

# Karaciger Nakli

## Hollanda Karaciger hastaları Dernegi

### İçindekiler

#### 1. Karaciger nakli

- . Giriş
- . Karaciger'in görevleri nelerdir?
- . Karaciger hastasıyız
- . Nakil nerede yapılabilir?

#### 2. Yetişkinlerde karaciger nakli

- . Prosedür, işlem
- . Araştırma süresi
- . Yeni bir karaciger mi istiyorsunuz?
- . Ne zaman nakil yapılabilir ?
- . Karaciger nakil safhası
- . Bekleme zamanı
- . Nakil
- . Narkozdan çıkış
- . Ameliyattan sonrası
- . Karaciger nakli yapıldı ve şimdi .....
- . İki ev arasında
- . Eve dönüş
- . Hamilelik
- . İktidarsızlık

#### 3. Çocuklarda karaciger nakli

- . Ön araştırma
- . Çaresizlik
- . Sorularınız
- . Nakil yapılmalı mı yapılmalı mı
- . Nakli bekleme süresi
- . Nakil
- . İki ev arasında
- . Eve dönüş

#### 4. Diğer işler

- . Yardım
- . Masraflar
- . Ailenin durumu
- . En üst düzeyde başarı
- . Bitişe doğru
- . Hollanda Karaciger derneği
- . Gerekli adresler

## 1. Karaciger nakli

### Giriş

Karaciger hastalığı hastanın ve ailesinin yaşamını çok derinden etkiler. Karaciger hastalığı ne zamanki son safhaya gelirse, karaciger nakli tek çare olur.

Karaciger nakli bir çok sebepten dolayı kolay bir operasyon degildir. Tıbbi açıdan çok büyük bir uzmanlık gerektirir ve birbiri ile çok iyi beraber çalışan bir uzman ekibi gerektirir. Hasta ve ailesi için pratik sorunların yanında birde psikolojik baskı yapar.

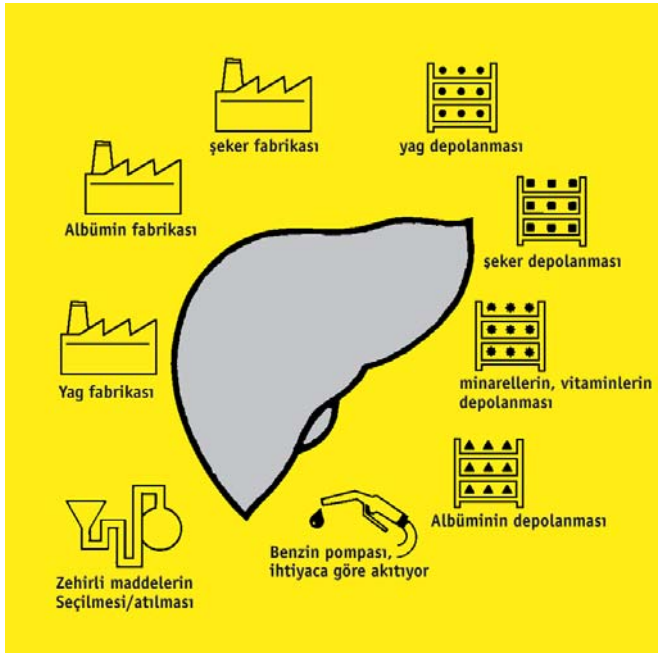
Bu broşürde sizlere karaciger naklinin ne olduğunu anlatmaya çalışacağız. Bir kaç sağlık sorununda açıklamaya çalışacağız. Ayrıca karaciger nakli yapılacak hastaların karşılaşılabilecekleri sorunlarında ele alacağız.

Bu büroşür karaciger nakli yapılması gereken ve nakil imkanı bulan büyük veya küçük hastalar içindir. Ayrıca bu büroşür hasta yakınları, sağlık görevlileri ve diğer ilgi duyanlar içindir.

### Karacigerin görevleri nelerdir?

Karaciger insanlar için hayati görevi vardır. Karaciger olmadan insanlar bir gün yaşyamaz. Örneğin karaciger vücutta çevreyi temiz tutar ve vücudumuzdaki zararlı kimyasal maddeleri zararsız duruma getirir ve vücuttan atılmasını sağlar. Karaciger bir kimyasal fabrikaya benzer. Önemli görevleri:

- . Albümin yapılması, kanın pıhtılaşması için gerekli olan vitaminlerin ve maddelerin yapılmasını sağlamak;
- . Enerji dolu maddelerin yapılması, depolanması ve çözülmesini sağlamak;
- . Vücutta zararlı maddelerin dışarı atılmasını sağlamak, örneğin ilaç ve alkol gibi;
- . Safranın yapılmasını sağlamak. Safra yağlarının vücuda alınmasını ve çözülmesini sağlar.



Karaciger çok değişik sebeplerden hastalanabilir. Karaciger yetersiz kalırsa, bünyeye zararı olur. Derimizde ve/veya gözlerimizde sararma olur veya karında şişme olur. Karaciger hastaları sık sık yorgunluktan şikayetçi olurlar. Diğer önemli bir belirti ise kaşıntıdır. Diğer

hastalıklara karşıda bağışıklık azalır. Karaciger hastalığının son safhasında halsizlik, unutkanlık, konsantrasyon/denge bozuklukları ve komaya girme ihtimali bile vardır.

