

«Ich hatte den Sechser im Lotto»

Schwerzenbach Sascha Jaeger wächst mit einer Erbkrankheit auf, die seine Lunge stark belastet. Mit 31 Jahren steht der Schwerzenbacher vor der wichtigsten Entscheidung seines Lebens.

Mirja Keller

Sascha Jaeger ist noch ein Kind, als bei ihm eine schwere Erbkrankheit diagnostiziert wird. Den Eltern bescheiden die Ärzte, dass ihr Sohn kaum älter als sieben Jahre werde. Ein Schicksalsschlag, der sich dank dem medizinischen Fortschritt und den therapeutischen Behandlungsmöglichkeiten aber nicht bewahrheiten sollte. Zwar habe er als Kind oft gehustet, erinnert sich der heute 33-jährige. Einmal habe er eine leichte Lungenentzündung durchgemacht. «Sonst war ich aber als Kind nicht oft krank», sagt Jaeger.

Doch sein Körper kämpfte. Die Stoffwechselkrankheit, Cystische Fibrose genannt, bringt den Flüssigkeitshaushalt aus dem Gleichgewicht (siehe Box). Zäher Schleim in den Lungen führt zu Husten und Entzündungsreaktionen. Der Körper kann wichtige Nährstoffe nicht richtig aufnehmen. «Trotzdem bin ich normal zur Schule gegangen», erzählt Jaeger, der darauf eine Lehre als Logistiker mit Berufsmatura absolvierte – obwohl er eigentlich Lokführer werden wollte. «Dies liess meine Krankheit aber aus Sicherheitsgründen nicht zu.»

Abnahme der Lebensqualität

Auszubremsen vermochte dieser Bescheid Jaeger jedoch nicht. Heute ist der Schwerzenbacher Projektleiter bei einer Migros-Tochter. Sein Körper kämpft immer noch – aber nicht mehr mit derselben Lunge. 2019 erhielt Sascha Jaeger eine Organspende. Er war zu jenem Zeitpunkt 31 Jahre alt.

Verlief die Krankheit des gebürtigen Bündners während seiner Kindheit und Jugend mild und kontrolliert, nahm die Lebensqualität in seinen Zwanzigern stetig ab. «Die Therapiemöglichkeiten, die mir zur Verfügung standen, konnte ich nicht ewig weiterziehen.» Deren reinigende Wirkung erschöpfte sich, Restprodukte in seinem Körper führten zu chronischen Entzündungen. Seine Lungenfunktion nahm schleichend ab.

Zuletzt bereitete Jaeger auch das Treppensteigen Mühe. Zu Hause benutzte er abends ein Sauerstoffgerät, um seinem Körper etwas Ruhe zu gönnen. Bis ihn die Ärzte eines Tages vor die Wahl stellen mussten. Zwei Jahre gaben sie ihm noch – es sei denn, er entscheide sich für eine Organtransplantation. «Eigentlich ein unausweichliches Thema», so Sascha Jaeger. Viele von Cystischer Fibrose Betroffene kämen

in ihrem Leben nicht um diese Frage herum.

70 Tage auf der Liste

Er zögerte nicht und liess sich auf die Liste setzen. 200 Tage warten da Bedürftige mit seiner Blutgruppe im Schnitt auf eine Spenderlunge. Bei Jaeger sind es jedoch nur 70 Tage. «Sie haben mich mitten in der Nacht angerufen. Ich dachte schon, die kommen mich gleich mit dem Helikopter abholen.» Etwas Zeit blieb ihm dann aber doch noch.

Zeit etwa, um Freunde und Familie zu informieren, seine Tasche zu packen, sich kurz aufs Ohr zu legen. Morgens um 6 Uhr fährt Swisstransplant vor und bringt ihn ins Universitätsspital nach Zürich. Es ist der 24. Juli 2019, ein Mittwoch. «Ich habe mir ausgerechnet, wie lange es wohl dauert, bis ich aufwache», erinnert sich Sascha Jaeger. Er dachte an Donnerstag. Doch als er die Augen wieder aufschlägt, ist es Samstag. «Ich wurde nervös und wollte mich schon erkundigen, ob es Komplikationen gab.» Doch es lief alles rund. Jaeger hatte das Glück, eine «full match»-Spenderlunge zu erhalten. Das Gewebe des Spenderorgans sowie dessen Proportionen stimmten mit seinen Werten fast perfekt überein. Dass ihn die Ärzte für mehrere Tage nach der Transplantation sedierte, gehört zum üblichen Vorgehen.

Sascha Jaeger kann aufatmen. Er verspürt kaum Schmerzen. «Als ich aufgewacht bin, konnte ich nach zwei Stunden sogar erste Schritte machen.» Das habe das Personal auf der Station kaum je gesehen, fügt er scherzhaft hinzu. Auch später schreitet seine Genesung schnell voran. Normalerweise bleiben Patienten nach einer Transplantation vier bis sechs Wochen im Spital, Jaeger kann nach 17 Tagen nach Hause. «Ich hatte den Sechser im Lotto», sagt er rückblickend. Wie dankbar er seinem Spender ist, betont er im Gespräch mehrfach.

Seine Dankbarkeit bezeugte der 33-Jährige in einem Brief an die Familie des Spenders, den er bis heute nicht kennt. Swisstransplant lässt keine Rückverfolgung zu Organspendern zu, bietet jedoch die Möglichkeit, Dankesworte an Angehörige weiterzuleiten.

