

## **Patientenverfügungen auch für Jugendliche\***

– Eine notwendige, Kindeswohlschützende Systemwidrigkeit im Betreuungsrecht? –

### *Summary*

*With § 1901 a of the German Civil Code ("BGB") the legislator has created an important standard towards the concretisation of and to perpetuate medical treatment benefits in favour of persons who have reached the age of majority. Minors remain, e.g. in the event of a chronic-progressive disease with – as a consequence – a fatal outcome, without this possibility to formulate a health care directive, and it supposedly should suffice just to ascertain the presumed will, or more exactly, to heed their veto right. This prevailing perception, namely, the impairing of the right of self-determination and human dignity of younger people, worthy of basic constitutional rights is examined in this article, namely the core regulations that determine the health, family and patient rights such as constitutional and international regulations, including the UN convention on the rights of the child. The solution to this problem lies in the creation of an independent standard for the drawing up of an advanced health care directive with an individual case-oriented assessment of the consent capacity for the benefit of young people.*

### *Résumé*

*En instaurant l'article 1901 a BGB, le législateur allemand a mis en place une norme importante visant à concrétiser et perpétuer les souhaits anticipés en matière de traitement médical pour les personnes majeures. Les mineurs, en cas par exemple de maladie chronique progressive à l'issue parfois fatale, ne bénéficient quant à eux pas de la possibilité de rédiger un testament de vie. Dans leur cas, il suffit de constater la volonté présumée ou de respecter leur droit de veto. Puisque cette loi porte atteinte au droit à l'autodétermination et à la dignité humaine des jeunes aptes à faire valoir leurs droits, cet article examine les règles fondamentales en matière de droit de tutelle et / ou de droit de la famille, de droit des patients, mais aussi de droit constitutionnel et international, en ce compris la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. La solution envisagée serait de créer une norme indépendante qui permettrait aux mineurs de rédiger un testament de vie, moyennant un examen au cas par cas de la capacité du jeune à donner son consentement, dans l'intérêt de ce dernier.*

---

\* In memoriam Marc Weiss, +13.8.1988, Gerleve.

## 1. Fallbeispiele zur Problemhinführung

Ein 15 jähriges Mädchen erkrankt an Leukämie. Nach mehreren Chemotherapien und einer schwierigen Zeit des Hoffens zwischen Leben und Tod erfährt sie, dass die Medikamente nicht wirken und das Ärzteteam nur noch die Palliativbehandlung anstelle einer curativen Versorgung durchführen kann. Eine Auseinandersetzung mit dem Tod erfolgte zwar bereits in der ersten Phase ihrer Erkrankung und über ihre Wünsche am Lebensende diskutierte sie häufig mit ihren Eltern. Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Formen der Medikamentenvergabe, künstliche Ernährung, aber auch Ablehnung bzw. Befürwortung von lebenserhaltenden Maßnahmen (künstliche Beatmung) wurden in Gesprächen zwischen Eltern und Tochter intensiv und teilweise mit konträren Auffassungen der Beteiligten erörtert. Die Jugendliche hatte jedoch krankheitsbedingt nicht mehr die Gelegenheit, ihre Wünsche und Vorstellungen am Lebensende ausdrücklich zu verfassen. Mehrere Wochen lag das Mädchen künstlich beatmet und gänzlich angewiesen auf die Hilfe des Pflegepersonals wie ihrer Eltern auf der Intensivstation. Nunmehr entschieden die Eltern über jeden Handgriff des Pflegepersonals, der Ärzte sowie über die weitere Therapie.

Ein 16 Jahre alter, an Mukoviszidose erkrankter Junge leidet an immer häufiger auftretenden heftigen Erstickungsanfällen. Er musste bereits mehrfach reanimiert werden. Für den Fall eines weiteren Erstickungsanfalls teilt er seinen Eltern unmissverständlich mit, dass er keine Wiederbelebung wünscht und dass er lieber sterben wollen würde, als die Qualen der Reanimation mit Rippenfrakturen nochmals erleiden zu müssen. Als er wieder zu ersticken droht, lässt ihn seine Mutter dennoch nach eintretendem Atemstillstand wiederbeleben. Der Junge verstirbt erst einige Monate später an den Folgen der voranschreitenden Mukoviszidose und der zunehmend eingeschränkten Lungenfunktion, welche eine selbständige Atmung zusehends erschwerte.

In beiden Fallgeschehen war und ist es fraglich, ob Jugendliche infolge ihres progredienten Krankheitszustandes aus ihrer Sicht so über den Verlauf ihres Lebens entscheiden hätten, wie es nun Dritte stellvertretend für sie taten. Die Frage nach den Vorstellungen, Wünschen und Wertmaßstäben ihrer Tochter bzw. ihres Sohnes konnten die Eltern in der aktuellen Situation nur aus den gemeinsamen Gesprächen rekonstruieren. Die Eruierung des Willens ihres Kindes bewegte sich zwischen (mehr oder minder deutlich geäußerten) Behandlungswünschen und einem lediglich mutmaßlichen Willen.<sup>1</sup> Durch das – für Jugendliche bislang verschlossene – Instrumentarium der Errichtung einer Patientenverfügung (PatVfg) wäre den Minderjährigen die tatsächliche wie rechtliche Möglichkeit gegeben worden, ihr Lebensende autonom nach ihren eigenen Präferenzen zu gestalten und in dieser hochsensiblen (End-)Phase des Lebens nicht abhängig von den Entscheidungen der Eltern zu sein.

---

1 Zur terminologischen Unterscheidung zwischen Behandlungswunsch und mutmaßlichem Willen siehe Jox in: Wiesemann/Simon (Hrsg.), *Patientenautonomie, theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen*, 2013, S. 329 f.

Vornehmlich im klinisch-pädiatrischen Schrifttum werden weitere instruktive Fallbeispiele aufgeführt,<sup>2</sup> in welchen sich die Notwendigkeit des Abfassens von PatVfg'en durch junge Menschen deutlich abzeichnet. Nach Schätzungen innerhalb der klinischen Pädiatrie ist derzeit von ca. 16.000 Kindern jährlich auszugehen, die lebensbedrohlich erkranken.<sup>3</sup>

## *II. Faktisch-rechtliche Problemlage für Minderjährige seit Geltung des Dritten BetrÄndG (2009)*

Mit der zum 1. September 2009 in Kraft getretenen Regelung zu Patientenverfügungen (PatVfg, § 1901 a BGB)<sup>4</sup> im Rahmen des Dritten Betreuungsrechtsänderungsgesetzes hat der Gesetzgeber auf ein dringendes gesellschaftspolitisches und angesichts des demographischen Wandels sich immer deutlicher abzeichnendes Bedürfnis reagiert: Ein „Mehr“ an Rechtssicherheit für diejenigen Menschen zu schaffen, die für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit die Vornahme bestimmter (intensiv-)medizinischer und pflegerischer Maßnahmen wünschen bzw. ablehnen und dies antizipativ im Wege einer PatVfg zum Ausdruck bringen. Die Implementierung der PatVfg hat neben scheinbar einfach zu erfüllenden formalen Vorgaben zu einem systemimmanenten Folgeproblem geführt, das sich nur aus der Logik des Betreuungsrechts erklären lässt: Die zwingende Voraussetzung des Volljährigen-Status, um überhaupt eine PatVfg abgeben zu können.

Der Gesetzgeber versuchte sich bei der Kodifizierung der PatVfg gem. § 1901 a BGB doppelt abzusichern, indem er neben der formalen Adressatenorientierung auf dem Sektor des Betreuungsrechts eine neben § 1896 BGB kumulative adjektivische Restriktion implementierte, nach welcher der Volljährige auch einwilligungsfähig sein müsse, um eine PatVfg wirksam erklären zu können. Die Volljährigkeit als alleiniges Tatbestandsmerkmal genügt damit angesichts der weitreichenden, bisweilen existenziellen und nicht selten irreversiblen Entscheidungen nicht für die verbindlich wirkende Anerkennung einer eigenverantwortlich-antizipativen Äußerung spezifischer Behandlungswünsche. Die indisponible Altersgrenze bedarf, vermutlich (auch) als widerlegbare Vermutung zugunsten einer freien Entscheidungsmöglichkeit, zusätzlich der intellektuellen Absicherung durch das Gegebensein der Einwilligungsfähigkeit, um Art, Ausmaß und Tragweite, d.h. auch die möglichen Konsequenzen einer derartigen Entscheidung nach entsprechender medizinischer Aufklärung auf eine hinlänglich fundierte kognitive Basis stellen zu können (s.u. Abschnitt VII 3 b und c).

Dem Problem, dass auch minderjährige, schwerkranke Patienten eigenständige und gegenüber den eigenen Eltern, der Ärzteschaft wie gegenüber dem Familien- bzw. Betreuungsgericht wirksame Behandlungswünsche äußern möchten, ist das Parlament

---

2 Siehe *Jox/Führer/Borasio*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 26 (28); *Führer/Duroux/Jox/Borasio*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 18 ff. (insbesondere dort Fall 6, S. 22 f. mit ausführlichem Krankheits-, Entscheidungs- und Therapieverlauf); „Seelenvögel“, ein Dokumentarfilm von *Thomas Riedelsheimer*, ausgestrahlt am 28.3.2013 im Westdeutschen Rundfunk (WDR): <http://www.seelenvogel-der-film.de/> [letzter Zugriff: 13.12.2013].

3 *Bichler*, Zwischen Selbstbindung und Bevormundung – die zivilrechtliche Behandlung der Patientenverfügung, 2013, S. 66 m.w.N.

4 BGBl. 2009 I, S. 2286.

(pragmatisch nachvollziehbar) aus dem Weg gegangen, indem es das Betreuungsrecht aufgrund seiner formalen Fokussierung ausschließlich auf Volljährige in Bezug auf Entscheidungen Minderjähriger für unanwendbar erklärt hat: Die Regelungen betreffend Minderjährige sollten einem späteren Zeitpunkt vorbehalten bleiben.<sup>5</sup>

### III. Das Ausschlusskriterium der Volljährigkeit in § 1901 a BGB: Verfassungsrechtliche, patientenrechtliche und klinisch-ethische (Paternalismus-)Probleme

Im Gesetzgebungsverfahren zur Schaffung der Dritten Betreuungsrechtsnovelle wurde das Volljährigkeitserfordernis nur vereinzelt thematisiert: Während sich der sog. „Zöller-Entwurf“<sup>6</sup> einer Altersangabe enthält, benennen der sog. „Bosbach-Entwurf“<sup>7</sup> sowie der (letztlich Gesetz gewordene) „Stünker-Entwurf“<sup>8</sup> und schließlich die Beschlussempfehlung<sup>9</sup> die Volljährigkeit zur zwingenden Wirksamkeitsvoraussetzung zugunsten der Abfassung einer PatVfg. Im weiteren Begründungsverlauf dieses Gesetzesentwurfs wird lediglich das zusätzlich notwendige Kriterium der Einwilligungsfähigkeit (anstelle der Geschäftsfähigkeit)<sup>10</sup> zugrundegelegt. Dem Gesetzgeber war demnach angesichts unterschiedlicher Gesetzesentwürfe die Frage bzw. das Problem der Volljährigkeit bekannt, wie der Blick auf die Materialien zur Schaffung des Betreuungsrechts offenbart (hierzu ausführlich Abschnitt VII 1). In Bezug auf Minderjährige finden sich in den vorgenannten parlamentarischen Quellen im Rahmen dieser Betreuungsrechtsnovelle ungeachtet dessen keinerlei Aussagen. Insbesondere wird nicht dargelegt, warum diese Einschränkung zuungunsten Minderjähriger, deren grundrechtlich garantiertes Selbstbestimmungsrecht durch die Versagung einer PatVfg massiven Eingriffen unterworfen wird, erforderlich sein soll.<sup>11</sup> Dabei ist allgemein konsentiert, dass sich Minderjährige auf Grundrechte, insbesondere auf die allgemeine Handlungsfrei-

5 So ausdrücklich in BT-Drs. 11/4528, S. 72 formuliert; siehe auch Abschnitte III und VII 1.

6 Zöller-Entwurf BT-Drs. 16/11493.

7 Bosbach-Entwurf, BT-Drs. 16/11360 S. 4, allein auf Einwilligungsfähigkeit rekurrierend: S. 9, 19.

8 Stünker-Entwurf, BT-Drs. 16/8442, S. 4, 12 f.

9 Rechtsausschuss: BT-Drs. 16/13314, S. 10.

10 An der Einwilligung- statt der Geschäftsfähigkeit ist in diesem Zusammenhang mit der PatVfg festzuhalten, weil es sich dabei um eine antizipierte Einwilligung in ärztliche Heileingriffe handelt (Schelling/Gaibler, DÄBl. 2012, S. B 410; Sternberg-Lieben/Reichmann, NJW 2012, 257 (259); Kern, NJW 1994, 753 (755 f.); Heyers, Passive Sterbehilfe bei entscheidungsunfähigen Patienten und das Betreuungsrecht, 2001, S. 81 ff., 107 ff.; Golbs, Das Vetorecht eines einwilligungsunfähigen Patienten, 2006, S. 48 ff.; Spickhoff, FamRZ 2009, 1949 (1950); Damrau-Zimmermann, Betreuungsrecht, 4. Aufl. 2011, § 1901 a BGB, Rdz. 4, 32; Staudinger-Bienwald, BGB, 4. Buch, 2013, § 1901 a Rdz. 24; Katzenmeier in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 91 (93); Duttge in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 77 f.; Bichler (Fn. 3), S. 94 f.