### **Sizde karaciger hastalığı var.....**

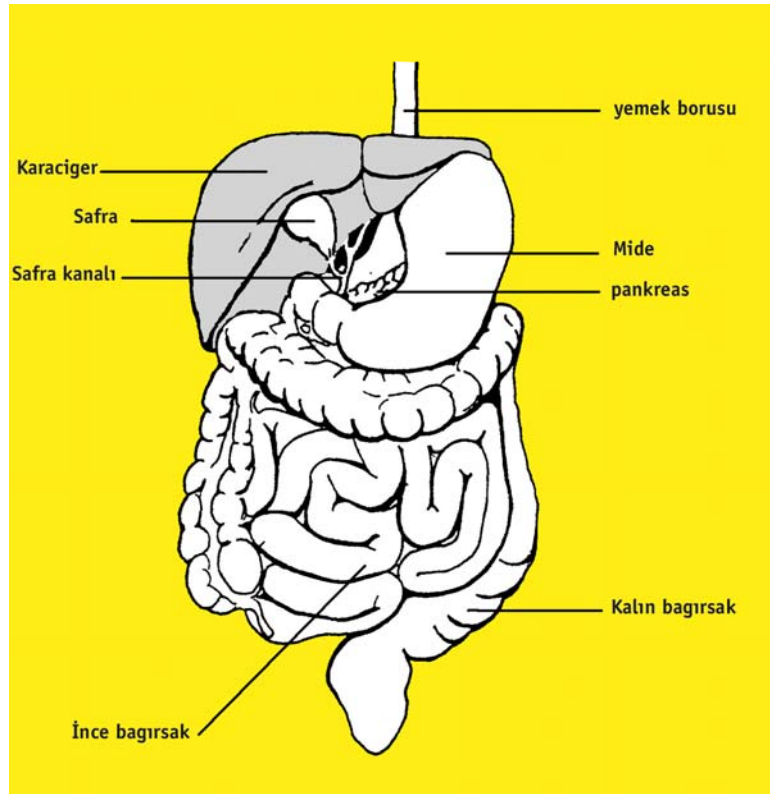
Sizde çok önceden bir karaciger rahatsızlığı tespit edilmiştir.

Ne zamanki bir karaciger hastasına, hastalığının ileri safhada olduğu ve nakil gerektiği söylenirse bu hasta için duyabileceği en önemli haberlerden birisidir.

Gelecek birden belirsizleşmiştir. Yeni bir karaciger bulmak o kadar kolay değildir. Bu büroşürde nakil için gerekli olan işlemler anlatılacaktır.

### **Nakil nerede yapılabilir?**

Hollanda'da, 1979'dan beri nakil yapılabiliyor. Elde edilen başarılar son yıllarda gittikçe fazlaştı ve gün be gün başarı artıyor. Senede ortalama 120 nakil yapılmakta, nakil için üç değişik merkez vardır; Groningen, Leiden ve Rotterdam. Çocukların karaciger nakli sadece Groningen'de yapılmaktadır.



## **2. Yetişkinlerde karaciger nakli**

### **Prosedür / usul/kural**

Hastalığı teşhis etme protokolünde ve nakil yapılacak yetişkin hastaların tespit edilmesinde, hangi hastaya karaciger nakli yapılacak ve ne zaman olacağı protokolce sabitleştirilmiştir.

Her uzman doktor'da bu protokol vardır.

Sizin hastalığınızın durumuna göre nakile gerek olup olmadığına karar verilir. Gerekli olduğuna karar verilirse araştırma safhasına geçilir.

### **Araştırma safhası**

Araştırma için karaciger nakil merkezine gitmeniz gerekir. Şayet mümkünse ilk önce nakil merkezindeki poliklinikte doktor tarafından ilk araştırma yapılır. Hastalığınızın ne durumda olduğunu öğrenmek, ne derece ciddi, ve tedavi imkanlarını öğrenmek için sizinle ne zaman hastaneye yatacağınıza dair randevu yapılır. Aynı zamanda bünyenizin nakil için durumu müsaitmi, kalbiniz, cigerleriniz ve böbrekleriniz sağlıklı mı onada bakılır. Karaciger nakli çok büyük ve zor bir ameliyattır.

Araştırma ortalama iki , üç hafta sürer. Araştırma süresi çok heyecanlı bir zamandır. Şayet sizde karaciger rahatsızlığı tespit edildiyse ve nakil gerekiyorsa ve bünyeniz nakle müsaitse sizi nakil için listeye alırlar. Nakilin ne zaman yapılabileceği sonradan tespit edilir. Sağlık heyeti nakilden önce sizinle nakil hakkında konuşacaktır. Sizinle şansınız nedir ve naklin ne zaman gerekli olacağı görüşülecektir.

### **Yeni bir karaciger istermisiniz ?**

Nakilin yapıp yapılmamasına en son kararı siz vereceksiniz. Bu zor bir karardır. Hollanda'da iyi sonuçlar alındığını söyleyebiliriz. Ama nakilden sonra yaşantınızın sorunsuz olacağını garanti edemeyiz. Bünyeniz yeni karacigeri kabul etmeyebilir. Enfeksiyon bulaşma ihtimalide vardır. Bazen karaciger işlevini yetersiz yapabilir buda kandamarının ve/veya safra kanalının tıkanmasına sebep olabilir. Yani nakil ameliyatı rizikosuz degildir. Nakilden sonra devamlı ilaç kullanmanız gerekecektir bu ilaçlarında yan etkisi olabilir.

İyi bir karar alabilmeniz ve kazancınızı / zararınızı iyi tespit etmek için sağlık görevlileri sizin için gerekli olan tüm bilgiyi vereceklerdir. Size verilen tüm bilgileri anlamayabilirsiniz, sizin için anlatılanları iyi anlamanız çok önemlidir, anlamadığınız bir şeyi tekrar tekrar sormanızı tavsiye ederiz.

