



Tobias Nickel-Schampier

Konflikte stellvertretender Entscheidungen in der Pädiatrie

BELTZ JUVENTA

Tobias Nickel-Schampier
Konflikte stellvertretender Entscheidungen in der Pädiatrie

Tobias Nickel-Schampier

Konflikte stellvertretender Entscheidungen in der Pädiatrie

BELTZ JUVENTA

Der Autor

Tobias Nickel-Schampier, Jg. 1978, ist Dipl.-Sozialarbeiter und arbeitet für die St. Petri Kinder- und Jugendhilfe in Bremen. Zu seinen Arbeits- und Forschungsschwerpunkten zählen die Kindheits- und Jugendforschung, insbesondere das Kindeswohl, die Familienhilfe und die Arbeit mit minderjährigen und jungen volljährigen Flüchtlingen.

Diese Arbeit wurde 2016 als Dissertation an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf eingereicht.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-7799-3629-9 Print
ISBN 978-3-7799-4624-3 E-Book (PDF)

1. Auflage 2017

© 2017 Beltz Juventa
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Herstellung: Ulrike Poppel
Satz, Druck und Bindung: Beltz Bad Langensalza GmbH, Bad Langensalza
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autoren und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Dem Andenken meines geliebten Vaters

Danksagung

Ich danke Frau Prof. Dr. Carmen Kaminsky für ihre umfangliche und zuverlässige Betreuung sowie Förderung während meiner Promotionszeit. Ich danke ihr für ihre Hilfsbereitschaft, wertvollen Tipps und Hinweise sowie für anregende Diskussionen, die mich in meinen Gedankengängen und Überlegungen stets begleiteten und voranbrachten. Ich danke ihr außerdem für ihren Zuspruch und Motivation während kritischer Phasen meiner Promotion. Ich danke dem Zweitgutachter Herrn Prof. Dr. Birnbacher für seine stets zuverlässigen Rückmeldungen und wertvollen Anregungen. Frau Prof. Dr. Christina Schües danke ich für ihre Überlegungen und kritischen Fragestellungen zu meiner Dissertation. Ihrer Perspektive auf das Thema „Stellvertretung“ verdanke ich einige wichtige Ideen für den Zugang zur Stellvertretungsthematik. Ich danke Frau Prof. Dr. Claudia Wiesemann für ihre hilfreichen Anregungen hinsichtlich der Fallkonstellation „Intersexualität“. Frau Kunstmann und Herrn Kornacker danke ich dafür, dass sie sich Zeit für mich genommen und mir Einblicke in ihre Erfahrungswelt als Eltern eines schwerhörigen Kindes mit Cochlea-Implantat gewährt haben. Frau Barbara Kliem danke ich für ihre wertvollen Hinweise bez. der Struktur und des schriftlichen Stils meiner Dissertation. Ich danke meinen Eltern, Gabriele und Dr. Hans-Joachim Nickel, die mich in meinem Schaffen stets begleitet und unterstützt haben. Ich danke besonders Nicole, meiner Frau, für ihren nimmermüden Einsatz, ihre Fürsorge, Kraft und ihren Halt, ohne den mir manche Hürden unüberwindbar erschienen wären.

„Ich erzittere beim bloßen Gedanken an die ungeplante und unbekante, doch unausweichliche und unaufhaltsame Wucht, mit der Eltern in ihren Kindern Spuren hinterlassen, die sich, wie Brandspuren, nie mehr werden tilgen lassen. Die Umrisse des elterlichen Wollens und Fürchtens schreiben sich mit glühendem Griffel in die Seelen der Kleinen, die voller Ohnmacht sind und voller Unwissen darüber, was mit ihnen geschieht. Wir brauchen ein Leben lang, um den eingebrannten Text zu finden und zu entziffern, und wir können nie sicher sein, dass wir ihn verstanden haben.“

Pascal Mercier: Nachtzug nach Lissabon

Inhaltsverzeichnis

Kapitel 1	
Einleitung	11
Kapitel 2	
Konzept und Problematik der Stellvertretung	18
Kapitel 3	
Stellvertretung und Wohlergehen	28
3.1 Begriff des Wohles	28
3.2 Differenz von Wohl des Erwachsenen und Kindeswohl	40
Kapitel 4	
Orientierung am Kindeswohl	68
4.1 Begriff des Kindeswohles	68
4.2 Bedürfnisse und Interessen des Kindes	72
4.3 Zeitliche Dimension des Kindeswohles	80
Kapitel 5	
Verantwortung für das Kindeswohl	87
5.1 Rollenverantwortungen	87
5.2 Kooperationspflichten	103
Kapitel 6	
Konflikte stellvertretender Entscheidungen für Kinder	108
6.1 Paternalismus als Aufgabe und Problem	111
6.2 Das Problem der Güterabwägung	121
Kapitel 7	
Konfliktbewältigung	128
7.1 Vorzugsregeln	129
7.2 Checkliste	139

Kapitel 8	
Fallerörterungen	142
8.1 Ästhetische Behandlungen	142
8.2 Cochlea-Implantationen	151
8.3 Intersexualität	168
8.4 Die allogene Blutstammzellspende	190
Kapitel 9	
Fazit	210
Kapitel 10	
Schluss	215
Literatur- und Quellenverzeichnis	223
Anhang	236

Kapitel 1

Einleitung

Lange Zeit galt das Wohl des Patienten als oberste Maxime ärztlichen Handelns. Tugenden, wie Wohltätigkeit und Fürsorglichkeit, wurden bereits in der Antike anerkannt. Heutzutage tritt zunehmend ein Wert in den Vordergrund, demzufolge ärztliches Handeln die o.g. Aufgaben „unter Achtung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten“ zu erfüllen habe: Die *Patientenautonomie*. Aus dem damit verbundenen Anspruch, bei Fragen der medizinischen Behandlung ebenso selbstbestimmt zu entscheiden wie bei Fragen der sonstigen Lebensführung, haben sich die Aufklärung und anschließende Einwilligung¹ des Patienten als ethische wie rechtliche Voraussetzungen zur Legitimierung medizinischer Behandlungen etabliert.² Dabei besteht weitgehender Konsens über die relevanten Kriterien für Einwilligungsfähigkeit und die Notwendigkeit, diese situativ festzustellen.³

