enke (1950-1963)

Aus den wiederholten Publikationen über in Hephata durchgeführte PEGs und insbesondere aus den regelmäßig nur sehr vagen Angaben von Enke über den quantitativen Umfang der PEGs ergibt sich die Frage, wie häufig diese Methode in der Anstalt Hephata im Heimbereich

und in der Nervenlinik angewendet wurde, und ob sich eruieren lässt, ob die Untersuchung in den einzelnen Fällen im Sinne des zeitgenössischen Fachkonsens‘ für angemessene Routinediagnostik, oder aber als Forschungsintervention im Sinne von Enkes Fragestellung durchgeführt wurde.

Prinzipiell lässt sich diese Frage durch eine systematische Untersuchung der Kranken- und Pfleglingsakten beantworten, unter der Annahme, dass eine tatsächlich durchgeführte PEG in diesen Akten dokumentiert ist. Daher wurde versucht, noch erhaltene Kranken- und Pfleglingsakten zunächst für den Zeitraum von Enkes Tätigkeit in der Anstalt Hephata (1950 bis März 1963) auszuwerten. Da die Kinder und Jugendlichen im Klinikbereich gelegentlich bis zu einigen Monaten stationär aufgenommen waren, im Heimbereich häufig auch mehrere Jahre, gelegentlich sogar deutlich über ein Jahrzehnt, mussten mit Blick auf die Praxis in der Dienstzeit von Enke auch Akten mit einem Entlassdatum aus der Klinik bis 1964 berücksichtigt werden (da Enke zu Beginn des Aufenthaltes noch für die Patienten verantwortlich gewesen sein konnte), ebenso Akten aus dem Heimbereich mit einem Entlassdatum bis 1990.

Um die weitere Frage zu klären, wie lange PEGs auch nach Ende der Dienstzeit von Enke durchgeführt wurden, und ob auch hier möglicherweise bei der Durchführung nicht nur diagnostische Indikationen, sondern andere Gründe wie Forschungsinteressen eine Rolle spielten, wurden die noch vorhandenen Krankenakten aus der Zeit bis einschließlich 1975 systematisch ausgewertet (unter den Direktoren W. Grüter, G. Tarnow, K. Meier-Ewert).

Da die Aktenbestände aus dem Klinikbereich nach Auskunft der Institution aus datenschutzrechtlichen Gründen in regelmäßigen Abständen vernichtet wurden, existieren nur zufällig erhaltene Restbestände aus den hier relevanten Untersuchungszeiträumen bis 1963/1964 (Dienstzeit von Enke) bzw. bis 1975. Diese Aktenbestände wurden von der Hephata Diakonie für die Recherche zur Verfügung gestellt, ebenso zufällig erhaltene Restbestände von Pfleglingsakten. Diese Bestände wurden in einem ersten Arbeitsschritt auf die Durchführung von PEGs hin durchgesehen. In einem zweiten Arbeitsschritt wurden die so identifizierten Einzelfallakten dann detailliert analysiert, mit der zentralen Frage, ob die zeitgenössisch gültigen Indikationen für die PEG als diagnostische Maßnahme im individuellen Interesse der/des Patienten/Patientin bzw. der Pfleglinge eingehalten worden waren, oder ob sie außerhalb des zeitgenössischen Konsens zur Diagnostik durchgeführt wurden, dann zumindest im Falle von Enke sehr wahrscheinlich mit einer Forschungsintention.²²

Aus dem **Klinikbereich** liegt eine Liste mit 175 Namen von Patienten aus dem Zeitraum zwischen 1953 und 1964 vor, zu denen allerdings nur **163 Patientenakten**, verfilmt auf Mikrofiches, existieren.