Alacağınız nakil yaptırımı yaptırmayımı kararı sizi sıkıntıya koyabilir. Belkide tercih yapma kararınızın olmadığında düşünebilirsiniz. Yapılacak nakil ameliyatının korkusunda sizi kararsızlaştırabilir. Daha önceden nakil yaptırmış birisi ile konuşmanız sizi büyük ihtimalle rahatlatır. Doktorunuz ve Hollanda karaciger derneğinde size yardımcı olabilir. Size şunu özellikle bildirmek isteriz, her hastanın durumu farklıdır ve birbirine benzemez.

### **Ne zaman karaciger nakli yaptırım ?**

Ne zamanki nakil yapılması kesinleştiyse ve tek çare ise bu demek degildirki hemen nakil yapılacaktır ; ne yazıkki bekleme sırası var. Sağlığınız yeterli olduğu sürece nakil bekleyebilir. Doktorlar genellikle en gerekli olduğu anda nakile kara verirler ve nakil içinde bünyeye uygun bir karaciger gereklidir. Düzenli olarak sağlık kontrolunuz yapılır durumunuzu göz önünde tutmak için. Bu zamanda sizin için çok üzüntülü olabilir. Sürekli naklin başarılı olup olmayacağını ve şu andaki yaşantınızın durumunu düşünürsünüz. Size tavsiyemiz aile fertlerinizle ve arkadaşlarınızla bunu sık sık konuşun. En azından rahatlırsınız.

### **Karaciger nakil safhası**

Bu safhaya geldiğinizde doktorlarınız naklin bir kaç ay içinde yapılmasının gerekli olduğuna karar vermiştir. Sağlık ekibinin değerlendirmesinden ve kayıtlardan sonra bekleme listesine alınırsınız.

Bekleme listesini Leiden'deki Eurotransplant şirketi tüm Hollanda için tek elden yapmaktadır. Bu şirket aynı zamanda Hollanda ile beraber Belçika, Almanya, Lüksemburg, Avusturya ve Slovenya içinde bekleme listesini yapmaktadır.

Bekleme süresi hastanın ne zaman kayıdı yapıldığına ve sağlık durumuna göre değişir. Her kan gurubu için ülke çapında ayrı bir liste vardır. Nakil için organ ihtiyacının çoğalmasından ve tıbbında ileri safhada gelişmesi sayesinde bir karaciger iki ayrı hastaya (yetişkin ve

çocuga) nakil edilebiliniyor. Sağlık teknigi açısından bir organ iki ayrı hastaya nakil edilebilse de lojistik sorunlardan dolayı sorunlar çıkıyor.

Kısa bir zamandan beri yaşıyan insanlardanda hastaya nakil imkanı var. Bunun içinde hastanın ailesinden, arkadaşlarından bir kişinin karacigerinin bir parçasını hastaya vermeyi kabul etmesi gerekiyor. Şimdiye kadar hasta çocuklara anne veya babadan birisi karacigerinin sol tarafından bir parça çocuguna nakil için verdi. Şayet aileden bir kişi karacigerinin bir kısmını hastasına nakil için vermek isterse bunu konuşmak için uzman doktorunuza gidebilirsiniz.

## **Bekleme süresi**

Bekleme süresi nakil için karacigerin olup olmaması, sizin sağlık durumunuz ve bekleme sırasındaki yerinize göre tespit ediliyor. Bu tabiki her hasta ve ailesi için heyecanlı ve tereddütlerle dolu bir zamandır. Bekleme süresinde uzmanınız tarafından kontrol edilirken organ nakil merkezindeki görevlilerle görüşmeler olur.

Listenin üst sıralarına geldiginizde hazır olmanız ve bizim size kolay ulaşabilmemiz gerekir. Şayet cep telefonunuz yoksa organ nakil merkezinden size bir cep telefonu veya çağrı cihazı verilir. Nakil için organ bulduğunda hastane sizi telefonla veya çağrı cihazı ile çağıracaktır. Bu şekilde telefon için evde devamlı beklemenize gerek kalmaz, biz size devamlı ulaşabiliriz, telefonun aküsünün devamlı dolu olup olmadığını kontrol ediniz.

Sizi hastaneye gelmeniz için çağırduğumuzda, yalnız arabaya binip gelmemenizi isteriz, başka biri ile gelmeniz daha iyidir, taksi ile veya bir yakınınızla gelebilirsiniz. Bunu önceden aile çevresinde bir kaç kişi ile isim, telefon listesi yaparak aranızda anlaşabilirsiniz, çağrıldığımızda hemen önceden anlaştığımız kişiyi arayıp onunla gelebilmeniz için.

Bir kaç sefer hasta hastanedeiken organ bulmuştuk, organın hastanın dokusuna uygun olmamasından dolayı nakil yapamadık. Böyle bir durumla karşılaşmak tabiki çok can sıkıcı. Yinede en sağlıklısı bekleme uzun sürsede sağlıklı bir organ buluncaya kadar nakil için beklemektir.

Ne zamanki organ nakli için beklerken sağlığınızda değişiklikler olursa ( örneğin enfeksiyon, ateşlenme veya yemek borusundaki kılcal damarlarda kanama gibi) bu durum size organ nakli yapılmasına engel olur. Başka bir hastaneye yatırılırsanız bunu hemen organ nakli merkezine bildirmeniz gerekir. Organ nakil merkezi size bir süre nakil yapılamayacağı için geçici olarak nakil yapılamazlar listesine alır. Sağlık heyeti sağlığınızın düzelmesi için gerekli olan her şeyi yapıp sizi nakil yapılabilecek duruma getirmeye çalışacaktır.