-
- 1 Prägend ist diesbezüglich der anglo-amerikanische Begriff des „informed consent“. In der deutschsprachigen Debatte werden korrespondierend auch die Termini „aufgeklärte Einwilligung“ (Vollmann 2003) oder „informierte Entscheidung“ (Alderson (2003), aus dem Englischen übersetzt von Brusdeylins) verwendet.
 - 2 Vgl. Schöne-Seifert (2005: 706) und Vollmann (2003: 50), wobei Vollmann Aufklärung und Einwilligung als eine lediglich ethische Voraussetzung für die Legitimität ärztlichen Handelns bezeichnet. Nach meinem Verständnis baut das Konzept der Einwilligung darüber hinaus auch auf allgemeinen vertrags- und medizinrechtlichen Grundlagen auf, die ethische Voraussetzungen für die Legitimität ärztlichen Handelns um rechtliche erweitern (siehe hierzu Thiele 2011: 122-130 und insbesondere Deutsch und Spickhoff 2003; Breitsameter 2011: 7).
 - 3 Übereinstimmend werden in der Literatur Mindestkriterien benannt, die im Wesentlichen auf den einflussreichen Vorschlag von Faden, Beauchamp und Childress zurückgehen (Faden/Beauchamp 1986: 235-373; Beauchamp/Childress 2001: 57-103). Entsprechend werden sowohl ein (1) hinreichendes Verständnis der gesundheitlichen Situation, der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten (Urteilsvermögen) als auch (2) eine hinreichende Einsicht in die gesundheitliche Situation (Krankheitseinsicht) und (3) die Konsequenzen der von ärztlicher Seite angebotenen Behandlungsmöglichkeiten (Behandlungseinsicht) genannt. Ferner wird die (4) Freiheit von Zwang zum Zeitpunkt der Einwilligung als unstrittiges Kriterium angesehen (siehe Vollmann 2003: 51). Medizinrechtlich wird betont, dass nicht die Geschäftsfähigkeit, sondern die Befähigung, Wesen, Bedeutung und Tragweite des Rechtsguteingriffs zu erkennen und sachgerecht bewerten zu können, das maßgebliche Kriterium darstellt (Duttge 2011: 39 f.; Jox 2006: 73). Strittig

Jedoch taugt die Vorstellung eines informierten Patienten, der eigenen Wertvorstellungen entsprechend abwägt und darüber befindet, was mit seinem Körper zu geschehen hat, für gewöhnlich nicht als realistische Beschreibung der tatsächlichen Umstände: Nicht alle Personen sind im gleichen Maße autonomiefähig und darüber hinaus beeinträchtigen Krankheiten oftmals ihre Entscheidungsfähigkeit. Aus diesem Grunde ist es erforderlich, sich der Fähigkeit zur Selbstbestimmung in der konkreten Situation zu vergewissern. Ein grundsätzliches Problem ergibt sich allerdings bei der Behandlung von jungen Minderjährigen, weil diese die Fähigkeit zur Ausübung ihrer Autonomie für gewöhnlich noch gar nicht oder in nicht hinreichendem Maße erworben haben.⁴ Über medizinische Behandlungen junger Minderjähriger entscheiden diese deshalb nicht selbst, sondern andere. Die fehlende Autonomie Minderjähriger ist das (formale) Kriterium, aufgrund dessen Entscheidungen über ihre medizinische Behandlung in der Regel von den Eltern oder anderen Personen *stellvertretend* getroffen werden.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit interessieren diese Fälle, d.h. Fälle, in denen, wie bei Säuglingen und Kleinkindern, die Einwilligungsfähigkeit in eine medizinische Behandlung ausgeschlossen oder, wie bei Kindern und Jugendlichen, zumindest bezweifelt werden kann.⁵ Woran dürfen und müssen sich diejenigen orientieren, die in diesen Fällen stellvertretende Entscheidungen treffen? Sollten die Kinder und Jugendliche an den Entscheidungen beteiligt werden? Insbesondere in Anbetracht schwerwiegender⁶ medizinischer Entscheidungen ist Orientierung vonnöten und es scheint in dieser Hinsicht besonders in Deutschland noch ein Manko zu bestehen. So hat bspw. Goldbeck darauf hingewiesen, dass es hierzulande – im Unter-

ist allerdings das damit einhergehende Autonomieverständnis, das einen graduellen Autonomiebegriff bevorzugt (siehe weiter unten).

4 Vgl. Breitsameter 2011: 7.

5 Im Zusammenhang der Termini „Säuglinge“ und „Kleinkinder“ ist darauf hinzuweisen, dass die ihnen zugeordneten Gruppen weniger durch klare Altersgrenzen differenziert werden, sondern vielmehr durch Kriterien, wie z.B. bestimmte kognitive und emotive Fähigkeiten, die sich der jeweiligen Entwicklungsphase beordnen lassen. Entsprechend sehen z.B. Eisenberg et al. (1995) die Anfänge der emotionalen Selbstregulation als wesentlich für die Kleinkindphase an.

