

Leber und Transplantation

Informationen für Betroffene und
Angehörige

Leber und Transplantation

Die Leber ist ein zentrales Organ des menschlichen Körpers, sie erfüllt lebenswichtige Aufgaben. Die Leber speichert Energie, produziert Eiweiße, steuert den Fettstoffwechsel, hilft bei der Blutgerinnung, baut Giftstoffe ab und unterstützt das Immunsystem. Ist sie dauerhaft geschädigt oder versagt plötzlich, droht Lebensgefahr. In vielen Fällen ist dann eine Lebertransplantation die einzige lebensrettende Option.

Die moderne Transplantationsmedizin hat große Fortschritte gemacht – sowohl in den Operationstechniken als auch in der Nachsorge. Dank spezialisierter Teams und strukturierter Versorgung leben heute viele Patientinnen und Patienten über Jahrzehnte mit dem neuen Organ. Diese Broschüre gibt

Stoffwechselorgan

Sie reguliert den Fett- und Zuckerstoffwechsel sowie den Mineral- und Vitaminhaushalt.

Speicherorgan

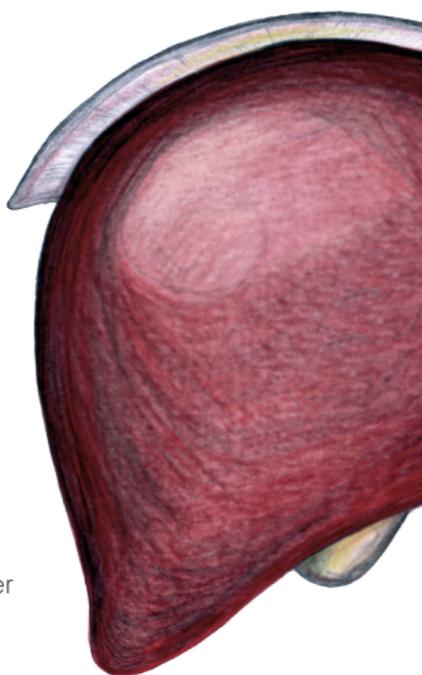
Sie lagert wichtige Nährstoffe wie Zucker, Fette und Vitamine ein.

Entgiftungszentrale

Sie filtert Schlackestoffe und Gifte aus dem Blut.

Drüse

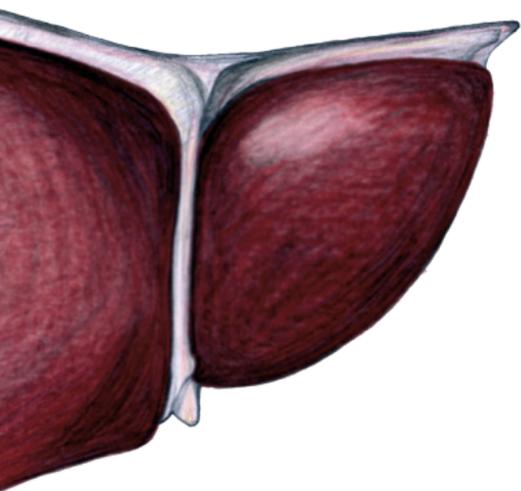
Sie bildet fast einen Liter Gallensaft pro Tag.



einen umfassenden Überblick über den Weg der Transplantation – von der Indikation bis zur langfristigen Betreuung – und möchte Mut machen: Eine Lebertransplantation kann eine zweite Lebenschance sein.

Wann ist eine Lebertransplantation notwendig?

Lebererkrankungen verlaufen oft schleichend. Viele Menschen bemerken über Jahre keine Symptome. Erste Warnzeichen können Müdigkeit, Juckreiz, Konzentrationsstörungen oder eine Gelbfärbung der Haut sein. Wenn die Leber bereits stark vernarbt ist (Leberzirrhose), treten schwerwiegende Komplikationen auf: Bauchwasser (Aszites), innere Blutungen durch Krampfadern in der Speiseröhre (Ösophagusvarizen), Verwirrtheit bis hin zum Leberkoma (Hepatische Enzephalopathie).



Eiweißfabrik

Sie bildet lebensnotwendige Stoffe, zum Beispiel für die Blutgerinnung.

