

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

Dachverband der kinder- und jugendmedizinischen Gesellschaften

Patientenverfügungen von Minderjährigen

I. Aufforderung zur Gesetzesänderung

Zweck einer Patienten-Verfügung:

In einer Patientenverfügung legt eine einwilligungsfähige Person für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit schriftlich fest, ob sie in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Heilbehandlungen, ärztliche Eingriffe oder Untersuchungen ihres Gesundheitszustands einwilligt oder diese untersagt. Solange allerdings der Patient seinen hinreichend autonomen Willen noch selbst kundtun kann, ist seine aktuelle Äußerung gültig, unabhängig davon, was er in einer Patientenverfügung zuvor festgelegt haben mag.

Gegenwärtige Rechtslage

In Deutschland ließ sich, anders als z.B. in Österreich [4], aufgrund unüberbrückbarer politischer Meinungsverschiedenheiten ein Patientenverfügungs-Gesetz nicht formulieren. Vielmehr wurden die Bestimmungen zur Patientenverfügung als § 1901a BGB (= Bürgerliches Gesetzbuch) in das Betreuungsrecht eingefügt. Das Betreuungsrecht gilt allerdings nur für Volljährige. Auch § 1901a Abs. 1 BGB fordert in diesem Sinn für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung neben der Einwilligungsfähigkeit nunmehr (anders als die frühere Rechtsprechung des Bundesgerichthofs) auch die **Volljährigkeit** der verfügenden Person. Unmittelbar rechtsverbindlich ist eine Patientenverfügung *als solche* also nur dann, wenn sie von einem/einer einwilligungsfähigen Volljährigen erstellt wurde.

Der Betreuer oder Bevollmächtigte volljähriger Personen hat die gesetzliche Pflicht, einer Patientenverfügung des Betreuten bzw. Vertretenen Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eltern haben eine solche Pflicht nicht. Sie haben für ihre Kinder das Sorgerecht (§ 1626 Abs. 1 BGB), das sie allerdings nicht missbräuchlich ausüben dürfen (§ 1666 BGB) und bei dessen Ausübung sie die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbstständigem verantwortungsbewusstem Handeln zu berücksichtigen haben (§ 1626 Abs. 2 BGB). Sie sind allerdings nicht streng gehalten, einen früher geäußerten behandlungsbezogenen Willen ihres bereits einwilligungsfähigen Kindes in dem Fall zu beachten, dass dieses Kind nicht mehr einwilligungsfähig ist.

Die Beachtung eventuell vorliegender schriftlicher Behandlungsverfügungen einwilligungsfähiger Minderjähriger verbietet das Betreuungsgesetz hingegen nicht. Eine solche Verfügung ist nur nicht als Patientenverfügung im Sinne des § 1901a BGB rechtsverbindlich.

Beachtung des Willens Minderjähriger

Bereits 1958 hat der Bundesgerichtshof festgestellt, dass ein(e) Minderjährige(r) das Recht hat, einem Eingriff zuzustimmen oder ihn abzulehnen, "wenn der Minderjährige nach seiner geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen vermag" [1] . Ein bestimmtes Lebensalter hierfür wird ausdrücklich DAKJ e.V.

Patientenverfügung Minderjähriger, 2014

nicht festgelegt. Sobald dem Minderjährigen für die spezifische Behandlungssituation und das jeweilige Krankheitsbild Einwilligungsfähigkeit zuzusprechen ist, sind Entscheidungen Dritter unerheblich; es kommt nach richtiger Ansicht dann allein auf die Einwilligung des Minderjährigen an, hinter die auch das in Art. 6 Abs. 2 des Grundgesetzes garantierte Sorgeund Stellvertretungsrecht der Eltern zurücktritt.

In jedem Fall ist dem einwilligungsfähigen Minderjährigen ein Vetorecht in Bezug auf Eingriffe in seine körperliche Integrität zuzugestehen. Auch das deutsche Arzneimittel-Gesetz (AMG) beispielsweise verlangt in § 40 Abs. 4 Nr. 3 Satz 4 die Einholung der Einwilligung zur Teilnahme an einer Studie nicht nur von den gesetzlichen Vertretern, sondern auch vom Minderjährigen selbst, wenn diese(r) "in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der (betreffenden) klinischen Prüfung zu erkennen und seinen Willen hiernach auszurichten".

Auch die Leitentscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003 [2] hatte die verfassungsrechtlich geforderte Beachtlichkeit einer schriftlichen Behandlungsverfügung an die Einwilligungsfähigkeit des Patienten geknüpft: "Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor – etwa in Form einer so genannten Patientenverfügung – geäußerten Willen entspricht. Dies folgt aus der Würde des Menschen, die es gebietet, sein in einwilligungsfähigem Zustand ausgeübtes Selbstbestimmungsrecht auch dann noch zu respektieren, wenn er zu eigenverantwortlichem Entscheiden nicht mehr in der Lage ist."