## **Organ Nakli**

Size organ nakli için haber geldiğinde sizi hemen nakil için hazırlamaya alırlar. Size başlangıç için hemen ilaç verilir, gerekli olursa göğsünüz, kollarınız ve göbük altınız tıraş edilir. Kalp atışınız ve tansiyonunuz ölçülür, kalbinizin grafigi çekilir ve kan kontrolu için kan alınır. Bunları yaptıktan sonra dezenfekte sabunu ile banyo yapıp ameliyat önlüğünü giyersiniz. Şimdi ameliyathaneye götürölmek için hazır durumdasınız.

Karaciger organ naklinde önce hasta olan karaciger çıkarılıyor yerine diger karaciger naklediliyor. Nakil ameliyatı ortalama 6 ile 8 saat sürüyor. Hasta karacigeri çıkarmak ve yenisini nakletmek için doktorlar kaburgaların altından meyilli olarak karnı açıyorlar.

Ameliyat başlamadan önce sizi narkozla bayıltıyorlar ve sizi ameliyata hazırlıyorlar. Örneğin sizin nefes almanızı solunum borunuza yerleştirilen bir hortumla makine ayarlıyor. Ameliyat esnasında değişik hortumlarla yaranın akıntısı, safra, idrar ve mide suyu dışarıya çekiliyor.

Damara bağlanan hortumla size sıvı ve ilaç verilecektir.

Ameliyat bittikten sonrada bu hortumlardan bir kısmı takılı kalacaktır.

## **Aileniz ve yakınlarınız**

Önceden ameliyatın ne kadar süreceği ve hastanızı tekrar görmemiz için ne kadar beklemeniz gerektiğini söylememiz zordur. Ameliyathaneye giderken aileniz ve yakınlarınızla vedalaşabilirsiniz. Ameliyat heyetinden bir kişi (hemşire, dahiliyeci, iç hastalıkları uzmanından biri) yakınlarınıza ameliyat esnasında ve sonrasında devamlı bilgi verecektir.

## **Narkozdan çıkış**

Narkozdan uyandığınızda yoğun bakım bölümünde olacaksınız. Burada sizin için gerekli olan yoğun bakım yapılacak. Sizin bir sürü hortuma ve makineye bağlı olduğunuzu göreceksiniz. Bu arada yoğun bakım odasında hortuma ve makineye bağlı diğer hastalarıda duyabilirsiniz. Yeni karacigerinizin iyi çalışıp çalışmadığını öğrenmek için sizi bir sürü araştırmaya tabi tutacağız.

Her haliyle çok etkileyici bir zamandır bu. Haliyle başınıza neler geldiğini ve ne olacağını kendi kendinize soracaksınız. Bu çok normaldir. Haliyle siz çok zor ve ağır bir süreçten geçmektesiniz.

## **İyi bir fikir**

Ameliyattan hemen sonra oksijen makinesine bağlanmış olabilirsiniz. Solunum borunuzdaki hortumdan dolayı daha konuşmaya müsait olamazsınız. Bir şey yazmayada müsait olmayabilirsiniz ilaçların etkisinden dolayı. Her hangi bir kimse ile iletişime girmeniz çok zor olacaktır. Ameliyattan önce ailenizle ne şekilde el kol işareti ile anlaşabileceğinizi ayarlarsanız sizin için kolaylık olur.

## **Ameliyattan sonrası**

Durumunuz müsait olur olmaz yoğun bakımdan hasta bakım kısmına geçeceksiniz. Ve oradada bir kaç hafta kalacaksınız. Sırasıyla hortumlar tek tek çıkarılacak ortalama üç hafta sonrada dikişleriniz çıkarılacaktır. Bundan sonrada şayet hastaneden taburcu edilmediyseniz sizi mide, bağırsak ve karaciger bölümüne naklederler.

Hastanede yatariken bünyeniz yeni karacigeri kabul etmeyebilir, iltihaplanma ve kanama olabilir. Organ naklinden sonraki ilk üç ay iyileşmeniz için en kritik zamandır.

Tereddüt etmeniz, heyecanlanmanız, korkmanız çok normaldir. Özellikle ilk üç haftada uykunuzun bozulması, kabus görmemiz çok normaldir. Bazı hastaların kısa bir süre içinde olsa psikolojisi bozulabiliyor. Konuşmanız, içinizi dökmeniz sizi çok rahatlatır çünkü başınızdan çok şey geçti.

## **Size organ nakli yapıldı, ya sonrası**

Siz uzun bir süre hastalığınızla uğraştınız: hasta olan bünyeniz, tüm hastalık belirtileri, tüm sağlık araştırmaları, ve organ nakli ile. Ve sonrası yep yeni bir sürece giriyorsunuz. Bu süreçte geleceğinizle ilgili tereddütleriniz bitmemiştir. Yeni karacigerinize alışmanız gerekmektedir. Bu size yeni enerji, güç verir ama siz hala hasta yatagınızda yatmaktasınız. Bünyeniz yeni karacigeri kabul etmeme belirtileri gösterebilir, iltihaplanmalar olabilir bunun içinde daha yüksek dozda ilaçlar kullanmanız ve/veya tekrar hastaneye yatmanız gerekebilir.

Şayet iyileşmeniz ilerlerse ilaçların dozu azaltılabilir ama bazı ilaçları devamlı, ömür boyu kullanmanız gerekmektedir.

Bünyenizin yeni karacigeri atmasını önlemek için kullandığınız ilaçların yan etkiside vardır. Bu ilaçlardan bir kaç; Prednisolon, Azathioprine (Imuran), Mycofenolaat-mofetil (Cellcept), Tacrolimus (Prograft), Ciclosporine (Neoral), Sirolimus (Rapamune), Basiliximab (Simulect). Bir kaç yan etkiyi size açıklayacağız.