Ausscheidungsorgan

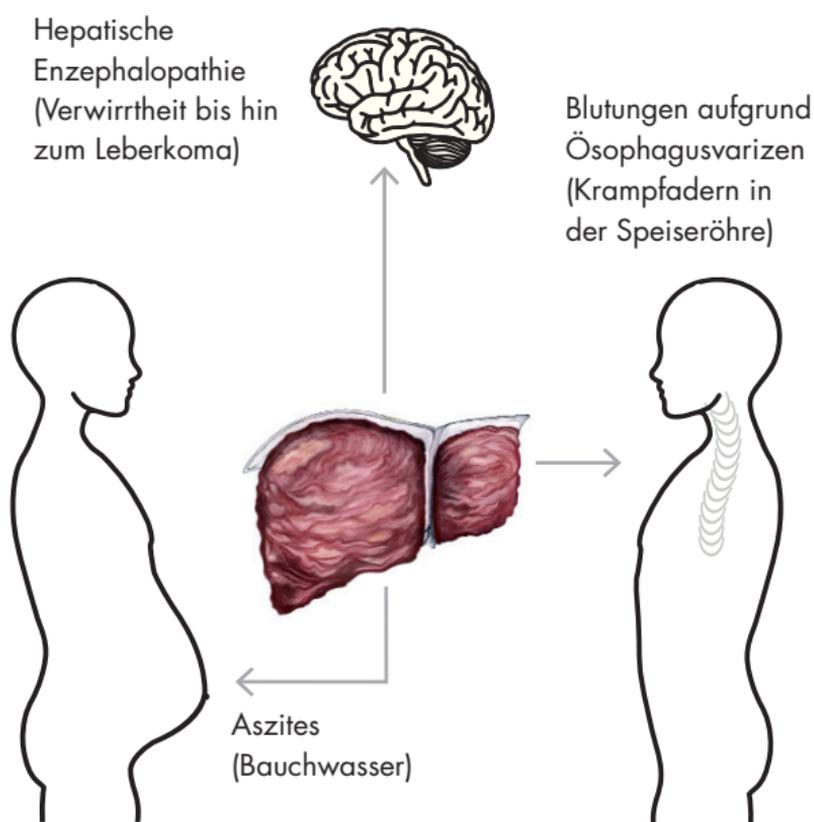
Sie sondert mit der Galle Stoffwechselprodukte über den Darm ab.

Regenerationskünstlerin

Sie kann außergewöhnlich gut und schnell nachwachsen.

Aufgaben der Leber

In solchen Fällen – oder wenn ein bösartiger Lebertumor rechtzeitig entdeckt wird – prüfen Ärztinnen und Ärzte, ob eine Transplantation notwendig und möglich ist. Nicht jeder Mensch mit Leberzirrhose benötigt eine neue Leber. Entscheidend ist, ob die verbleibende Leberfunktion ausreicht, um den Körper zu versorgen.



Mögliche klinische Folgen der Leberzirrhose

Ziel ist es, die Transplantation rechtzeitig – aber nicht zu früh – zu planen, um unnötige Risiken zu vermeiden. Die Zusammenarbeit zwischen HausärztInnen, FachärztInnen und Transplantationszentren ist hierbei zentral.

Wer bekommt eine Leber?

In Deutschland und anderen europäischen Ländern regelt die Stiftung Eurotransplant die Verteilung von Spenderlebern. Die Priorisierung erfolgt über den sogenannten MELD (*Model of end stage liver disease*)-Score. Je höher dieser Wert ist, desto kränker ist die Person – und desto höher rückt sie auf der Warteliste. Der MELD-Wert basiert auf objektiven Laborparametern, um eine möglichst gerechte Zuteilung zu gewährleisten.



Organverteilung über Eurotransplant (Sitz in Leiden) in den dargestellten Ländern

In Sonderfällen – zum Beispiel bei seltenen Tumorerkrankungen der Leber oder genetischen Leberkrankheiten – gibt es Ausnahmeregelungen („Standard Exceptions“), die den MELD-Score korrigieren. In absoluten Notfällen wird das *High Urgency*-Verfahren angewendet.

Pro Jahr werden in Deutschland rund 800 Lebern transplantiert – es stehen aber deutlich mehr Menschen auf der Warteliste. Die Organknappheit bleibt ein zentrales ethisches und medizinisches Problem, das durch Aufklärung und Verbesserung der Spendebereitschaft gelöst werden könnte.