6 Die Schwere resultiert dabei aus der Schwere der Erkrankung und/oder den möglichen (zeitlich) späteren Schadensrisiken, die mit der Behandlung einhergehen können. Einen Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Fähigkeit, Risiken zu bewerten, sehen u.a. Beauchamp und Childress (2001: 89); (Duttge 2011: 40); Marckmann (2011: 21). Die darauf gründende Position, dass sich mit steigenden Schadensrisiken die Anforderungen an die Einwilligungsfähigkeit erhöhen müssten („sliding scale“-Konzept), hat viele Befürworter (u.a. Drane (1985); Wilks (1997)) gefunden (Schöne-Seifert 2009: 119).

schied zu anderen Ländern, wie den Niederlanden – keine orientierenden normativen Vorgaben des Gesetzgebers darüber gibt, wann die Einwilligung Minderjähriger in medizinische Behandlungen einzuholen ist. Als Folge dessen wenden sich klinische Akteure in der Praxis vornehmlich oder ausschließlich an die Sorgeberechtigten, um deren Einwilligung einzuholen. Minderjährige Patienten werden oftmals nicht oder unzureichend beteiligt, da die Vorstellung vorherrscht, Sorgeberechtigte würden ohnehin im Interesse des Patienten entscheiden.⁷ Davon ist jedoch – wie im Folgenden noch gezeigt werden wird – nicht ohne Weiteres auszugehen. Eine eingehende Auseinandersetzung mit dem normativen Aspekt der Stellvertretung ist daher geboten.

Konkret stellen sich zwei Fragen: Erstens, auf welcher Grundlage bzw. nach welchen Kriterien Eltern (oder andere Stellvertreter) stellvertretend entscheiden dürfen sollen und zweitens, inwieweit sie ihre Kinder dabei einzubeziehen haben bzw. inwiefern deren Präferenzen die Reichweite der elterlichen Stellvertretungsbefugnis begrenzen.⁸

Antworten auf diese Fragen lassen nicht nur Hinweise für spezifische pädiatrische Entscheidungssituationen erwarten, sondern darüber hinaus für den Umgang mit Minderjährigen insgesamt. Denn die Fragen lassen sich nur unter Berücksichtigung allgemeinerer und grundlegenderer Fragen beantworten, wie bspw. der, was überhaupt im Interesse von Minderjährigen liegt. Welche grundlegenden Güter zählen dazu? Welche ethische Norm verschafft Orientierung bei stellvertretenden Entscheidungen, die Minderjährige betreffen?

Unstrittig ist, dass den Belangen Minderjähriger, sei es in pädiatrischen oder anderen Bereichen, besondere Relevanz zukommt. Die besondere *Vulnerabilität* bzw. *Verwundbarkeit* Minderjähriger und ihres Entwicklungsprozesses scheinen hierfür ausschlaggebend: Entscheidungen und Handlungen prägen den kindlichen Entwicklungsprozess in besonderer Weise, und zwar umso mehr, je jünger und damit einhergehend unreifer und unselbstständiger das betreffende Kind ist. Als zentrale ethische Norm bei stellvertretenden Entscheidungen gilt deswegen das Wohl des Kindes. Kriterien des Kindeswohles sollen stellvertretenden Personen Orientierung bei ihrer Entscheidungsfindung bieten und ihnen helfen herauszufinden, was im Zuge einer bestimmten Angelegenheit im Interesse ihres Kindes

7 Goldbeck 2012: 269.

8 Büchner (2003: 13) bspw. wirft in der Einleitung des Bandes „Das Kind als Patient“ entsprechend die Frage auf, „[...] ob wir nicht Kindern, denen wir heute ganz allgemein mehr Selbständigkeit und Entscheidungsfreiheit in den sie betreffenden Angelegenheiten zugestehen und manchmal sogar zumuten, auch im medizinischen Anwendungsbereich mehr Entscheidungsfreiheit zutrauen können und zutrauen dürfen.“

liegt. Gefragt wird also danach, welche Kriterien und Aspekte das Kindeswohl umfasst und wie es inhaltlich bestimmt werden kann. Eine entsprechende inhaltliche Bestimmung verspräche für die Entscheidungsfindung, dass zumindest kein relevanter Aspekt des Kindeswohles übersehen würde.

Darüber hinaus wird aber auch danach gefragt werden müssen, wie sich das Verhältnis der verschiedenen Aspekte und Kriterien des Kindeswohles zueinander bestimmen und bewerten lässt. Entsprechend ist es z.B. unstrittig, dass das Kindeswohl sowohl subjektive Elemente, wie die Berücksichtigung kindlicher Wünsche und Präferenzen, als auch objektive Elemente, wie verallgemeinerbare Güter des kindlichen Wohlergehens, umfasst. Unklar ist jedoch, wie diese verschiedenen Elemente zu gewichten sind, wenn sie einander zuwiderlaufen. Wie ist bspw. eine Entscheidung zu bewerten, wenn Eltern während eines Restaurantbesuchs ihrem Kind aus gesundheitlichen Gründen den Genuss eines Glases Cola verbieten, obwohl ihr Kind dies ausdrücklich und vehement wünscht?

In diesem Zusammenhang wird ein Aspekt deutlich, der im Rahmen einer Erörterung der Stellvertretungsthematik von Belang ist und mich im Rahmen meiner Tätigkeit als Sozialarbeiter wiederholt beschäftigt hat: Wieso stellen uns bestimmte Entscheidungen, die wir stellvertretend für Minderjährige treffen, vor vergleichsweise weniger Probleme und Konflikte als andere Entscheidungen? Was genau ist es, das uns eine Entscheidung leichter erscheinen bzw. leichter treffen lässt? Denn augenscheinlich macht es einen Unterschied, ob wir einem Minderjährigen den Wunsch nach einem Glas Cola abschlagen oder ihm verbieten, sich am Nachmittag mit Freunden zu verabreden.

Auf den ersten Blick erscheint die zweite Entscheidung, den Wunsch des Minderjährigen zu durchkreuzen, folgenreicher als die erste. Doch warum eigentlich? Liegt es daran, dass es genügend alternative Optionen zu einem Glas Cola gibt, die das Kind hinreichend zufriedenstellen könnten? Ist die Frustration, die wir einem Minderjährigen im Falle der ersten Entscheidung zufügen, als geringer einzuschätzen als im Falle der zweiten? Ist eine Verabredung mit einem Freund oder einer Freundin ein ungleich reiferer Ausdruck eigener Präferenzen als die Wahl eines bestimmten Getränks? Steht die Ungewissheit über die Größe des Nutzens in Verbindung mit der Eintrittssicherheit und der Größe der Frustration infolge der Entscheidung im zweiten Falle in einem weitaus ungünstigeren Verhältnis als im ersten Fall?