Das deutsche Gesetz zur Regelung der Patientenverfügung ist in doppelter Hinsicht widersprüchlich:

- (1) Die Volljährigkeit als Wirksamkeitsvoraussetzung einer Patientenverfügung gemäß § 1901a Absatz 1 Satz 1 BGB führt zu dem Ergebnis, dass ein einsichtsfähiger Minderjähriger zwar in eine konkrete *gegenwärtige* Maßnahme einwilligen oder diese Einwilligung versagen kann, aber eine solche Einwilligung oder Nichteinwilligung trotz gleicher Voraussetzungen an kognitive und voluntative Fähigkeiten, Reife etc. *nicht* rechtsverbindlich für absehbar gleichgelagerte, aber *zukünftige* Fälle festlegen kann, in denen seine Einwilligungsfähigkeit nicht (mehr) gegeben sein wird.
- (2) Während der *Wortlaut* des § 1901a Abs. 1 Satz 1 BGB eine starre Altersgrenze, nämlich die Volljährigkeit des Ausstellers, fordert, sollte die Wirksamkeit einer Patientenverfügung nach der Begründung des erfolgreichen Gesetzesentwurfes ganz ausdrücklich *nicht* an die Geschäftsfähigkeit oder Volljährigkeit, sondern an die natürliche Einsichts- und Steuerungsfähigkeit bzw. Entscheidungsfähigkeit des Ausstellers anknüpfen [3]. Der Gesetzgeber hat diesen Widerspruch nicht gesehen.

Die starre Altersgrenze "Volljährigkeit" ist verfehlt. Sie widerspricht dem Sinn und Zweck der Patientenverfügung. Sie begegnet auch erheblichen verfassungsrechtlichen Bedenken hinsichtlich ihrer Vereinbarkeit mit dem Selbstbestimmungsrecht einsichts- und urteilsfähiger Minderjähriger aus Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 1 und Abs. 2 Satz 1 GG sowie dem allgemeinen Gleichheitssatz aus Art. 3 Abs. 1 GG.

Die DAKJ fordert den Gesetzgeber deshalb nachdrücklich auf, die unbefriedigende Gesetzeslage zu korrigieren und die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung einwilligungsfähiger Minderjähriger festzulegen.

Die Regelungen in unseren Nachbarstaaten sind hier überzeugender. Das sonst vergleichsweise restriktive österreichische Patientenverfügungs-Gesetz setzt in § 3 ausdrücklich nur die Einsichts- und Urteilsfähigkeit, aber nicht die Volljährigkeit des Verfassers einer solchen Erklärung voraus [4]. Die schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften hat 2009 in ihren Ausführungen zur Patientenverfügung

festgestellt, dass "sich urteilsfähige Minderjährige ausgehend von eigenen Erfahrungen zum Verfassen einer Patientenverfügung entschließen [können]. Die Eltern sind einzubeziehen, wenn der Jugendliche damit einverstanden ist" [5].

II. Umgang mit einer Behandlungsverfügung Minderjähriger nach geltendem Recht Die DAKJ fordert Ärztinnen und Ärzte auf, Behandlungsverfügungen einwilligungsfähiger Minderjähriger zu respektieren.

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten entwickeln im Verlauf ihres Leidens oft ein tiefes Verständnis für ihren Zustand, dessen Prognose und Behandlungsmöglichkeiten. Behandlungsentscheidungen solcher Minderjähriger müssen grundsätzlich beachtet werden.

Ist abzusehen, dass eine Krankheit unausweichlich zum Tode führen wird, dann sollte die Erstellung einer Behandlungsverfügung angestrebt werden, soweit der Patient schon, aber auch noch einwilligungsfähig ist. Obgleich auch mündlich geäußerte Behandlungsentscheidungen beachtlich sind, sollte die antizipierte Behandlungsverfügung eines/einer Minderjährigen schon aus Gründen der Rechtsklarheit und Beweisbarkeit schriftlich verfasst sein.

Der/die betreuende Arzt/Ärztin soll den mutmaßlich einwilligungsfähigen Minderjährigen im Sinn von § 630e BGB über sämtliche Umstände aufklären, die für die in der Behandlungsverfügung zu treffende Einwilligung oder -verweigerung wesentlich sind. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken möglicher therapeutischer und diagnostischer Maßnahmen sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung, Erfolgsaussichten und Alternativen.