Vorbereitung auf die Transplantation

Die sogenannte „Listung“ erfolgt nach einer intensiven Voruntersuchung. Diese umfasst internistische, chirurgische, infektiologische, psychosoziale und ernährungsmedizinische Aspekte. Ziel ist es, die Risiken des Eingriffs realistisch einzuschätzen und Komplikationen möglichst zu vermeiden.

Auch die Mitwirkung der Betroffenen ist entscheidend: Wer sich für eine Transplantation entscheidet, sollte bereit sein, Verantwortung für Medikamente, Termine und Lebensstilveränderungen zu übernehmen. Die Teilnahme an einem Vorbereitungsgespräch mit dem Behandlungsteam und ggf. psychologische Beratung sind heute Standard.

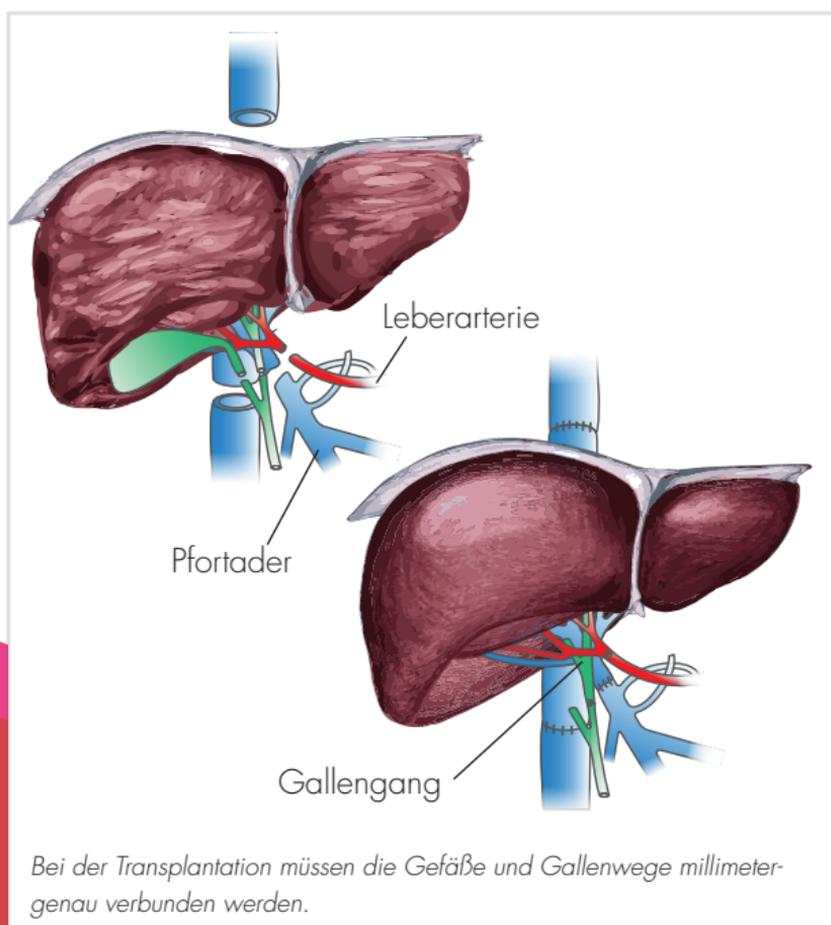
In dieser Phase entstehen häufig Unsicherheiten: Wie lange muss ich warten? Wie geht es weiter? Viele Transplantationszentren bieten daher Schulungen und Informationsmaterialien an. Auch die Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen kann helfen, sich mental auf die neue Lebensphase vorzubereiten.

Der Eingriff

Die Transplantation erfolgt meist innerhalb weniger Stunden nach dem Eintreffen des Spenderorgans. Sie ist technisch anspruchsvoll, da Gefäße und Gallenwege millimetergenau verbunden werden müssen.

In vielen Fällen gelingt die sofortige Funktionsaufnahme der neuen Leber („Primärfunktion“). In anderen Fällen braucht die Leber einige Tage, bis sie ihre Aufgaben vollständig übernimmt. Manchmal ist eine Nachoperation erforderlich – etwa bei Blutungen oder Abstoßungsreaktionen.