11 Sternberg-Lieben/Reichmann, NJW 2012, 257 (260); bereits im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens berechtigt kritisiert von Verrel in: Verrel/Simon, Patientenverfügungen, Ethik in den Biowissenschaften, Bd. 11, 2010, S. 13 (29) sowie von Simon (in: Verrel/Simon, aaO.), S. 59 (99); Schumacher, FPR 2010, 474 (478 m.w.N.).

heit, auf das allgemeine Persönlichkeitsrecht gem. Art. 2 I GG, welches in untrennbarem Zusammenhang mit der Menschenwürdegarantie aus Art. 1 I GG steht, berufen können.<sup>12</sup> Hierzu gehört auch das medizinische Selbstbestimmungsrecht<sup>13</sup> sowie die PatVfg als Ausdruck dieses Rechts.<sup>14</sup> Um die Grundrechtsmündigkeit<sup>15</sup> Minderjähriger nicht zu untergraben, ist es höchst problematisch, jungen Menschen aufgrund staatlich unterstellter „jugendlicher Unreife“ von vornherein das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben abzuspochen. Verlangt nicht stattdessen deren untrennbar mit der unantastbaren Menschenwürde verbundenes Persönlichkeitsrecht in bestimmten Grenzsituationen extrem stark empfundener Schmerzen und Leiden bei schwersten Krankheitszuständen eine Gewährung des Sterbenlassens?<sup>16</sup>

Das Tatbestandsmerkmal der Einwilligungsfähigkeit, genuin verstanden als geist-intellektuelle Fähigkeit zum Reflektieren der Bedeutung und Tragweite eines (medizinischen) Eingriffs, dessen voraussichtlichen Verlauf und den möglichen bzw. erwartbaren Folgen,<sup>17</sup> als Fähigkeit, Informationen aufzunehmen, zu verarbeiten und im Lichte persönlicher Einstellungen abzuwägen<sup>18</sup> und strafrechtlich betrachtet als rechtfertigende<sup>19</sup> altersgrenzenunabhängige, tatsächliche/„natürliche“ Einsichts- und Urteilsfähigkeit,<sup>20</sup> ist als hinreichender Garant für eine autonome Entscheidung anerkannt, welche nicht durch das Volljährigkeitserfordernis ausgehebelt werden soll. Berechtigt betont das Positionspapier („Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin“) der *Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)*, dass der einwilligungsfähige Patient selber entscheiden müsse.<sup>21</sup> Die selbst im Rahmen pädiatrischer Fachtagungen kursierende Behauptung, Kinder seien nicht einwilligungsfähig,<sup>22</sup> trifft schon angesichts der Abkopplung der Einsichtsfähigkeit von der Volljährigkeit nicht zu. Überdies überzeugt es nicht, das Konzept der Selbstbestimmung an ein bestimmtes Lebensalter zu knüpfen, denn das Alter vermag nur einen groben Anhaltspunkt darzustellen.<sup>23</sup> Der Gesetzgeber sieht

- 
- 12 Siehe BVerfGE 47, 46 (74) und vor allem BVerfGE 59, 360 (382); *Rouka*, Das Selbstbestimmungsrecht des Minderjährigen bei ärztlichen Eingriffen, 1996, S. 119 f., 187; *Golbs* (Fn. 10), S. 88; *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 f.
  - 13 Sinngemäß bereits BGHZ 29, 33 ff.; *Antoine*, Aktive Sterbehilfe in der Grundrechtsordnung, 2004, S. 203 f.; *Heyers* (Fn. 10), S. 84; dem berechtigt folgend: *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 f.
  - 14 *Diederichsen*, Festschrift für Ludwig Schreiber, 2003, S. 635 (648, dort m.w.N. in Fn. 81).
  - 15 Hierzu ausführlich *Czerner*, MedR 2001, 354 (360); kritisch zur Grundrechtsmündigkeit: *Antoine* (Fn. 13), S. 203, 301 ff.; siehe auch *Spickhoff*, FamRZ 2009, 1949 (1950).
  - 16 Vgl. *Czerner*, MedR 2001, 354 ff.
  - 17 So bereits BGHZ 29, 33 explizit im Urteilstenor, S. 36; *Parzeller/Wenk/Zedler/Rothschild*, DÄBl. 2007, S. A 576 (A 579); Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 43 (45); *Staudinger-Bienwald*, BGB (Fn. 10), § 1901 a Rdz. 22.
  - 18 *Alderson* in: *Wiesemann/Dörries/Wolflast/Simon* (Hrsg.), Das Kind als Patient, 2003, S. 28 f.; *Damrau-Zimmermann* (Fn. 10), § 1901 a BGB, Rdz. 33.
  - 19 Vgl. *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (384, 385).
  - 20 *Schönke/Schröder/Sternberg-Lieben*, StGB, 28. Aufl. 2010, vor § 32 Rdz. 39; *BT-Drs.* 16/8442, S. 7; siehe auch *Gaibler/Berg*, Der Gynäkologe 2001, 549 ff.
  - 21 Nachweis in: *Klinkhammer*, DÄBl. 2012, S. B 1417.
  - 22 Hierauf weist *Alderson* in: *Wiesemann/Dörries/Wolflast/Simon* (Fn. 18), S. 28 (33, 39) hin.
  - 23 *Vollmann* in: *Wiesemann/Dörries/Wolflast/Simon* (Fn. 18), S. 48 f.

demnach einige Sonderbereiche vor, in denen bereits Minderjährige über ihre Lebenssituation allein, ohne Mitwirkung ihres gesetzlichen Vertreters, trotz ihres jungen Alters bestimmte Entscheidungen treffen dürfen.<sup>24</sup> Unter diesem Aspekt stellt die Volljährigkeit, sei dies auch durch das nachvollziehbare Bedürfnis nach einer Schutzregelung bedingt,<sup>25</sup> eine ethisch wie rechtlich schwer zu begründende Form eines starken, harten Paternalismus gegenüber einwilligungsfähigen Minderjährigen dar, welchen hierdurch die Möglichkeit genommen wird, nicht gewollte Behandlungen für den Fall des Verlusts der Einwilligungsfähigkeit im Wege einer antizipierten PatVfg verbindlich abzulehnen.<sup>26</sup> Zugleich ist damit die Frage aufgeworfen, ab wann eine staatlich begründete fürsorgliche Fremdbestimmung zum Schutz des Betroffenen vor folgenschweren Entscheidungen die Grenze zur Bevormundung überschreitet<sup>27</sup> und ab wann eine Beeinträchtigung – und damit niemals zu rechtfertigende Verletzung<sup>28</sup> – der Menschenwürde gegeben ist.<sup>29</sup> Zu erklären ist dieser Paternalismus in Form staatlich erzwungener elterlicher Fremdbestimmung lediglich mit der Annahme von Zweifeln an der Fähigkeit Minderjähriger, Behandlungsentscheidungen zu antizipieren<sup>30</sup> bzw. eigenverantwortlich treffen zu können. Daher ist in diesem Kontext tendenziell weniger die Grundrechtsmündigkeit, sondern eher die Grundrechtsunmündigkeit im Einzelfall positiv festzustellen.<sup>31</sup> Wer die Zulässigkeit von PatVfg aus der Menschenwürde und der allgemeinen Handlungsfreiheit sowie aus der Privatautonomie ableitet, muss konsequenterweise alles ablehnen, was eine solche Freiheit in Frage stellt.<sup>32</sup> Überdies überzeugt es nicht, wenn ein Kind einer medizinischen Maßnahme zwar zustimmen, jene jedoch nicht antizipativ im Wege einer PatVfg ablehnen kann.<sup>33</sup> Dies gilt auch für den Fall, in dem sich ein Jugendlicher gegen den Willen der Eltern für einen Behandlungsabbruch ausspricht: Hierbei kann das personensorgerechtbasierte Vetorecht der Eltern als gesetzliche Vertreter die autonome Entscheidung eines umfassend aufgeklärten und hinreichend informierten einwilligungsfähigen Minderjährigen in Bezug auf einen von ihm explizit gewünschten Behandlungsabbruch unterlaufen.<sup>34</sup> In dieser – nur scheinbaren –

24 *Taupitz*, Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens? In: Ständige Deputation des deutschen Juristentages (Hrsg.): Verhandlungen des dreißigsten deutschen Juristentages Leipzig, 2000, S. A60.

25 *Wiesemann* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 13 (21).

26 Gut beleuchtet von *Simon* in: *Verrel/Simon* (Fn. 11), S. 59 (99), hierzu auch Abschnitt IV.

27 *Magnus*, DÄBl. 2012, S. B 786 f. (= S. A 918 f.).

28 *Czerner* in: *Joerden/Hilgendorf/Thiele*, Menschenwürde und Medizin, 2013, S. 491 (509 f.) zur Abwägungsresistenz der Menschenwürde in Art. 1 I GG („ist unantastbar“).

29 *Thiele*, in: *Joerden/Hilgendorf/Thiele* (Fn. 28), S. 557 (563).

30 So berechtigt *Verrel* in: *Verrel/Simon* (Fn. 11), S. 13 (29 m.w.N.).

31 So der konstruktive Vorschlag von *Rouka* (Fn. 12), S. 24 m.w.N.; ähnlich auch *Vollmann* in: *Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon* (Fn. 18), S. 48 f. unter Hinweis auf die Lage in zwei Bundesstaaten in Kanada, in welchen bis zum Beweis des Gegenteils jedes Kind grundsätzlich als einwilligungsfähig angesehen werde; siehe auch *Duttge* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 77 (79: Erst das Vorliegen konkreter Fakten vermag eine mangelbehaftete Entscheidungskompetenz des Patienten zu indizieren); *Lipp/Brauer* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 106 (114) sowie auch BT-Drs. 17/10488, S. 24 in Bezug auf das Patientenrechtegesetz.

32 Absolut zutreffend: *Diederichsen* (Fn. 14), S. 635 (648 f.); vgl. auch BT-Drs. 16/11493, S. 2 (*Zöller-Entwurf*).

33 *Dörries* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 180 (186).

34 So zutreffend *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (389).

Grundrechtskollision überwiegen letztlich das ausschlaggebende Selbstbestimmungsrecht sowie die Menschenwürde des einwilligungsfähigen Jugendlichen aus Art. 2 I i.V.m. Art. 1 I GG gegenüber dem insoweit zurückdrängbaren bzw. insoweit sogar erlöschenden,<sup>35</sup> schwächeren Elternrecht aus Art. 6 II 1 GG mit der Folge, dass die Eltern deshalb neben bzw. anstelle ihres minderjährigen Jugendlichen nicht einwilligungsbe-rechtigt sind.<sup>36</sup> Um die Elternrechte jedoch nicht a priori durch eine durchschlagende Akzeptanz der Selbstbestimmung von Minderjährigen gänzlich auszuhebeln, diskutieren Teile des Schrifttums<sup>37</sup> die Einschränkung bis weitgehenden Ausschluss des jugendlichen Selbstbestimmungsrechts<sup>38</sup> zu Gunsten des elterlichen Entscheidungsrechts. Neben hiergegen vorzubringenden Bedenken wegen des teilweise bis vollständigen Wegfalls des grundrechtlich garantierten Selbstbestimmungsrechts von jungen Menschen unter 18 Jahren ist zudem ein evidenten Widerspruch zu familienrechtlichen Komplementärregelungen wie § 1626 II BGB gegeben, nach welcher dem Minderjährigen mit zunehmenden Alter und Entwicklung auch in diesen Fällen nur noch kurzer Lebenserwartung auch bzw. dennoch sukzessiv mehr Eigenbestimmung zuerkannt werden muss, um Jugendliche grundsätzlich und ungeachtet des erwartbaren „Lebensrestes“ zu eigenständigen und verantwortungsbewussten Menschen zu erziehen und sie, soweit noch möglich, zunehmend zu einem selbstbestimmten Ausklang des Lebens zu befähigen. Ein entmündigender und letztlich fremdbestimmender Paternalismus ist daher fehl am Platz. Verallgemeinert lässt sich auch hierbei der Vorrang des Autonomieprinzips vor dem Fürsorgeprinzip ausmachen.<sup>39</sup> Dies muss demnach (auch) für den Fall gelten, in dem aufgrund der Entscheidung des Jugendlichen zugunsten eines Behandlungsabbruchs das Elternrecht aus Art. 6 II 1 GG infolge des Todes des Minderjährigen zwangsläufig irreversibel erlischt. Anders als im Fall der aktiv-direkten Sterbehilfe, welche intendiert, d.h. absichtlich (*dolus directus* ersten Grades) final und kausal den Tod herbeiführt, wird beim Behandlungsabbruch, sei er auch durch aktives Handeln ini-

- 
- 35 Vollumfänglich berechtigt bereits *Lenckner*, ZStW 1960, 446 (462), dem folgend: *Bichler* (Fn. 3), S. 69, 77 (m.w.N. in Fn. 347), 86, 118, 199 (These 6), 200 (These 9); *Eberbach*, FamRZ 1982, 450 (455); *Rouka* (Fn. 12), S. 118 f., 120; *Antoine* (Fn. 13), S. 303; *Golbs* (Fn. 10), S. 195; *Reichmann/Ufer*, JR 2009, 485 f., dem berechtigt folgend: *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (259); *S. Müller*, MedR 2011, 339 (344 f.); *Duttge* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 77 (80). In einem derartigen Fall liegt eine Grundrechtskollision nicht (mehr) vor, weil das Kindesrecht die (vormals kollidierenden) Elternrechte insoweit überlagert hat (vgl. *Golbs* [Fn. 10], S. 90); *Schelling/Gaibler*, DÄBl. 2012, S. B 410 f. Siehe auch die in MedR 2001, 354 (359 f.) von mir zur aktiv-direkten Sterbehilfe vertretene Auffassung sowie zum Behandlungsabbruch BGH-NJW 2010, 2963.
- 36 *Kern*, NJW 1994, 753 (755); *Gaibler/Berg*, Der Gynäkologe 2001, 549 (553); *Antoine* (Fn. 13), S. 303, 306, 314; vgl. auch *Kothe*, AcP 1985, 105 (145, 149).
- 37 *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (259 m.w.N., 261).
- 38 So z.B. *Rixen*, MedR 1997, 351 in Bezug auf schwerwiegende ärztliche Eingriffe; *Czerner*, MedR 2001, 354 (356, 359), dort allerdings nur für die Konstellation der aktiv-direkten Sterbehilfe.
- 39 *Schwill*, Aufklärungsverzicht und Patientenautonomie, 2007, S. 249.

tiert,<sup>40</sup> dem bereits eingesetzten Sterbeprozess letztlich freier Lauf gelassen,<sup>41</sup> so dass dies letztlich als ein Sterbenlassen zu bewerten ist, das sich weder ethisch-moralisch, noch rechtlich mit dem kausal den Todeseintritt herbeiführenden aktiven Töten auf eine Stufe stellen lässt.<sup>42</sup> Andernfalls wäre – bei Versagung dieses Selbstbestimmungsrechts von Jugendlichen – eine irreversible Verletzung ihrer Rechte gegeben, die auch und gerade nicht unter Rekurs auf das staatliche Wächteramt gem. Art. 6 II 2 GG legitimierbar sind,<sup>43</sup> denn jene staatlichen Kontrollrechte stehen schließlich auch bzw. vor allem in diesem Kontext unter dem Primat des Kindeswohls (siehe auch Abschnitt IV 2, 3).