- Unter diesen 163 Patienten sind **für 37 Patienten (= 22,7% der Gesamtzahl), für die Pneumencephalographien** in den Akten erwähnt und eine solche Untersuchung von Enke bzw. seinem Nachfolger Grüter vorgesehen wurde; in 35 von diesen Fällen (21,4%) wurde tatsächlich eine PEG durchgeführt (s.u.).
- In **19 dieser 37 Fälle (= 11,7% der insgesamt 163 Patienten, 51,4% der Fälle, bei denen eine Indikation zur PEG gestellt wurde)** bestand entsprechend den zeitgenössischen Kriterien eine Indikation zur diagnostischen Encephalographie mit potentielltem Nutzen für die Patientin/den Patienten; es handelte sich also um eine **zeitgenössisch übliche diagnostische Maßnahme**; vier dieser PEGs wurden nach dem Ruhestand von Enke, also zwischen April 1963 und Dezember 1964 von dessen Nachfolger, Doz. Dr. W. Grüter, durchgeführt.
- In **17 der 37 Fälle (= 10,4% der Gesamtzahl an Patienten, 45,9% der vorgesehenen PEG-Untersuchungen)** entsprach die Indikation zur PEG **nicht dem zeitgenössischen Fachkonsens für eine diagnostische Abklärung**. Die Diagnosen dieser PatientInnen entsprachen jedoch den Krankheitsbildern bzw. Zuständen, für die ein Forschungsinteresse von Enke bestand (Verhaltensauffälligkeiten, Intelligenzminderungen, jeweils ohne weitere wesentliche neurologische Auffälligkeiten wie etwa Hinweise auf raumfordernde Prozesse im Schädelinneren [z.B. Tumore, Abszesse] oder epileptische Anfälle). Auch Enkes direkter Nachfolger W. Grüter hatte Forschungsinteressen, die auf die neuroradiologischen Korrelate von neuro-psychiatrischen Erkrankungen fokussiert waren; er war also an der Durchführung neuroradiologischer Untersuchungen wie der PEG zu Forschungszwecken interessiert, allerdings wahrscheinlich in einem eingeschränkteren Umfang als Enke (s.o.). Daher muss für diese 17 Fälle von der Intention zu einer **Forschungs-Intervention** ausgegangen werden. **In 15 von diesen 17 Fällen ohne diagnostische Indikation wurde die PEG tatsächlich durchgeführt (42,9% der insgesamt durchgeführten 35 PEGs)**. In 6 von diesen Fällen erfolgte die Durchführung durch Enkes Nachfolger Grüter. In zwei der 17 Fälle, bei denen die Intervention sehr wahrscheinlich zu Forschungszwecken durchgeführt werden sollte, wurde die Untersuchung wegen kurzfristiger Weigerung des Betroffenen bzw.

zurückgezogener Zustimmung der Eltern entgegen dem Drängen von Enke nicht durchgeführt.

- In einem der 37 Fälle lässt sich die Frage nach Routine-Intervention oder Forschung aufgrund der Aktenlage nicht klären.
- Bei den durchgeführten **Routine-PEGs** liegen **in 10 von 19 Fällen (= 52,6%) Einwilligungserklärungen** der Eltern bzw. des Vormunds vor, **in 7 von 19 Fällen (= 36,8%)** sind **keine Einwilligungen** in der Akte dokumentiert; in 2 Fällen ist eine Indikation zur PEG sowie die Einwilligung dokumentiert, die Untersuchung wurde jedoch im einen Fall wegen **Widerstand von Seiten des Patienten**, im anderen Fall wegen vorzeitiger Entlassung des Patienten nicht durchgeführt.
- Bei den dokumentierten **Forschungs-PEGs** liegen in 10 von 15 Fällen (= 66,6%) Einverständniserklärungen vor, **in 5 von 15 Fällen (= 33,3%) fehlten die Einwilligungserklärungen**. In 2 weiteren Fällen, in denen eine PEG ohne diagnostische Indikation durchgeführt werden sollte, wurde die Untersuchung, wie bereits erwähnt, wegen Widerstands von Seiten der Patienten bzw. kurzfristiger Rücknahme der Einwilligung durch die Eltern nicht durchgeführt.
- Für den in der Publikation von W. und E. Enke 1958 genannten Patienten Jürgen D. ist keine Patientenakte erhalten; er muss auf jeden Fall zu den insgesamt in den verfügbaren Patientenakten dokumentierten Fällen von durchgeführten PEGs hinzugerechnet werden; der Fall von Jürgen D. ist allerdings in den oben genannten Zahlen nicht enthalten.

Für die **Pfleglinge** liegen **insgesamt 1523 Akten** aus der Dienstzeit von Enke vor.

- In 101 dieser 1523 Akten sind PEGs erwähnt, die Durchführung ist aber teilweise nicht dokumentiert oder hat außerhalb der Institution Hephata stattgefunden: So wurde in einer Reihe von Fällen eine PEG bereits in der zuführenden Institution durchgeführt; teilweise wurde zwar in Hephata eine Indikation zur PEG gestellt, z.T. liegt auch eine Einwilligung der Eltern vor, die PEG ist aber nicht in der Akte und/oder im Entlassbrief dokumentiert. Bei insgesamt sehr lückenhafter Überlieferung der Pfleglingsakten bedeutet die fehlende Dokumentation zur Durchführung einer PEG (d.h. konkret PEG-Befundbericht, Erwähnung einer PEG im Verlaufsbericht oder im Entlassungsbrief) keinesfalls, dass die Untersuchung tatsächlich nicht durchgeführt wurde; es ist vielmehr durchaus möglich, dass aufgrund der lückenhaften Quellenlage

die entsprechenden Dokumente nicht (mehr) in der noch vorhandenen Pfleglingsakte vorhanden sind.