In Deutschland erfolgt die Lebertransplantation ausschließlich in zertifizierten Transplantationszentren. Die Versorgung ist interdisziplinär organisiert – mit enger Zusammenarbeit zwischen Chirurgie, Hepatologie, Anästhesie, Pflege, Psychologie und Sozialdienst.



Die Zeit danach: Akutphase und Rehabilitation

Nach der Transplantation bleibt der Patient zunächst mehrere Tage auf der Intensivstation. In dieser Zeit werden Kreislauf, Organfunktion, Infekte und die Medikamentenspiegel engmaschig überwacht. Sobald der Zustand stabil ist, erfolgt die Verlegung auf eine Normalstation.

Viele Transplantierte berichten von einem emotionalen Ausnahmezustand in den ersten Tagen: Dankbarkeit, Erleichterung, Angst – alles ist möglich. Das Behandlungsteam steht in dieser Zeit eng an der Seite der Betroffenen. Die anschließende Rehabilitationsphase dauert mehrere Wochen und dient der körperlichen, psychischen und sozialen Wiederherstellung.

Ziel ist die Rückkehr in den Alltag – sei es in Familie, Beruf oder Freizeit. Dabei helfen strukturierte Reha-Programme, individuelle Beratung und ggf. psychotherapeutische Unterstützung.

Dauerhafte Nachsorge – lebenslang wichtig

Die Nachsorge nach Lebertransplantation ist kein Auslaufmodell – sie ist lebenslange Begleitung. Alle Transplantierten nehmen dauerhaft Medikamente ein, um eine Abstoßung zu verhindern. Die wichtigsten Substanzen sind Calcineurin-Inhibitoren (zum Beispiel Tacrolimus oder Cyclosporin), teils kombiniert mit Mycophenolat oder mTOR-Hemmern.

Diese Medikamente können Nebenwirkungen haben: Bluthochdruck, Nierenfunktionsstörungen, erhöhtes Risiko für Infektionen und bestimmte Krebserkrankungen. Deshalb sind regelmäßige Laborkontrollen und körperliche Untersuchungen unerlässlich.

Auch das Thema Vorsorge rückt zunehmend in den Fokus: Krebsfrüherkennung, Impfprogramme, Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und ein gesunder Lebensstil tragen entscheidend zur Langzeitgesundheit bei. Einige Transplantierte benötigen nach Jahren eine Umstellung der Medikamente – auch hier ist die enge Anbindung an das Zentrum entscheidend.

Leben mit dem neuen Organ

Ein Leben nach der Lebertransplantation ist kein Leben „wie vorher“ – aber es kann ein gutes, stabiles und erfülltes Leben

sein. Viele Patientinnen und Patienten berichten von einer neuen Wertschätzung gegenüber dem Alltag, einer größeren Achtsamkeit für den eigenen Körper und einem veränderten Blick auf Gesundheit.

Gleichzeitig erfordert das neue Leben Disziplin: Medikamente, Ernährung, Bewegung, Vorsorge – all das will integriert werden. Manche haben anfangs mit Ängsten, Stimmungsschwankungen oder Erschöpfung zu kämpfen. Auch das Umfeld (Familie, Partnerinnen und Partner, Kinder) muss sich auf die neue Situation einstellen.

Bereich	empfohlene Maßnahme
Medikamente	tägliche Einnahme, regelmäßige Kontrolle der Medikamentenspiegel
Impfungen	zum Beispiel gegen Influenza, Pneumokokken, SARS-CoV-2
Krebsfrüherkennung	Hautarzt, Darmspiegelung (alle fünf bis zehn Jahre)
Nierenfunktion	regelmäßige Laborkontrollen
Herz-Kreislauf	Blutdruck, Cholesterin, Bewegung
psychosoziales Wohlbefinden	ggf. psychologische Begleitung, Gruppen

Nachsorge auf einen Blick

Wer sich Unterstützung holt, profitiert meist doppelt: psychisch und körperlich. Ob Selbsthilfegruppe, psychologische Betreuung oder ärztliche Begleitung – Hilfe anzunehmen ist ein Zeichen von Stärke.

Prognose und Ausblick

Die Langzeitprognose nach Lebertransplantation hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten deutlich verbessert. Die Ein-Jahres-Überlebensrate liegt bei über 90 %, die Fünf-Jahres-Rate bei rund 80 %. Einzelne Patienten leben 20 Jahre und länger mit einem gut funktionierenden Transplantat.