Die fehlende Möglichkeit für Minderjährige, ihrerseits eine PatVfg errichten zu können, ist daher unter dem Aspekt der Wertungswidersprüchlichkeit spezifischer verfassungsrechtlicher Grundannahmen zur Anerkennung von Menschenwürde, der allgemeinen Handlungsfreiheit aus Art. 1 und Art. 2 I GG und nicht zuletzt aus den sogleich zu behandelnden Gleichbehandlungsgründen nach Art. 3 GG von zentraler Bedeutung: Während ein volljähriger, depressiv verstimmter Patient, der ggf. nicht (mehr) geschäftsfähig, aber (noch) einwilligungsfähig ist, eine PatVfg wirksam errichten kann, wird dem 17-jährigen einwilligungsfähigen, über seinen Krankheitszustand und mögliche Therapie- bzw. Behandlungsformen voll aufgeklärten, aber noch minderjährigen Leukämiepatienten nach mehreren Zyklen von Chemotherapie und Bestrahlung die verbindliche Entscheidung im Wege einer PatVfg versagt,<sup>44</sup> obwohl nach den Einwilligungsregelungen des durch das Patientenrechtegesetz<sup>45</sup> vom Februar 2013 neu geschaffenen § 630 d BGB bereits die Einwilligungsfähigkeit genügt und hierbei gerade keine Volljährigkeit vorausgesetzt wird.<sup>46</sup> Ein jugendlicher Leukämie-Patient kann zwar seine Behandlung für den Fall einer unmittelbar bevorstehenden Heilbehandlung,

40 Seit dem 25.6.2010 ausdrücklich vom BGH bestätigt im sog. „Fall Putz“: BGH-NJW 2010, 2963.

41 Siehe *Ulsenheimer* in: Laufs/Uhlenbruck, Handbuch des Arztrechts, 4. Aufl. 2010, § 132 Rdz. 7, S. 1501 sowie dort § 149 Rdz. 13 f., S. 1751; *Czerner*, Das Euthanasie-Tabu, Berliner Medizinethische Schriften 50/51, 2004, S. 10; *Lipp/Brauer* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 106 (109).

42 Siehe *Czerner*, JR 2005, 94 f. Ein Widerspruch zu meiner in MedR 2001, 354 (359, 360) vertretenen Auffassung ist daher angesichts der unterschiedlichen Sterbehilfeformen (aktiv-direkte vs. passive Sterbehilfe) und der daraus resultierenden anders gelagerten Beurteilung der jeweiligen Kausalität nicht gegeben.

43 Sehr gut gesehen von *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (260 m.w.N.); berechtigt kritisiert auch von *Höfer*, Pflege- & Krankenhausrecht 2013, Heft 2, S. 36 (39 m.w.N.).

44 *Albrecht/Albrecht*, Die Patientenverfügung, 2009, Rdz. 153; vgl. *Jox*, Sterben lassen, 2011, S. 89; *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (260 m.w.N.).

45 BGBI I 2013, S. 277 vom 20.2.2013; BT-Drs. 17/10488 v. 15.8.2012; BT-Drs. 17/11710 vom 28.11.2012. Zum Patientenrechtegesetz *Katzenmeier*, MedR 2012, 576 ff.; *Spickhoff*, ZRP 2012, 65 ff.; siehe hier Abschnitt VII 3 c.

46 In BT-Drs. 17/10488, S. 23 ist von einem „mündigen Bürger“ die Rede, eine feste Altersgrenze sei hierbei nicht gegeben, vielmehr komme es im Einzelfall auf den Entwicklungsstand des betroffenen jungen Menschen an. Vom Bundesrat (BT-Drs. 17/10488, S. 37 [41]) wurde dieser Aspekt im Rahmen der Gegenäußerung zum damaligen Regierungsentwurf nicht aufgegriffen. Nicht unberechtigt verwundert darüber: *Katzenmeier*, MedR 2012, 576 (581); siehe auch *Spickhoff*, ZRP 2012, 65 (67 f.).



d.h. für eine konkrete ärztliche Maßnahme,<sup>47</sup> nicht aber für den potenziellen Eintritt von Bewusstlosigkeit, ausschließen, d.h. für den möglichen Fall seiner künftigen Entscheidungsunfähigkeit. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Notwendigkeit antizipativer Entscheidungsmöglichkeiten für einen späteren Zustand der eventuell eintretenden Einwilligungsunfähigkeit, wie dies die Regelung des § 1901 a I BGB für Volljährige ausdrücklich vorgibt. Diese Überlegungen sind in rechtlicher Perspektive neben Gleichbehandlungsgesichtspunkten in Bezug auf Art. 3 GG von Bedeutung für eine später zu diskutierende Lösungsoption, der entsprechenden Anwendung von § 1901 a BGB auf noch nicht volljährige Betroffene und in medizinischer Perspektive in Bezug auf eine, ggf. vom Minderjährigen gewünschte palliativmedizinische anstelle einer curativen Behandlung (zu beachten ist der objektiv mehrdeutige Wortlaut von § 39 a I SGB V hinsichtlich einer nicht krankenhausbearbeitungsbedürftigen, d.h. in diesem Kontext *nicht mehr*<sup>48</sup> behandlungsfähigen Krankheit), wenn eine nicht heilbare, progrediente Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung gegeben ist.<sup>49</sup>

#### IV. Unzureichende „Problemlösung“ durch Rekurs auf den „mutmaßlichen Willen“ und das Vetorecht

##### 1. Selbstbestimmung versus Fremdbestimmung

In der Literatur wird das Problem des Abfassens von PatVfgen durch Minderjährige mit dem kursorischen Hinweis auf die Unwirksamkeit einer derartigen Erklärung „gelöst“ und es wird zumeist ergänzt, dass eine derartige PatVfge „nicht völlig“ wirkungslos sei, da sie – immerhin – als Äußerung von Behandlungswünschen bzw. als Äußerung ihres mutmaßlichen Willens (vgl. § 1901 a II BGB)<sup>50</sup> und somit als indizielle Willensbekundung – und sei es lediglich als Behandlungsveto des Minderjährigen – in den Entscheidungsprozess mit einfließen könne.

Davon abgesehen, dass auch die Referenznorm zu § 1896 BGB, namentlich § 1901 a II BGB im Kontext des Betreuungsrechts bzw. der PatVfge, zwangsläufig an die Volljährigkeit anknüpfen muss,<sup>51</sup> ist der Rekurs lediglich auf „Behandlungswünsche“ bzw. auf den lediglich (bzw. vermeintlich) „mutmaßlichen“ Willen des Betroffenen zumindest dann nicht nachvollziehbar, wenn diese ausdrücklichen Willensäußerungen in nicht seltenen Fällen von einem voll einwilligungsfähigen, diagnostisch-the-

47 *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (262).

48 Richtig gesehen auch von *Hellkötter* in Hänlein/Kruse/Schuler (Hrsg.), SGB V, 4. Aufl. 2012, § 39 a Rdz. 6. Unklar demgegenüber bei *Kingreen* in: Becker/Kingreen, SGB V, 3. Aufl. 2012, § 39 a Rdz. 5 unter alleinigem Bezug auf die Anspruchsvoraussetzung der Notwendigkeit palliativmedizinischer Versorgung.

49 Siehe Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 43 f. sowie von *Münchhausen*, DIE ZEIT Nr. 31 v. 25.7.2013, S. 50.

50 Vgl. BGH-NJW 2007, 217; *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (261); *Lipp/Brauer* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 106 (115); *Bichler* (Fn. 3), S. 107; vgl. *Golbs* (Fn. 10), S. 194, 223 (bzgl. Einwilligungsunfähiger).

51 Offenbar übersehen von *Albrecht/Albrecht* (Fn. 44), Rdz. 154.

rapeutisch umfassend aufgeklärten und seine Krankheitssituation differenziert reflektierenden, aber noch minderjährigen Betroffenen getätigt werden. Wenn ein Minderjähriger einwilligungsfähig ist und er sich explizit zu der Ablehnung bzw. Vornahme bestimmter Behandlungsmaßnahmen äußert, verbietet dieser explizit erklärte Wille den Rekurs auf (nur durch Dritte (fremd-) zu bestimmende und mittelbare) mutmaßliche Willensäußerungen. In der Konsequenz bedeutet die unter Abschnitt III skizzierte Anerkennung der Grundrechtsmündigkeit Minderjähriger auch die Zulässigkeit der Entscheidung gegen die Fortsetzung des subjektiv als unerträglich empfundene eigene Leben, wenn der Jugendliche über Art und Tragweite und Irreversibilität seiner Entscheidung informiert ist<sup>52</sup> und jene erkennbar und nachvollziehbar durchdacht hat. Wenn es sich um die Frage handelt, wann es im wohlverstandenen Interesse des Patienten ist, von einer lebenserhaltenden Behandlung Abstand zu nehmen<sup>53</sup> bzw. jene aufrecht zu erhalten, dann muss diese existenzielle Frage vom einsichts- und einwilligungsfähigen Betroffenen, nicht von Dritten, getroffen werden. Weil es sich hierbei um höchst subjektive, individuell-konkrete Abwägungs- und Entscheidungsprozesse handelt, würde eine Delegation dieser Entscheidung das Selbstbestimmungsrecht in existenziellen Fragen vereiteln und den Betroffenen letztlich unmündig machen – ein grundrechtsnegierender Paternalismus zulasten Minderjähriger wäre die zwangsläufige Folge. Die alleinige Entscheidungskompetenz eines jungen Menschen – bei voraussetzender und individuell-konkret zu prüfender Einwilligungsfähigkeit<sup>54</sup> – bietet die folgerichtige und zwangsläufige Konsequenz der Anerkennung der Eigenverantwortlichkeit Jugendlicher, welche nicht durch Rückgriff auf elterliche Entscheidungen, sei es auch nur als deren „Veto-Option“, durchbrochen bzw. ausgehebelt und damit letztlich entwertet werden darf.<sup>55</sup> Auch kann in diesem Zusammenhang nicht davon ausgegangen werden, dass stellvertretende Entscheidungen durch Dritte als „besser“ i.S. einer validen Entscheidung zu bewerten sind.<sup>56</sup> Ein Fall „unabwendbarer Fremdbestimmung“, welche den Rückgriff auf den mutmaßlichen Willen erforderlich macht, um den Willen des Betroffenen möglichst gründlich zu eruieren,<sup>57</sup> liegt hier deshalb gerade nicht vor. Nicht zuletzt sind Manipulationsgefahren durch Rekurs Dritter auf den mutmaßlichen Willen<sup>58</sup> infolge dieser Fremdbestimmung zwangsläufig gegeben.

52 *Antoine* (Fn. 13), S. 303.

53 Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 43.

54 *Vollmann* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 48 (50, 54 f.); *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (353, 385); *Jox/Nicolai/Duroux/Borasio/Führer*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2007, 1166, 1172; so berechtigt auch *S. Müller*, MedR 2011, 339 (344); *Hauck*, NJW 2012, 2398 ff.; *Duttge* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 77 (79 f.); *Bichler* (Fn. 3), S. 96.

55 Vorbildlich auf den Punkt gebracht von *S. Müller*, MedR 2001, 339 (344); *Giese*, Die Patientenautonomie zwischen Paternalismus und Wirtschaftlichkeit, 2002, S. 34 ff.; *Höfer*, Pflege- & Krankenhausrecht 2013, Heft 2, S. 36 (39); vgl. auch *von Münchhausen*, DIE ZEIT Nr. 31 v. 25.7.2013, S. 50.

56 Vgl. *Eisenbart*, Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten, 2. Aufl. 2000, S. 240.

57 *Sternberg-Lieben*, Festschrift für Claus Roxin, 2011, S. 537 (552).

58 *Diederichsen* (Fn. 14), S. 635 (654); *Damrau-Zimmermann* (Fn. 10), § 1901 a BGB Rdz. 30, weisen zudem auf Eindeutigkeits- und Beweisprobleme sowie auf die Gefahr von Missverständnissen und Erinnerungslücken hin.

Zudem muss die Zuerkennung lediglich eines Vetorechts des – urteilsfähigen – Minderjährigen in Bezug auf bestimmte medizinische Maßnahmen (die seine Eltern gebilligt haben)<sup>59</sup> letztlich als nicht ausreichend bewertet werden,<sup>60</sup> denn Autonomie bedeutet nicht nur die Möglichkeit, ablehnende Entscheidungen treffen zu dürfen, sondern auch in positiver Hinsicht, die Vornahme bestimmter Behandlungs-/Therapieformen für sich in Anspruch nehmen zu können und dies nicht lediglich aktuell, sondern zeitlich dimensioniert auch antizipativ für die Zukunft verbindlich wünschen zu dürfen, was nur im Wege einer Patientenverfügung realisierbar ist.

## 2. Kindeswohl und Kindeswohlgefährdung gem. § 1666 BGB versus elterlicher Paternalismus

Grundsätzlich müsste der vom Minderjährigen geäußerte Wunsch auf einen antizipativ zu verfügenden Behandlungsabbruch regelmäßig zu einer Ablehnung durch die Eltern bzw. durch das Familiengericht führen, weil der Behandlungsabbruch als irreversible Entscheidung zur physisch-psychischen Beseitigung des Rechtsgutträgers, des betroffenen Minderjährigen, führt und somit zwangsläufig eine spezifische Ausprägungsform einer – im wahrsten Sinne des Wortes – existenziellen Kindeswohlgefährdung impliziert.<sup>61</sup> Daher erscheint der Rekurs auf die Kindeswohlgefährdung nach § 1666 BGB vor dem Hintergrund einer Lebensbeendigung naheliegend wie problematisch zugleich: Die Kindeswohlorientierung wie die Gefährdung des Kindeswohls beziehen sich auf ein- und dieselbe Person.<sup>62</sup> Zudem kann der Behandlungsabbruch dem Kindeswohl *widersprechen* oder ihm – je nach gegebener medizinischer Indikation und nach ausdrücklichem Wunsch durch den betroffenen Minderjährigen – *entsprechen*. Allerdings versagt der klassische Bezug auf die Gefährdungsregelung des § 1666 BGB in derartigen Fällen eines Behandlungsabbruchs im Kontext eines schon eingesetzten bzw. in absehbarer Zeit einsetzenden und damit unvermeidbaren Sterbeprozesses und es kann beim Zulassen/Ermöglichen eines symptomfreien Sterbens im Sinne einer humanitär gebotenen passiven Sterbehilfe nicht ernsthaft von einer Kindeswohlgefährdung gesprochen werden,<sup>63</sup> welche durch die Eltern in irgendeiner Form abgewendet werden könnte bzw. müsste. Dies wird vor allem bei einem Rückblick auf § 1666 I BGB a.F. (vor Juli 2008)<sup>64</sup> deutlich, in welchem die missbräuchliche Ausübung der elterlichen Sorge im Ensemble der vormalig alternativ geltenden, nunmehr obsoleten vier Gefährdungsmodalitäten als eine erforderliche Tatbestandsvoraussetzung benannt war.<sup>65</sup> In Fallkonstellationen schwerster Erkrankungen und auch für junge Menschen unerträglicher Schmerz- und Leidenszustände kann gerade die Ablehnung eines (medizinisch ggf. in-

59 BGH-NJW 2007, 217 f.; *Heyers* (Fn. 10), S. 88; *Golbs* (Fn. 10), S. 223 auch in Bezug auf einwilligungsunfähige Minderjährige.