### **Yan etkiler**

- . Sizin iltihaba karşı bağışıklığınız azalır. Bir bakteri ve/veya virustan kolayca hastalanabilirsiniz.
- . Kemik erimesi olabilir. Sırt ağrılarınız olabilir. Vücudunuzdaki kemik erimesini önlemek için size kemiklerinizin ihtiyacı kadar ilaç verilir.
- . Sizde şeker hastalığıda oluşabilir. Bunun için bazen (bir süre için) insilün kullanmanız gerekebilir. Çogu zaman bu bir yan etki olarak nakilden sonra kullandığınız ilaçların yüksek dozundan dolayı çıkabilir.
- . Yüksek tansiyon rahatsızlığınızda olabilir. Doktorunuz size tansiyonunuzu düşürmek ve/veya kan dolaşımını rahatlatıcı ilaçlar verebilir.
- . Yüzünüzde ve vücudunuzda normalden fazla kıllanma olabilir, bu da Prednisolon ilacının bir

yan etkisi. Kıl dökme ilacı bunun için iyi bir çare olabilir. Ayreten cilt bakım merkezinede gidebilirsiniz fazla tüyleri aldirmek için, yalnız önceden sağlık sigorta kuruluşunuzu arayıp ücretin onlar tarafından ödenip ödenmediğini öğrenmenizi tavsiye ederiz.

- . Ayrıca ilaçlardan dolayı fazla kilo alıp şişmanlayabilirsiniz, buda nakledilen organın bünye tarafından kabul edilmesi için kullandığınız ilaçların yan etkisidir. Özellikle ilk yıl yüzünüzde bayagi bir tombullaşma olur, midenizdede bir şişkinlik (hissi) olabilir.

### **Hastaneden taburcu olmaya hazırlık**

Hastanede kalırken fizik tedavi uzmanı kaslarınızı gevşetme/güçlendirmek için size yardımcı olur. Sağlığınız müsait oldumu sizi merdivenlerde yürümeye alıştıtır. Hemşirede size tansiyon ölçme, ateşinizi ölçme, nabzınızı ölçme ve kilonuzu ölçmeyi ve not tutmayı öğretir. Ayrıca ilaçlarınızı tanıma ve kullanmayıda öğretirler. Bu işler sizi taburcu etmeye hazırlıktır. Eve gittiginizde ilaçlarınızı kullanma ve diğer ölçümleri kendiniz yapmanız gerekecektir. Evde size diyet uzmanı gelecek ve neler yiyip yiyeceğinizi yemeginizi nasıl hazırlayacağınızı ve yiyecek temizliğini nasıl yapacağınızı anlatacaktır. Özellikle karaciger naklinden sonra bünyeniz yeni karacigeri kabul etmesi için kullanacağınız ilaçlar ağırdır ve bünyeniz bakterilere ve mikroba karşı zayıftır.

### **Geçici ev**

Taburcu olur olmaz eve gideceksiniz. Gerekli olursa arada bir tekrar hastaneye gitmeniz gerekebilir, hastaneye gittiginizde hastanede degilde Mide-, Karaciger- ve Bagırsak cemiyetinin geçici evinde kalacaksınız. Bu evler hastaneye çok yakın, yürüyerek gidip gelebilirsiniz. Kolaylıkla fizik tedavisi, kan verme için gidip gelebilirsiniz. Ne zamanki şikayetiniz olursa hemen bitişiginizde hastane ve doktor bulunmaktadır. Bu arada kendiniz ve ailenizle tekrar günlük yaşantınıza adım adım hazırlanabilirsiniz. Örneğin alışveriş yapma, yemek pişirme ve diğer işler gibi. Bu şekilde adım adım yeni karacigerinizle sağlıklı yaşama alışabilirsiniz. Geçici evlerde hasta yakınları hastası olmadan kalırsa az bir ücret ödemeleri gerekir, şayet hasta ile beraberlerse ücretsizdir. Yeme, içme ve telefon ücretlidir.

### **Eve dönüş**

Nihayet eve dönüyorsunuz. İyi bir hazırlıkla eve gideceksiniz, artık hastalık belirtilerini ve kendi kontrollerinizi yapacak durumdasınız. İlaçlarınızı zamanında kullanmanın önemini öğrendiniz. Düzenli olarak ilaçları kullanmayı, kilonuzu tartmayı, ateşinizi, nabzınızı, tansiyonunuzu ölçmeyi not tutmaktasınız. Bu notlar çok önemli, bilhassa rahatsızlığınız olduğunda. Karaciger nakli yapıldıktan sonraki ilk yıl düzenli olarak kontrol altında olacaksınız. İlk zamanlar kontrol organ nakil merkezinde olacak sonra oturduğunuz semtte size yakın olan ve sizi merkeze havale eden uzmanın kontrolü altında olacaksınız.

İlk zamanlar düzenli olarak organ nakil merkezine geleceksiniz. Ve yavaş yavaş kontrolleriniz azaltılacaktır. Senede bir kere geniş bir kontrole tabi tutulacaksınız. Duruma göre bir kaç ayda veya yılda bir kaç gün nakil yapılan hastanede kalmanız ve geniş çapta araştırmalar yapılması gerekebilir. Örneğin karaciger biopsisi ve/veya kemiklerinizin durumuna bakılır.

### **Yeni bir yaşam ritmi**

Evde tekrar eski yaşam ritminizi bulmanız kolay olmayabilir.

