

# „Es muss die Systemfrage erlaubt sein..“

## Patienten zwischen Uniklinik und DRG-System

**| JÜRGEN SCHÄFER | Warum finden Menschen mit komplexen oder unklaren Leiden häufig keine entsprechende medizinische Unterstützung? Liegen die Ursachen im DRG-System, in der mangelhaften Diagnostik oder sogar in beidem? Antworten von Jürgen Schäfer, Gründer des Zentrums für unerkannte Krankheiten in Marburg.**

**Forschung & Lehre:** Sie haben im Dezember ein Zentrum für unerkannte Krankheiten eröffnet. Warum ist das nötig? Sind (Uni-)Kliniken mit vielen Krankheitsbildern mittlerweile überfordert?

**Jürgen Schäfer:** Ganz bestimmt nicht – Universitätskliniken sind und bleiben die beste Anlaufstelle für Patienten mit unklaren Beschwerden und unerkannten Krankheiten. Nur dort halten wir die Vielfalt an fachlicher Kompetenz vor, die gerade für solch komplexe Krankheitsbilder oftmals erforderlich ist. Unser Zentrum ist auch ein integraler Bestandteil der Marburger Universitätsmedizin, stellt eine interdisziplinäre, fachübergreifende Struktur innerhalb unseres Klini-

kums dar und sieht sich als Schmelztiegel der unterschiedlichen Fachdisziplinen. Dass wir allerdings ein spezielles Zentrum für unerkannte Krankheiten gründen mussten, welches im Moment von unzähligen Patienten aus ganz Deutschland überrannt wird, zeigt durchaus Schwächen im Versorgungssystem unseres Landes auf.

Die Gründung unseres Zentrums in Marburg stellt dabei sicherlich einen etwas ungewöhnlichen Sonderfall dar. Aufgrund meines wissenschaftlichen Interesses an komplexen Krankheitsbildern bieten wir seit mehr als fünf Jahren ein Seminar mit dem vielsagenden Titel „Dr. House revisited oder: Hätten wir den Patienten in Marburg auch geheilt?“ an. Ziel dieses Seminars ist es, bei unseren Studenten das Interesse für seltene Erkrankungen zu wecken und Diagnosefindungsstrategien zu vermitteln. Das Presse-Echo zu diesem kleinen Seminar war überwältigend. Rasch erhielt ich von der Presse den etwas fragwürdigen Titel „deutscher Dr. House“ zuerkannt. All dies führte zu einem beachtlichen Zustrom von Patienten, bei denen wir zum Teil dank der kollegialen Zusammenarbeit und exzellenten Infrastruktur einer Universitätsklinik auch recht spannende Diagnosen stellen konnten. Dies sprach sich herum und führte wiederum zu einer noch größeren Nachfrage, so dass wir am Ende die Wahl hatten, entweder die Hilfeersuche unbeantwortet abzuweisen – oder aber eine Struktur aufzubauen, die dieser Nachfrage gerecht werden kann. Dass sich unser Ärztlicher Direktor im Schulterchluss mit unserer Geschäfts-

führung zum Letzteren entschlossen hat, führte letztendlich zur Gründung unseres Zentrums für unerkannte Krankheiten.

**F&L:** Warum aber die große Nachfrage?

**Jürgen Schäfer:** Da müssen wir selbstkritisch als Universitätsmediziner eingestehen, dass wir es aufgrund der Entwicklungen in den letzten Jahren unseren Patienten und Zuweisern nicht gerade leicht gemacht haben. Wie finden Patienten mit einem scheinbar völlig unklaren Krankheitsbild den richtigen Ansprechpartner? Durch die an vielen Kliniken praktizierte Abschaffung der allgemeinen Inneren Medizin bzw. der allgemeininternistischen Hochschulambulanzen müssen die zuweisenden Allgemeinmediziner schon sehr genau wissen, was ihr Patient tatsächlich hat. Für Patienten mit unklaren Beschwerden oder eben unerkannten Krankheitsbildern gibt es vielerorts offenbar keine geeignete Anlaufstelle. Ansonsten ließe sich der enorme Zustrom von Patienten (viele davon aus Städten mit exzellenten Unikliniken vor Ort) in unser Haus nicht erklären.

