

**Stellungnahme der Bioethik-Gruppe des Konvents Evangelischer Theologinnen in der BRD e.V.
zum Thema „Fremdnützige Forschung an Nichteinwilligungsfähigen“
5.März 2018**

Bei fremdnütziger Forschung an Nichteinwilligungsfähigen stehen die Interessen der Wissenschaft dem Wohl der nichteinwilligungsfähigen Probanden entgegen.

Unser Anliegen ist es, dass der Schutz der Nichteinwilligungsfähigen vor Missbrauch und Instrumentalisierung unbedingt gewährleistet bleibt. Darin sehen wir auch die Aufgabe der Kirche. Wir sind nicht gegen Forschung und auch nicht gegen Forschung an einwilligungsfähigen Probanden, die im vollen Bewusstsein dessen, was sie tun, ihre Zustimmung geben und jederzeit den Versuch abbrechen können.

Aber wir prangern an, dass die Forschung Nichteinwilligungsfähige für ihre Zwecke benutzen will, obwohl diese Forschung keinen Nutzen für die nichteinwilligungsfähigen Probanden hat:

- Bereits der Begriff „nichteinwilligungsfähig“ ist eine Definition von außen über eine Person, die sich selbst vielleicht ganz anders einschätzt, sich aber nicht wehren kann.
- Nichteinwilligungsfähige sind abhängig von Außenstehenden, die für sie entscheiden. Sie sind darauf angewiesen, dass diese zu ihren Gunsten entscheiden.
- Nach dem Gesetz haben Betreuer/innen für das Wohl ihrer Klienten zu sorgen. Wenn sie aber eine Probandenverfügung aus gesunden Tagen umsetzen müssen, die fremdnützige Forschung an ihren Klienten erlaubt, handeln sie gegen ihre gesetzliche Verpflichtung.

In unseren Augen ist der Schutz vor Instrumentalisierung bei nichteinwilligungsfähigen Probanden nicht gewährleistet, denn

- Das Instrument der Probandenverfügung aus gesunden Tagen nach Beratung durch einen Arzt ist nicht geeignet, den Schutz eines nichteinwilligungsfähigen Probanden sicherzustellen, denn
 - Bei Abfassung der Vorausverfügung weiß niemand, auch nicht der beratende Arzt, was und wie geforscht werden soll und welchen Risiken der Proband später ausgesetzt wird; die Probandenverfügung erscheint als Blanko-Check, mit dem alles gerechtfertigt werden kann.
 - Der vorausverfügte Wille kann in Widerspruch zum gegenwärtigen Willen des nichteinwilligungsfähigen Probanden stehen – wer aber kümmert sich darum, was der Hilfsbedürftige möchte, und verhilft ihm zu seinem Recht?
 - Wer kann die nonverbalen Äußerungen eines nichteinwilligungsfähigen Probanden verstehen und wer nimmt sich Zeit dazu? Pflegende haben in der Regel zu wenig Zeit und sie können kaum beurteilen, ob ein konkretes Forschungsvorhaben für ihre Schutzbefohlenen zumutbar oder sogar gefährlich ist.
- Ethikkommissionen können irren. Wer kontrolliert unvoreingenommen und neutral, was und wie geforscht werden soll und ob die Einbeziehung von nichteinwilligungsfähigen Probanden in dieses Forschungsvorhaben verantwortet werden kann?

Wir orientieren uns an dem Vorbild Jesu, der den Hilfsbedürftigen geholfen hat, die sich an ihn wandten. Seine Heilungen waren Zeichen der angebrochenen Gottesherrschaft, die er verkündigt hat. Er hat nicht alle Kranken geheilt und er hat niemanden aufgefordert, sich für andere zu opfern. Wir fordern eine breite gesellschaftliche Debatte über diese Problematik. Vor allem müssen die Betroffenen selbst und ihre Organisationen gehört werden. Wir bitten unsere Kirche, diese Debatte zu beginnen und kräftig zu unterstützen.