60 Vollumfänglich berechtigt: *Spickhoff*, FamRZ 2009, 1949 (1950); *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (259).

61 Vgl. OLG Hamm, FamRZ 2007, 2098 f.

62 *Czerner*, MedR 2001, 354 (356); *Antoine* (Fn. 13), S. 205, 377.

63 So auch zutreffend OLG Hamm, FamRZ 2007, 2098 f.; *Spickhoff*, FamRZ 2007, 2047 f.

64 BGBl. I 2008, S. 1188 ff.

65 *Czerner*, ZKJ 2012, 246 f. m.w.N. dort in Fn. 7.

dizierten) Behandlungsabbruchs seinerseits zu einer massiven Gefährdung des situationsbedingt höchst vulnerablen Kindeswohls führen.

Die Behandlungswünsche minderjähriger schwerkranker Menschen sollen nach klassisch-tradierter Auffassung (siehe Abschnitt IV 1) lediglich im Rahmen der Kindeswohlorientierung nach den Maßstäben des § 1626 II BGB erfolgen, zumal den Eltern mit der Personensorge die Gesamtverantwortung auch für medizinisch-therapeutische Maßnahmen obliegt. Besonders durch die hierbei nicht selten psychodynamisch hoch aufgeladene und durch ein komplexes Verantwortlichkeitsgeflecht verknüpfte Eltern-Kind-Konstellation werden die unter Abschnitt IV 1 thematisierten Manipulationsgefahren im Einzelfall möglicherweise vervielfacht, vor allem dann, wenn es sich um überbeschützende Eltern handelt, die den ggf. irreversibel-tödlichen Krankheitsverlauf ihres Kindes und dessen eigene Entscheidung nicht akzeptieren wollen oder können. Ein Abstellen der Maschinen oder Einleiten der Palliativversorgung steht für sie im völligen Widerspruch zu der tief verwurzelten Liebe zum eigenen Kind und das schicksalsbedingte Loslassenmüssen entzieht sich für sie jeglicher Vorstellungskraft. Für Eltern ist es unvorstellbar schwierig, Sterben und Tod eines Kindes mitzuerleben oder gar durch eine bewusste Therapieentscheidung zuzulassen.<sup>66</sup> Andererseits stellt sich die Frage, ob nicht auch ein Kind oder Jugendlicher ohne Leiden sterben darf, oder ob die Lebenserhaltung über allem steht.<sup>67</sup> Zudem ist zu klären, ob die Eltern, wenn auch aus menschlich sehr naheliegenden und verständlichen Gründen, wirklich „nur“ das Kindeswohl bei ihrer Versagung eines Behandlungsabbruchs im Sinne einer altruistisch motivierten Entscheidung im Blick haben, oder ob nicht auch ggf. latent-unbewusst mitschwingende und menschlich nur zu gut nachvollziehbare, aber hierbei ggf. das Kindeswohl überlagernde bzw. gefährdende Eigeninteressen, das „eigene“ Kind letztlich „behalten“, „nicht abgeben“ bzw. nicht „gehen lassen“ zu wollen, zumindest unterschwellig mit in diesen Entscheidungsprozess mit einfließen können. Selbst eine überbehütende, supererogative Pflege der Eltern, die weit über das Maß einer – rechtlich wie moralisch gebotenen – intensiven und liebevollen Beziehung zum sterbenskranken Kind hinausgeht („overprotecting“), kann (auch) Ausdruck egoistischer Motive sein. Gerade das hierbei kaum auflösbare Motivbündel macht eine Differenzierung zwischen den unterschiedlichen elterlichen Handlungsintentionen schwierig. Letztlich dürfte jedoch entscheidend sein, was dem Wohl des schwerkranken Kindes dienlich ist. Das Elternrecht, wie seit jeher vom BVerfG in ständiger Rechtsprechung betont, beinhaltet kein eigennütziges, sondern ein fremdnütziges Recht allein im Interesse des Kindes und nur zu dessen Wohl und es besteht nicht um der Eltern willen.<sup>68</sup> Wie Erwachsene wollen auch Minderjährige selbst darüber entscheiden, wie sie leben wollen und welche Werte und Ziele für sie von großer Bedeutung sind. Hier sind der Wunsch nach Kontrolle über das eigene Lebensende und die Angst vor dem „Ausgeliefert-Sein“ an eine als menschenfeindlich empfundene, einzig der (biologischen) Lebensverlängerung verschrie-

66 Jox/Führer/Nicolai in: Führer/Duroux/Borasio: Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?, Stuttgart 2006, S. 130.

67 Vgl. Jox/Führer/Nicolai in: Führer/Duroux/Borasio (Fn. 66), S. 130; Höfer, Pflege- & Krankenhausrecht 2013, Heft 2, S. 36 (38).

68 Angedeutet von BVerfGE 24, 119 (143 f.), konkret formuliert in BVerfGE 59, 360 (382); Lesch, NJW 1989, 2309 (2310, 2313); Antoine (Fn. 13), S. 305-307; Golbs (Fn. 10), S. 88.

bene Medizin<sup>69</sup> von zentraler Bedeutung. Weil sich Kinder und Jugendliche mit zunehmendem Alter, ohne dies an eine bestimmte Altersgrenze zu binden, bei individuell-konkret gegebener Einsichtsfähigkeit auf fundamentale, die Selbstbestimmung schützenden Grundrechte aus Art. 2 I i.V. Art 1 I GG berufen können (Abschnitt III), um elterliche Fremdbestimmung<sup>70</sup> auszuschließen, welche nur bei entscheidungsunfähigen Minderjährigen zuzulassen ist,<sup>71</sup> müssen gerade in diesen existenziellen Lebenslagen infolge einer schweren Erkrankung mit infauster Prognose *eigenständige* Entscheidungen von einsichts- und einwilligungsfähigen, umfänglich aufgeklärten Jugendlichen angesichts deren autonomer Urteilskompetenz respektiert und auch mit rechtlich verbindlicher Wirkung – auch den Eltern gegenüber<sup>72</sup> – akzeptiert werden, um eine Kindeswohlgefährdung durch paternalistisch-autonomieuntergrabende Fremdbestimmung zu verhindern.

Im Rahmen dieses Verständigungs- und Klärungsprozesses ist es nicht zwangsläufig das Ziel, „um jeden Preis“ einen Konsens zwischen allen Beteiligten herzustellen,<sup>73</sup> selbst wenn eine einvernehmliche Entscheidung zwischen den Eltern als Personensorgeberechtigte gem. § 1626 II 2 BGB nicht zuletzt im Interesse des Minderjährigen an einem harmonischen, Streit- und stressfreien Umgang der eigenen Eltern miteinander anzustreben ist.

### 3. Kindeswohl versus „Betreutenwohl“ – divergierende, inkompatible Entscheidungsmaßstäbe

Ein stellvertretender Akt der Willenserkundung durch die Eltern im Kontext antizipierender Willensbekundungen muss zudem auch unterbleiben, weil der Entscheidungsmaßstab des Betreuungsrechts mit der Wahrung des Wohls des zu Betreuenden (arg. ex § 1901 II BGB) bei weitgehender Anerkennung einer „Residualautonomie“, d.h. von Selbstbestimmung außerhalb der via Aufgabenkreis(e) zu delegierenden Aufgaben, ein anderer ist als der Entscheidungsmaßstab bei der Wahrung des Kindeswohls. Dieses soll nach dem einfachgesetzlich konkretisierten Leitmotiv des § 1626 II BGB zu einer sukzessiv stärker werdenden Autonomie des Minderjährigen führen, was bei Betreuten schon angesichts des fortschreitenden Alters gerade nicht der Fall ist. Auch sind im Kindschaftsrecht eher die Grenzen der Kindeswohlgefährdung nach § 1666 BGB als Entscheidungsmaßstab zugrunde zu legen,<sup>74</sup> nicht so sehr der niedrigschwellige Maßstab einer [auch noch keine anspruchsbegründende Indikation zugunsten der Gewährung von erzieherischen Hilfen nach den §§ 27 ff. SGB VIII markierenden] „Wohl-

69 *Borasio*, Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 5. Aufl. 2012, S. 141.

70 *Rouka* (Fn. 12), S. 8, 106.

71 *Staudinger-Coester*, BGB, Buch 4, 2009, § 1666 Rdz. 106.

72 Hierzu Abschnitt III.

73 So aber rechtlich unzutreffend die Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 43 (48).

74 Zutreffend *Jox/Führer/Borasio*, *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 26 (30); Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 43 (45); *Moritz*, Die (zivil-)rechtliche Stellung der Minderjährigen und Heranwachsenden innerhalb und außerhalb der Familie, 1989, S. 394.

schranke“<sup>75</sup> welche die Gefährdungs- und damit die dem Subsidiaritätsprinzip des Art. 6 II 2 GG verpflichteten Interventionsgrenzen verkennt, während ein derartiger Bewertungsmaßstab i.S.d. § 1666 BGB dem Betreuungsrecht fremd ist.

## V. Weitere verfassungs- und völkerrechtliche Bedenken gegen den Ausschluss Minderjähriger aus dem Recht der PatVfg

### 1. Verletzung des allgemeinen Gleichheitssatzes, Art. 3 I GG und Verstoß gegen das Diskriminierungsverbot

Neben den aufgeführten einfachrechtlichen Gesichtspunkten ist in diesem Zusammenhang der Andersbehandlung minderjähriger, aber individuell-konkret einwilligungsfähiger Betroffener an das Verbot der Ungleichbehandlung aufgrund des Diskriminierungsverbotes nach Art. 3 GG zu erinnern,<sup>76</sup> das unmittelbare verfassungsrechtliche Folgewirkungen auch auf das Zivilrecht, d.h. auch auf das Familien- und Betreuungsrecht, entfaltet. Dieser Rekurs ist zwar insofern zunächst problematisch, als es in Art. 3 III 2 GG ausdrücklich um Behinderung, nicht aber um altersmäßige Beeinträchtigungen geht. Jedoch lassen sich vor dem Hintergrund der ausdifferenzierten Judikatur des BVerfG zu den Gleichheitsprinzipien aus Art. 3 GG auch jenseits der dort explizit statuierten Diskriminierungstatbestände maßgebliche Wertungs- und Abwägungskriterien ableiten, welche die hier gesetzlich angelegte Altersdiskriminierung in verfassungsrechtlicher Perspektive als zumindest sehr fragwürdig erscheinen lassen. Folgt man der strengen Judikatur des BAG,<sup>77</sup> ist ein Kausalzusammenhang zwischen nachteiliger Behandlung und Alter bereits dann gegeben, wenn die Benachteiligung an das Alter anknüpft oder durch dieses motiviert ist.

Nach Ansicht des Deutschen Bundestages<sup>78</sup> sei es vor dem Hintergrund der parallel ohnehin bestehenden elterlichen Sorge nicht als willkürlich zu bezeichnen, wenn im betreuungsrechtlichen Kontext Volljährige anders als Minderjährige behandelt würden. In Bezug auf PatVfg ist diese Ansicht insofern nicht haltbar, als es sich dem Wesen nach bei dem Betreuungsrecht um partielle, aufgabenkreisbezogene Fremdbestimmung handelt, während die PatVfg in medizinischen Belangen antizipative Selbstbestimmung ermöglichen soll. Bereits nach der Willkürformel des BVerfG<sup>79</sup> muss gefragt werden, ob sich zwischen erwachsenen einwilligungsfähigen Personen und einwilligungsfähigen, umfassend aufgeklärten und ihren Krankheitszustand gut reflektierenden Minderjährigen ein so wesentlicher, sachlich einleuchtender und gut zu begründender Unterschied finden lässt, dass eine Ungleichbehandlung dieser beiden Personengruppen im Ergebnis nicht nur zulässig, sondern sogar geboten ist. Die Beantwortung dieser Frage

75 So aber fälschlich *Putz/Steldinger*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 33 (35); objektiv mehrdeutig bei *Höfer*, Pflege- & Krankenhausrecht 2013, Heft 2, S. 36 (38).

76 *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (354); *Sachs/Osterloh*, GG, 6. Aufl. 2011, Art. 3 Rdz. 310, dort jedoch im Zusammenhang mit Behinderung.

77 BAG-NJW 2013, 2055 (2057).

78 BT-Drs. 11/4528, S. 72.

79 BVerfGE I, 14 ff.

wird konkretisiert durch die sog. „Neue Formel“ des BVerfG,<sup>80</sup> nach welcher zwischen den ungleich behandelten Personengruppen Unterschiede von solcher Art und von solchem Gewicht bestehen müssen, dass sie die Ungleichbehandlung zu rechtfertigen vermögen. Auch dies ist ersichtlich nicht der Fall: Erfahrungsgemäß kann in derartigen Situationen davon ausgegangen werden, dass Kinder und Jugendliche mit Langzeit- bzw. Wiederholungserkrankungen wesentlich verständiger mit der Krankheit und deren Behandlung umgehen können, als dies gleichaltrige Kinder/Jugendliche oder Erwachsene, die sich (noch) nicht mit einem eigenen Krankheitsbild auseinandergesetzt haben, vermögen.<sup>81</sup> Dazu gehört auch die individuell vereinzelt schon stark ausgeprägte Fähigkeit schon sehr junger Menschen zu einer reflektierten Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und dem Bewusstsein um die eigene Sterblichkeit aufgrund der Erkrankung.<sup>82</sup> Klinische Untersuchungen<sup>83</sup> zeigen, dass Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren in zahlreichen Fällen aufgrund des Durchstehens von Behandlungsmaßnahmen und durch den Umgang mit den jeweiligen Konsequenzen spezifischer ärztlich/pflegerischer Maßnahmen die notwendige Entscheidungskompetenz besitzen und PatVfg'en ebenso wie Erwachsene formulieren können, so dass aus diesem Grund eine Andersbehandlung Minderjähriger gegenüber Volljährigen nicht zu rechtfertigen ist. Bekräftigt wird dieser Befund durch die „modifizierende neue Formel“ des BVerfG,<sup>84</sup> welche, substantiell betrachtet, zunächst nur eine Wiederholung der „Neuen Formel“ zu beinhalten scheint, denn auch hier wird, wie bereits zuvor, auf das Gegebensein von sachbezogenen Gründen mit bestimmter Art und bestimmtem Gewicht hingewiesen, welche die Ungleichbehandlung rechtfertigen sollen – also qualitativ wie quantitativ dominierende Gründe. Allerdings muss diese Ungleichbehandlung durch das verfolgte Ziel sachlich gerechtfertigt sein<sup>85</sup> und zugleich den Prüfkriterien des Verhältnismäßigkeitsgrundsatzes standhalten können, incl. besonderer Untersuchung der Mittel-Zweck-Relation. Die Ungleichbehandlung ist weder geeignet, noch erforderlich, um die Rechte volljähriger Einwilligungsfähiger zu wahren und die Mittel-Zweck-Relation innerhalb der Angemessenheitsbeurteilung ist bei dieser Ungleichbehandlung nicht gewahrt, weil minderjährige Einwilligungsfähige komplett aus dieser antizipierenden Willensbekundung ausgeschlossen werden, obwohl sie als Grundrechtsträger elementarer Schutzrechte aus Art. 2 und Art. 1 GG derartige existenzielle Entscheidungen autonom treffen können (müssen). Nach alledem ist ein verfassungsrechtlich nicht zu legitimierender Eingriff

80 BVerfGE 55, 72, 88; E 85, 191 (210); E 87, 234 (255).

81 Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 43 (45); *Golbs* (Fn. 10), S. 91.