**F&L:** Welche Rolle spielt bei der Diagnose und Behandlung von Krankheiten die Zusammenarbeit von ausgewiesenen Experten?

**Jürgen Schäfer:** Bei komplexen Krankheitsbildern ist Team-Arbeit der Schlüssel zum Erfolg. Und das ist doch genau die Stärke, die wir als Universitätskliniken aufzuweisen haben. Wir haben für alles ausgewiesene Experten vor Ort und können, wenn wir die entsprechende Struktur aufbauen, deren Know-how optimal einbringen. Mit unserem Zentrum schaffen wir es, die besten Experten unseres Hauses wieder zusammen an einen Tisch zu bringen – ein Problem, welches in der



Professor **Jürgen Schäfer** ist Gründer des „Zentrums für unerkannte Krankheiten“ in Marburg und gewann den Pulsus-Award als bester Arzt des Jahres 2013

heutigen Zeit durch die diverse Bildung von Schwerpunktzentren vermehrt entsteht. Ein zu starkes Spezialistentum kann auch zu Problemen führen. Bislang wurden Patienten nur von einem Experten zum nächsten geschickt, eine umfassende Vorstellung, geschweige denn eine interdisziplinäre Diskussion der Befunde, fand dagegen nicht statt. Unser Konzept sieht vor, dass wir komplexe Fälle in gemeinsamen Boardsitzungen mit unseren besten Klinikern diskutieren und das weitere Vorgehen festlegen.

**F&L:** Was müsste in dieser Hinsicht in den Uni-Kliniken verbessert werden?

**Jürgen Schäfer:** Ich denke, die Universitätsmedizin ist zu vielschichtig, als dass ich hier irgendwelche Verbesserungsvorschläge geben könnte. Allerdings habe ich durchaus den Eindruck, dass wir vielerorts durch die Fehlanreize des unsäglichen DRG-Systems vergessen haben, was unser tatsächlicher Auftrag als Hochschulmediziner ist. Viele hervorragende Kliniken – und zwar völlig unabhängig von der jeweiligen Betreiberform – lassen sich durch die ökonomischen Zwänge in reine Fachkliniken transformieren. Dies ist allerdings ein Rennen, das wir als Universitätskliniken nie gewinnen können, denn anders als Fachkliniken, die wie am Fließband künstliche Hüften oder Herzklappen bei ansonsten Gesunden implantieren, ist unser Auftrag ein anderer. Wir sind für die Patienten da, denen andere nicht mehr helfen können (oder wegen der Kosten nicht mehr helfen wollen?). Dies wird auch dadurch unterstrichen, dass nahezu alle Universitätskliniken trotz aller Bemühungen defizitär wirtschaften. Wenn dies der Fall ist, unabhängig von der Betreiberform, dann muss einfach auch einmal die Systemfrage erlaubt sein.

**F&L:** Welche Patienten sollen denn zu Ihnen kommen?

**Jürgen Schäfer:** Wir sind für all die Patienten da, die eben nicht nur eine Arthrose oder einen Klappenfehler haben, sondern noch weitere den Verlauf verkomplizierende Erkrankungen. Sicherlich brauchen wir das Gros der üblichen „Brot und Butter Erkrankungen“, allerdings sollten wir diese Patienten im Sinne des Lehr- und Weiterbildungsauftrags versorgen und eben nicht mit dem Ziel der ökonomischen Grundabsicherung eines Universitätsklinikums. Der Anspruch einer Universitätsmedizin muss darüber hinaus in der optimalen Versorgung von Patienten

Die **Internationale Balzan Stiftung** freut sich, die Verleihung der diesjährigen und die Ausschreibung der nächstjährigen Preise bekannt zu geben:



## Balzan Preisträger 2013

**Alain Aspect** (Frankreich)  
für Quanteninformatik:

*Mechanismen und Kommunikation*

**Manuel Castells** (USA/Katalonien)  
für Soziologie

**Pascale Cossart** (Frankreich)  
für Infektionskrankheiten:

*Grundlagenforschung und klinische Aspekte*

**André Vauchez** (Frankreich)  
für Geschichte des Mittelalters

Die **Verleihung der Balzan Preise 2013** erfolgte am 15. November 2013 im Schweizer Bundeshaus in Bern. Am Vortag fand in Zusammenarbeit mit den Akademien der Wissenschaften Schweiz am Sitz des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung das Interdisziplinäre Forum der Balzan Preisträger 2013 statt.