Die Unterscheidung zwischen folgenreichen und weniger folgenreichen Entscheidungen ist in zweierlei Hinsicht von Bedeutung. Zum einen geht es um die Bedeutung der Entscheidungskonsequenzen für das Leben des betroffenen Minderjährigen: Folgenreiche Entscheidungen, insbesondere in der Pädiatrie, sind häufig dadurch gekennzeichnet, dass für Minderjährige, die ihr Leben noch vor sich haben, viel auf dem Spiel steht, wie bspw. ihre

langfristige psycho-emotionale und soziale Entwicklung oder ihr äußeres Erscheinungsbild. Von daher wird es wichtig sein, die verschiedenen Facetten folgenreicher Entscheidungen so präzise wie möglich herauszuarbeiten. Eine Facette folgenreicher Entscheidungen besteht bspw. darin, dass die von einer Entscheidung betroffenen Güter für die Entwicklung des betroffenen Minderjährigen besonders wichtig sind. Eine andere besteht in der besonderen Relevanz der zeitlichen Dimension einer stellvertretenden Entscheidung, z. B. wenn bestimmte gegenwärtige Risiken in Kauf genommen werden, um bestimmte zukünftige Nutzen erzielen zu wollen. Zum anderen geht es um die Frage, ob die Reichweite der Entscheidungskonsequenzen auch Auswirkungen auf die Zulässigkeit der Stellvertretung hat. Müssen Minderjährige an besonders folgenreichen Entscheidungen eher bzw. stärker beteiligt werden als an weniger folgenreichen? Vor dem Hintergrund, dass sich die Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten als zentraler Wert der Medizin-Ethik etabliert hat und Entwicklung sowie Förderung einer selbstbestimmten Persönlichkeit als Kernaufgaben erzieherischen Handelns insgesamt anerkannt werden, erscheint die Frage begründet, ob und wann genau folgenreiche Angelegenheiten über Minderjährige hinweg entschieden werden dürfen. Dies gilt besonders, wenn bedacht wird, dass diese ihr Leben in beträchtlichem Maße noch vor sich haben und zunehmend Kompetenzen erwerben werden, um die sie betreffenden Angelegenheiten zukünftig selbst entscheiden zu können. Von daher stellt sich die Frage, ob bestimmte folgenreiche pädiatrische Entscheidungen abgewartet werden sollten, bis der betreffende Minderjährige die nötigen Kompetenzen erworben hat, um eine (hinreichend) autonome Entscheidung gemäß eigener Präferenzen treffen zu können. An dieser Überlegung zeigt sich, wie stark sich die Auseinandersetzung mit der Stellvertretung im pädiatrischen Kontext mit einer allgemeineren Erörterung von Elternschaft und Freiräumen in der Erziehungsverantwortung verbindet. Die Frage, ob und ggf. unter welchen Voraussetzungen bestimmte folgenreiche Entscheidungen abgewartet werden müssen, fordert vorherrschende Konzeptionen elterlicher Sorge zumindest heraus. Man muss sich damit auseinandersetzen, unter welchen Voraussetzungen die elterliche Verantwortung für das eigene Kind begrenzt werden sollte. Anders formuliert: Unter welchen Voraussetzungen sind staatliche Interventionen in die Reichweite elterlicher Autonomie zu rechtfertigen und welche Besorgnisse bestehen bspw. hinsichtlich vorschneller elterlicher Einwilligungen in die Behandlung ihrer Kinder? Bei der kritischen Betrachtung der pädiatrischen Stellvertretung darf es demnach nicht allein um die aktuellen und prospektiven Interessen der Minderjährigen gehen. Auch die Rolle der Eltern und die damit verbundenen Interessen sind zu betrachten. Dass die Erörterung der normativen Grundlagen stellvertretenden Entscheidens im pädiatrischen Kontext von gesamtgesell-

schaftlichem Interesse ist, hat nicht zuletzt die immense öffentliche und mediale Resonanz auf das Kölner Beschneidungsurteil gezeigt.⁹ Die damit einhergehende Diskussion hat noch einmal verdeutlicht, dass eine normative Bestimmung des Kindeswohles insbesondere unter Bedingungen der Pluralität unverzichtbar ist.

Es ist also das Kindeswohl, das einer präzisen und ausführlichen inhaltlichen wie normativen Bestimmung bedarf, wenn eine Erörterung der Stellvertretungsthematik gelingen soll. Das Kindeswohl im Zusammenhang mit der Stellvertretungsthematik zu präzisieren und inhaltlich wie normativ zu bestimmen, ist deshalb ausgesprochen wichtig. Eltern und andere Stellvertreter benötigen Anhaltspunkte und Orientierung, auf die sie bei konfliktreichen Entscheidungsfindungen für Kinder zurückgreifen können.

Die vorliegende Arbeit ist so aufgebaut, dass zunächst erörtert wird, welche Problemstellungen im Rahmen stellvertretenden Entscheidens relevant sind. Da sich Entscheidungen, die sich (noch) nicht an Kompetenzen autonomer Selbstbestimmung des Betroffenen orientieren können, an dessen Wohlergehen ausrichten, ist zunächst darzulegen, welche Dimensionen und Güter das Wohlergehen umfasst und in welcher Hinsicht es beeinträchtigt oder gar gefährdet sein kann.

Anschließend wird die zentrale Frage erörtert, ob und inwiefern sich mit den deskriptiven Gehalten bestimmter Eigenschaften Minderjähriger normative Forderungen verbinden lassen. Es wird sich hier zeigen, dass die besondere Verwundbarkeit Minderjähriger Forderungen nach ihrem Schutz und ihrer Förderung begründet.