Wichtig sind eine kontinuierliche Nachsorge, Therapietreue und die Bereitschaft, sich auch auf Veränderungen einzulassen. Reisen, Schwangerschaften oder eine berufliche Veränderung sind mit guter Planung möglich. Das Transplantationszentrum bleibt dabei ein langfristiger Partner.

Berichte aus Betroffenenensicht – zwei Transplantierte kommen zu Wort

Ob ich das wohl schaffe? Gedanken vor der Transplantation

Auf der Warteliste für eine Lebertransplantation! Was sich so harmlos anhört, entpuppte sich als richtig schweres Paket. Für meine schwere Erkrankung mit der Zirrhose als Folge gab es keine andere Überlebenschance mehr. Die Wartezeit war dann aber ein Leben zwischen Hoffnung und Verzweiflung für mich und meine Familie.

Ich wurde immer kränker und spürte, was es heißt, wenn die vielen, wunderbaren Arbeiten, die eine gesunde Leber übernimmt, nicht mehr funktionieren. Ich war einfach immer müde, kaum mehr belastbar, vergesslich und unkonzentriert, mein Bauch und die Beine waren angefüllt mit Wassereinsparungen, meine Haut wurde gelb, meine Nierenwerte wurden schlechter und es mussten auch Krampfadern in der Speiseröhre verödet werden, damit ich nicht verblute. Es bedurfte großer Überwindung und Energie, die Anweisung der Ärzte, mich möglichst viel zu bewegen, zu befolgen. Ich konnte nicht mehr arbeiten, ich war immer mehr von Betreuung und Pflege abhängig.

Gespräche mit einer Betroffenen, die schon transplantiert war, und natürlich mein Mann und die Kinder gaben mir den Mut, nicht aufzugeben. Und es hat sich gelohnt. Nach 14 Monaten Wartezeit kam der erlösende Anruf von der Klinik: „Wir haben ein Organ für Sie!“

Nach zehn Tagen auf der Intensiv- und zwei Wochen Normalstation wurde ich in die Anschlussheilbehandlung entlassen. Im Krankenhaus und auch später gab es immer wieder kleinere und größere Rückschläge, aber insgesamt geht es mir gut. Und ich tue alles dafür, dass das so bleibt. Die Transplantation hat vor über sechs Jahren stattgefunden. Heute arbeite ich wieder Vollzeit, treibe Sport und – was für mich das Größte ist: Meine Kinder müssen nicht ohne ihre Mama aufwachsen.

Mirjam W., 44

Zwei Jahre nach der Transplantation – mit dem Wohnwagen nach Schweden

Vor über zwei Jahren erlebte ich die emotional und körperlich größte Herausforderung meines Lebens: Von der Diagnose der potenziell tödlich verlaufenden Lebererkrankung bis zur Lebensrettung durch eine Transplantation ging es durch Tiefen und Höhen für Körper und Seele. Seither hüte ich das Organgeschenk und versuche alles zu vermeiden, was das Organ oder meine Gesundheit gefährden könnte.

Mein großer Traum war aber seit langer Zeit eine Rundfahrt mit meiner Frau, Hund und Wohnwagen durch das südliche Schweden. In der Wartezeit ging es mir zu schlecht, und wir wollten uns auch nicht so weit vom Transplantationszentrum entfernen. Im Kontakt mit anderen Transplantierten, die solche Reisen schon gemacht hatten, wuchs unser Mut, und meine Frau und ich packten nicht nur den Wohnwagen, sondern informierten uns auch über Verschiedenes, das wir beachten sollten. In der Woche vor der Abfahrt ließ ich noch Laborwerte und den Immunsuppressivum-Spiegel bestimmen. Nachdem da alles in Ordnung war, suchte ich mir Kontaktdaten von großen Kliniken in der Nähe unserer Route heraus, in denen mir im Notfall geholfen werden konnte. Letzte Befunde, Laborwerte und das Reisebegleitschreiben englisch/deutsch vom Verband der Lebertransplantierten und ein Flyer zum „Reisen nach Lebertransplantation“ gaben mir Sicherheit. Ausreichend Medikamente (am besten die doppelte Menge!), Desinfektionsspray und -tücher, Sonnencreme 50+ und eine zuvor mit dem Arzt abgestimmte Reiseapotheke wurden ebenfalls verstaut. Zwei Tage nach meinem zweiten (Transplant-)Geburtstag ging's los. Wir durften drei traumhafte Wochen in Schweden erleben – und das völlig ohne besondere Vorkommnisse!