Bu geçirdiğiniz zaman eşiniz ve aileniz içinde kolay bir zaman olmadı. Sizin için üzüldüler belkide hala üzülmüştür. Belkide olduğundanda fazla bir üzüntü yaşamışlardır. Siz kendinizi yeni karacigerinizle artık eskiden olduğu gibi tekrar aynı güçte hissedebilirsiniz. Bu süreç sıkıntısız geçmez. Aynı zamanda kaderinize razı olmuş ve her şeye şükretme ve yeni yaşantınızı kabul etmiş olabilirsiniz. Yeni yaşantınızı en iyi şekilde değerlendirme ve faydalı olmayı isteyebilirsiniz. Veya her şeyi kabul etmeniz ve artık şikayetçi olmamanız gerektiğini düşünebilirsiniz. Şunu unutmayın ki yeni karacigerinizde aynı kişisiniz her kes gibi çok hoş ve az hoş huyları olan bir kişi gibi. Tereddütlerinizle yaşamayı öğrenmek için bir sosyal hizmetler ve/veya psikologdan yardım isteyebilirsiniz.

### **Normal bir yaşam**

Organ nakli olan insanlarda normal bir yaşantı sürdürebilirler. Tekrar çalışabilirsiniz, ev işlerini yavaş yavaş yapabilirsiniz ve sporda yapabilirsiniz. Hollanda dışında tatilde gidebilirsiniz. Her ülke için izin için müsait olmayabilir, bilhassa nakilden sonraki ilk yıl. Temizlik ortamı az olan Tropik ülkelerden ve salgın hastalıkların çok olduğu ülkelere (malaria, kolera, sarılık A ve E gibi) uzak durmanızı tavsiye ederiz. Hiç bir rizikoya girme, her yıl kendini grip aşısı yaptır. Karşılaştığınız sorunları işvereninizle veya malulen emekliliğiniz için sosyal görevli ile görüşün.

### **Hamilelik**

Şayet yeni karaciger işlevini iyi yaparsa, aybaşı kesilen kadınlar tekrar aybaşı olabilirler ve hamilede kalabilirler. Hamilelik nakilden sonra sıkıntısız olabilir, yalnız nakilden sonraki ilk yıl hamile kalmanızı tavsiye etmeyiz. Sonradan hamile olmak istemeniz mümkündür, böyle bir niyetiniz varsa uzman doktorunuzla görüşünüz.

### **Seks yaşantınız**

Karaciger rahatsızlığından dolayı iktidarını kaybetmiş erkeklerde nakilden sonra bu rahatsızlığı ortadan kalkabilir.

İktidarsızlığı nakilden sonra devam eden hastalarımızda vardır. Nakilden sonra sekse karşı ilginin azalması bunda rol oynayabilir. Seks ile ilgili olan problemlerinizi nakil merkezinde anlatmanız gerekirken bizde buna göre gerekirse sizi uzman doktora (seksolog) gönderebiliriz.

### **3.Çocuklarda Karaciger nakli**

Çocuklardaki karaciger nakli ařađı yukarı yetişkinlerdeki karaciger nakli ile aynıdır. Çocuklar genellikle doğumdan itibaren veya kısa bir süre sonra karaciger hastalığına yakalanmışlardır. Bazen hastalık sonradanda belirtilerini gösterebilir. Anne, baba ve çocuk için çok üzücü bir olay.

### **İlk araştırma**

Çocuk doktoru ilk araştırma için hasta çocuđu Gronigen'deki Sağlık Merkezi Üniversitesine (UMCG) havale eder. Bu süreç yetişkin hastalarinkiyle aynıdır. Doktorlar ilk önce naklin ne zaman yapılmasının gerektiğine bakarlar. Aynı zamanda çocuđun sağlığının nakle müsait olup olmadığına bakarlar. Bazen naklin mümkün olmadığıda oluyor.

### **Çaresizlik**

Çocuđu hasta olan anne ve babalar için ilk araştırma zamanı çok zor ve üzücüdür. Kendinizi çaresiz hissetmeniz ve her şeyin doktorların elinde olması sizi bayađı etkiler. Çocuđunuz için elinizde olsa her şeyi yapmak istersiniz. Çocuđunuza en iyi destek elinizden geldiđi kadar devamlı yanında olmanızdır. Sizin çocuđunuzun yanında olmanız onun için en büyük destektir.

### **Sorular**

Muhakkakki kafanızda bir çok soru vardır. Sorularınızı doktora, organ naklinde çalışan hemşirelere veya sosyal hizmetler görevlisine sorabilirsiniz. Şayet anlatılanı anlamadıysanız bir daha sorunuz, belkide iyi anlamadığınız için gereksiz sıkıntı çekiyorsunuzdur.

### **Karaciger nakli yapılmalı mı, yapılmamalı mı?**

Çocuđunuzun yaşına göre gerekirse nakil yapıp yapılmaması kararını sizin almanız gerekebilir. Şayet çocuđunuz büyükse ve aklı eriyorsa bu kararı alırken çocuđunuzunda bu karar hakkında ne düşündüğünü sorabilirsiniz. Genellikle karaciger nakli elde kalan tek çaredir, her veli gibi doğal olarak sizde çocuđunuzun yaşamını sürdürmesini istersiniz buda sizi haliyle büyük bir sıkıntı içine koyacaktır. Sorularınız için daima sağlık sosyal hizmetler görevlisine veya organ nakil heyetinden bir görevliye gidebilirsiniz. İsterseniz çocuđu karaciger nakli ameliyatı geçirmiş bir aile ilede görüşebilirsiniz. Hollanda karaciger hastaları derneđi size bu konuda yardımcı olabilir.

Karaciger nakli yapma kararı alındığında, hastane çocuk oyunları başkanı oyun aracılığıyla çocuđunuzu nakil ameliyatına hazırlar. Bu esnada çocuđunuzun sağlığı ameliyat için çok iyi bir durumda olabilir, bu durumda çocuđunuzla tekrar eve gidersiniz. Üç aydan üç aya çocuđunuzla Groningen'e kontrollere gelirsiniz ve çocuđunuzun sağlık durumuna bakılır.