9 Siehe Online-Archiv des Spiegels: In dem Kölner Fall ging es um einen vierjährigen Jungen, der am 4. November 2010 in einer Kölner Arztpraxis auf Wunsch der muslimischen Eltern beschnitten worden war. Zwei Tage später brachte die Mutter den Jungen in die Notaufnahme der Kölner Universitätsklinik, weil er unter starken Blutungen litt. Die Staatsanwaltschaft erhob Anklage gegen den Arzt.

Das Amtsgericht Köln stellte in einem ersten Urteil im September 2011 fest, dass die Behandlung medizinisch einwandfrei durchgeführt worden war. Der Angeklagte wurde freigesprochen. Das Gericht entschied, der Eingriff sei zwar eine Körperverletzung, diese sei aber gerechtfertigt, weil sie sich „am Wohl des Kindes“ ausrichte und eine Einwilligung der Eltern vorgelegen habe. Außerdem hob das Gericht darauf ab, dass die Beschneidung aus medizinischen Gründen von Vorteil sei. Die Staatsanwaltschaft legte Berufung gegen das Urteil ein. Daraufhin musste sich das Landgericht Köln mit dem Fall befassen. Es verwarf die Berufung, weil sich der Arzt in einem Verbotsirrtum befunden habe – der Freispruch ist damit bestätigt. Die Richter entschieden in ihrem Urteil vom 07.05.2012 jedoch, der Eingriff, also die Körperverletzung, sei nicht durch die Einwilligung der Eltern gerechtfertigt, weil sie nicht dem Wohl des Kindes entspreche (<http://www.spiegel.de/panorama/justiz/religioes-motivierte-beschneidung-von-jungen-ist-laut-gericht-straftbar-a-841084.html>).

Ausgehend von der Explikation des Ausdrucks Verwundbarkeit, dessen Aspekte in besonderer Weise die Relevanz der sozialen Dimension der Persönlichkeitsentwicklung unterstreichen, wird es im Folgenden um die normative Dimension des Kindeswohles gehen.

Die inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Begriff des Kindeswohles wird Aufschluss darüber geben, welche spezifischen Interessen und Bedürfnisse Minderjährigen zugeordnet werden können. Besonderes Augenmerk gilt dabei der *zeitlichen Dimension* des Kindeswohles. Denn diese ist es, die stellvertretende Entscheidungen mitunter problematisch erscheinen lässt: wenn gegenwärtige Wünsche Minderjähriger durchkreuzt werden, um ungewisse und unsichere zukünftige Nutzen erzielen zu können.

Daran anknüpfend wird die Frage erörtert, wem die Verantwortung für das Kindeswohl obliegen soll. Gefragt wird in diesem Zusammenhang nach den verschiedenen Rollen und damit einhergehenden Verantwortungen sowie Kooperationen hinsichtlich der Förderung und des Schutzes des Kindeswohles.

Worin bestehen Konflikte für Verantwortliche bei stellvertretenden Entscheidungen? Stellvertretende Entscheidungen, die Wünsche Minderjähriger durchkreuzen oder deren Entscheidungshoheit in Abrede stellen, können problematisch sein. Im Rahmen der Erörterung des in diesem Zusammenhang relevanten Begriffes des Paternalismus wird danach gefragt, ob und inwiefern es sich beim Umgang mit Minderjährigen überhaupt um eine Form von Paternalismus handelt und welche ethischen Probleme der paternalistische Umgang mit Minderjährigen aufwirft. Des Weiteren wird danach gefragt, ob und unter welchen Umständen der paternalistische Umgang mit Minderjährigen zulässig oder gar geboten sein kann.

Mit Blick auf die praktische Umsetzung der bis hierher formulierten Forderungen werden im Anschluss Anwendungsregeln für stellvertretendes Entscheiden formuliert und eine Checkliste für stellvertretendes Entscheiden entwickelt. Beides zusammen soll der konkreten Entscheidungsfindung und nicht zuletzt auch der Konfliktvermeidung bzw. -bewältigung dienen. Wie sich die Regeln und die Liste auf schwierige Fälle stellvertretenden Entscheidens im pädiatrischen Kontext auswirken, wird schließlich anhand von prägnanten Fällen gezeigt: Die Entscheidung über die stellvertretende Einwilligung in eine Ohrenkorrektur bei abstehenden Ohren, über eine Cochlea-Implantation bei Formen kindlicher Schwerhörigkeit, über chirurgische und hormonelle Behandlungen bei Intersexualität zur Vereindeutigung des phänotypischen Erscheinungsbildes sowie die Entscheidung über eine Blutstammzellspende eines eigenen Kindes für ein anderes.

Kapitel 2

Konzept und Problematik der Stellvertretung

Die Vorstellung eines informierten Patienten, der in Übereinstimmung mit seinen eigenen Wertüberzeugungen und Präferenzen darüber entscheiden kann, was mit ihm geschehen soll, taugt selten als zutreffende Beschreibung der faktischen Situation. Wie Breitsameter ausführt, führt bei der praktischen Umsetzung des Respektes vor der Patientenautonomie insbesondere der Umstand zu Problemen, dass nur ein Teil der Menschen, die auf medizinische Hilfe angewiesen sind, auch faktisch der Vorstellung eines autonom entscheidenden Gegenübers entspricht. Viele Patienten haben die Fähigkeit zur Ausübung von Autonomie zeitweise oder dauerhaft verloren oder diese, wie junge Minderjährige, noch gar nicht erworben.¹ Patienten, auf die dies zutrifft, kann man bei Entscheidungen über eine medizinische Behandlung nicht mehr bzw. noch nicht fragen, welches Vorgehen sie bevorzugen. Es wird folglich eine stellvertretende Entscheidung für den Patienten notwendig, die sich gemäß dem gemeinhin anerkannten Wert der Patientenautonomie an den individuellen Präferenzen des Patienten orientieren soll. Für Marckmann stellen sich in diesem Zusammenhang zwei Fragen:

1. Wer soll stellvertretend für den Patienten entscheiden?
2. Woran soll sich die stellvertretende Entscheidung inhaltlich orientieren?²