Es fühlt sich immer noch an wie ein Wunder, dass ich leben darf. Ich kann nur immer wieder sagen: Danke an meinen Organspender!

Daniel, 59

Wir sind für Sie da!

Ein Netzwerk für Wartelistenpatient/ innen, Transplantierte und deren Angehörige stellt sich vor.

Sie haben eine Diagnose erhalten und eine Lebertransplantation ist die einzige Option auf längerfristiges Überleben? Sie sind schon lebertransplantiert oder sind Angehörige/r? Hier ergeben sich oft viele Fragen oder der Wunsch, sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation auszutauschen. Solche Gespräche auf Augenhöhe können Ängste nehmen, andere Sichtweisen eröffnen und zusätzliche Informationen, ergänzend zur ärztlichen Betreuung, liefern. Sie werden auch auf Angebote wie Gruppentreffen, Arzt-Patienten-Seminare und unsere vielfältigen Medien aufmerksam gemacht.

Gemeinsam sind wir stark

„Lebertransplantierte Deutschland e. V.“ wurde im Jahr 1993 von lebertransplantierten Patienten als Selbsthilfeorganisation in Heidelberg gegründet. Seither ist er stetig gewachsen. Heute ist er bundesweit tätig. Verbandsziele sind damals wie heute die Verbesserung der Situation der Lebertransplantationspatient/innen und der Angehörigen. Auch leisten wir einen Beitrag zur Verringerung des Organmangels und fördern im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten den Kontakt zu Angehörigen von Organspender/innen. Der durch seine langjährige, erfolgreiche Arbeit längst anerkannte Patientenverband vertritt die Interessen aller Betroffenen in zahlreichen Institutionen und Gremien. Wir arbeiten mit vielen Transplantationszentren zusammen, beispielsweise bei gemeinsamen Veranstaltungen für Lebertransplantationspatient/innen und deren Angehörige. Wir werden durch medizinische Fachbeiräte und Expert/innen anderer Fachgebiete unterstützt. Unser

Schirmherr ist der Transplantationsmediziner, Philosoph, Gesundheitsökonom und Ehrendoktor der Theologie Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel. Viele Lebertransplantierte, Angehörige und Interessierte zeigen durch ihre Mitgliedschaft Solidarität und profitieren von den Angeboten des Verbands.

Betroffene helfen Betroffenen

Wir sind inzwischen 1.350 Mitglieder und sind in vielen Regionen Deutschlands mit über 90 lebertransplantierten Ansprechpartner/innen vertreten. Diese stehen für telefonische und persönliche Gespräche zur Verfügung. In 60 Selbsthilfegruppen treffen sich Betroffene zum zwanglosen Austausch. Aber auch Ansprechpartner/innen für spezielle Themen (z. B. Schwerbehinderung, Medikamente) oder Lebenssituationen (z. B. Kinderwunsch nach Lebertransplantation, Eltern transplantiert Kinder) teilen ihr Wissen und ihre Erfahrungen. Wir meinen, dass informierte Patient/innen besonders gute Voraussetzungen haben, ihre Gesundheit sowie die Spenderorgane zu schützen und kompetentere Gesprächspartner/innen für die Ärztinnen und Ärzte sind. Aus diesem Grund bilden wir unsere Ansprechpartner/innen fort und stellen den Betroffenen zahlreiche wichtige Informationen zur Verfügung. Dies sind z. B. unsere Zeitschrift Lebenslinien, ein Newsletter, unsere Homepage und viele Broschüren zu Themen rund um die Lebertransplantation (z. B. Reisen nach Lebertransplantation, Impfungen, Schwerbehinderung, Leberlebenspende). Es lohnt sich auch, auf Facebook oder Instagram bei uns vorbeizuschauen.

Wie finde ich meinen persönlichen, lebertransplantierten Ansprechpartner oder Ansprechpartnerin?

In unserer Zeitschrift Lebenslinien und auf unserer Homepage sind diese ehrenamtlich Aktiven für die Regionen und Themen aufgelistet. Sie können sich auch telefonisch (Montag bis Freitag von 9:00 bis 13:00 Uhr) oder per E-Mail an unsere Geschäftsstelle wenden, auch wenn Sie kein Mitglied des Verbandes sind.