82 *Löble/Metzger/Hohloch/Naumann/Felbel*, Rettungsdienst 2000, 977 (979); *Wustmann*, Sozialextra 2005 (Oktoberheft), S. 19 (21). Besonders eindrucksvoll ist die intensive und reflektierte Auseinandersetzung der 15-jährigen, an Leukämie erkrankten und inzwischen verstorbenen Pauline in dem – alleine deswegen – sehenswerten Dokumentarfilm „Seelenvögel“ (vgl. Fn. 2).

83 Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 43 (45); *Jox/Führer/Borasio*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 26 (29); *Höfer*, Pflege- & Krankenhausrecht 2013, Heft 2, S. 36 (40). Ausführlich zu dieser Problematik: *Alderson* in: *Wiesemann/Dörries/Wolfsblast/Simon* (Fn. 18), S. 28 (31 ff.).

84 BVerfGE 88, 87, 97.

85 BAG-NJW 2013, 2055 (2058).

in das Recht auf Gleichbehandlung nach Art. 3 I, III GG gegeben, welcher keinem der vom BVerfG entwickelten Gleichheitssätze entspricht, so dass der Ausschluss von PatVfg'en durch Minderjährige deren verfassungsrechtlich verbürgten Anspruch auf Gleichbehandlung verletzt. Vielmehr zwingen die vielfach aufgezeigten Ähnlichkeiten und Parallelen zu einer weitgehenden Gleichbehandlung von Volljährigen und Minderjährigen in Bezug auf die Errichtung von PatVfg'en. Nach dem Prinzip, nach welchem Patienten nichts vorenthalten werden soll, was anderen Patienten in vergleichbaren Situationen zugestanden wird,<sup>86</sup> lautet die daraus zwingend abzuleitende Konsequenz die Zulassung von PatVfg'en auch durch Minderjährige. Nicht zuletzt entspricht die Ermöglichung einer PatVfg auch durch Minderjährige dem Respekt, den Gesellschaft und Politik auch jungen Menschen gegenüber zum Ausdruck bringen sollte.<sup>87</sup>

## 2. Art. 2-4, 12 UN-KRK

Aus den Art. 2 bis Art. 4, 12 UN-KRK lassen sich zwar keine unmittelbaren Rechtsansprüche des Kindes ableiten, weil diese Konvention schon nach ihren Formulierungen in nahezu allen Artikeln lediglich völkerrechtliche Pflichten für die Signatarstaaten postuliert, jene inhaltlichen Vorgaben der Konvention bzw. die jeweiligen Regelungsaufgaben der einzelnen Artikel in innerstaatliches Recht zu transformieren.<sup>88</sup> Allerdings betont Art. 2 UN-KRK ein weit umfassendes Diskriminierungsverbot, während Art. 3 UN-KRK<sup>89</sup> den Vorrang des Kindeswohls normiert und somit auf der argumentativen Linie des BVerfG liegt. Schließlich soll Art. 4 UN-KRK zur Absicherung dieser Rechte deren Umsetzung garantieren. Art. 12 UN-KRK formuliert einen deutlichen Auftrag an die Signatarstaaten der UN-KRK, die Meinungen und Wünsche von Minderjährigen alters- und entwicklungsentsprechend zu berücksichtigen. Dieser völkerrechtlichen Verpflichtung sollte die Bundesrepublik Deutschland durch Schaffung entsprechender einfachgesetzlicher Regelungen nachkommen.

## 3. Art. 21, 24 und Art. 51 EU-GR-Charta

Art. 21 EU-GR-Charta benennt explizit ein Diskriminierungsverbot in Bezug auf das Alter. Aus Art. 24 EU-GR-Charta sind spezielle Kinderrechte ableitbar, insbesondere die alters- und reifeentsprechende Berücksichtigung ihrer Meinung. Nach Abs. 2 dieser Regelung muss dem Wohl des Kindes vorrangige Bedeutung zukommen. Jedoch steht dem unmittelbaren Zugriff auf den Regelungsgehalt dieser europarechtlichen Bestim-

86 So ausdrücklich die Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 43 (48).

87 *Jox/Nicolai/Duroux/Borasio/Führer*, *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2007, 1166; Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ), *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 43 (46).

88 Vgl. *St. Schmahl*, *Kinderrechtskonvention*, 2013, Einl. Rdz. 26; zur Transformationswirkung im Sinne der Umsetzung innerstaatlich unmittelbar anwendbarer Normen gemäß Art. 59 II GG siehe *Czerner*, *Europarecht* 2007, 537 ff.

89 Zu Art. 3 UN-KRK siehe *Trenczek/Tammen/Behlert*, *Grundzüge des Rechts*, 3. Aufl. 2011, S. 66.



mungen die restriktive Anwendungsklausel des Art. 51 EU-GR-Charta entgegen, nach welcher diese Charta ausschließlich bei der Durchführung des Rechts der Union gilt. Unter das Unionsrecht fallen in diesem Zusammenhang das gesamte Primärrecht wie das Sekundärrecht.<sup>90</sup> Hierdurch soll eine trennscharfe Abgrenzung der europäischen Grundrechtsordnung von den innerstaatlichen Rechtsordnungen der Mitgliedstaaten ermöglicht werden.<sup>91</sup> Damit fallen weder das Betreuungsrecht, noch das Familienrecht in den Anwendungsradius der EU-GR-Charta, so dass die darin beschriebenen speziellen und das bundesdeutsche Recht inhaltlich konkretisierenden Normen in diesem Zusammenhang der Schaffung von Rechtsgrundlagen zugunsten der Zulassung von PatVfg'en durch Minderjährige nicht hinzugezogen werden können. Auch wenn sie daher in diesem Kontext allenfalls als systematische wie teleologische Referenznormen des Europarechts dienlich sein mögen, strahlen sie richtungweisende europarechtliche Impulse aus, denen sich die Bundesrepublik nicht dauerhaft wird entziehen können.

## VI. Diskussion der Problemlösungsversuche durch Sternberg-Lieben/Reichmann

*Sternberg-Lieben/Reichmann*<sup>92</sup> erteilen der verfassungskonformen Auslegung von § 1901 a BGB, einem denkbaren wie naheliegenden „Ausweg“ aus diesem Problem, zu Recht eine Absage, denn diese Auslegung berechtigt nicht zu einer Veränderung, Erweiterung, bzw. Sprengung des Wortlauts einer Norm über deren eindeutige Grenzen hinaus.<sup>93</sup> Die Tatbestandsvoraussetzung der Volljährigkeit in § 1901 a I BGB ist eindeutig formuliert, so dass eine, diesen klaren Wortlaut extensivierende Interpretation unzulässig ist, weil sie ihrerseits u.a. gegen das Prinzip der Bindung an Recht und Gesetz nach Art. 1 III GG sowie gegen den Vorbehalt des Gesetzes (Art. 2 II 1 GG i.V.m. § 1901 a BGB) verstoßen würde.

Die zweite Lösungsmöglichkeit, das Kind durch die Eltern stellvertreten zu lassen,<sup>94</sup> ist nicht nur wegen der Höchstpersönlichkeit derartiger Entscheidungen problematisch, sondern die gesetzlichen Vertreter des Kindes sollen, wie zuvor in Abschnitt III gesehen, dieser Entscheidungsmöglichkeit zugunsten der eigenen Entscheidung des Minderjährigen enthoben sein. Insofern wäre die ohnehin grundsätzlich gegebene elterliche Stellvertretung (vgl. §§ 1626 ff. BGB) in Bezug auf die Errichtung von PatVfg'en nicht nur nicht hilfreich, sondern für den Minderjährigen paternalistisch-fremdbestimmend (siehe Abschnitt IV 1, 2).

90 *Hatje* in: Schwarze (Hrsg.), EU-Kommentar, 3. Aufl. 2012, Art. 51 GRC Rdz. 14; dem folgend: *Borowsky* in Meyer (Hrsg.), Charta der Grundrechte der Europäischen Union, 3. Aufl. 2011, Art. 51 Rdz. 26.

91 *Hatje* in: Schwarze (Fn. 90), Art. 51 GRC Rdz. 2; dem folgend: *Borowsky* in Meyer (Fn. 90), Art. 51 Rdz. 1.

92 *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (261); zweifelnd hingegen *Bichler* (Fn. 3), S. 106.

93 BVerfGE 54, 277 (299 f.); E 90, 263 (274 f.).

94 *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (261).

Schließlich überzeugt eine andere Lösungsoption, der Minderjährige könne nach § 1904 V BGB einer Person seines Vertrauens eine Vollmacht erteilen,<sup>95</sup> neben der lediglich beschränkten Geschäftsfähigkeit Minderjähriger und der daraus resultierenden schwebenden Unwirksamkeit einer vom Minderjährigen erklärten Vollmachterteilung<sup>96</sup> (arg. ex § 107 i.V.m. § 108 I BGB) schon aus dem Grund nicht, weil sich das Betreuungsrecht, wie eingangs dargelegt, seiner systematischen Stellung nach und entsprechend seiner dogmatischen Konzeption an Volljährige wendet, so dass auch die Vorschrift des § 1904 V BGB, welche sich an Betreuer/Betreute bzw. an Bevollmächtigte bzw. an (volljährige!) Vollmachtgeber richtet, keinerlei Anwendungsmöglichkeit zugunsten der Entscheidungen Minderjähriger eröffnet. Darüberhinaus wären hierbei zunächst grundsätzlich die Eltern als Personensorgeberechtigte anstelle Dritter in den Entscheidungsprozess aufgrund der zuvörderst ihnen obliegenden Erziehungspflicht nach Art. 6 II 1 GG zwingend mit einzubeziehen. Dieses verfassungsrechtlich garantierte und einfachgesetzlich ausgestaltete Personensorgerecht nach den §§ 1626 ff. BGB kann bzw. darf nicht durch Annahme eines (dem Sorgerecht fremden) „Bevollmächtigungsrechts“ zugunsten Dritter ausgehebelt werden. Allenfalls die Einsetzung eines Ergänzungspflegers nach § 1909 BGB käme bei Vorliegen der dort genannten Voraussetzungen in Betracht. Anhaltspunkte zugunsten der Annahme einer rechtlichen Verhinderung der Ausübung des elterlichen Sorgerechts sind hier i.d.R. jedoch nicht gegeben.

## VII. Weitere Lösungsoptionen

### 1. Analoge Anwendung von § 1901 a BGB auf Minderjährige?

Nach Darstellung der Problemlage und der bislang in Literatur und Rechtsprechung hierzu favorisierten, im Ergebnis nicht überzeugenden Lösungswegen ist im Folgenden zunächst die naheliegende Frage einer analogen Anwendung der Regularien betreffend die Errichtung einer PatVfg durch Minderjährige zu diskutieren. Hierzu müsste es sich bei dem Fehlen einer gesetzlichen Regelung zur Errichtung von PatVfg'en durch Minderjährige um eine planwidrige Regelungslücke handeln, um die Vorschrift des § 1901 a BGB entsprechend auf unter 18-Jährige anwenden zu können.

Wird für eine bestimmte Fallvariante A eine gesetzliche Regelung getroffen und fehlt für eine gleichwertige bzw. vergleichbare, ebenfalls entscheidungsbedürftige Fallvariante B eine derartige gesetzliche Regelung, liegt *grundsätzlich* eine Gesetzeslücke vor.<sup>97</sup> Formal wendet sich das Betreuungsrecht an volljährige Personen. Historisch

95 *Albrecht/Albrecht* (Fn. 44), Rdz. 154, Rdz. 67, dem folgend: *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (261 f.).

96 Vgl. *Diederichsen* (Fn. 14), S. 635 (646); *Brox/Walker*, Allgemeiner Teil des BGB, 37. Aufl. 2012, Rdz. 533, dort in Bezug auf einen minderjährigen Vertreter; siehe auch § 1901 c i.V.m. § 1896 BGB, wobei von Volljährigkeit auszugehen ist.

97 *Larenz/Canaris*, Methodenlehre in der Rechtswissenschaft, 3. Aufl. 1995, S. 195 f.; *Rüthers/Fischer/Birk*, Rechtstheorie mit Juristischer Methodenlehre, 7. Aufl. 2013, S. 489, 502, 510, Rdz. 822, 842 f., 866; ausführlich zu den methodisch-dogmatischen Voraussetzungen für eine analoge Gesetzesanwendung *Czerner*, ACP 2002, S. 72, 97-103.

hängt dies mit den Vorläufer-Instituten der durch das Inkrafttreten des Betreuungsrechts zum Jahr 1992 obsolet gewordenen Gebrechlichkeitspflegschaft und der Entmündigung zusammen, welche sich ebenfalls an Volljährige richtete. Der systematische Zusammenhang des nunmehr geltenden § 1901 a BGB im Kontext des Betreuungsrechts führt zur Bestätigung, dass ausschließlich volljährige Personen umfasst sind, weil § 1896 I BGB wie § 1901 a BGB explizit von Volljährigen sprechen (Abschnitt III). Demgemäß bedingt der systematische Zusammenhang den Ausschluss Minderjähriger aus dem betreuungsrechtlichen Kontext.

