



Leserbrief

zum Artikel

„Die Gesetzgebung zu klinischen Studien mit Nichteinwilligungsfähigen Rückblick und ethische Bewertung“

von Joachim Ochel

in: Deutsches Pfarrerblatt, Heft 1/2018, S.4-9

Es ist das Verdienst von OKR Ochel, das Thema fremdnütziger Forschung an Nichteinwilligungsfähigen in einem kirchlichen Medium bekannt gemacht zu haben. Dadurch kann eine längst überfällige Diskussion über diese hoch brisante Thematik endlich auch in den Gemeinden erfolgen. Aber diese Diskussion kommt zu spät; denn bereits am 9.11.2016 ist das Gesetz vom Deutschen Bundestag verabschiedet worden, das Forschungen an Nichteinwilligungsfähigen erlaubt, die ihnen selber nichts nützen – vorausgesetzt, der Proband hat in gesunden Zeiten nach ärztlicher Beratung eine Probandenverfügung unterschrieben.

Der Bevollmächtigte des Rates der EKD hat kurz vor der letzten Anhörung im Gesundheitsausschuss am 19.10.2016 diesen „Kompromiss“ als „gangbaren Weg“ bezeichnet, obgleich dazu weder ein Synodenbeschluss noch eine öffentliche Stellungnahme des Rates der EKD vorlagen.

Wir beanstanden, dass er damit den mit der Katholischen Kirche zusammen veröffentlichten Konsens ohne Not aufgegeben hat (gemeinsame Stellungnahme vom 4.5.2016) und dass von dieser grundsätzlichen Entscheidung – einschließlich einer dezidierten Begründung – nichts auf der Internetseite der EKD oder des Bevollmächtigten zu finden ist.

Es wäre die Aufgabe des Rates der EKD gewesen, dieses seit 22 Jahren hart umstrittene Thema in die kirchliche Öffentlichkeit zu bringen und eine Beschlussfassung der Synoden nach intensiver Auseinandersetzung abzuwarten. Die EKD hätte sich dem ungerechtfertigten Zeitdruck nicht beugen dürfen, zumal „der tatsächliche wissenschaftliche Bedarf nach gruppennütziger Forschung nicht hinlänglich geklärt wurde“ (zit. Ochel). Vor allem hätte sie auch die Kritiker des Gesetzesvorhabens anhören müssen, insbesondere die Betroffenen selbst (z.B. die Alzheimer-Gesellschaft).

Wir erwarten von unserer evangelischen Kirche, dass sie sich uneingeschränkt für den Schutz der Schwächsten einsetzt, wie es Jesus Christus vorgelebt und verkündet hat. Eine „Güterabwägung“ zwischen dem Schutz des Lebens (GG Art.1) und anderen Interessen kann es nicht geben!

Das Instrument der Probandenverfügung ist nicht geeignet, den Schutz des Nichteinwilligungsfähigen zu gewährleisten, denn

- Zum Zeitpunkt der Abfassung weiß niemand (weder der beratende Arzt noch die Forschung selbst), was und wie geforscht werden soll, noch in welcher Situation sich der nichteinwilligungsfähige Proband, der selber auf Hilfe angewiesen ist, zum Zeitpunkt der Forschung befindet.
- Was ein „minimales Risiko“ und eine „geringfügige Belastung“ ist, beurteilen bei einem nichteinwilligungsfähigen Probanden Außenstehende, die an dem Forschungsvorhaben interessiert sind und die Versuchsperson kaum oder gar nicht kennen und seine nonverbalen Äußerungen kaum angemessen deuten können. Hier von vorausverfügbarem Willen eines Probanden zu reden, der selber Hilfe braucht und sich nicht wehren kann, ist in unseren Augen zynisch.
- Unsere Entscheidungen ändern sich im Lauf des Lebens – je nach den veränderten Lebenssituationen; so werden 50% der Ehen geschieden, obgleich sie mit dem Versprechen geschlossen wurden, „bis der Tod uns scheidet“. Wie kann man dann davon ausgehen, dass eine Vorausverfügung aus gesunden Tagen, aus Nächstenliebe für fremdnützige Forschung zur Verfügung zu stehen, im Falle eigener Hilfsbedürftigkeit noch gilt?
- Eine rechtlich bindende Probandenverfügung bringt Angehörige und fürsorgliche Pflegekräfte in ein schwer lösbares Dilemma, wenn der vorausverfügbare Wille mit den konkreten Bedürfnissen des Nichteinwilligungsfähigen kollidiert.
- Das gilt erst recht, wenn der Nichteinwilligungsfähige keine Angehörigen hat, die sein Wohl im Auge behalten. Angesichts der zunehmenden Zahl einsamer alter Menschen ist es hoch gefährlich, die Wahrung ihrer gegenwärtigen Bedürfnisse einem Betreuer zu überlassen, der viele Klienten betreut und nach Aktenlage entscheidet.
- Die Fixierung auf die Selbstbestimmung ignoriert die Ganzheitlichkeit eines jeden Menschen, der mehr ist als sein Gehirn, der in Beziehungen lebt, Bedürfnisse hat und dessen Einsichten sich wandeln. Vor allem besitzt jeder Mensch eine unverlierbare Menschenwürde – unabhängig von seinem Leistungs- oder Urteilsvermögen. Der Schutz der Unverletzlichkeit jedes einzelnen Menschen kann nicht außer Kraft gesetzt werden durch ein Papier, das er – in Unkenntnis der zukünftigen Situation – in früheren Zeiten einmal unterschrieben hat.

Die Glaubwürdigkeit unserer evangelischen Kirche hängt davon ab, dass sie den Schutz der Schwächsten vor Übergriffen jeder Art an oberste Stelle setzt und unmissverständlich verteidigt, dass sie alle Forschungsvorhaben sorgfältig und kontinuierlich beobachtet und solche, die diesen Schutz nicht vollständig gewährleisten, entschieden ablehnt und öffentlich macht, und dass sie sich insgesamt mehr mit bioethischen Themen befasst und kritisch Stellung nimmt.

Im Auftrag des Arbeitskreises Christen und Bioethik

Ilse Maresch

Bonn, den 27.1.2018