Der/die betreuende Arzt/Ärztin soll sodann, zweckmäßigerweise im Rahmen eines Konsils, beurteilen, ob der so aufgeklärte Minderjährige zum Zeitpunkt der Erstellung seiner schriftlichen Behandlungsverfügung (die nach geltendem Rechte keine "Patientenverfügung" im Sinne des § 1901 a BGB darstellt) einwilligungsfähig ist. Dies setzt voraus, dass der Betroffene Art, Bedeutung, Tragweite, Chancen und Risiken einer konkreten Maßnahme bzw. deren Unterlassung erfassen und entsprechend seinen Willen ausrichten kann. Es ist also zu prüfen, ob die kognitiven Fähigkeiten und der Erfahrungshintergrund des/der aufgeklärten Minderjährigen bereits ausreichen, um klar zu verstehen, was er/sie in seiner schriftlichen Entscheidung niederlegen möchte, und ob er/sie im Lichte dessen eine eigene Willensentscheidung treffen kann (Einsichts- und Urteilsfähigkeit sowie grundsätzliche Befähigung zur einsichtsgemäßen Selbstbestimmung). Dies wird in der Regel nur bei älteren Minderjährigen der Fall sein; im deutschen Medizinstrafrecht gelten Minderjährige unter 14 Jahren (Kinder) als im allgemeinen einwilligungsunfähig – stets muss jedoch der Einzelfall entscheiden.

Die Gründe für die ärztliche Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit des/der Minderjährigen und der Inhalt seiner/ihrer Aufklärung müssen im Zusammenhang mit der Errichtung der schriftlichen Behandlungsverfügung des/der Minderjährigen vom Arzt sorgfältig dokumentiert werden. Hilfreich ist es in jedem Falle, wenn die schriftliche Behandlungsverfügung des/der Minderjährigen von einer volljährigen Vertrauensperson gegengezeichnet wird.

Die so verfasste antizipierte Willensäußerung des Minderjährigen wird erst dann relevant, wenn seine Fähigkeit zur aktuellen Willensäußerung verloren gegangen ist. Dann bedarf es wie bei jeder Patientenverfügung zunächst einer sorgfältigen Interpretation des niedergelegten Willens und der Klärung der Frage, ob die aktuelle Behandlungssituation von der antizipierten Willensäußerung des nun nicht mehr einwilligungsfähigen Minderjährigen umfasst ist. Ist dies der Fall und liegen keine Indizien dafür vor, dass der Minderjährige in der Zwischenzeit seinen Willen geändert hat, sollte dieser Wille (als ausdrücklich erklärter, also nicht nur mutmaßlicher Wille) des Minderjährigen befolgt und der Behandlungsentscheidung

zu Grunde gelegt werden.

Es ist für alle Beteiligten von Vorteil, wenn sowohl im behandelnden Team als auch gerade mit den Eltern (bzw. einem anderen gesetzlichen Vertreter des Minderjährigen) Konsens darüber hergestellt werden kann, wie in solchen Fällen im Interesse und unter Beachtung des Willens des minderjährigen Patienten bei der weiteren Behandlung vorgegangen werden soll. Immer ist eine einfühlsame und bereitwillig wiederholte Kommunikation mit den Eltern notwendig und hilfreich, um zu einem im Interesse des minderjährigen Patienten liegenden Ergebnis zu gelangen. Diese Kommunikation sollte jedoch von dem klaren Grundsatz ausgehen, dass es bei Minderjährigen, die als Einwilligungsfähige eine antizipierte Behandlungsentscheidung getroffen haben, in rechtlicher wie ethischer Sicht grundsätzlich vorrangig auf diese Entscheidung ankommt. Das Recht der Eltern zur Personensorge und Vertretung tritt hinter die eigene Willensbildung des Minderjährigen zurück.

Im Übrigen können medizinisch nicht indizierte und den Patienten schädigende oder belastende Maßnahmen ohne Aussicht auf Besserung von den Eltern nicht durchgesetzt werden. Solche medizinisch nicht mehr indizierten Behandlungen sollen auch nicht angeboten werden.

Korrespondenzadresse:

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

Prof. Dr. med. Manfred Gahr, Generalsekretär

Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin

Tel.: 030.40005880, Fax.: 030.400058888 E-Mail: <u>kontakt@dakj.de</u>, <u>www.dakj.de</u>

Kommission für ethische Fragen der DAKJ:

Dr. med. Christiane Fritzsch

Dr. med. Ernst Fukala

Prof. Dr. iur. Thomas Gutmann Dr. med. Christoph Kupferschmidt

Prof. Dr. med. Volker von Loewenich (Sprecher der Kommission)

Dr. med. Andreas Oberle Prof. Dr. med. Jörg Ritter

Prof. Dr. med. Hans M. Straßburg

Literatur:

- 1. Bundesgerichtshof (BGH) Urteil vom 5. Dezember 1958: BGHZ 29, 33 ff.
- 2. Bundesgerichtshof (BGH) Urteil vom 17. März 2003: Neue Juristische Wochenschrift (NJW) 2003, 1588.
- 3. Deutscher Bundestag zur Patientenverfügung: Bundestagsdrucksache BT-Drs. 16/8442, S. 12.
- 4. Österreichisches Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz PatVG) vom 01. Juni 2006, BGBl. I Nr. 55/2006, hier: § 3.
- 5. Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (2009): Patientenverfügungen. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. Vom Senat der SAMW am 19. Mai 2009 genehmigt und zum 1.1.2013 angepasst, S. 14. http://www.samw.ch/de/Ethik/Patientenverfuegung.html.