Allerdings ist hierbei auf ein Spezifikum der PatVfG hinzuweisen: Obwohl sie aus gesetzessystematischen wie aus dogmatischen Gründen im Betreuungsrecht verankert ist, gelten für sie nicht die Voraussetzungen von § 1896 BGB. Jene Norm statuiert lediglich die Voraussetzungen zugunsten der Zulässigkeit einer Betreuung, während eine PatVfG auch außerhalb, d.h. bei Nichtbestehen einer gesetzlichen Betreuung, mit verbindlicher Wirkung abgefasst werden kann. Andernfalls wäre das Selbstbestimmungsrecht in zahlreichen Fällen eingeschränkt, wenn erst das Gegebensein einer gesetzlichen Betreuung zu einer wirksamen Errichtung einer PatVfG berechtigen würde. Auch würde hierbei das Problem auftreten, dass eine Hauptindikation zur Einrichtung einer Betreuung in der intellektuell-kognitiven Beeinträchtigung des Betroffenen liegt, von § 1896 I BGB als „psychische Krankheit“ bzw. als „seelische Behinderung“ bezeichnet, aufgrund deren Vorliegens (Kausalitätspostulat!) der Betroffene seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen kann, so dass bei zwingender Voraussetzung des Bestehens einer gesetzlichen Betreuung die von § 1901 a BGB geforderte Einwilligungsfähigkeit infolge der zur Betreuung führenden Anlaserkrankung gerade nicht gegeben sein würde und das Institut der PatVfG rechtlich wie faktisch bedeutungslos wäre. Insofern beinhaltet die vom Gesetzgeber formal statuierte Einwilligungsfähigkeit eine notwendige, aber zugleich auch hinreichende Bedingung zugunsten der Abfassung einer PatVfG.

Nach Betrachtung der systematischen Stellung der PatVfG im Kontext des Betreuungsrechts und des historischen Befundes muss davon ausgegangen werden, dass der Gesetzgeber sich der Frage der Errichtung von PatVfG durch Minderjährige nur deshalb nicht angenommen hat, weil sich BtR wie die PatVfG ohnehin nur an Volljährige richtet und somit von einem „Vergessen“ einer spezifischen Minderjährigenregelung nicht ausgegangen werden kann.<sup>98</sup> Zutreffend wird daher erst dann eine Lücke unterstellt, wenn die semantische Interpretation von Worten und Sätzen zu keinem Ergebnis führt.<sup>99</sup> Zudem ist bei der Annahme legislatorischer Lücken große Zurückhaltung geboten, weil nicht jedes Schweigen des Gesetzes als Lücke einzustufen ist<sup>100</sup> und weil jene (vermeintlichen) Lücken zu leicht missbräuchlich als Einfallstor richterlicher Rechtsfortbildung gegenüber den legislatorischen Regelungs- bzw. Nichtregelungsbestrebungen des Gesetzgebers dienen kann,<sup>101</sup> indem ein vom Normanwender nicht erwartetes „Fehlen“ bzw. ein „Fehlen“ im Gesetz automatisch als Gesetzeslücke bewertet

98 Siehe wiederum BT-Drs. 11/4528, S. 72.

99 *Röhl/Röhl*, Allgemeine Rechtslehre, 3. Aufl. 2008, S. 633 mit kritischer Anmerkung zum Begriff der „Lücke“ auf S. 635.

100 *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 500, Rdz. 838.

101 Völlig berechtigt: *Kühl/Reichold/Ronellenfitsch*, Einführung in die Rechtswissenschaft, 2011, S. 50, Rdz. 27; *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 517, Rdz. 877.

wird.<sup>102</sup> Die Grundannahme, dass der Gesetzgeber etwas nicht geregelt hat, was zunächst als Lücke aufgefasst werden könnte, wird häufig dahingehend zu interpretieren sein, dass der Gesetzgeber dieses fehlende „Etwas“ bewusst und gewollt, planmäßig durch „beredtes Schweigen“<sup>103</sup> ungeregelt gelassen hat.<sup>104</sup> Dies setzt freilich die Kenntnis des Wertungsplans bzw. der Planungskonzeption des Gesetzgebers voraus,<sup>105</sup> womit der unverzichtbare Bezug zur eingangs dargestellten historischen Auslegung hergestellt ist. Die „Semantik des Schweigens“ wird daher zunächst zu der Annahme einer geplanten Nicht-Kodifikation durch den Gesetzgeber führen. Hier offenbart sich der Übergang von der Lücke als einem „fehlendem Etwas“ und der rekonstruktiv zu eruiierenden Planwidrigkeit, d.h. der konkreten Absicht des Gesetzgebers bei dieser Nicht-Regelung. Die Planwidrigkeit, das „nicht gewollte Manko“,<sup>106</sup> resultiert erst aus dem Widerspruch zu der aus dem normativen Gesamtzusammenhang abzuleitenden Teleologie.<sup>107</sup> Vom Gesetzgeber ist in diesem Fall eine bestimmte Rechtsfolge bewusst abgelehnt worden – eine gewollte Nichtregelung.<sup>108</sup> Der „normative Gesamtzusammenhang“ des Betreuungsrechts bezieht sich auf das Regelungsfeld volljähriger Personen, woraus der Ausschluss Minderjähriger aus diesem Regelungskanon hinsichtlich des Betreuungsrechts, und damit auch dem Recht der PatVfg, abzuleiten ist.<sup>109</sup> Einer analogen Rechtsanwendung von § 1901 a BGB sind daher sowohl die fehlende Voraussetzung einer Gesetzeslücke, als auch die Ablehnung des Adjektivs „planwidrig“ entgegenzusetzen. Eine Gesetzesanalogie zugunsten Minderjähriger scheidet daher im Zusammenhang mit der Errichtung von PatVfg aus.

## 2. Die forensische Substitutionserklärung gemäß § 1666 III Nr. 5 BGB

Die Anwendung der familienrechtlichen Interventionsnorm des § 1666 III Nr. 5 BGB in Form einer Ersetzung von Erklärungen der Eltern als Personensorgeberechtigte durch das Familien- (und/oder Betreuungs-)gericht scheint vordergründig einen gangbaren Weg zu ermöglichen,<sup>110</sup> zumal in diesem Entscheidungskontext angesichts einer ggf. hoch konfliktträchtigen Situation zwischen Minderjährigem und Eltern die Annahme einer Kindeswohlgefährdung nahe liegen kann (vgl. Abschnitt IV 2). Doch ist, wie in Abschnitt III gesehen, ein Veto der Eltern auch im Falle eines vom Minderjährigen gewünschten Behandlungsabbruchs bzw. einer entsprechenden Verfügung infolge des vorrangigen Selbstbestimmungsrechts des Minderjährigenrechts vor dem elterlichen

102 Vgl. *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 494, Rdz. 826 f.; *Pawlowski*, Methodenlehre für Juristen, 3. Aufl. 1999, S. 214, Rdz. 473.

103 *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 526 f., Rdz. 899; *Pawlowski* (Fn. 102), S. 214, Rdz. 473.

104 Vgl. wiederum *Kühl/Reichold/Ronellenfisch* (Fn. 101), S. 50, Rdz. 27; instruktiv hierzu *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 498, Rdz. 838.

105 *Rüthers/Fischer/Birk* (Fn. 97), S. 497, Rdz. 833.

106 *Bydlinski*, Juristische Methodenlehre und Rechtsbegriff, 2. erg. Aufl., Nachdruck 2011, S. 473.

107 *Kramer*, Juristische Methodenlehre, 3. Aufl. 2010, S. 186.

108 *Bydlinski* (Fn. 106), S. 475.

109 Siehe wiederum BT-Drs. 11/4528, S. 28 für das BtG.

110 So auch zunächst *Bichler* (Fn. 3), S. 112 f. m.w.N., jedoch mit nicht überzeugender Begründung.

Erziehungsrecht in dieser Fallgruppe letztlich rechtlich unbeachtlich, so dass es deswegen keiner forensischen Substitutionserklärung bedarf, zumal das Familiengericht ohnehin dem Primat des Kindeswohls verpflichtet ist und hierbei eigenständig forensisch relevante Entscheidungen zugunsten des Minderjährigen treffen darf/muss. Die Vorschrift des § 1666 III Nr. 5 BGB ist in diesem Zusammenhang demnach regulär nicht bzw. nur für den – in praxi kaum denkbaren – Fall des Erfordernisses substituierbarer elterlicher Erklärungen anwendbar.

### 3. Gesetzliche Normierung einer PatVfg für Minderjährige

Als einzige Option zur Ermöglichung der Errichtung von PatVfg'en durch Minderjährige verbleibt die Schaffung einer Gesetzesgrundlage, de lege ferenda bspw. in einem § 1901 a Abs. 6 BGB. Wertvolle Ansatz- und Orientierungspunkte zugunsten der Aufklärungs- und Einwilligungsproblematik hat das Patientenrechtegesetz vom Februar 2013 (§§ 630a-h BGB) geschaffen, das in diesen Kontext mit einzubeziehen ist.

#### a) Altersgrenze

Als untere Altersgrenze kann angesichts der vielfach dann beginnenden bzw. intensivierte Reflexionsfähigkeit junger Menschen, sofern die Einwilligungsfähigkeit grundsätzlich ab dem 14. Lebensjahr bejaht wird – auch wenn sie nicht an feste Altersgrenzen gebunden ist<sup>111</sup> –, der 14. Geburtstag<sup>112</sup> zugrunde gelegt werden, wobei die Einwilligungsfähigkeit, wie im Jugendstrafrecht auch (§ 3 S. 1 JGG) positiv im Einzelfall<sup>113</sup> festzustellen ist (s.u., Abschnitt VII 3 c).

#### b) Aufklärung und Aufklärungsmaßstab als Einwilligungsgrundlage – zugleich eine „Anleihe“ im Patientenrechtegesetz (§§ 630 a ff. BGB)

Als Aufklärungsmaßstab hinsichtlich Art und Umfang werden neben der subjektiven Befindlichkeit des Betroffenen, d.h. dessen Verständnisfähigkeit und nach medizinischer Indikation,<sup>114</sup> jene verstanden als ärztliche Einzelfallentscheidung für den jeweiligen Patienten, basierend auf dem aktuellen medizinischen Standard,<sup>115</sup> dessen Fragen und seine Interessen und Reflexionsvermögen, die Bedeutung bzw. eingriffsspezifische

111 Siehe *Parzeller/Wenk/Zedler/Rothschild*, DÄBl. 2007, S. A 576 (A 580); *Jox/Nicolai/Durox/Borasio/Führer*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2007, 1166, 1172.

112 *Antoine* (Fn. 13), S. 304 f.; vgl. *Golbs* (Fn. 10), S. 67, 91; *Jox* (Fn. 44), S. 89; *Reichmann/Ufer*, JR 2009, 485 f.; *Duttge* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 77 (80); *Bichler* (Fn. 3), S. 76 unter berechtigter Betonung der Notwendigkeit einer Einzelfallprüfung mit Entscheidungsspielraum sowie S. 199 (These 5); kritisch: *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (387, 414); a.A.: *Rixen*, MedR 1997, 351.

113 Siehe Nachweise in Fn. 54.

114 *Parzeller/Wenk/Zedler/Rothschild*, DÄBl. 2007, S. A 576 (A 581).

115 *Putz/Steldinger*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 33 f.

schen Risiken der medizinischen Maßnahme<sup>116</sup> – hier ggf. der Behandlungsabbruch – sowie deren Konsequenzen bei Vornahme bzw. Nichtvornahme zugrunde zu legen sein, wobei auch denkbare bzw. mögliche Alternativen unbedingt mit einbezogen und mit dem jugendlichen Patienten umfassend erörtert werden müssen, um dessen Entscheidung auf ein hinreichend informiertes Fundament stellen zu können. Dazu gehört die verständliche Mitteilung der eigenen Vorstellungen und Wünsche/Präferenzen und die intellektuell-kognitive Fähigkeit zur Abwägung der jeweiligen Gründe einschließlich der konkreten Folgen.<sup>117</sup> Das Verschweigen bzw. Verschleiern der eigentlichen Diagnose wird regulär die selbstbestimmte Entscheidung des Betroffenen beeinträchtigen.<sup>118</sup> Die Bundesärztekammer fordert berechtigt, schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche wahrheitsgemäß zu informieren.<sup>119</sup> Wenn bei volljährigen Patienten ein Aufklärungsverzicht ggf. rechtlich unwirksam und daher unbeachtlich sein soll<sup>120</sup> (siehe jedoch § 630 c IV BGB), muss dies erst recht für Minderjährige gelten, die in jedem Fall, auch gegen deren explizit erklärten Willen, angesichts der bisweilen irreversiblen, weitreichenden, existenziellen Folgen, aufzuklären sind, andernfalls wäre neben der PatVfg auch die Einwilligung in eine medizinische Behandlungsmaßnahme allein deswegen rechtlich unwirksam.<sup>121</sup> Hierbei begrenzt bzw. überlagert und verdrängt letztlich vor allem die Menschenwürde nach Art. 1 I GG in ihrer objektiv-rechtlichen Schutzfunktion das Recht des Patienten auf Nichtwissen.<sup>122</sup> In systematischer Perspektive darf dabei auch nicht auf den Einwilligungsmaßstab des § 8 I 2 i.V.m. § 11 IV GenDG<sup>123</sup> (Einwilligungsregelung zur Mitteilung bzw. der Vernichtung eines Untersuchungsergebnisses) bzw. auf den Aufklärungsverzicht nach § 630 c IV BGB rekurriert werden. Vor dem Hintergrund, dass die eigenverantwortliche Wahrnehmung bzw. Ausübung von Selbstbestimmung eine hinreichend gesicherte Informationsbasis als Entscheidungsfundament benötigt, in der Medizinethik als *informed consent*<sup>124</sup> bezeichnet, fordert das Schrifttum die umfassende Aufklärung des Patienten.<sup>125</sup> Erst die Aufklärung und die darauf basierende Einwilligung des Patienten bilden die ethische [und rechtliche] Voraussetzung für die Legitimität des ärztlichen Handelns.<sup>126</sup> Obwohl die rechtlich

116 *Parzeller/Wenk/Zedler/Rothschild*, DÄBl. 2007, S. A 576 (A 581); *Laufs* in: *Laufs/Uhlenbruck* (Fn. 41), § 57 Rdz. 3 ff., S. 706; *Golbs* (Fn. 10), S. 40 ff., 53, 65, 79 m.w.N. – sehr detailliert-umfassend: *Rixen/Höfling/Kuhlmann/Westhofen*, MedR 2003, 191 (193).

117 *Jox/Führer/Borasio*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 26 (28).

118 *Spickhoff*, AcP 2008, 345 (349).

119 Vgl. Bundesärztekammer 2011, S. A 346 (A 348).

120 *Schelling/Gaibler*, DÄBl. 2012, S. B 410 (412). Umfassend zum Aufklärungsverzicht: *Schwill* (Fn. 39), S. 15, 309 ff., 341 ff., 356 ff.

121 BT-Drs. 16/8442, S. 7.

122 Zutreffend daher *Schwill* (Fn. 39), S. 354, 359 unter Benennung einer Pflicht zumindest zu einer „Metaaufklärung“.

123 Gendiagnostikgesetz vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672); siehe hierzu *Czerner*, MedR 2011, 783 (787).

124 *Jox* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 329; *Duttge* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 77 f.; *Lipp/Brauer* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 106 f.; *Steinfath/Pindur* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 27 (39).