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Bebbelsdorf 121

58454 Witten

Telefon: 02302 – 179 8991

E-Mail: geschaeftsstelle@lebertransplantation.de

www.lebertransplantation.eu

Autorinnen

Seiten 2 bis 8

Priv. Doz. Dr. Katharina Willuweit, Universitätsklinikum Essen

Seiten 9 bis 12

Jutta Riemer, Verband Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Herausgeber

Deutsche Leberstiftung
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Telefon: 0511 – 532 6819
Telefax: 0511 – 532 6820
E-Mail: info@deutsche-leberstiftung.de

Deutsche _Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung befasst sich mit der Leber, Lebererkrankungen und ihren Behandlungen. Sie hat das Ziel, die Patientenversorgung durch Forschungsförderung und eigene wissenschaftliche Projekte zu verbessern. Mit intensiver Öffentlichkeitsarbeit steigert die Stiftung die Wahrnehmung für Lebererkrankungen, damit diese früher erkannt und geheilt werden können. Die Deutsche Leberstiftung bietet außerdem Information und Beratung für Betroffene und Angehörige sowie für Ärzte und Apotheker in medizinischen Fragen. Weitere Informationen: www.deutsche-leberstiftung.de.



Weitere Informationen zur Deutschen Leberstiftung

Noch Fragen?

Auf unserer Website www.deutsche-leberstiftung.de finden Sie viele aktuelle Informationen, auch weiteres Informationsmaterial. Zudem haben Sie dort die Möglichkeit, im Netzwerk der Assoziierten der Deutschen Leberstiftung eine kompetente Ansprechperson in Ihrer Nähe zu finden.

Nutzen Sie unsere Telefonsprechstunde unter 01805-45 00 60. Für die Telefonate fallen Verbindungskosten in Höhe von 0,14 Euro pro Minute an. Die Telefonsprechstunde ist von Dienstag bis Donnerstag zwischen 14:00 und 16:00 Uhr besetzt.

Unsere Buchempfehlungen für Sie!

„Das Leber-Buch“

„Das Leber-Buch“ informiert auf allgemein verständliche Weise über die Leber. Im Buch werden die lebenswichtigen Aufgaben des Organs anschaulich erklärt und die verschiedenen Erkrankungen der Leber und ihre Ursachen genauso erläutert wie die entsprechenden Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Weitere Themen sind die Lebertransplantation und Ernährung bei Lebererkrankungen sowie die neuesten Entwicklungen in der Forschung. Ergänzt werden diese Kapitel durch Patientengeschichten und ein Glossar. Das Buch stößt seit seinem Erscheinen auf großes Interesse und wird oft als hilfreiche Lektüre empfohlen.

5., aktualisierte und erweiterte Auflage



Deutsche Leberstiftung (Hrsg.)

Das Leber-Buch, fünfte, aktualisierte und erweiterte Auflage

humboldt – Schlütersche Fachmedien, Februar 2025

208 Seiten, zahlreiche Farbfotos, Grafiken und Cartoons

ISBN 978-3-8426-3043-7

EUR 22,00 [D]



Weitere Informationen
und eine Leseprobe

„Das große Kochbuch für die Leber“

Die Gesundheit der Leber kann durch entsprechende Ernährung positiv beeinflusst werden. Aus diesem Grund hat die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2022 „Das große Kochbuch für die Leber“ herausgegeben.

Das Kochbuch richtet sich an alle, die sich für eine lebergesunde Ernährung interessieren. Insbesondere Menschen mit Fettleber(erkrankung), Leberzirrhose, Hämochromatose, Morbus Wilson oder nach einer Lebertransplantation finden wichtige Informationen und zahlreiche Rezepte für eine bedarfsgerechte Ernährung.

Deutsche Leberstiftung
(Hrsg.)

Das große Kochbuch
für die Leber

122 Rezepte mit allen wichtigen Nährwertangaben; wichtige Küchentipps und Regeln für eine lebergesunde Ernährung

humboldt – Schlütersche
Fachmedien, 2022

260 Seiten, mehr als 70 Abbildungen

ISBN 978-3-8426-3100-7

EUR 28,00 [D]



Weitere Informationen und eine Leseprobe

Unsere Partner:

abbvie

AstraZeneca 

 GILEAD

 IPSEN

 MSD