Beleuchtet man das Konzept der Stellvertretung, erscheint es plausibel, sich zunächst dem Begriff „Stellvertretung“ anzunähern. Relevant ist dafür, in welcher Weise der Begriff verwendet wird und wie er formal ausgestaltet ist. Unter den Begriffen „Vertretung“ bzw. „Stellvertretung“ wird in juristischer Hinsicht das rechtsgeschäftliche Handeln einer Person für eine andere verstanden.³ Für die klinische Praxis, in deren Kontext der Begriff hier interessiert, wird der Begriff der Stellvertretung hinsichtlich der Einwilligung in

1 Breitsameter 2011: 7.

2 Marckmann 2011: 23.

3 Gesetzlich geregelt ist die rechtsgeschäftliche Vertretung in den §§ 164 ff. BGB.

eine medizinische Behandlung konkretisiert. Erforderlich wird eine „stellvertretende Einwilligung“ nach der Definition des Deutschen Referenzzentrums für Ethik in den Biowissenschaften dann, wenn „eine Person wegen ihres Alters oder mangelnder Reife nicht persönlich in einen medizinischen Eingriff einwilligen“⁴ kann.

In der Erwachsenenmedizin gibt es, zumindest rechtlich, klare Vorgaben hinsichtlich der formalen Gestaltung der Stellvertretung und der Frage, *wer* stellvertretend für den Patienten entscheiden darf: Ist ein volljähriger Patient einwilligungsunfähig, kann entweder ein Bevollmächtigter oder ein Betreuer die Interessen des Patienten wahrnehmen.⁵ Ein Bevollmächtigter wird vom Patienten per Vorsorgevollmacht beauftragt, stellvertretende Entscheidungen in Gesundheitsangelegenheiten verbindlich zu treffen, während ein Betreuer dann erforderlich und vom Betreuungsgericht bestellt wird, wenn der Patient seine Angelegenheiten ganz oder zu Teilen nicht mehr selbst besorgen kann und kein Bevollmächtigter für die Personensorge durch den Patienten bestimmt worden ist.⁶ Dagegen treffen im Falle der Einwilligungsunfähigkeit Minderjähriger deren Erziehungsberechtigte, i. d. R. also ihre Eltern als gesetzliche Vertreter, die fraglichen Entscheidungen.⁷ In dieser Konstellation stellt sich allerdings die Frage, woran sich stellvertretende Entscheidungen inhaltlich orientieren sollten und inwiefern Unterschiede zwischen Erwachsenenmedizin und Pädiatrie festzustellen sind. Während in der Erwachsenenmedizin stellvertretende Entscheidungen häufig in der Nähe zum Lebensende des Patienten verortet sind (z. B. Wachkoma) und orientierende Präferenzen durch Vorausverfügungen oder Werthaltungen des Patienten i. d. R. zumindest „verfügbar“⁸ sind, finden stellvertretende Entscheidungen in der Pädiatrie vor dem Hintergrund statt, dass mit den Entscheidungen neben dem Eingriff in die körperliche Integrität weitreichende Konsequenzen für das zukünftige Leben des Minderjährigen verbunden sind bzw. sein können, man aber über subjektive Präferenzen und Werthaltungen des Betroffenen aufgrund des geringen Alters nur

4 <http://www.drze.de>.

5 In diesem Zusammenhang sind bio-physiologische Zustände gemeint, die einwilligungsbefähigende Kompetenzen erheblich beeinträchtigen, wie z. B. ein persistierender vegetativer Zustand (sog. „Wachkoma“) oder fortgeschrittene Demenz.

6 Siehe Marckmann 2011: 23 f. Die rechtliche Betreuung ist in den §§ 1896-1908 BGB geregelt.

7 §§ 1626, 1627, 1629 BGB. Soweit keine Entscheidungen bezüglich schwerwiegender bzw. riskanter medizinischer Behandlungen nötig sind, kann von einer wechselseitigen konkludenten Bevollmächtigung ausgegangen werden. Sind die Eltern uneins, wird eine Anrufung des Familiengerichts notwendig (siehe Duttge 2011: 48).

8 Diesbezüglich bleiben die weiter oben bereits angeführten Schwierigkeiten der Interpretation solcher verfügbaren Werthaltungen gleichwohl bestehen.

sehr wenige bis gar keine Anhaltspunkte hat. In der Erwachsenenmedizin hat sich für die Stellvertretung ein mehrstufiges Vorgehen etabliert, bei dem sich stellvertretende Entscheidungen sukzessive von der Patientenautonomie entfernen:⁹

Zuvorderst (1) sind die vom Patienten vorab fixierten Wünsche zu respektieren, sofern diese mit der konkreten Behandlungssituation kongruieren. Ein solcher vorausverfügter Patientenwille (Patientenverfügung) muss nach dem im September 2009 in Kraft getretenen 3. Betreuungsrechts-Änderungs-Gesetz zufolge schriftlich verfasst werden. Sofern keine Vorausverfügung vorliegt, sind mündlich geäußerte Behandlungswünsche zwar zu berücksichtigen, aber nicht als Patientenverfügung anzusehen.¹⁰ Liegt keine Patientenverfügung vor, wird der mutmaßliche Patientenwille (2) für eine stellvertretende Entscheidung relevant. Begründete Mutmaßungen über das, was nicht mehr hinreichend autonomiefähige Patienten gewünscht hätten, sind notwendigerweise auf Anhaltspunkte aus Zeiten angewiesen, in denen die betroffenen Patienten autonome Entscheidungen treffen, Lebenseinstellungen und Werthaltungen äußern oder indirekt kommunizieren konnten.¹¹ Ermittelt werden soll dieser mutmaßliche Wille anhand früherer mündlicher wie schriftlicher Äußerungen und persönlicher Wertpräferenzen und Lebenseinstellungen des Patienten. Dafür wird der Rückgriff auf nahe Verwandte und Vertrauenspersonen oder auch auf eine nicht der Situation entsprechende Vorausverfügung des Patienten notwendig. Die rechtliche Unterordnung des mutmaßlichen Willens unter den mittels Patientenverfügung erklärten Willen konvergiert dabei insofern mit ethischen Überlegungen, als dass mutmaßliche Willens- und Wertvorstellungen nur vermutet werden können und auf diese Weise mit einem erhöhten Irrtumsrisiko einhergehen.¹² Lassen sich weder anhand von Vorausverfügungen noch durch das Schließen auf den mutmaßlichen Willen Präferenzen des Patienten über Behandlungsmaßnahmen sicher ermitteln, so wird der Rückgriff auf allgemeine Wertvorstellungen unumgänglich, die sich am (3) objektiven Wohl des Patienten orientieren. Auf Grundlage einer „sorgfältigen Abschätzung“ von Nutzen und Risiken soll abgewogen werden, inwiefern eine zu legitimierende Behandlung im Interesse des Patienten ist. In diesen Fällen ersetzt demnach eine paternalistische, d.h. rein fürsorgliche, Entscheidung Dritter die selbstbestimmte Entscheidung des