- In **42 Fällen** (= **2,8% der Gesamtzahl** von vorhandenen Pfleglingsakten) ist die tatsächliche **Durchführung einer PEG** dokumentiert.
- In **19 Fällen dieser 42 Fälle von durchgeführten PEGs** (= **45,2%**) handelt es sich um eine **zeitgenössisch übliche diagnostische Maßnahme (Routine-Diagnostik)**.
- In **8 Fällen der eindeutig dokumentierten PEGs** (= **19,0%**) handelt es sich um eine Intervention **außerhalb des zeitgenössischen Fachkonsens zur notwendigen Diagnostik, also sehr wahrscheinlich um eine den Interessen Enkes folgende Forschungsintervention**.
- In einem weiteren Fall wurde die Indikation zur PEG außerhalb des zeitgenössischen Konsens zur Routine-Diagnostik gestellt, ein Antrag auf Kostenübernahme für die kurzzeitig (zur Durchführung der PEG) notwendige Verlegung in den Klinikbereich wurde gestellt, und dieser kurzzeitige Klinikaufenthalt zur Durchführung der Untersuchung ist auch eindeutig dokumentiert; es fehlt jedoch ein expliziter Beleg für die Durchführung der PEG. Da in der extrem lückenhafte Akte im Kontrast zu Verwaltungsabläufen ein Großteil der spezifisch medizinischen Dokumentation fehlt (also nicht nur ein Beleg für die PEG), kann aus dem Fehlen von PEG-Belegen nicht darauf geschlossen werden, dass die Untersuchung nicht stattgefunden hat, vielmehr ist die Durchführung aufgrund der sonst vorhandenen Indizien eher wahrscheinlich.
- In den weiteren Fällen lässt sich aufgrund unklarer Angaben in den Akten bzw. unvollständiger Aktenlage die Frage nach Routinediagnostik oder Forschungsintervention nicht eindeutig beantworten.
- In weiteren **11 Fällen des Gesamtbestandes von 1523 Akten** (= **0,7%**) wurde von ärztlicher Seite eine **Indikation zur PEG gestellt und jeweils eine Einverständniserklärung eingeholt bzw. angefordert**, jedoch ist die **Durchführung der Untersuchung nicht in den Akten dokumentiert**. Dies schließt jedoch, wie oben dargelegt, nicht aus, dass doch eine PEG durchgeführt wurde.
- In 23 der 42 dokumentierten Fälle von PEG liegt jeweils eine Einverständniserklärung der Eltern bzw. des Vormunds vor, in den restlichen Fällen ist keine Einverständniserklärung in der Akte enthalten.

Fallbeispiele für Pneumencephalographien als Forschungs-Intervention in der Dientszeit von Enke

Kasuistik I

Helmut B., 16 Jahre alt, stationäre Aufnahme am 31.1.1961; Entlassung am 25.2.1961. Bei der Anamnese berichtet der Vater, der Junge sei „frech“, vergesslich, „jähzornig“, „treibe sich nachts herum und besucht Wirtschaften“, „lüge oft“. Die stationäre Aufnahme erfolgte auf Initiative des Vaters; vorläufige Diagnose bei Aufnahme: „Erziehungs- und Einordnungsschwierigkeiten bei disharmonischer Persönlichkeitsentwicklung“. Die nicht-apparative körperliche inklusive der neurologischen Untersuchung war unauffällig. Laut Pflegebericht war der Junge auf Station freundlich und unauffällig. Bei einer psychologischen Testung wurde ein IQ von 96 gefunden. Das EEG war ebenfalls unauffällig, so dass nach zeitgenössischen Kriterien keine Indikation zur PEG als „Routine“-Diagnostik vorlag. Trotzdem fand am 21.2.1961 eine PEG statt; eine Einwilligungserklärung liegt vor. Als einzig auffälliger Befund ergibt sich eine „plumpe Auftreibung der Vorderhörner“ – bei nicht existierenden Befunden von „Normalen“ als Vergleichsstandard eine problematische Aussage. Im Entlassungsbrief heißt es: „... dürfte der Patient früher einmal eine Encephalitis durchgemacht haben, die zu einer Hirnschädigung und den bekannten ‚Erziehungsschwierigkeiten‘ geführt hat“; die Entlassungsdiagnose lautet „frühkindlicher Hirnschaden, Hydrocephalus, Erziehungsschwierigkeiten“.

Kasuistik II

Karin I., 16 Jahre alt, stationäre Aufnahme am 25.2.1963; Entlassung am 26.3.1963. In der Anamnese heißt es, das Mädchen sei leicht reizbar, nervös, laufe öfters von zuhause fort, wird z.T. nach mehreren Tagen auswärts aufgegriffen; mit Zustimmung der Mutter durfte sie auch abends mit dem Freund ausgehen; die Schulleistungen seien gut; sie sei in Lehre als Friseurin. Bei der nicht-apparative körperl inklusive der neurologischen Untersuchung ergab sich kein auffälliger Befund. Ein EEG ist weder im Verlaufsbericht noch als separater Befund dokumentiert. Am 16.3.1963 wurde eine PEG durchgeführt, eine Einwilligungserklärung liegt vor. Die Untersuchung scheiterte allerdings bei der Durchführung: die Luftfüllung der Ventrikel gelang nicht, was der Untersucher mit „V[erdacht] a[uf] Adhäsionen“ im Liquorkanal kommentierte (also ein Problem auf Seiten des Körpers der Patienten, nicht etwa der Praxis der Untersuchenden), weshalb die Untersuchung abgebrochen werden musste. Eine Wiederholung der Untersuchung wurde von Patientin und Mutter verweigert. Am 18.3.1963

erfolgte eine gynäkologische Untersuchung, als Ergebnis findet sich in der Akte der Eintrag „Deflorata“. Am 26.3.1963 heißt es im Entlassbrief: „...hat sich in den Nachmittagsstunden in Begleitung von 2 Jungen [...] von der Station entfernt“; die Diagnose lautet „Poriomanie und Nymphomanie“.