Vermutung über Spender

Was die Organisation aus Schutzgründen verhindert, lässt die Statistik über Umwege dennoch zu. Zwar kann sich Jaeger bis heute nicht sicher sein, wessen Lunge in seinem Brustkorb



Geplatzt Traum: Jaeger wollte Lokführer werden. Foto: Seraina Boner

weiterlebt. Doch er hat eine Vermutung. 2019 wurden lediglich zwei Lungen in diesem Zeitraum transplantiert, wie Zahlen von Swisstransplant zeigen. Bei den meisten Organspendern handelt es sich dabei um Unfall- oder Hirntote. Jaeger fand daraufhin schnell heraus, dass sich einen Tag vor seiner Transplantation ein schwerer Verkehrsunfall ereignete, bei dem ein 34-jähriger Fussgänger sein Leben lassen musste. «Ich habe natürlich keine Gewissheit. Aber es könnte sich dabei um meinen Spender handeln», so Jaeger.

Wer ihm letztlich sein Leben gerettet hat, wird der Schwerzenbacher wohl nie erfahren. Doch mit Ungewissheiten umzugehen, musste er in seinem Leben früh lernen. Auch jetzt nach der erfolgreichen Transplantation besteht für den jungen Mann ein

Restrisiko. «Ich erreiche zwar Spitzenwerte bei den regelmässigen Kontrollen, aber das Risiko einer Organabstossung bleibt bestehen.» Auch die tägliche Ein-

Die Widerspruchslösung

Die 2019 eingereichte Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» fordert einen Systemwechsel von der heute geltenden Zustimmungslösung zur Widerspruchslösung. Der Bundesrat hat in seinem indirekten Gegenvorschlag eine erweiterte Widerspruchslösung vorgeschlagen. Der Nationalrat hat dem Gegenvorschlag am 5. Mai 2021 zugestimmt. Bei der Widerspruchslösung ist die Organentnahme zulässig, sofern sich die verstorbene Person zu Lebzeiten nicht dagegen ausgesprochen hat.

nahme von Immunsuppressiva kann diese Gefahr nicht komplett abwenden.

Die neu gewonnene Lebensqualität überwiege jedoch den

Nachteil der latenten Abstossungsgefahr massiv. «Ich fühle mich so gut wie noch nie in meinem Leben», sagt Sascha Jaeger. Die neu erhaltene Lungenkapazität ermöglicht es ihm, wieder Sport zu treiben – Paragliding, Joggen oder Velofahren zählen zu seinen Leidenschaften. Auch ist Jaeger voll arbeitsfähig, seit Längerem schon arbeitet er wieder 100 Prozent als Projektleiter bei grösseren Unternehmensprojekten.

Umso wichtiger scheint es ihm, sein Umfeld, aber auch die Gesellschaft zu sensibilisieren: für die Prozesse und Abläufe des Spendens, für die Transplantation, aber auch für die Organempfänger. «Aufklärungsarbeit zu leisten, ist mir ein grosses Anliegen, da die Spenderthematik immer noch zu stark tabuisiert wird.»

Dabei gehe es ihm keinesfalls darum, für die Sache der Organspende zu missionieren. «Ich verstehe, dass es etwa Leute gibt, die eine Spende nicht mit sich vereinbaren können.» Umfragen zeigen jedoch, dass über 75 Prozent der Schweizerinnen und Schweizer bereit wären, Organe zu spenden. Doch nur wenige halten ihre Zustimmung in einem Spenderausweis fest. Gerade während der Corona-Pandemie hat dies unter anderem zu Engpässen geführt.

Entscheidung abnehmen

Erst kürzlich hat der Nationalrat eine Vorlage des Bundesrats zur sogenannten Widerspruchslösung beraten und ihr grossmehrheitlich zugestimmt (siehe Box). Die Vorlage – ein indirekter Gegenvorschlag zur 2019 eingereichten Initiative – will eine Umkehrung der heutigen Verhältnisse: Wer keine Organe spenden möchte, soll dies künftig explizit festhalten müssen.

Zwar ein nicht unproblematischer staatlicher Eingriff in die Persönlichkeitsrechte, findet Jaeger. Dennoch hält er den Ansatz für vernünftig – «eine klassische Schweizer Mittellösung», wie er die Widerspruchslösung nennt. Letztlich werde die Gesellschaft so dazu gebracht, eine Entscheidung treffen zu müssen. «Wir setzen uns nicht gerne mit dem Tod auseinander, das ist verständlich. Hingegen sind wir im Wohlstand auch entscheidungsscheu geworden.» Die Frage, ob man im Fall eines Unfalls oder Hirntods zum Spendenden werden wolle, müsse jeder für sich ausmachen. «Es geht letztlich darum, unseren Angehörigen diese Entscheidungslast abzunehmen.»

Zur Krankheit

Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist eine Stoffwechselerkrankung. Drüsen und Zellen bilden aufgrund einer Mutation Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Von dieser Störung sind vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt betroffen. Betroffene leiden an Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen sowie Bauchschmerzen, Durchfall und fehlender Gewichtszunahme. Cystische

Fibrose ist eine chronisch verlaufende, fortschreitende Erkrankung, welche nicht geheilt, aber mit einer breiten Palette von Therapiemöglichkeiten behandelt werden kann. Vier Prozent der Schweizer Bevölkerung sind Träger dieses Erbgutfehlers, doch nur, wenn zwei mutierte Gene aufeinandertreffen, bricht die Erkrankung auch aus. In der Schweiz leben ungefähr 1000 Betroffene. (Quelle: Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose.) (kel)

ANZEIGE

Wenn Sie wissen wollen, was vor der Haustür passiert.



züriost
Immer da. Immer nah.