

**Zeitschrift:** Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin  
**Band:** - (2000)  
**Heft:** 44

**Artikel:** Forschen zwischen Druck und Motivation  
**Autor:** Bucheli, Erika  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-967647>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 13.10.2024

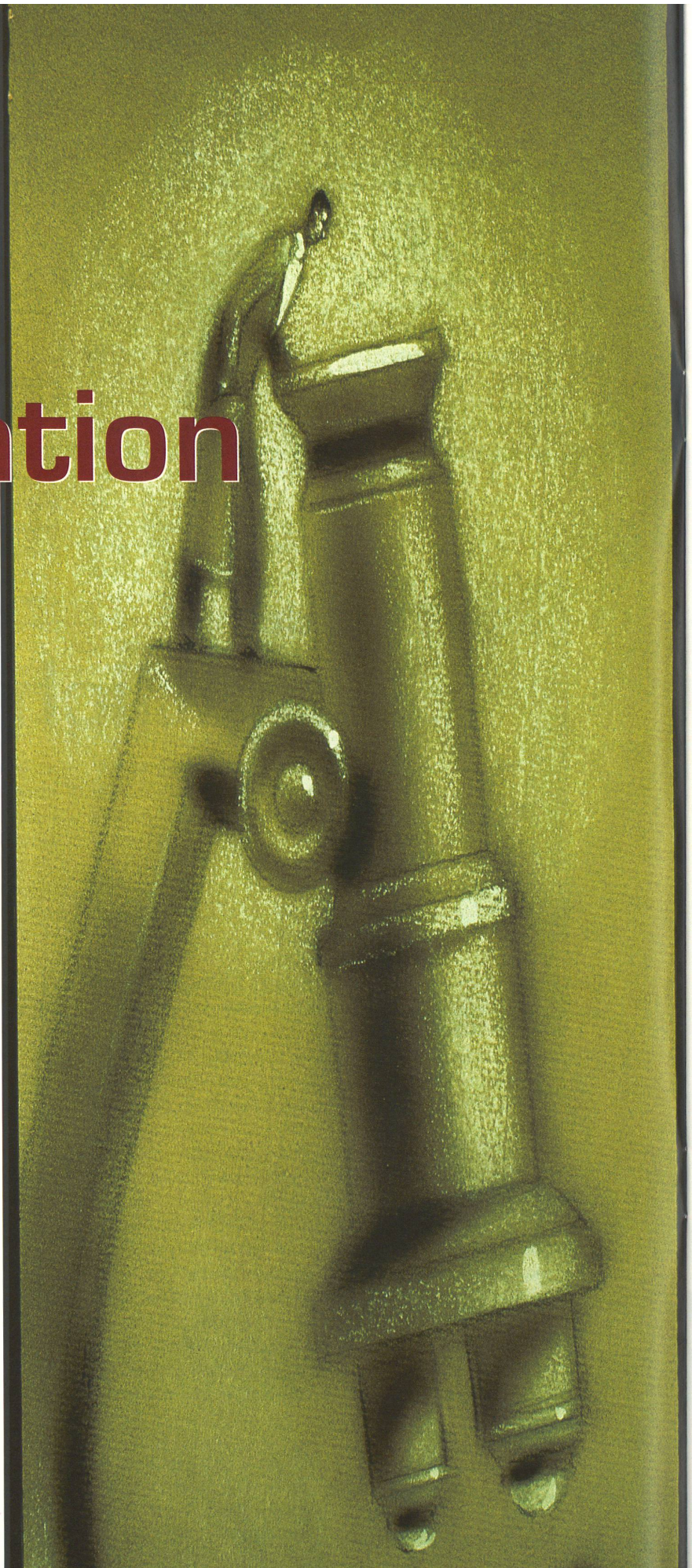
**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

Forschen zwischen

# Druck und Motivation

Manche Forscher haben als Studienobjekt eine schwere menschliche Krankheit oder Behinderung. Patienten verfolgen erwartungsvoll ihre Fortschritte. Vier Forscher erzählen, was dies für sie bedeutet und wie sie damit umgehen.