### **Bekleme süresi**

Karaciger nakli için bekleme süresi bir hayli uzun olabilir. Nakil için gerekli olan organların yetersizliğinden dolayı artık "karaciger bölme teknigide" uygulanıyor. Nakil için gelen bir karaciger ikiye bölünür, sağ ve sol kısmı biri çocuk ve diğeri yetişkin olan bir hastaya nakil için kullanılır. Kısa bir zamandan beri velilerden birinde uygun olursa karacigerin sol bölümünden bir parça alınıp çocuđa nakil ediliyor. Burda çok önemli olan husus karacigerinden bir parça vermek isteyen kişinin kendi gönül rızasıyla hiç bir baskı görmeden bunu istemesi gerekiyor. Gönüllünün hiç bir rızıkoya girmemesi için kendisini çok sıkı bir kontrole sokuyoruz. Yurt dışından edindiğimiz tecrübelerle göre her üç gönüllüden ikisi kabul

edilmiyor çünkü hastalanma ve ölme riski büyük olduğu için. Bundan hariç diğer mümkün olan zararlar, sağlık sigortası, yaşam sigortası, malulen emekli durumuna düşmede priminin yükselmesi rizikoları göz ardı edilmemeli.

### **Karaciger nakli**

Çocukta yapılacak karaciger nakli işlemleri, procedüresi yetişkinlerinkiyle aynıdır. Nakilden sonra yoğun bakımda kalınır. Kalma süresi hastaya göre değişir, bu bir çok faktöre bağlı olan bir şey. Yoğun bakımda kalırken çocuk hastaları bilerek fazaladan uykuda tutarız, bu şekilde ameliyatın verdiği sıkıntılardan biraz daha fazla haberdar olmazlar. Yoğun bakımdan sonra çocuğunuz diğer çocuk hastaların kaldığı bölüme kaldırılır. Yavaş yavaş hortumlar ve dikişler çıkarılır. Şimdi eve dönüş için beklemeye başlıyorsunuz. Veli olarak çocuğunuzun yanında refakatçi olarak odasında veya yakındaki Ronald McDonald hasta yakınları için yapılmış evde kalabilirsiniz.

### **Geçici ev**

Çocuğunuz taburcu edilmeden önce bir müddet geçici evde kalır. Geçici ev yada Prensess Margriet evleri veya Ronald McDonald evlerinden biridir. Burdaki procedürede aynı yetişkinlerdeki gibidir. Geçici evde çocuğunuzda ve doktorda yanınızdadır. Şayet tüm kontroller olumlu çıkarsa çocuğunuz tekrar eve dönebilir.

### **Tekrar eve dönüş**

Çocuğuzla eve dönerken size ilaçları nasıl kullanacağınızı anlatacağız. Size çocuğunuzun tansiyonunu nasıl ölçeceğinizi, çocuğunuzun ilaçlara nasıl tepki gösterdiğini ve diğer kontrollerle ilgili nasıl not tutacağınızı göstereceğiz.

Yakınıınızda bulunan hastanedeki bir çocuk doktoru kontrolleri bizden devir alacaktır. Kontroldeki alınan (kan) tahlil sonuçlarına dair doktorlar Groningen Sağlık Merkezi Üniversitesi ile telefon aracılığıyla bize bilgi verecektir. Genellikle üç ve altı ayda bir Groningen’de kontrol yapılır. Her şey yolunda giderse artık çocuğunuz senede bir sefer kontrol için Groningen’e gelmesi gerekir. Gelişinde çocuğunuz büyük bir ihtimalle bir haftalığına geniş araştırma için hastaneye yatırılır. Bir kaç yıl geçtikten sonra kontroller aynı yetişkinlerde kullanılan protokole göre ayarlanır.

## **4. Diğer işler**

### **Yardım**

Şimdiye kadarki yaptığımız tüm sağlık işlemlerinden hariç eve döndüğünüzde sizi bekleyen bir sürü diğer işler vardır.

Bir sürü birikmiş ev ve hesap kitap işi sizi beklemekte. En mantıklısı (gezinshulp) aile bakım yardım bürosundan yardımcı çağırmaktır.

Karaciger nakli ve bir sürü işlem yapmanız gerektiğinden dolayı uzun ve zor bir zaman geçirdiniz. Kendinizinde depresyona girmemesi için yapacağınız en iyi şey **hayır demesini öğrenmenizdir**. Bilhassa sürecin ilk başında. Eve döndüğünüzde ilk zaman bir sürü insan ziyarete gelmek isteyecektir, buda sürekli bir kalabalık olmasına sebep verir, hiç çekinmeden **hayır deyin**. Sizin veya eşinizin depresyona girmesi hiç biriniz için iyi değildir. Depresyona girmeden ihtiyacınız olursa geçikmeden yardım isteyin. Hastalığı önlemek tedavi etmekten kolaydır.

### **Masraflar**

Karaciger nakli bir sürü masrafa sebebiyet verir. Yol masraflarından hariç, kalma masrafı, tansiyon ölçme aleti yara pansuman malzemeleri ve diğer masraflar. Hemen işin başında

sağlık sigortanızdan hangi masrafları karşılayıp karşılamadıklarını öğrenin. Şayet masrafların altından kalkamayacak duruma gelerseniz sağlık sosyal hizmetler görevlisi ile bunu görüşün, size nerde nasıl yardım alabileceğinize dair yol gösterir.