Nebenwirkungen der PEG und Einwilligungserklärungen

Das diagnostische Vorgehen in der Anstalt Hephata war in den ersten Jahren von Enkes Dienstzeit offenbar auch durch ein spezifisches Defizit geprägt: Angesichts der sehr häufigen und gravierenden Nebenwirkungen der PEG war es, wie oben bereits skizziert, zeitgenössischer fachlicher Standard, im diagnostischen Prozess nach der nicht-apparativen körperlichen Untersuchung zunächst ein EEG durchzuführen, das nicht-invasiv ist und von allenfalls geringen Unannehmlichkeiten begleitet ist. Erst nach Vorliegen eines auffälligen Befunds im EEG wurde dann eine PEG (oder alternativ eine Angiographie bzw. eine Hirnszintigraphie) durchgeführt. In Hephata ist allerdings das erste in den Krankenakten überhaupt festgehaltene EEG erst für November 1956 dokumentiert. Bis zu diesem Zeitpunkt wurden PEGs ganz offensichtlich ohne vorheriges EEG durchgeführt. Die Erklärung hierfür besteht darin, dass bis zu diesem Zeitpunkt in der Anstalt zwar ein Röntgengerät, aber kein EEG-Gerät vorhanden war. Dies wird nahe gelegt durch einen Vertrag zwischen Enke und der Institution: Demnach hatte Enke von Seiten der Deutschen Forschungsgemeinschaft 1956 ein EEG-Gerät für drei Jahre als Dauerleihgabe erhalten, zur Durchführung eines Forschungsprojekts zum Thema "frühkindliche Hirnschäden bei verhaltens- und intelligenzgestörten Kindern und Jugendlichen"; Enke wiederum stellte das Gerät der Anstalt für diagnostische Zwecke zur Verfügung, wobei die Anstalt sich im Gegenzug zu einer Fall-bezogenen Honorierung sowie zur Wartung des Geräts verpflichtete.²³ Das bedeutet, dass bis zu diesem Zeitpunkt im Jahr 1956 Pneumencephalographien ohne die zeitgenössisch üblichen Voruntersuchungen durchgeführt wurden und damit Patienten einem eventuell überflüssigen erheblichen Risiko ausgesetzt wurden.

Zwei weitere bemerkenswertere Befunde der Recherche beziehen sich schließlich auf die Einschätzung der Nebenwirkungen für die PEG durch die Untersucher (neben Enke und Grüter, wie sich aus den Akten entnehmen lässt, offenbar der Assistenzarzt Dr. Hillebrand) sowie auf den offenbar sehr problematischen Umgang der beteiligten Ärzte mit den Einwilligungserklärungen:

Starke Nebenwirkungen waren, wie auch aus der zeitgenössischen Fachliteratur bekannt, offenbar der Normalfall und wurden von den Untersuchern erwartet. Das geht aus den Kommentaren in zwei dokumentierten Fällen hervor, bei denen solche Nebenwirkungen entgegen der Erwartung der Ärzte gering waren oder völlig ausblieben. So heißt es in der Akte eines Patienten, er habe „auffallend wenig Kopfschmerzen“ nach der PEG gehabt. Für einen anderen Patienten ist festgehalten: „Auffallend war, dass der Pat. sowohl bei Luftfüllung als auch später weder über Schwindel noch über Kopfschmerzen noch Brechreiz klagte“ (beide Zitate aus der Dienstzeit von Enke).²⁴ In einer weiteren Akte, in diesem Fall aus dem Jahr 1971, findet sich die Bemerkung: „[...] hat nach dem PEG nicht einmal erbrochen“.²⁵

Tatsächlich sind erhebliche Nebenwirkungen direkt bei der Durchführung der PEG ebenfalls in den Akten dokumentiert, neben starken Kopfschmerzen etwa ein Zustand, der als Kreislauf-verursachter „Kollaps“ bezeichnet wird, allerdings mit den Zeichen eines induzierten epileptischen Anfalls beschrieben wird (Streckkrämpfe, Pupillenerweiterung u. -starre),²⁶ „vorübergehende Nackensteifigkeit“ (als Zeichen einer Reizung der Hirnhäute),²⁷ starke Unruhezustände trotz massiver Sedierung, etc.²⁸

Direkte Reaktionen der Patienten auf die Nebenwirkungen während der Untersuchung sind ebenfalls dokumentiert. So heißt es in einer Akte: „Pat. war [...] unbelehrbar unruhig, schrie, schlug um sich, so dass [...] die Untersuchung abgebrochen werden musste“. Tatsächlich findet sich in dieser Akte keine Einwilligungserklärung. Im Entlassungsbrief wurde das Verhalten des Patienten zusätzlich pathologisiert; dort schreibt Doz. Dr. Grüter an den weiterbehandelnden Arzt mit Bezug auf diesen Vorfall von einer „Uneinsichtigkeit und hysteriforme[n] Reaktion“ des Patienten.²⁹