*Illustration:  
Todd Davidson, Image Bank*



In der medizinischen Forschung hat die Nähe zu Patienten erst einmal praktische Bedeutung. «Der Kontakt mit Patienten zeigt, was möglich ist und was nicht. Ohne diesen Kontakt besteht die Gefahr, den Bezug zur Realität zu verlieren», erklärt Curzio Rüegg vom Forschungslabor des Centre pluridisciplinaire d'Oncologie am Schweizerischen Institut für Experimentelle Krebsforschung (ISREC) in Epalinges. Er ist auf der Suche nach neuen Therapien, um das Gefäßwachstum von Tumoren zu hemmen und den Krebs auf diese Weise auszuhungern. Ausgangspunkt dafür ist eine Therapie gegen Hautkrebs, die am Krebszentrum der Uniklinik in Lausanne praktiziert wird: Während eineinhalb Stunden wird ein betroffener Arm oder ein Bein vom Blutkreislauf isoliert und separat durchblutet. So wird nur dieser Körperteil mit den drei – für den Gesamtorganismus zu giftigen – Substanzen Tumor Necrosis Factor, Interferon gamma und Melphalan behandelt. Diese lassen die Blutgefäße des Melanoms absterben. Mit eindrucksvollem Erfolg: In 80 bis 90 Prozent der Fälle bilden sich das Melanom und lokale Metastasen vollständig zurück. Curzio Rüegg und seine Mitarbeiter untersuchen nun, weshalb die Stoffe so spezifisch auf Tumorgefäße wirken und wie sie dies tun – mit dem Ziel andere, weniger toxische Substanzen mit ähnlicher Wirkung zu finden. Damit hätte man eine Therapie zur Verfügung, die man am ganzen Körper und für andere Krebsarten, wie Brust-, Lungen- oder Darmkrebs, anwenden könnte.

Reine Grundlagenforschung zu betreiben, könnte sich der ausgebildete Mediziner nicht vorstellen. «Das Ziel, neue Therapien zu entwickeln, gibt meiner Arbeit Sinn und ist sehr befriedigend», sagt er. Trotzdem ist es für ihn wichtig, ein Gleichgewicht zwischen Nähe und Distanz zum Patienten und zu seiner Krankheit zu finden. Nicht etwa, weil die Kontakte mit schwer kranken Patienten

belastend wären: «Wenn man dem Problem zu nahe ist, dreht man sich im Kreis und kommt nicht auf neue Ideen.»

### Geduld unter Zeitdruck

Erfahrungen mit Patienten haben auch Susanne Suter zu ihrer heutigen Fragestellung geführt. Die Chefärztin der Klinik für Pädiatrie in Genf sucht nach neuen Therapiemöglichkeiten für die Erbkrankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose). Hauptsymptom ist eine schwere chronische Infektion der Bronchien. «Bei der Mukoviszidose ist immer die ganze Lunge betroffen, die Infektion ist nicht lokal begrenzt; sie wird immer chronisch und ist von einer äusserst starken Entzündungsreaktion begleitet», erklärt Susanne Suter. Zunehmend aufgefallen ist ihr dies, nachdem sie den Verlauf von Mukoviszidose-Patienten über Jahre verfolgt hatte.

Die Arbeit mit Patienten ist für die Kinderärztin vor allem eines: «Hundert Prozent Motivation.» Als belastend empfindet sie hingegen den Erwartungsdruck auf die Forschung. «Von der Entdeckung des Prinzips einer Krankheit bis zur brauchbaren Therapie dauert es Jahrzehnte», sagt Susanne Suter. Das sei hart für Betroffene, weil die Krankheit so schnell zum Tode führe – die Lebenserwartung ist heute 40 Jahre, sofern alle therapeutischen Massnahmen voll ausgeschöpft werden. Wie lange es dauert, bis eine Therapie praxisreif ist, hat Susanne Suter selbst erlebt. Anfang der achtziger Jahre fand sie heraus, dass bei der Mukoviszidose bestimmte Enzyme das Lungengewebe schädigen. Zwei Jahre später zeigte sie, dass auch die Stoffe, die dieses Enzym hemmen sollen, nicht genügend aktiv sind. Solche Hemmstoffe – es handelt sich um Proteasen-Inhibitoren – werden in den kommenden Jahren getestet werden.