### **Ailenizin durumu**

Ailede hasta olması bir tek maddi değil aile içinde diğer aile fertleri için manevi sorunlar çıkmasınada sebep olabilir. Velilerden birisi hastalıktan dolayı yataga düşerse bu diğer fertlerinde zora düşmesine sebep olabilir. Şayet çocuk hasta olursa velilerden biri hastanın yanında diğeri ailenin yanında kalabilir. Her iki velide yalnız vereceği bir mücadele içine girmiş olur. Her iki velide bir hafta sonunu hasta çocuğuyla geçirmek isterse diğer çocuklar içinde bakıcı ayarlanması gerekir. Bu süreç hem veliler hemde diğer çocuklar için çok sıkıntılı bir zamandır. Size tavsiyemiz eşinizle devamlı sıkıntılarınızı ve sorunlarınızı dertleşin. Dostlarınızla, görevlilerle ve çocuğu nakil ameliyatı geçirmiş ailelerle konuşmanız sizin için çok rahatlatıcı olacaktır.

### **Çok yüksek başarı gerçekleştirme**

Karaciger nakli ameliyatı çok büyük bir başarı gerçekleştirmedi. Bu çok yüksek başarıyı hasta, ailesi, doktorlar ve tüm görevliler beraber gerçekleştirirler. Bu acı ve üzüntünün içinde eksik olmadığı bir tecrübedir. Bu tecrübe elde edilen her türlü sonuca rağmen yaşamaya deymiştir. Bu öyle bir tecrübedir ki hiç bir zaman unutulmaz. Bu tecrübeyi belki sizin durumda olan kader arkadaşlarınızla paylaşmak isteyebilirsiniz. Bunun için Hollanda karaciger hastaları derneği size yardımcı olabilir. Bu şekilde yalnız olmadığınızda görebilirsiniz.

### **Nihayet, sonundayız**

Bu büroşürde size karaciger nakli yetişkinlerde ve çocuklarda nedir size onu anlatmaya çalıştık. Bunun yanında nakille ilgili bir sürü soruyu açıklamaya çalıştık. Haliyle açıklamalar büroşürün küçük olmasından dolayı kısıtlı oldu. Kısa bir zaman içinde sağlıktaki buluşlardan/gelişmelerden dolayı değişiklikler olabilir. Doktorlar size büroşürde olmayan yenilikler için bilgi verebilirler.

Daha fazla bilgi için büroşürün sonunda yazılı olan kuruluşlardan, ev doktorunuzdan ve Hollanda karaciger hastaları derneğinden bilgiyi alabilirsiniz.

### **Hollanda Karaciger hastaları Derneği**

Hollanda Karaciger hastaları Derneği (NLV) karaciger ve/veya safra yollarında rahatsızlığı olan hastaların sorunlarına çare bulma ve onları bilgilendirme ve tavsiyeler verme işlerine bakıyor. En önemli görevlerimizden biri hastalara yardımcı olma ve hastaları birbirine bilgi verme ve dayanışmada bulunmalarını sağlamaktır. Zor bir süreçte ve ne olacağı belli olmayan bir durumda iyi bir bilgi ve diğer hastalarla haberleşme/dayanışma sizin için çok iyi bir imkan olabilir.

NLV yaptığı çalışmalar:

- Hastalar ve yakınları için bilgilendirme toplantıları organize etme;
- Her üç ayda bir NLV dergisini yayınlama;
- Bilgileri bir araya toplama büroşür olarak yayınlama;
- Hastaların bir biri ile telefonla dayanışmasını sağlamak;
- Sorunların çözülmesinde yardımcı olmak.

Daha geniş bilgi için NLV'nin Hollanda merkez bürosuna baş vurabilirsiniz.

## Faydalı adresler

### Hollanda Karaciger hastaları Derneği

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Telefon : (033) 422 09 81

E-mailadres: [info@leverpatientenvereniging.nl](mailto:info@leverpatientenvereniging.nl)

Website: [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl)

**Ekteki kartı Hollanda karaciger hastaları derneğine üye olmak için ve/veya bağış yapmak için kullanabilirsiniz. Tercihinizi yaptığınız yerdeki çemberi işaretleyin. Üstteki çember üye olmak için, alttaki bağış yapmak içindir. Yıllık üyelik ücreti 16 euro. Bağış yapmak isterseniz yıllık ücret en az 16 euro.**

Voorlichtingsbrochures

### Bilgilendirme büroşürleri

- . Karaciger hastalığı.....şimdi ne yapacağım? (Türkçe ve Arapça tercümesi vardır)
- . Çocuklarda karaciger hastalığı
- . Oesofagusvarices veya yemek borusu kılcal damarları
- . A'dan G'ye kadarki tüm sarılık hastalıkları
- . Sarılık A
- . Sarılık B
- . Sarılık C
- . Karaciger nakli
- . Safra ve safra yolları
- . İçki ve karaciger hastalıkları
- . Karaciger tümörleri
- . Karacigerde demirin birikmesi
- . İlaçlar ve karaciger
- . Auto-immuun sarılığı / Primaire Biliaire Sirozu
- . Karaciger sirozu (Türkçe tercümesi vardır)
- . Wilson hastalığı (karacigerde bakırın toplanması)
- . Ulusal sarılık merkezi
- . Hollanda karaciger cemiyeti

Bu büroşürleri Hollanda karaciger hastaları derneğinden sipariş edebilirsiniz.

### Hollanda Karaciger hastaları Derneği

Stationsplein 8

3818 Le Amersfoort

Tel.: (033) 422 09 81

Fax : (033) 422 09 83

E-mail: [info@leverpatientenvereniging.nl](mailto:info@leverpatientenvereniging.nl)

Internet : [www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl)

Sizde Hollanda karaciger hastaları derneğine maddi olarak yardımcı olabilirsiniz, üye olarak veya bağışta bulunarak, hesap numarası ; giro numarası 361.038 veya banka numarası 36.92.18.825

Rotterdam ticaret odasındaki kayıt numarası 40535249