125 *Vollmann* in: *Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon* (Fn. 18), S. 48 (50); *Schwill* (Fn. 39), S. 15, 35, 251 ff., dort mit Bezug auf Art. 2 I und Art. 1 I GG; *Katzenmeier* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 91 f.; *Bichler* (Fn. 3), S. 30, 48.

126 *Vollmann* in: *Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon* (Fn. 18), S. 48 (50).

„aufgezwungene“ Aufklärung das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen in Bezug auf sein „Recht auf Nichtwissen“ beeinträchtigt, kann nicht ernsthaft von Selbstbestimmung bei Nichtkenntnis der Sachlage gesprochen werden. Erst das Wissen um die eigene Befindlichkeit einschließlich Diagnose und Therapiemöglichkeiten bietet die *conditio sine qua non* zugunsten einer eigenverantwortlichen Entscheidung. Ein Augenverschließen vor dem möglicherweise negativen Befund mag zwar menschlich nachvollziehbar und für den Betroffenen angesichts der „beruhigenden Wirkung des Nichtwissens“<sup>127</sup> subjektiv psychohygienisch-entlastend wirken, doch setzt Autonomie notwendigerweise die Kenntnis des Betroffenen von den realen Ausgangsbedingungen seiner darauf zu stützenden Entscheidung – und eben keine „Black Box“ – voraus. Ein Recht auf „Nichtwissen“ (vgl. § 630 c IV BGB bzw. § 9 II Nr. 5 GenDG) darf es deshalb zu mindest bei Minderjährigen nicht geben. Als normatives Leitbild mögen hierzu die z.T. redundanten bzw. rechtssystematisch teilweise irreführend formulierten<sup>128</sup> Informations- bzw. Aufklärungsvorgaben [Unterschied zwischen beidem?] aus § 630 c II BGB sowie aus § 630 e BGB gelten, nach welcher der Behandelnde [Arzt] verpflichtet ist, dem Patienten in verständlicher Weise zu Beginn der Behandlung und, soweit erforderlich, in deren Verlauf sämtliche für die Behandlung wesentlichen Umstände zu erläutern, insbesondere die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung, die Therapie und die zu und nach der Therapie zu ergreifenden Maßnahmen.<sup>129</sup> Desweiteren ist der Behandelnde verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.

Die Aufklärung muss nach § 630 e II BGB so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt und reflektiert treffen kann. Auf übertriebene Aufklärungskriterien – „Totalaufklärung“<sup>130</sup>, überzogene Verhaltensanforderungen, Auswüchse und unkontrollierte Wucherungen der Leitsatzjurisprudenz – sollte jedoch verzichtet werden,<sup>131</sup> um das Selbstbestimmungsrecht des Patienten aus seiner Sichtweise nicht zu vernebeln. Es ist darauf zu achten, dass an die Reflektiertheit und Rationalität von Patienten keine höheren Anforderungen gestellt werden, als dies im Rahmen der Wahrnehmung von Patientenautonomie nicht zuletzt aus situativ-prag-

---

127 So eine beliebte Formulierung meines verehrten akademischen Lehrers in Tübingen, Prof. Dr. iur. *Hans-Jürgen Kerner*, der am 8. Dezember 2013 seinen 70. Geburtstag beging und dem ich [*Czerner*] auch an dieser Stelle meine allerbesten Glück- und Segenswünsche ausspreche.

128 Siehe die gut nachvollziehbare Kritik von *Katzenmeier*, *MedR* 2012, 576 (580) m. Hinweis auf *Spickhoff*, *ZRP* 2012, 65 (67): zu schwach bemängelt von *Neelmeier*, *NJW* 2013, 2230 ff.

129 Zur Diagnose-, Risiko und Therapieaufklärung sowie insgesamt zum Aufklärungsumfang siehe *Schwill* (Fn. 39), S. 45, 50, 51, *Gaibler/Berg*, *Der Gynäkologe* 2001, 549 ff.; *Spickhoff*, *AcP* 2008, 345 (388) sowie *Katzenmeier* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 91 (93 ff).

130 *Giese* (Fn. 55), S. 30; *Spickhoff*, *AcP* 2008, 345 (385).

131 *Katzenmeier* in: *Wiesemann/Simon* (Fn. 1), S. 91 (97).

matischen Gründen möglich ist.<sup>132</sup> Abgesehen davon, dass in der klinischen Praxis und der vergleichsweise kurzen Zeit wichtige und nicht selten folgenreiche Entscheidungen zu treffen sind, dürfen junge wie ältere Patienten nicht mit zu umfangreichen Fragen und Gesprächsinhalten überfordert werden, welche ihrerseits das Risiko einer nicht validen Entscheidung in sich bergen können und damit Sinn und Zweck einer Aufklärung mit dem Ziel der Vorbereitung einer informierten Entscheidung letztlich auch unterlaufen, zumindest aber beeinträchtigen können. Vielmehr sind Sinn und Zweck einer medizinischen Aufklärung allein darin zu sehen, den jeweiligen Patienten in die Lage zu versetzen, eine gut informierte und die für ihn bedeutsamen diagnostisch-therapeutischen Aspekte hinreichend reflektierende Entscheidung zu treffen, welche auch mögliche alternative Behandlungsformen einbeziehen muss. Dabei ist seitens des ärztlichen wie pflegerischen Personals auf eine klare, verständliche und kind- bzw. jugendgerechte Sprache zu achten.<sup>133</sup> Der Patient soll durch die Aufklärung in die Lage versetzt werden, Für und Wider des Eingriffs zu erfassen<sup>134</sup> und sich demgemäß zu entscheiden. Eine in der klinisch-pädiatrischen Praxis nicht selten unterlassene (weitergehende) Aufklärung des jugendlichen Betroffenen führt im Falle seiner Einsichtsfähigkeit letztlich zur Strafbarkeit wegen vorsätzlicher Körperverletzung,<sup>135</sup> weil die Eltern in diesem Fall autonomer Entscheidungskompetenz insoweit nicht vertretungsbefugt sind und nur der Minderjährige selbst wirksam einwilligen kann bzw. darf (Abschnitte III, IV).

### c) *Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit*

Angesichts der bisweilen irreversiblen Konsequenzen und des jugendlichen Alters sind an die Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit strenge Anforderungen zu stellen.<sup>136</sup> Auch ist dabei zu berücksichtigen, dass ein Großteil lebenslimitierender und lebensbedrohlicher Erkrankungen im Kindesalter mit schweren körperlichen und geistigen Behinderungen einhergeht und der Verlauf oftmals durch wiederholte Krisen gekennzeichnet ist.<sup>137</sup> Diese physische wie psychische Verfassung junger Menschen kann deren intellektuell-kognitive Fähigkeiten soweit beeinträchtigen bzw. sogar minimieren, dass von einer Einsichtsfähigkeit im Einzelfall nicht (mehr) gesprochen werden kann, so dass für diese Patientengruppe die Möglichkeit einer PatVfg (wie bei Erwachsenen mangels Einwilligungsfähigkeit auch) versagt bleiben und bei ihnen (nach wie vor) die Eltern stellvertretend zu entscheiden haben. Die zentrale Frage lautet dabei ohnehin, ob, wann und unter welchen Bedingungen von einer aufgeklärten Entscheidung des Jugendlichen ausgegangen werden kann, d.h. wann die zwingend notwendige Einwilligungsfähigkeit gegeben ist. Die vereinzelt behandelte Folgefrage, es sei zu prüfen, ob der Minderjährige oder seine Eltern als gesetzliche Vertreter einwilligungsberechtigt sind, ist, da es sich

132 *Steinfath/Pindur* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 27 (32).

133 *Alderson* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 28 (42).

134 *Gaibler/Berg*, *Der Gynäkologe* 2001, 549 (551).

135 So berechtigt: *Neelmeier*, *NJW* 2013, 2230 f.

136 *Jox/Führer/Borasio*, *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2009, 26 f.; siehe auch *BT-Drs.* 17/10488, S. 23.

137 *Höfer*, *Pflege- & Krankenhausrecht* 2013, Heft 2, S. 36 (38).



um eine höchstpersönliche, unvertretbare Entscheidung handelt<sup>138</sup> – zumindest dann, wenn der Jugendliche seinen Willen in Form einer PatVfg kundtun möchte, insofern einfach zu lösen, indem nur der Jugendliche selbst, nicht seine Eltern, eine derartige Erklärung abgeben kann (Abschnitte III, IV).

Mit dem Einwilligungserfordernis – nach zwingend notwendiger, verständlicher Aufklärung über die konkreten medizinisch/therapeutischen Maßnahmen sowie über die (möglichen) Folgen sowie Komplikationen, Unverträglichkeiten, Wechselwirkungen etc. bei Vornahme bzw. Nichtvornahme<sup>139</sup> – wird demgegenüber dem betroffenen Patienten in doppelter Weise Schutz gewährt, indem er neben der Schaffung einer Entscheidungsgrundlage und der Abwägungsmöglichkeit einerseits vor (fremdbestimmten) Eingriffen in sein höchstpersönliches Rechtsgut der körperlichen Integrität geschützt wird und indem andererseits das verfassungsrechtlich auch Minderjährigen zuerkannte Recht auf Selbstbestimmung nach Art. 2 II 1 GG i.V.m. Art. 1 I GG gewährleistet wird.<sup>140</sup> Die Anerkennung der Einwilligungsfähigkeit steht mit diesen fundamentalen Verfassungsprinzipien in untrennbarem Zusammenhang, weil es hierbei um die Fähigkeit junger Menschen geht, verantwortliche und reflektierte Entscheidungen unter Abwägung individuellen Nutzens und Risiken für bestimmte Situationen bzw. für spezifische Lebenslagen zu treffen.<sup>141</sup>

Um die Einwilligungsfähigkeit eines Minderjährigen zu prüfen, reichen Alter, Reife, Gesundheitszustand, Persönlichkeit und andere wenig spezifische Faktoren wie z.B. der hierfür wenig aussagekräftige Grad des Allgemeinwissens sowie Lese- und Rechenfähigkeit nicht aus,<sup>142</sup> um ein rechtlich vertretbares wie in der klinischen Praxis gut handzuhabendes Entscheidungskriterium bilden zu können.

Der folgende Kriterienkatalog vermag als Hilfestellung bei der Ermittlung und Beurteilung der Einsichtsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen dienen. Ziel ist es, spezifische, reliable und valide sowie transparente Kriterien zur Feststellung der Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit zu ermitteln, zumal sich daran erhebliche normative und praktische Folgen knüpfen.<sup>143</sup> Jedoch ist auch diese Standardisierung nicht unproblematisch, weil sie immer im Hinblick auf das teilweise hochspezialisierte persönliche Wissen des betroffenen Minderjährigen in Bezug auf die zu antizipierenden Maßnahmen<sup>144</sup> zu betrachten ist. Dabei wird das ärztliche und pflegerische Personal die Vielzahl

138 *Sternberg-Lieben/Reichmann*, NJW 2012, 257 (259); *Spickhoff*, FamRZ 2009, 1949 (1950); *Antoine* (Fn. 13), S. 308; *Golbs* (Fn. 10), S. 34, 37.

139 Vgl. *Golbs* (Fn. 10), S. 39 f. m.w.N.; *Jox* (Fn. 44), S. 146 f.; *Giese* (Fn. 55), S. 29 ff. (siehe hier Abschnitt VII 3 b).

140 *Golbs* (Fn. 10), S. 47, 52 f.; hierzu grds. *Parzeller/Wenk/Zedler/Rothschild*, DÄBl. 2007, S. A 576 ff. (siehe Abschnitt III).

141 Siehe bereits § 2 der Marburger Richtlinien zur Forschung mit einwilligungsunfähigen und beschränkt einwilligungsfähigen Personen (i.d.F. v. 22.1.1997, in: *Freund/Heubel*, MedR 1997, 347 f.; *Albrecht/Albrecht* (Fn. 44), Rdz. 152 m. Hinweis auf BT-Drs 16/8442, S. 13; *Golbs* (Fn. 10), S. 55 f., 65 f., 71, 89; *Gaibler/Berg*, Der Gynäkologe 2001, 549 (551); *Schelling/Gaibler*, DÄBl. 2012, S. B 410.

142 *Wolf* in: Kerbl/Thun-Hohenstein/Waldhauser (Hrsg.): Kind und Recht, 3. Jahrestagung, Politische Kindermedizin 2009; *Alderson* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 28 (31).

143 Vgl. *Vollmann* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 48 (55).

144 Vgl. *Alderson* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 28 (31).

der zu ermittelnden Parameter erheben und nicht zuletzt aufgrund der klinischen Erfahrung sinnvoll miteinander in Beziehung setzen können,<sup>145</sup> um daraus aussagekräftige Indikatoren zugunsten der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit ableiten zu können:

- Objektive Bewertung des medizinischen Zustandes inkl. der Diagnose
- Krankheitsvorerfahrungen<sup>146</sup>
- Bisheriges Verhalten des Minderjährigen als Patienten (Compliance)
- Interesse und Aufmerksamkeit des Minderjährigen beim Aufklärungsgespräch
- Verständnis über Krankheit/Krankheitsverlauf
- Fähigkeit, die voraussichtliche künftige Entwicklung der Krankheit, ob mit oder ohne Behandlung, realistisch einschätzen und dementsprechend Entscheidungen zugunsten oder auch gegen einen Behandlungsabbruch zu treffen.
- Fähigkeit, Begriffe von Endlichkeit, Endgültigkeit, Unausweichlichkeit angesichts der eigenen Lebensbegrenzung in Bezug auf das eigene Leben zu reflektieren<sup>147</sup>
- Physische und psychische Verfassung des jungen Patienten, der ggf. auch unter Einfluss von Medikamenten steht<sup>148</sup>
- Soziobiographischer Hintergrund und kulturelle Prägung des Patienten.<sup>149</sup>

Je nach Prüfung dieser Indikatoren durch Ärzte bzw. hinzuzuziehende Psychologen und ggf. weiterer Sachverständiger<sup>150</sup> wird die Klärung dieser Kriterien variieren. Zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit muss der jugendliche Patient ein Mindestmaß an angemessenem, realitätsnahem Verständnis von seiner krankheitsbedingten Situation und den individuell-konkreten Behandlungsmöglichkeiten haben; er muss die gegebenen Informationen auch bei grundsätzlich anzustrebender konsensueller Beteiligung des ärztlichen/pflegerischen Personals sowie der Eltern letztlich eigenständig beurteilen und auf seine Lage anwenden können.<sup>151</sup> Um die Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit eines Minderjährigen zu ermitteln, steht vor allem das „tatsächliche“ Alter des jeweiligen Kindes bzw. Jugendlichen im Fokus, dessen Entwicklungsstand individuell und fallbezogen betrachtet werden muss. Kinder können sich trotz des gleichen Alters in unterschiedlichen Entwicklungsphasen befinden, so dass die Einwilligungsfähigkeit einzel-fallbezogen sehr genau zu prüfen ist (Abschnitt IV 1). Auch ist hierbei, wie bei Voll-jährigen auch, vor übereilten Entscheidungen zu warnen, so dass bis zum Abfassen einer PatVfg durch Minderjährige in Bezug auf die Zulassung bestimmter medizinisch/therapeutischer Maßnahmen (einschl. deren Unterlassen) eine Bedenkzeit (zumindest von mehreren Tagen) einzukalkulieren ist.<sup>152</sup>

145 Vgl. *Thiele*, in: Joerden/Hilgendorf/Thiele (Fn. 28), S. 557.

146 *Alderson* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 28 (45) und *Dörries* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 180 (182) weisen darauf hin, Kompetenz und Autonomie auch bei Kindern seien nicht primär vom Alter, sondern hauptsächlich von direkten persönlichen Erfahrungen abhängig.