Die in den Akten dokumentierten Einwilligungserklärungen sind äußerst knapp gehalten und enthalten lediglich die Formulierung, dass der Patient bzw. sein Vormund über eventuelle Risiken aufgeklärt und mit der Durchführung der PEG einverstanden ist. Die Nebenwirkungen und Risiken selbst werden in den meisten Fällen der formalen Einwilligungserklärung nicht konkret benannt, so dass generell unklar ist, wie die vorherige, offenbar mündliche Aufklärung genau aussah. Aufschlussreich in dieser Hinsicht sind allerdings einige Briefe, in denen jeweils Eltern (oder andere Rechtsvertreter) von Patienten schriftlich um eine Einwilligung für die PEG gebeten wurden. So schreibt Enke in einem Brief im Februar 1955 an die Mutter eines Zöglings: „Es handelt sich bei dieser Untersuchung um einen kleinen, nahezu schmerzlosen Eingriff [...] Im Allgemeinen sind dabei nachfolgende Komplikationen nicht zu erwarten“.³⁰ In einem weiteren Anschreiben vom Juli

1958 an den Vater eines Pfleglings heißt es: „Dieser Eingriff ist relativ harmloser Natur und hat nur eine 3 bis 4-tägige Bettruhe mit mässigem Kopfschmerz zur Folge. Danach sind die Erscheinungen dieses kleinen Eingriffs im Allgemeinen restlos abgeklungen“³¹ Der Inhalt dieser „Aufklärungen“ entspricht eindeutig nicht dem zeitgenössischen Wissensstand über Art, Häufigkeit und Intensität von Nebenwirkungen der PEG. Noch gravierender sind die irreführenden Informationen, die sich in Briefen von Dr. Gehre aus dem Jahr 1956 (Dienstzeit Enke) und von Dr. Hillebrand aus dem Jahr 1963 (Dienstzeit Grüter) finden: Dort heißt es, dass „Gefahren [...] mit diesem Eingriff nicht verbunden“ seien, bzw. dass die PEG mit „keinerlei Gefahren oder Unannehmlichkeiten“ verbunden sei.³² Völlig irreführend und in keiner Weise durch den zeitgenössischen Wissensstand gedeckt ist auch die Behauptung von Enke gegenüber einem Vormund, wonach die Untersuchung neben dem diagnostischen Zweck auch „einen therapeutischen Effekt“ haben“ könne (ebenfalls im Kontext eines Anschreibens mit der Bitte um Zusendung einer Einwilligung).³³ In Fällen einer solchen bagatellisierenden oder gar irreführenden Aufklärung ist die Einwilligungserklärung de facto wertlos. In keinem einzigen dokumentierten Fall aus dem gesamten Untersuchungszeitraum bis 1975 enthielten die Korrespondenzen zur Anforderung von Einwilligungserklärungen eine dem zeitgenössischen Wissensstand entsprechende Information über Art und Häufigkeit der verschiedenen Risiken des Eingriffs.

Praxis der PEG an der Nervenlinik in Hephata nach der Dienstzeit von Enke (stationäre Aufnahme ab April 1963 – Ende 1975)

Für den Zeitraum ab April 1963 liegen aus dem **Klinikbereich** insgesamt 336 **Patientenakten vor**, die verfilmt auf Mikrofiches dokumentiert und lesbar sind (ca. 20 zusätzlich verfilmte Patientenakten sind nicht lesbar und konnten daher für die Analyse nicht berücksichtigt werden).

- Unter diesen 336 Patienten ist **für 68 Patienten (= 20,2% der Gesamtzahl) die Durchführung einer Pneumencephalographie** in den Akten erwähnt.
- In **36 dieser 68 Fälle (= 52,9% der durchgeführten Fälle von PEG)** bestand entsprechend den zeitgenössischen Kriterien eine Indikation zur diagnostischen Encephalographie mit potentielltem Nutzen für die Patientin/den Patienten; es handelte sich also um eine **zeitgenössisch übliche diagnostische Maßnahme**.