### Preissumme und Forschungsprojekte

Jeder Balzan Preis 2013 ist mit 750 000 Schweizer Franken dotiert. Die Hälfte davon muss – vorzugsweise unter Beteiligung von Nachwuchswissenschaftlern – für Forschungsarbeiten, Veröffentlichungen, Verbreitung, Instrumentenausrüstung, usw. bestimmt werden.

## Balzan Preise 2014

2014 werden auf folgenden Gebieten Balzan Preise vergeben:

- **Klassische Archäologie**
- **Epistemologie und Erkenntnistheorie**
- **Grundlegende und/oder angewandte Ökologie der Pflanzen**
- **Mathematik (reine oder angewandte)**

Universitäten und andere wissenschaftliche Institutionen werden eingeladen, dem Preisverleihungskomitee der Internationalen Balzan Stiftung bis **15. März 2014** Vorschläge für die Preise 2014 mit folgenden Unterlagen einzureichen:

- **Begründung des Vorschlags**
- **Lebenslauf mit Angabe von Nationalität, Geburtsdatum, Geburtsort und -jahr sowie früheren und gegenwärtigen akademischen und sonstigen Ämtern**
- **Liste der wichtigsten Veröffentlichungen**
- **Anschriften, Foto**

Eigenkandidaturen werden nicht berücksichtigt.

Kontaktadresse:

**Comitato Generale Premi  
Presidente Salvatore Veca  
Fondazione Internazionale Balzan „Premio“  
Piazzetta Umberto Giordano 4, I-20122 Milano  
Tel. +39-02-7600.2212, Fax +39-02-7600.9457  
E-Mail: [balzan@balzan.it](mailto:balzan@balzan.it)**

### Ziel und Organisation der Balzan Stiftung

Die **Internationale Balzan Stiftung** verfügt über zwei Niederlassungen, die eine nach italienischem, die andere nach Schweizer Recht.

Die **Internationale Stiftung Preis E. Balzan „Preis“**, mit Sitz in Mailand, verfolgt das Ziel, ohne Ansehen von Nationalität, Rasse und Religion, die Kultur und Wissenschaften sowie die dienstvollsten humanitären Initiativen für den Frieden und die Brüderlichkeit unter den Völkern zu fördern. Dies geschieht durch die alljährliche Verleihung von vier Preisen sowie – im Abstand von nicht weniger als drei Jahren – eines Preises für Humanität, Frieden und Brüderlichkeit unter den Völkern. Das Preisverleihungskomitee der Stiftung „Preis“ beschliesst jährlich die Preisträger aus Kandidatenvorschlägen, die von international renommierten Kultur- und Wissenschaftseinrichtungen (Universitäten, Forschungsinstituten, Akademien) sowie von namhaften Persönlichkeiten, deren sachliche Zuständigkeit vom Komitee anerkannt ist, erbeten werden.

Die **Internationale Stiftung Preis E. Balzan „Fonds“**, mit Sitz in Zürich, bezweckt die Zusammenfassung, den Schutz und die Verwaltung der von Eugenio Balzan hinterlassenen Vermögensmasse, um der Internationalen Stiftung Preis E. Balzan „Preis“ die zur Verwirklichung ihres Zieles notwendigen finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen.

Im Unterschied zu anderen Preisen werden die **Balzan Preise** jedes Jahr in wechselnden Fachgebieten der Natur- und Geisteswissenschaften vergeben. Dadurch können neue Forschungsrichtungen sowie wichtige, jedoch von anderen grossen Preisen vernachlässigte Forschungsbereiche gefördert werden.