147 *Löble/Metzger/Hohloch/Naumann/Felbel*, Rettungsdienst 2000, 977 (980).

148 *Duttge* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 77 (86).

149 *Duttge* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 77 (86).

150 *Bichler* (Fn. 3), S. 123.

151 Vgl. *Vollmann* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 48 (51); ähnlich auch *Duttge* in: Wiesemann/Simon (Fn. 1), S. 77 f.

152 Hierauf weist *Alderson* in: Wiesemann/Dörries/Wolfslast/Simon (Fn. 18), S. 28 (41) hin.

Selbst wenn vereinzelt Entscheidungen bzw. Vorstellungen junger Betroffener von kindlicher Naivität geprägt sein können, was je nach Intensität den Ausschluss der Einwilligungsfähigkeit bedingen kann, dürfte ein Übergehen desselben auch zu schwerwiegenden Folgen bei dem jungen Menschen führen<sup>153</sup> (siehe Abschnitte IV 2), so dass hier, auch bei Verneinung der zwingend notwendigen Einwilligungsfähigkeit, höchste Sensibilität im Umgang mit dem jugendlichen Betroffenen gefordert ist. Bei Kindern und Jugendlichen stellt sich zudem die Frage nach einer leichte(re)n Beeinflussbarkeit noch stärker als bei älteren Menschen.<sup>154</sup> Dieser Aspekt ist im Hinblick auf die Wahrung einer selbstbestimmten Entscheidung von zentraler Bedeutung. Das genuin vorhandene und nicht spezifisch Minderjährige betreffende Risiko einer schmerzbedingten mentalen Verstümmung bis Eintrübung,<sup>155</sup> wodurch die freie Willensentschließung je nach Art und Intensität der (subjektiv jeweils unterschiedlich erlebten) Schmerzempfindungen ggf. beeinträchtigt bis ausgeschlossen sein kann, muss in diesem Zusammenhang grundsätzlich in Erwägung gezogen werden.

d) *Dokumentationspflicht und gerichtliche Kontrolle zur Ermöglichung eines rekonstruierbaren Fallgeschehens und Entscheidungsprozesses*

In formaler Sicht sind an die Dokumentation der ärztlichen Feststellungen zu Aufklärung und Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen sehr hohe Anforderungen zu stellen, um die darauf basierenden Entscheidungen und vorgenommenen Maßnahmen in der Sache nachvollziehbar und rekonstruierbar zu machen.<sup>156</sup> Auch in diesem Zusammenhang vermögen die Neuregelungen zum Patientenrechtegesetz in § 630 f BGB wertvolle und für diesen Kontext rezeptionswürdige Vorgaben zu liefern, nach welchen der Behandelnde verpflichtet ist, zum Zweck der Dokumentation in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit der Behandlung eine Patientenakte in Papierform oder elektronisch zu führen. Desweiteren ist der Behandelnde verpflichtet, in der Patientenakte sämtliche aus fachlicher Sicht für die derzeitige und künftige Behandlung wesentlichen Maßnahmen und deren Ergebnisse aufzuzeichnen, insbesondere die Anamnese, Diagnosen, Untersuchungen, Untersuchungsergebnisse, Befunde, Therapien und ihre Wirkungen, Eingriffe und ihre Wirkungen, Einwilligungen und Aufklärungen, so dass sich die Dokumentationspflicht durch ein hohes Maß an Kontrolldichte auszeichnet bzw. jene ermöglichen soll. Nach hier vertretener Auffassung wird dabei allerdings zwar eine (wenn auch nur in kleinem Umfang zu gewährende) ärztliche Einschätzungsprärogative im Sinne nur schwer zu verobjektivierender, subjektiver Bewertungen zuzulassen sein, welche eine vollständige gerichtliche Überprüfung ausschließt.<sup>157</sup> Angesichts der fundamental-existenziellen Entscheidung Minderjähriger über ihr Leben müssen bei Anerkennung eines eigenverantwortlich gewünschten Behandlungsabbruchs nicht zuletzt

153 Golbs (Fn. 10), S. 196; vgl. auch Spickhoff, AcP 2008, 345 (388).

154 Giese (Fn. 55), S. 33.

155 Vgl. bspw. Eisenbart (Fn. 56), S. 117 m.w.N., S. 123.

156 Schlund in: Laufs/Uhlenbruck (Fn. 41), § 55 Rdz. 5, S. 686 f.; Albrecht/Albrecht (Fn. 44) Rdz. 279; Golbs (Fn. 10), S. 86 m.w.N.; S. Müller, MedR 2001, 339 (345); Rixen/Höfling/Kuhlmann/Westhofen, MedR 2003, 191 f.

157 Czerner (Fn. 41), S. 69 f., 93. Anderer Ansicht: Golbs (Fn. 10), S. 87.

vor dem Hintergrund des staatlichen Wächteramtes aus Art. 6 II 2 GG dennoch ausreichende Schutzvorkehrungen gegen Irrtümer und Missbräuche installiert werden.<sup>158</sup> Eine Kontrolle bzw. eine vorherige Zustimmung eines Gerichts – Familien- und/oder Betreuungsgericht sollte hierbei verankert werden. Die Überwachung durch ein Gericht liegt umso näher, wenn es um die Entscheidung um Leben und Tod geht.<sup>159</sup> Auch wenn das Dazwischentreten bzw. Einschreiten eines Gerichts dem Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Arzt regulär kaum dienlich sein wird,<sup>160</sup> muss in derartigen Fällen eine forensische Absicherung im Sinne einer gerichtlichen Kontrolle des jugendlichen Selbstbestimmungsrechts erfolgen, um eine autonome, eindeutige, klare und rechtlich verbindlich wirkende Entscheidung des Minderjährigen sicherstellen zu können.

### *VIII. Zusammenfassung der Ergebnisse und Forderungen an den 18. Deutschen Bundestag*

Die klinisch-pädiatrische Praxis offenbart ein hohes Bedürfnis nach autonomen, antizipativen Entscheidungsmöglichkeiten auch zugunsten junger Menschen vor Vollendung der Volljährigkeit für den Fall einer erwartbaren krankheitsbedingten Entscheidungsunfähigkeit. Die durch das Dritte BetrÄndG im Jahr 2009 eingeführte Vorschrift des § 1901 a BGB ist konzeptionell an das Betreuungsrecht angelehnt und demgemäß auf Volljährige zugeschnitten. Eine analoge Anwendung dieser Norm auf Minderjährige ist in Ermangelung einer planwidrigen Regelungslücke ausgeschlossen. Eine sinnvolle Anwendung spezifisch betreuungsrechtlicher Vorschriften wie bspw. § 1904 V BGB kommt aus dogmatischen Gründen angesichts unterschiedlicher Regelungsbereiche und zu stark abweichender Voraussetzungen jener Normen nicht in Betracht. Eine Lösung über die familienrechtliche Interventionsbestimmung des § 1666 III Nr. 5 BGB ist letztlich nicht zielführend, weil sie die beschriebene Konfliktsituation lediglich auf das Familiengericht delegieren bzw. verlagern würde, dem verfassungsrechtlich verbürgten Selbstbestimmungsrecht des Jugendlichen jedoch nur mittelbar zur Geltung verhelfen könnte. Abhilfe vermag deshalb nur eine gesetzliche Neuregelung in Bezug auf Minderjährige zu schaffen, welche die entscheidungserheblichen Tatbestandsvoraussetzungen zugunsten des Abfassens von PatVfg'en, primär in Bezug auf Einwilligungsfähigkeit im Sinne eines intellektuell-kognitiven verstehen- und reflektieren-Könnens und die Anforderungen an die hoch anzulegenden Aufklärungsmaßstäbe, wie sie zum Februar 2013 in den §§ 630 c, d, e BGB im Rahmen des Patientenrechtegesetzes verankert worden sind, benennt.

Auch für den im September 2013 gewählten 18. Deutschen Bundestag gilt, dass Entscheidungen nicht dadurch umgangen werden können, indem sie ignoriert werden.<sup>161</sup> Der Gesetzgeber sollte *de lege ferenda* seine bislang ablehnende Position zur PatVfg Minderjähriger gründlich überdenken und die Blockadehaltung zugunsten einer eng umrissenen Zulässigkeit von PatVfg auch durch Minderjährige aufgeben. Das Parlament

158 Vgl. *Antoine* (Fn. 13), S. 314.

159 *Spickhoff*, FamRZ 2007, 2047 f. (zu BVerfG FamRZ 2007, 2046).

160 Vgl. *Rixen*, MedR 1997, 351 (354).

161 Vgl. *Jox* (Fn. 44), S. 26.

sollte sich dieser existenziellen Fragen junger Menschen auf legislativer Ebene baldigst annehmen, um den Topos von der „wachsenden Autonomie Minderjähriger“ nicht lediglich auf (rechts-)politischer Ebene vordergründig-aktionistisch zu behaupten. Nicht zuletzt die völkerrechtlichen Verpflichtungen aus Art. 12 UN-KRK, welche in vorbildlicher Weise punktuell in § 8 III SGB VIII zur Etablierung eines spezifischen, subjektiv einklagbaren Rechtsanspruchs auf Beratung von Minderjährigen einfachgesetzlich Eingang in das bundesdeutsche Recht genommen haben,<sup>162</sup> zwingen den Bundestag zu einem Umdenken von „geschlossenen Systemen“ des Betreuungsrechts hin zu einem offenen und kompatiblen System, das diese hochspezifische Familien- und zugleich betreuungsrechtliche Frage in den Blick nimmt.

Zur umfänglichen Wahrung und Durchsetzung des Selbstbestimmungsrechts junger, schwerkranker Menschen kann bzw. sollte eine – insoweit – systemwidrige, aber vorrangig das Kindeswohl wahrende Regelung erlassen werden, welche, ganz im Duktus des Betreuungsrechts, die genuine Adressatenorientierung an volljährige Menschen nach wie vor im Blick hat. Die Möglichkeit zum Verfassen von PatVfg'en würde schwerstkranken, unheilbar erkrankten jungen Menschen die Möglichkeit und das Recht geben, in Selbstbestimmung über ihr Sterben (mit-)entscheiden zu können.<sup>163</sup> Die binärsimplifizierende Weltsicht, es gebe lediglich das autonome Subjekt wie den Betreuten<sup>164</sup> bzw. einen entscheidungsunfähigen bzw. nur bedingt entscheidungsfähigen Minderjährigen, ist daher zumindest in diesem Kontext um den einsichts- und einwilligungsfähigen – und somit entscheidungsberechtigten – Minderjährigen zu erweitern, um dessen grundrechtlich zuerkannte Rechte aus Art. 2, Art. 1, Art. 3 GG nicht leerlaufen bzw. unter dem Verdikt der fehlenden Volljährigkeit nicht durch einen hypertrophierenden Paternalismus zu auszuhebeln. Das Patientenrechtegesetz hat optimale normative Vorarbeiten geleistet und in Verbindung mit dem zum 1. Januar 2012 geschaffenen Bundeskinderschutzgesetz<sup>165</sup> könnte das Parlament die noch bestehenden Lücken, vor allem auf dem Gebiet bislang nur rudimentär ausgeprägter Rechtsansprüchen von Minderjährigen zugunsten autonomer Entscheidungen im Rahmen medizinischer Selbstbestimmung, schließen.

Neben älteren Menschen als eine vulnerable Klientel benötigen auch minderjährige infauft Erkrankte zusätzlich neben den vorgenannten normativen Nivellierungen an autonomiewahrende Patientenentscheidungen engagierte und verantwortungsbewusste Ärzte, die das Prinzip der Fürsorge in den Mittelpunkt ihrer Arbeit stellen.<sup>166</sup> Darüber hinaus muss dem jungen Patienten Mut gemacht werden, in ihm Verantwortung geweckt werden, Kommunikationsbereitschaft und Offenheit demonstriert werden, denn letztlich müssen die Entscheidungen vom Patienten [nicht nur] vertreten werden,<sup>167</sup> sondern es müssen seine eigenen Entscheidungen sein, welche es von dritter Seite, d.h. auch von

162 Vgl. BT-Drs. 17/6256, S. 8, 20.

163 Vgl. *Führer/Borasio/Reinhardt*, Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 16 f.

164 Vgl. *Höfling*, NJW 2009, 2849 (2852).

165 Zum BKiSchG siehe *Czerner*, ZKJ 2012, 301 ff.

166 *Borschers*, Ist Autonomie am Lebensende gefährlich? Ein Plädoyer aus philosophischer Perspektive für ein selbstbestimmtes Sterben.: URL: [http://www.hospiz-horn.de/pdf\\_vortraege/borschers\\_autonomie.pdf](http://www.hospiz-horn.de/pdf_vortraege/borschers_autonomie.pdf), Vortrag vom 11.10.2008, S. 6 [letzter Zugriff: 13.12.2013].

167 Vgl. *Borschers* (Fn. 166).

den Eltern als Personensorgeberechtigte, zu achten und zu respektieren gilt, wobei [zumindest] auf den Versuch des Verständnisses seitens der Sorgeberechtigten hin zu arbeiten ist,<sup>168</sup> wenn sie im Einzelfall mit den Entscheidungen ihres kranken Minderjährigen nicht übereinstimmen sollten und jene nicht mittragen (können bzw. wollen). Hierfür eignet sich die Patientenverfügung. Minderjährige können durch diese Willenserklärung ihre Entscheidungen schriftlich festhalten. So kann ein Zulassen des Sterbens seitens der Minderjährigen, kombiniert mit guter Symptombehandlung, einen würdigen und selbstbestimmten Abschluss des – wenn auch noch jungen – Lebens darstellen.<sup>169</sup>

---

168 Vgl. *Borschers* (Fn. 166).

169 *Beckmann* in: *Kaster, Sterben – an der oder durch die Hand des Menschen?*, 2009, S. 39.