So lässt sich Susanne Suter auch von den Misserfolgen der ersten Gentherapie-Versu-



*Oben: «Wenn man dem Problem zu nahe ist, dreht man sich im Kreis», sagt Curzio Rüegg.*

*Unten: «Hundert Prozent Motivation» ist die Arbeit mit Patienten für Susanne Suter.*



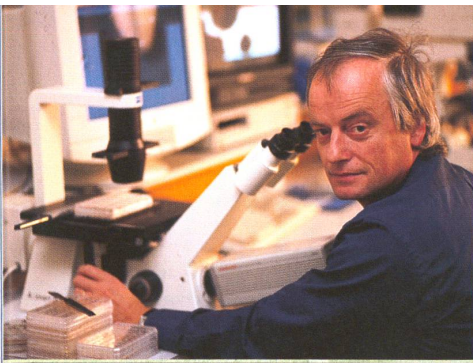
che nicht entmutigen. «Die Gentherapie-Projekte haben die experimentelle Forschung stark vorangetrieben», sagt sie. «Sie liefern als Nebeneffekt neue therapeutische Ansätze, beispielsweise wie man ein krankes Protein direkt behandeln könnte.» Gerade um solche langfristigen Forschungen weiterhin zu ermöglichen setzt sich die Medizinerin auch für Öffentlichkeitsarbeit ein. Dabei müssten allerdings immer wieder jene Patienten Auskunft geben, die sich gut ausdrücken können, erzählt sie. Das gebe hie und da Probleme, da dies auf die Länge belastend sein könne.

### Ein Name für die Krankheit

Je länger, je mehr konzentriere sich die Forschung im Bereich Mukoviszidose auf zellbiologische Fragestellungen, sagt Susanne Suter. Eine Tendenz, die auch für andere Krankheiten gilt. So kommt es auch, dass die Arbeitsgruppe von Markus Aebi, Professor für Mykologie an der ETH Zürich, mit Hilfe der Bäckerhefe die menschliche Stoffwechselkrankheit CDGS (Carbohydrate Deficient Glycoprotein Syndrome) untersucht.

Durch Zufall hat nämlich die Grundlagenforschung des Hefeforschers klinische Relevanz erhalten. Denn Markus Aebi und sein Team erforschen am Modellsystem Bäckerhefe einen Prozess, der allen Zellen, auch tierischen und menschlichen, gemeinsam ist: das Anhängen von Zuckerbestandteilen an Eiweisse, auch Glykosylierung genannt. Beim Menschen führen Störungen dieses Biosyntheseweges zu Stoffwechselkrankheiten mit ernsthaften Folgen: Betroffene leiden an diversen körperlichen und geistigen Behinderungen, von Wachstumsstörungen, Muskelschwund, Gerinnungsstörungen, einer verzögerten geistigen Entwicklung bis hin zu schweren neurologischen Schäden, die das Gehen oder Sprechen verhindern. Etwa ein Fünftel der Patienten stirbt in den ersten Lebensjahren.

Vor zwei Jahren wurde Markus Aebi vom belgischen Mediziner Jaak Jaeken, der diese Gruppe von Erbkrankheiten vor zehn Jahren erstmals beschrieben hatte, um Mithilfe gebeten, deren genetische Ursachen zu finden. Zusammen mit Eric Berger und Thierry Hennet vom Physiologischen Institut der

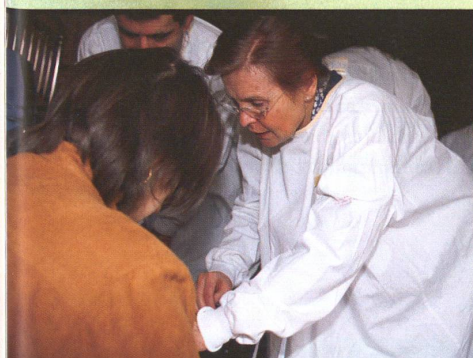


Von oben nach unten:

«Plötzlich bekam ein bestimmter Defekt ein Gesicht», sagt Markus Aebi.

«Die Schönheit meiner Arbeit ist es, Menschen zu helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern.»  
Milos Popovic (Mitte) mit Patient Othmar Steger (links) und Kollege Thierry Keller (rechts).