9 Marckmann (2011: 24), an dessen pointiertem Überblick der inhaltlichen Standards für die stellvertretende Entscheidung ich mich im Wesentlichen orientiere.

10 Marckmann 2011: ebd.; § 1901a, Abs 1 u. Abs. 2 BGB.

11 Vgl. hierzu Schöne-Seifert 2009: 121.

12 Marckmann (2011: 26), der diesbezüglich empirische Studien (Emanuel und Emanuel 1992b) anführt.

Patienten.¹³ Welche besonderen Frage- bzw. Problemstellungen mit paternalistischen Entscheidungen in der Pädiatrie einhergehen, wird an späterer Stelle näher untersucht werden.

Das skizzierte Stufenmodell soll sicherstellen, dass sich Behandlungsentscheidungen weiterhin an den individuellen Präferenzen des Patienten orientieren, auch wenn dieser seine Wünsche in der aktuellen Situation nicht bilden bzw. äußern kann. Es ist jedoch umstritten, wann dies genau der Fall ist, d.h., wann genau wir uns an objektiven Kriterien des Wohles im Zuge einer Entscheidungsfindung zu orientieren haben.

Entsprechend ist nach wie vor ungeklärt, ob die für die Einwilligung erforderliche Autonomie in der Gänze vorliegen muss oder relevante Kriterien als Komponenten autonomen Handelns¹⁴ lediglich hinreichend erfüllt sein müssen, um die betreffende Person als einwilligungsfähig zu befinden. In dieser Kontroverse zwischen Personen- und Handlungsautonomie geht es vornehmlich um die Frage, welche Anforderungen an selbstverantwortliches Handeln zu stellen sind, um als autonom gelten zu können. Die Vertreter eines anspruchsvollen Autonomieverständnisses betonen insbesondere den Zusammenhang zwischen personaler und Handlungsautonomie. Quante zufolge lässt sich etwa das eine ohne das andere gar nicht sinnvoll erklären.¹⁵ Er ist der Auffassung, dass sich die Autonomie einer Handlung daran bemisst, inwieweit sie mit den Werten der handelnden Person übereinstimmt. Um eine solche Übereinstimmung herstellen zu können, sind wiederum gewisse kognitive Fähigkeiten nötig, über die der Einzelne verfügen muss. Quantes Standpunkt könnte man also so pointieren, dass ihm zufolge die Fähigkeit, im Zuge von Entscheidungen Wertübereinstimmungen herstellen zu können, eine Voraussetzung punktueller Handlungsautonomie darstellt. Dagegen sind Faden, Beauchamp und Childress der Auffassung, dass es sich bei den erforderlichen Komponenten autonomen Handelns um graduelle Komponenten handle, sodass auch der sich daraus ergebende Gesamtbegriff der Autonomie ein gradueller sei. Bei keiner der Komponenten autonomen Handelns müsse nämlich eine vollständige Verwirklichung vorliegen: Um autonom und damit legitimierend in eine ihnen unterbreitete Behandlung einzuwilligen, müssten Patienten also weder über ausgezeichnete kognitive Fähigkeiten verfügen noch die Behandlung, ihre Folgen, Risiken und Alternativen vollständig überschauen können, noch diese Entscheidung ohne jeden Einfluss Dritter treffen. Es genüge dagegen,

13 Marckmann 2011: 26 f.

14 Zu Handlungen zähle ich auch die Einwilligung als Rede-Handlung.

15 Quante (2002), auf den insbesondere Schöne-Seifert (2009) Bezug nimmt.

wenn dies in einem jeweils „hinreichenden“ Maße geschehe und die Betroffenen somit hinreichend autonom entschieden.¹⁶

Eine Entscheidung in der Kontroverse über den Autonomiebegriff ist vorerst nicht zu erwarten. Damit verbunden bleibt auch in den Rechtswissenschaften unklar, ob die aus entwicklungspsychologischer Sicht hinreichend einwilligungsfähigen Minderjährigen dies auch rechtlich sein sollen.¹⁷ In Folge des philosophisch letztlich ungeklärten Verständnisses individueller Autonomiefähigkeit lässt sich nämlich juristisch gegenwärtig nicht einvernehmlich bestimmen, wie im Konfliktfall das verfassungsrechtlich implementierte Selbstbestimmungsrecht Minderjähriger relational zum ebenfalls verfassungsrechtlich abgesicherten elterlichen Sorgerecht zu gewichten ist.¹⁸ Der 2013 implementierte § 630d BGB enthält für die zivilrechtliche Einwilligung in den Behandlungsvertrag keine Altersgrenze. Folgt man der Gesetzesbegründung, so lassen sich drei Modelle ausmachen, wie im Einzelfall mit Willensbekundungen Minderjähriger umzugehen ist:

Erstens ist abzuwägen, ob die Einwilligung des einsichtsfähigen Minderjährigen für die Wirksamkeit des Behandlungsvertrages ausreicht. Zweitens, ob der Wille des Minderjährigen gegenüber der Einwilligung der Eltern lediglich Vetocharakter entfalten kann und drittens, ob ein Konsens von Eltern und Kind zu verlangen ist.¹⁹ Dabei lässt sich insbesondere für die höchstrichterliche Rechtsprechung ein Wandel von der Vorrangigkeit elterlicher Entscheidung hin zu einer Billigung eines Vetorechtes hinreichend urteilsfähiger Minderjähriger konstatieren. Dieses Vetorecht besteht allerdings bloß dann, wenn es sich um einen lediglich relativ indizierten Eingriff mit erheblichen Risiken handelt.²⁰ Im juristischen Rahmen bleibt die Reichweite der Selbstbestimmungsrechte Minderjähriger demnach uneindeutig.²¹ Auch Versuche, mittels Altersgrenzangaben Orientierung in der Frage zu geben, wann Minderjährige als einwilligungsfähig anzusehen sind, erscheinen wenig hilfreich. Im Gegenteil weist man nicht zuletzt auch in

16 Bei dieser grob vereinfachten Darstellung verschiedener Konzepte zum Autonomiebegriff beziehe ich mich vor allem auf die Ausführungen Schöne-Seiferts (2009: 114-116).

17 Thiele (2011: 166), der in diesem Zusammenhang auf die anglo-amerikanische Debatte Bezug nimmt, in der zwischen der rechtlichen Gültigkeit einer Einwilligung („consent“) und der psychologischen Einwilligungskompetenz („assent“) unterschieden wird.

18 Siehe Duttge (2011: 50) und entsprechend das Sorgerecht Art. 6 Abs. 2 GG, das bis zum Eintritt in die Volljährigkeit besteht (vgl. § 1626 Abs. 1 BGB).

19 Siehe hierzu auch Wapler 2015: 535.

20 Siehe hierzu Duttge (2011: 50), der auch weiterführende Angaben zur Entwicklung der Rechtsprechung macht. Bezüglich eines Vetorechts Minderjähriger siehe BGH vom 10.10.2006: AZ: VI ZR 74/05; BGH NJW 2007, 217 ff. und kritisch zum Urteil des BGH insbesondere Wapler 2015: 536.

21 Siehe hierzu auch insbesondere Wapler 2014: 203-230.

juristischer Perspektive darauf hin, dass generalisierende Altersgrenzangaben der Sache nicht gerecht werden, weil sie den konkreten Kontext, die Persönlichkeit des Einwilligenden, den individuellen Entwicklungsstand und die Komplexität der jeweiligen Entscheidung nicht erfassen.²² Die Frage, wie man die Einwilligungsfähigkeit des betroffenen Minderjährigen mittels willkürlicher Altersgrenzangaben beantworten will, ohne der Komplexität von Autonomie gerecht zu werden, bleibt also offen und zieht nach Vollmann insbesondere dann Konflikte nach sich, „wenn die Frage nach der Selbstbestimmungsfähigkeit in Konfliktfällen der Entscheidungsfindung auftritt.“²³

In Ansehung dessen sind die kursierenden, teils erheblich variierenden Altersgrenzangaben bspw. durch Rechtsprechung und Bundesärztekammer eher verwirrend denn orientierend.²⁴ In Verbindung mit der Tatsache, dass die Einwilligungsfähigkeit in Deutschland bislang nicht gesetzlich geregelt ist²⁵, ergeben sich bereits durch diese grobe Andeutung einige normative Probleme hinsichtlich des Aspektes der Einwilligung. Vor allem wird deutlich, dass der die Einwilligungsproblematik dominierende Kompetenzbegriff normativ brisant ist.²⁶ Kompetenz-Feststellungen geben in gewisser Weise die Richtung vor, wie mit dem betreffenden Patienten umgegangen werden soll. In dieser Hinsicht ist der Begriff umstritten. Der Streit richtet sich weniger auf die komplexen deskriptiven Gehalte von Kompetenz, sondern – wie u. a. Schöne-Seifert klarstellt – auf seine normative Kraft in der Stellvertretungsfrage.²⁷

22 Duttge: 39 f.; siehe hierzu auch Susman et al. 1992; Magnus 2006:47 ff. sowie Dettenborn 2010: 71-81. Zur rechtlichen Regelung der Geschäftsfähigkeit (§§ 104 ff. BGB).

23 Vollmann 2003: 49.

24 Einen Überblick gibt Vollmann (2003). Die Angaben über Altersgrenzen zur Einwilligungsfähigkeit variieren weltweit zwischen fünf und sechzehn Jahren, wobei die Bundesärztekammer (1994) die Altersgrenze bei sechzehn Jahren sieht.

25 Thiele (2011: 133), der sich insbesondere auf Deutsch und Spickhoff (2003: 341) bezieht. Lediglich § 228 BGB verweist auf die Möglichkeit einer Einwilligung in eine Körperverletzung.

26 Vgl. auch Schöne-Seifert (2009: 119), die in diesem Zusammenhang von „normativer Aufladung“ spricht.

27 Schöne-Seifert (2009: 219). Im Zusammenhang mit dem Kompetenz-Begriff und der Partizipation Minderjähriger an pädiatrischen Entscheidungsprozessen spielt hinsichtlich höchstrichterlicher Entscheidungen das Urteil der damaligen höchsten Gerichtsinstanz des Vereinigten Königreiches, des House of Lords, aus dem Jahre 1985 eine richtungweisende Rolle. Gegenstand war eine Klage der Mutter eines unter sechzehn Jahre alten Mädchens gegen die Ankündigung einer Gesundheitsbehörde, Verhütungsmittel an unter Sechzehnjährige auch ohne die Zustimmung der Eltern verschreiben zu wollen. Das Gericht wies die Klage mit der Begründung zurück, dass Minderjährige unter sechzehn Jahren über medizinische Entscheidungen selbst entscheiden dürften, wenn der Betreffende „über ausreichend Verstand und Intelligenz verfügt, um vollauf zu verstehen, wo-