- In **20 der 68 Fälle** (= **29,3% der durchgeführten PEGs**) entsprach die Indikation zur PEG **nicht dem zeitgenössischen Fachkonsens für eine diagnostische Abklärung**. Die vorläufigen Diagnosen in diesen Fällen waren unterschiedlich (einerseits Abklärung von Anfallszuständen, andererseits Verhaltensauffälligkeiten, oft kombiniert mit Minderbegabung); für keines dieser Krankheitsbilder lässt sich jedoch ein spezifisches Forschungsinteresse der jeweiligen Chefärzte (G. Tarnow, K. Meier-Ewert) nachweisen.³⁴ Daher muss für diese Fälle am ehesten davon ausgegangen werden, dass die diagnostische Indikation in diesen Fällen im Verhältnis zu zeitgenössischen Wissensstand zu „großzügig“ gestellt und damit die mit der Untersuchung verbundenen Risiken zu gering eingeschätzt wurden.
- In 12 der 68 der Fälle (17,6%) lässt sich die Frage nach der Durchführung aufgrund zeitgenössischer diagnostischer Standards oder aufgrund unzulässig „großzügiger“ Indikation durch die lückenhafte Aktenlage nicht klären.
- In 4 der 68 Fälle wurde die Indikation zur PEG gestellt, die Untersuchung wurde aber wegen ausdrücklichem Widerspruch der Eltern bzw. Vormünder nicht durchgeführt.
- Bis 1974 (Dienstzeit Tarnow) blieb der Prozentsatz der durchgeführten PEGs an der Gesamtzahl der dokumentierten Patientinnen etwa konstant (ca. 20%, mit jährlich leichten Schwankungen), im Jahr 1975 (Dienstzeit Meier-Ewert) wurde nur noch in 3,5% der dokumentierten Fälle eine PEG durchgeführt.

Zusammenfassung

Insgesamt ist aus mindestens fünf wissenschaftlichen Publikationen von Enke sowie aus den Krankenakten der Nervenklinik der Anstalt Hephata und Pflinglingsakten eindeutig nachweisbar, dass Enke eine größere Zahl von Pneumencephalographien/PEGs jenseits der zeitgenössisch üblichen diagnostischen Indikationen im Patienteninteresse durchgeführt hat; die Motivation für diese Interventionen bestand offensichtlich in einem Forschungsinteresse von Enke. Unter der Annahme, dass die jetzt noch verfügbaren Patientenakten eine nicht spezifisch ausgewählte und damit einigermaßen repräsentative Stichprobe aller Patientenakten darstellen, ergibt sich als Schlussfolgerung, dass im Zeitraum von 1953 bis 1964, also während der Dienstzeit von Enke sowie in den ersten Monaten der Dienstzeit seines Nachfolgers Grüter bei insgesamt 21,4% aller stationär in der Nervenklinik der Anstalt Hephata behandelten Patienten eine PEG durchgeführt wurde. Bezogen auf die Zahl all

derjenigen, bei denen eine PEG durchgeführt wurde, erfolgte die Untersuchung in 51,4% im Rahmen der zeitgenössisch üblichen Indikation zu diagnostischen Zwecken, also im Interesse des betroffenen Patienten/der Patientin; in 42,9% der Fälle von durchgeführten PEGs (= 9,2% aller in diesem Zeitraum stationär in der Nervenlinik der Anstalt Hephata behandelten Patienten) entsprach die Indikation nicht den zeitgenössischen Kriterien für eine diagnostische Routinemaßnahme mit potenziellem Nutzen für den Patienten/die Patientin, sie erfolgte vielmehr mit sehr großer Wahrscheinlichkeit zu Forschungszwecken. In dem heute noch vorhandenen Aktenbestand aus der Klinik (der nur einen kleinen Teil der insgesamt in der Klinik stationär aufgenommenen Patientinnen abbildet) sind 15 PatientInnen namentlich identifizierbar, bei denen eine PEG nicht nach den zeitgenössischen Kriterien für eine diagnostische Routinemaßnahme, sondern sehr wahrscheinlich aus einem Forschungsinteresse durchgeführt wurde.

Bei den Pfleglingen wurde in 2,75% aller für die Dienstzeit von Enke überlieferten Fälle eine PEG durchgeführt, in ca.45 % dieser PEG-Interventionen handelte es sich eindeutig um eine diagnostische Routinemaßnahme, in ca. 21% sehr wahrscheinlich um eine Forschungsintervention. Aus der Gruppe der Pfleglinge sind – wiederum auf der Grundlage des noch vorhandenen Aktenbestands – 8 Betroffene mit Namen identifizierbar, bei denen eine PEG außerhalb des zeitgenössischen Konsens zur Diagnostik im Patienteninteresse durchgeführt wurde; bei einem weiteren Pflegling ist die eindeutige Absicht zur Durchführung der PEG außerhalb des zeitgenössischen Konsens zur Diagnostik (also sehr wahrscheinlich mit einem Forschungsinteresse) nachweisbar, eine Reihe von indirekten Indizien sprechen für eine Umsetzung dieser Absicht, die Untersuchung selbst ist allerdings nicht in den (nur bruchstückhaft überlieferten) Akten dokumentiert.

Da die heute noch vorhandenen Patienten- und Pfleglingsakten nur die Dokumentation zu einem Bruchteil der insgesamt im Dienstzeitraum von Enke im Klinik- und Heimbereich von Hephata stationären Patienten und Pfleglinge darstellen, muss davon ausgegangen werden, dass die absoluten Zahlen für PatientInnen und Pfleglinge, die von den Forschungs-PEGs betroffen waren, um ein Vielfaches höher als 15 bzw. 8 ist.