Für weitere Informationen:

E-Mail: [balzan@balzan.it](mailto:balzan@balzan.it) – <http://www.balzan.org/>

mit komplexen oder aber eben unklaren Krankheitsbildern zu sehen sein. Um es etwas platt zu sagen: Patienten, deren Erkrankung bereits der Klinikpförtner diagnostizieren kann, brauchen unsere Hilfe eher nicht. Wir sind für die Patienten da, bei denen andere nicht mehr weiter wissen. Dies erfordert allerdings eine weitreichende Umstrukturierung der Honorierungssysteme gerade auch an Universitätskliniken. Im DRG-System werden sicherlich gut zehn Prozent unserer Patienten mit unklaren Krankheitsbildern nicht korrekt abgebildet und sollten nach dem tatsächlichen Aufwand abrechenbar sein. Speziell für Universitätskliniken sollte ein geringer Prozentsatz der Zuweisungsbeträge für Patienten mit seltenen und komplexen Erkrankungen reserviert sein und bei Nicht-Inanspruchnahme dem Kostenträger zurück erstattet werden. Solch simple Maßnahmen könnten die Versorgung dieser Patientengruppe enorm verbessern.

**F&L:** Spielt für die Diagnose einer Krankheit auch so etwas wie der „Siebte Sinn“ eine Rolle?

**Jürgen Schäfer:** Der Weg zur korrekten Diagnose ist oftmals kompliziert und von vielen Begleitumständen abhängig. Manchmal entscheidet schon eine simple Frage darüber, ob sich ein rascher Erfolg einstellt oder frustrierende Suche. Ein Beispiel dazu: Bei einem niedergelassenen Lungenfacharzt wurde die Frage „Haben Sie einen Wellensittich oder Papagei?“ wahrheitsgemäß mit „Nein“ beantwortet. Die von unserer Mitarbeiterin gestellte Frage „Haben Sie Kontakt zu einem Wellensittich oder Papagei?“ hingegen wahrheitsgemäß mit „Ja“. Die Tochter, die von der Patientin täglich besucht wird, hatte Papageien. Die korrekte Antwort ermöglichte uns dann recht rasch, die Diagnose einer allergischen Alveolitis zu stellen. So gesehen gehört ein gewisses Einfühlungsvermögen, Zeit bei der Anamneseerhebung, Erfahrung, fachliche Kompetenz und vielleicht auch so etwas wie ein „siebter Sinn“ dazu. Auf alle Fälle aber auch eine Portion Glück und vor allen Dingen auch der Ehrgeiz, sich in die Probleme reinzubeißen wie ein Terrier. Gleichgültige Ärzte schlafen sicherlich besser, sind aber für die Patienten der sichere Untergang. Dabei fand gerade im Bereich der Diagnostik in den letzten Jahren eine regelrechte Revolution statt, die getrieben wurde durch moderne Suchmaschinen und einer Expertenvernetzung im Internet, umfassender Labortechnik und hervorragender

Bildgebung. Vor allem die modernen Suchmaschinen revolutionieren die Diagnostik wie kaum zuvor. Musste man früher wochenlang in Syndromebüchern nachschlagen, findet man heutzutage korrekte Diagnosen durch eine einfache Internetrecherche in Sekundenschnelle. Musste man früher alle Diagnosen kennen, reicht es heutzutage oftmals aus, dass man die Symptome wahrnimmt. So gesehen schaffen das Internet und die medizinischen Suchmaschinen nach und nach den „siebten Sinn“ ab und führen zu einer rasanten Zunahme von diagnostizierten seltenen Erkrankungen.

### »Vor allem die modernen Suchmaschinen revolutionieren die Diagnostik.«

**F&L:** Wie gehen Sie mit dem Problem der notwendigen wissenschaftlichen Distanz und dem der menschlichen Nähe zum Patienten um?