Erfahrungen mit Patienten haben Susanne Suter zu neuen Hypothesen geführt.



Universität Zürich hat Markus Aebi seither zwei Gene identifiziert, die bei bestimmten Formen des CDG-Syndroms defekt sind. Und die Aufklärung weiterer CDGS-Typen ist im Gange. Dadurch können die Krankheitsformen mit Hilfe von genetischen und biochemischen Tests erkannt und mögliche Therapien erforscht werden. «Eine genaue Diagnose ist für die Eltern von grosser Bedeutung», erzählt Markus Aebi. «Endlich zu wissen, woran ihr Kind leidet, der schweren Krankheit einen Namen geben zu können, ist für sie sehr wichtig.» In Kontakt mit Betroffenen kam Markus Aebi anlässlich internationaler Konferenzen, zu denen auch Patienten und Eltern eingeladen wurden. «Plötzlich war ein bestimmter Defekt nicht mehr nur eine Abkürzung, sondern bekam ein Gesicht», erinnert er sich an seine erste Begegnung mit CDGS-Patienten. Für den Hefeforscher war das Treffen eindrücklich. «Zuvor war unsere Arbeit vor allem eine wissenschaftliche Herausforderung. Doch die Begegnungen beschäftigten einen und motivieren zusätzlich.»

Trotzdem sieht der Molekularbiologe seine Hauptaufgabe in der Grundlagenforschung. «Das Projekt gibt Befriedigung, aber es ist für mich deshalb nicht wichtiger als die Grundlagenforschung.»

### Die Lebensqualität erhöhen

Ungewohnt war die Arbeit mit Patienten zu Beginn auch für den Elektroingenieur Milos Popovic. Er entwickelt zusammen mit einem Dutzend Informatikern, Ingenieuren, Ärzten und Physiotherapeuten so genannte Neuroprothesen für Rückenmarkverletzte und Schlaganfallpatienten. Sie beruhen auf dem Prinzip der so genannten Funktionellen Elektrostimulation (FES): Anstelle des Gehirns senden Elektroden elektronische Impulse auf die zu den Muskeln führenden Nerven aus. Diese leiten die Impulse an die Muskeln weiter, die sich darauf zusammenziehen. Verwendet wird diese Methode schon seit längerem zur Stimulation der Blasen- und der Atemtätigkeit.

Zwei zusätzliche Anwendungen hat das Forscherteam der ETH und des Paraplegikerzentrums des Universitätsspitals Balgrist in

Zürich entwickelt. Mit Hilfe äusserlich angebrachter Elektroden ermöglichen sie damit halbseitig Gelähmten das Gehen und Tetraplegikern, die noch ihre Schultern und Oberarme bewegen können, das Greifen. Die Forscher haben dafür extra einen eigenen Stimulator entwickelt, dessen Impulsstärke und Frequenz sie einfach via Computer programmieren können. Für Milos Popovic, der in Robotik doktoriert und sich mit dem Betrieb von Kraftwerken und Flugzeugen beschäftigt hat, ist die Arbeit mit Menschen eine neue Herausforderung. «Jeder Mensch ist verschieden, und man muss viel Fingerspitzengefühl haben, um mit den Patienten umzugehen», sagt er. Man müsse ein guter Verkäufer sein und die Patienten von den Vorteilen der Neuroprothese überzeugen können. Denn einer der wichtigsten Faktoren überhaupt sei die Motivation. Und für viele sei die Behinderung eine schwere psychische Belastung, schaffe Probleme in der Familie und anderswo. «Manchmal gibt es Tage, an denen geht gar nichts.»

Trotzdem möchte er die Arbeit mit den gelähmten Patienten nicht missen. «Die Schönheit meiner Arbeit ist es, Menschen zu helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern.» Und vor der Kraft, die viele entwickeln, hat er grossen Respekt: «Durch die Behinderung werden sie sehr stark. Man muss sie bewundern.»

Auch wenn ihn die Kontakte mit schwer behinderten Menschen nicht belasten: Seine Selbstständigkeit und Unabhängigkeit schätzt er mehr als früher. «Ich bin vorsichtiger beim Sport und springe nicht mehr gedankenlos in jedes Schwimmbecken.» ■