Bis zum November 1956, also bis zum 6. Dienstjahr von Enke wurden die PEGs ohne die zeitgenössisch übliche Voruntersuchung eines EEG durchgeführt, so dass die betroffenen PatientInnen möglicherweise unnötig dem hohen Risiko der gravierenden Nebenwirkungen der PEG ausgesetzt waren.

Für einen größeren Teil der in der Dienstzeit von Enke durchgeführten PEGs ist zwar eine Einwilligungserklärung vorhanden, allerdings existiert eine Serie von Belegen dafür,

dass in nicht wenigen Fällen die Aufklärung über Art, Intensität und Häufigkeit der gravierenden Nebenwirkungen stark begatellierend und letztlich irreführend war.

Im Klinikbereich wurde *nach* der Dienstzeit von Enke in 20,2% der dokumentierten Patienten eine PEG durchgeführt (in der Dienstzeit von Enke in 21,4%). In 52,9% der durchgeführten Fälle von PEG entsprach die Indikationsstellung den zeitgenössisch üblichen diagnostischen Standards (Enke: 51,4%), in 29,3% der durchgeführten Fälle wurden die zeitgenössischen Standards für eine diagnostische PEG nicht eingehalten (Enke: 43,2%). Die für diese Gruppe häufigsten Diagnosen entsprechen – im Gegensatz zur Situation bei Enke – nicht den Forschungsinteressen der jeweiligen Chefärzte G. Tarnow und K. Meier-Ewert, die Durchführung der Untersuchung ist somit kaum aus einer Forschungsmotivation heraus erklärbar, sondern eher aus einer zu „großzügigen“ Indikationsstellung für diagnostische Zwecke ohne ausreichende Berücksichtigung der erheblichen Risiken und Nebenwirkungen.

Insgesamt findet sich demnach für den gesamten Untersuchungszeitraum von Anfang der 1950er Jahre bis 1975 eine erhebliche Zahl von Fällen, in denen eine PEG entgegen den Standards der zeitgenössischen Diagnostik durchgeführt wurde. In der Dienstzeit von Enke geschah dies in noch weitaus größerem Umfang als in der Folgezeit und sehr wahrscheinlich aufgrund der Forschungsinteressen von Enke.

Die Durchsicht des gesamten überlieferten Aktenbestandes auf Fälle durchgeführter Pneumencephalographien erfolgte durch Dr. Karsten Wilke, dem ich für diese Unterstützung sehr dankbar bin. Die genauere Auswertung und Einordnung der so identifizierten Akten erfolgte durch den Autor dieses Berichts.

Literatur

Bergleiter, R.: Die Indikation zur Pneumencephalographie, in: Hippokrates 33, 1962, 537-543

Böker, K.; Remschmidt, H.; Strunk, P.: Indikation und Aussagewert der Pneumenzephalographie bei schwachsinnigen, verhaltensgestörten und anfallskranken Kindern, in: Klinische Pädiatrie 185, 1973, 91-102

Bösen, U.; Aarkrog, T.: Pneumencephalography of patients in a child psychiatric department, in: Danish Medical Bulletin 14, 1967, 201-218

- Bruijn, G. W.: Die neuroradiologische Einschätzung des Ventrikelsystems und seine Beziehung zum Gehirn und Schädel im Kindesalter, in: Müller, D. (Hg.): Neuroradiologische Diagnostik und Symptomatik der Hirnentwicklung, Berlin 1963, 429-478
- Decker, K.; Backmund, H.: Pädiatrische Neuroradiologie, Stuttgart 1970
- Ebel, K.-D., Willich, E.: Die Röntgenuntersuchung im Kindesalter: Technik und Indikation, Berlin 1968
- Enke, W.: Aetiologie und Therapie bei Schwererziehbarkeit, in: Medizinische Klinik 1953a, 231-235
- Enke, W.: Ärztliche Aufgaben bei Jugendverwahrlosung, in: Fortschritte der Medizin 71, 1953b, 523-524
- Enke, W.: Reifungsbiologische Faktoren kindlicher Neurosen, in: Bundeskriminalamt (Hg.): Bekämpfung der Jugendkriminalität. Arbeitstagung im Bundeskriminalamt Wiesbaden vom 1. November bis 6. November 1954, Wiesbaden 1955a, S. 32-42
- Enke, W.: Mehrdimensionale Diagnostik bei erziehungsschwierigen Kindern, in: Zeitschrift für Psychotherapie und Medizinische Psychologie 5, 1955b
- Enke, E. und Enke, W.: Jugendkriminalität in psychiatrischer Sicht, in: Winkler, W.T. und Kretschmer, W. (Hg.) Mehrdimensionale Diagnostik und Therapie, Stuttgart 1958, S. 39-54
- Göbel-Braun, P.: Prof. Dr. med. Willi Enke – „deutsch, evangelisch, arischer Abstammung“, in: H.-W. Schmuhl (Hg.): Hundert Jahre Jugendhilfe Hephata Diakonie, Schwalmstadt-Treysa 2008, 51-54
- Grüter, W.: Angeborene Stoffwechselstörungen und Schwachsinn am Beispiel der Phenylketonurie, Stuttgart 1963
- Grüter, W. und Herrmann, E.: Zur Genese der Hemiatrophia cerebri, in: Der Radiologe 5, 1965, 441-444
- Grüter, W. und Herrmann, E.: Missbildungen der Medianstrukturen des Gehirns, in: Der Radiologe 6, 1966, 453-458
- Henck, H.: Die kriminogene Wirkung cerebraler und hormonaler Störungen, in: Bundeskriminalamt (Hg.): Bekämpfung der Jugendkriminalität. Arbeitstagung im Bundeskriminalamt Wiesbaden vom 1. November bis 6. November 1954, Wiesbaden 1955, S. 25-31
- Huber, G.: Pneumencephalographische und psychopathologische Bilder bei endogenen Psychosen. Berlin etc. 1957
- Klinda, G.: Zur Geschichte der Pneumenzephalographie, Berlin 2010.
- Laubenthal, F.: Leitfaden der Neurologie, Stuttgart 1963