**Jürgen Schäfer:** Wer sagt, dass dies ein Problem ist? Wir brauchen in der Medizin beides – die Wissenschaft und die Menschlichkeit. Eine Wissenschaft ohne Menschlichkeit ist in der Medizin undenkbar. Für die Medizin ist aber auch eine Menschlichkeit ohne Wissenschaft problematisch. Letzteres mag für die eine oder andere Befindlichkeitsstörung hilfreich sein, – existenziell bedrohliche Erkrankungen bekommen wir so aber weder diagnostiziert noch behandelt. Letztendlich brauchen wir keine bettkantensitzenden, händchenhaltenden Allesversther, die fachlich keine Ahnung haben. Mit Nettigkeit alleine werden die Patienten nicht gesund. Oder wie Dr. House einmal sinngemäß sagt: Was wäre einem wohl lieber – ein Arzt, der einem die Hand hält, während man stirbt, oder ein Arzt, der einen zwar ignoriert, aber dafür heilt? Besonders unangenehm sind natürlich Ärzte, die einen ignorieren, währenddessen man stirbt. Klar wäre uns allen ein Arzt am liebsten, der uns die Hand hält, währenddessen wir gesund werden, aber es liegt an uns, genau solche Arztpersönlichkeiten auszubilden.

**F&L:** Welche Chance haben Patienten heute, sich angesichts der Spezialisierung der Medizin gut zurechtzufinden und eine Anlaufstelle für ihre Probleme zu finden?

**Jürgen Schäfer:** Ich persönlich halte die Zersplitterung der Inneren Medizin, und nur für die kann ich als Internist spre-

chen, für eine tragische Fehlentwicklung. Kommt ein Patient mit Oberbauchschmerzen zum Gastroenterologen, dann wird primär an ein Magengeschwür gedacht, kommt er zum Kardiologen, dann wird primär an einen Hinterwandinfarkt gedacht. Sinnvoller wäre eine allgemeininternistische Anlaufstelle, wie wir sie früher mit den Medizinischen Polikliniken an den Unikliniken hatten. Dort wird der Patient zunächst „unvoreingenommen“ gesehen, um dann bei Bedarf die entsprechenden Schwerpunkte hinzu zu ziehen. Geradezu besorgniserregend ist aber die Tatsache, dass wir an unseren Universitätskliniken die Strukturen nach den DRG-Erlösmöglichkeiten ausrichten, gewinnbringende Bereiche wie die Orthopädie oder Kardiologie werden ausgebaut, die DRG-Verlierer wie die Pädiatrie, Dermatologie oder Endokrinologie werden dagegen weggespart. Letztendlich bestimmt so ein stupides Abrechnungssystem die Strukturentwicklung unserer Hochschulmedizin und führt zum Untergang von ganz wesentlichen Fachgebieten. Hier sind grundlegende Änderungen der Honorierungssysteme erforderlich.

**F&L:** Die Medizin macht in vielen Bereichen enorme Fortschritte, so z.B. in der Labortechnik und mit den Möglichkeiten des Internets. Kommt das auch den Patienten zugute?

**Jürgen Schäfer:** In der Tat erleben wir in der modernen Medizin heute eine ganze Reihe von revolutionären Entwicklungen, sowohl in der EDV, der Labordiagnostik und in der Bildgebung. Durch moderne Suchmaschinen können wir durch wenige Eingaben quasi auf das gesamte Wissen der Menschheit zugreifen und Krankheiten identifizieren, von denen wir selbst nicht wussten, dass es sie gibt. Durch Netzwerkbildungen erreichen wir die jeweiligen Experten zu den seltensten Erkrankungen und können uns quasi live rund um die Welt austauschen. Es ist in der Tat eine faszinierende Zeit, und wir werden sehen, wie unser Wissen gerade auch zu seltenen Krankheiten in den kommenden Jahren explosionsartig zunehmen wird, erst recht, wenn meine obigen Vorschläge mit den Sonderzuweisungen für unklare Krankheiten umgesetzt werden. Ich denke, die Hochschulmedizin hatte noch nie ein solch enormes Entwicklungspotenzial wie heute, es liegt an uns und den politisch Verantwortlichen, dieses Potenzial zu nutzen. An uns Medizinern wird es gewiss nicht scheitern.