Perlstein, M. A.; Barnett, H. E.: Nature and recognition of cerebral palsy in infancy, in: Journal of the American Medical Association 148, 1952, 1389-1397

Robertson, E. G.: Pneumencephalographic technique and evaluation in childhood, in: Clinical Neurosurgery 13, 1965, 74-121

Robertson, E. G.: Pneumencephalography, 2nd edition, Springfield 1967

Wiedenmann, O.: Neuroradiologische Untersuchungen bei Säuglingen und Kleinkindern, in: Acta Neuroradiologica N.S. 1, 1963, 955-960

¹ Pitt von Bebenburg: Als Jürgens Kopf erforscht wurde, in: Frankfurter Rundschau, 13. Februar 2018: <<http://www.fr.de/rhein-main/menschenversuche-in-hessen-als-juergens-kopf-erforscht-wurde-a-1446507>> (inges. am 15.6.2018).

² <<https://www.hephata.de/pm-aufarbeitung-heimkindererziehung.php>> (inges. am 15.6.2018); auf die Pneumencephalographien verweist auch bereits P. Göbel-Braun, 53.

³ Enke 1955a, 35; Henck 1955, 25; zur mehrdimensionalen Diagnostik, vgl. Enke 1955b.

⁴ Huber 1957; Decker/Backmund 1970, 37-39.

⁵ Huber 1957, 10.

⁶ Klinda 2010.

⁷ Perlstein/Barnett 1952; Huber 1957; Ebel/Willich 1968, Böker et al. 1973.

⁸ Perlstein/Barnett 1952, Zitat S. 1396, ebenso Robertson 1965 und Robertson 1967.

⁹ Böker et al. 1973

¹⁰ Huber 1957, 1396; Böker et al. 1973, 92.

¹¹ Vgl. Böker et al. 1973, 92.

¹² Akte zu Patient RB (Befund v. 24.4.1963); Akte zu Patientin AB (Befund v. 22.9.1975).

¹³ Enke 1953a, 231.

¹⁴ Ebd.

¹⁵ Ebd.

¹⁶ Ebd., 232.

¹⁷ Enke 1953b, 523.

¹⁸ Enke 1955a, 35.

¹⁹ Enke 1955b.

²⁰ Enke/Enke 1958.

²¹ Vgl. z.B. Grüter/Herrmann 1965; Grüter/Herrmann 1966; Grüter 1963.

²² Die Durchsicht der Akten und Identifizierung derjenigen Fälle, in denen eine PEG durchgeführt wurde, erfolgte durch Herrn Dr. Karsten Wilke (Bielefeld).

²³ Vertrag zwischen W. Enke und der Anstalt Hephata, 1958, in Akte „[personenbezogene Unterlagen] Enke“.

²⁴ Akte zu Patient RB (Eintrag v. 22.3.1961), Akte zu Patient RH (Eintrag v. 10.5.1961).

²⁵ Akte zu Patient HH (Eintrag v. 29.4.1971).

²⁶ Akte Pflegling KK (Eintrag v. 12.4.1967).

²⁷ Akte Pflegling HD (Eintrag v. 7.2.1959).

²⁸ Akte Pflegling WW (Eintrag v. 9.2.1956).

²⁹ Akte zu Patient HJW (Entlassungsbrief v. 15.7.1964).

³⁰ Akte zu Pflegling CS (Brief v. 18.2.1955); ähnlich Akte FB (Brief v. 24.7.1956).

³¹ Akte zu Pflegling CL (Brief vom 4.7.1958).

³² Akte zu Pflegling CP (Brief v. 14.9.1956), Akte zu Patient HI (Brief v. 29.11.1963).

³³ Akte zu Pflegling ADK (Brief v. 24.10.1952).

³⁴ Der Fokus der Forschung bei Grüter lag in der Methodik der Neuroradiologie, bei Tarnow im Bereich der Neuroendokrinologie, bei Meier-Ewert im Bereich der Neuroregulation des Schlafs.