

Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam (GIOCA)

GIOCA (Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam): Lever, Alvleesklier, en Galwegen oncologie (HPB)

Deze brochure geeft u informatie over het GIOCA en wat dit voor u kan betekenen. U kunt thuis op uw gemak de informatie lezen ter voorbereiding op uw bezoek.

Wat is GIOCA?

GIOCA staat voor Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam. GIOCA is een polikliniek in Amsterdam UMC, locatie VUmc, waar sneldiagnostiek wordt gedaan bij patiënten met een aandoening in het gehele spijsverteringskanaal. U bent welkom bij de polikliniek Heelkunde, locatie VUmc, Cancer Center Amsterdam (receptie M&N, eerste etage).

Sneldiagnostiek

Bij sneldiagnostiek is het streven dat u op 1 dag een kennismakingsgesprek heeft met de arts met, indien nodig, aanvullend onderzoek en op deze zelfde dag de uitslag te horen krijgt met advies voor een behandelplan. Zo wordt de wachttijd tussen de onderzoeken en de uitslag verkort. Soms is het nodig om extra onderzoek te doen, dit wordt dan zo snel mogelijk ingepland na deze polidag. Er wordt op verschillende dagen poli gehouden en u krijgt een uitnodiging voor de dag die voor u gepland is.

Voor wie

De poli voor versnelde diagnostiek is bedoeld voor patiënten met een afwijking in het spijsverteringskanaal. De afwijking kan kwaadaardig zijn. Veel patiënten vinden het moeilijk als ze niet weten of hun ziekte kwaadaardig is. Daarom streven wij ernaar om zo snel mogelijk duidelijkheid te geven.

Doorverwijzing

U bent doorverwezen om via een snelle procedure te komen tot een diagnose en behandeladvies.

Second opinion

Bij een second opinion (tweede mening) heeft de arts die een patiënt verwijst al onderzoek laten doen. Afwijkingen aan het spijsverteringskanaal zijn vaak ingewikkeld. Soms is niet direct duidelijk wat de aard van de ziekte is. Om meer zekerheid te krijgen over de diagnose of

gewenste behandeling is het gebruikelijk dat artsen andere artsen raadplegen. Anders gezegd; de verwijzer vraagt de specialisten van de GIOCA om een second opinion. Hierbij blijft de patiënt onder behandeling van de verwijzer, dus in het eigen ziekenhuis.

Diagnostiek

Een andere reden voor verwijzing is dat de arts de klachten in locatie VUmc wil laten onderzoeken zodat de aard en de plaats van de ziekte duidelijk wordt. U bent in dat geval verwezen voor het stellen van een diagnose. Vervolgens zal een behandelplan worden opgesteld waarin ook is opgenomen wie de behandeling zal uitvoeren, het VUmc of de verwijzer.

Behandeling

Een derde reden voor artsen om een patiënt naar de GIOCA-polikliniek te verwijzen hangt samen met de behandeling. Het kan zijn dat de behandeling die u nodig heeft niet in het verwijzende ziekenhuis uitgevoerd wordt. Amsterdam UMC, locatie VUmc neemt de behandeling dan over.

Zorgverleners

Op de GIOCA-polikliniek voor sneldiagnostiek werken diverse specialisten en verpleegkundigen nauw met elkaar samen. De diagnose en behandeling wordt in een breed samengesteld team vastgesteld in een MDO (multi-disciplinair overleg). Maag-darm-leverartsen, chirurgen, radiologen, interventieradiologen, radio-therapeuten, internist-oncologen, pathologen, anesthesisten, diëtisten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundig consulenten kunnen een bijdrage leveren in dit team. De GIOCA-verpleegkundige (verpleegkundig consulent) is gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met een oncologische aandoening in het spijsverteringskanaal. Op deze poli zijn ook secretaresses en doktersassistenten werkzaam. De verpleegkundig consulent helpt u bij praktische vragen gedurende de polidag.

Casemanager

In het GIOCA-team zijn verpleegkundig consulenten en verpleegkundig specialisten werkzaam. Zij hebben als team de rol van casemanager. Dat betekent dat u altijd één van hen kunt bereiken. De verpleegkundig specialist voert een gedeelte van de medische zorg uit, maar werkt altijd onder toezicht (supervisie) van een specialist. Meestal zult u in het diagnostische traject vooral met de verpleegkundig consulent te maken krijgen. Deze consulent regelt alle onderzoeken voor u en geeft u uitleg over het traject en alle afspraken. Aan het eind van deze folder staan de telefoonnummers waaronder u dit team kunt bereiken.

Onderzoeken

Welke onderzoeken worden uitgevoerd hangt samen met de vraag welke gegevens al beschikbaar zijn uit het verwijzende ziekenhuis. Het komt voor dat bepaalde onderzoeken opnieuw gedaan moeten worden. Bijvoorbeeld als de uitslag onduidelijk is. Of omdat het onderzoek te lang geleden is gedaan. De situatie kan inmiddels anders zijn. Al het nodige onderzoek wordt in principe op uw eerste polibezoek aan Amsterdam UMC ingepland. Een enkele keer komt het voor dat het onderzoek al voorafgaand aan uw polibezoek gepland wordt. Uitleg ten aanzien van de onderzoeken welke mogelijk bij u verricht worden in uw behandeltraject, vindt u terug in de voor uw bestemde folder. U ontvangt extra uitleg over het onderzoek van de afdeling MDL of Radiologie.

GIOCA dag

Aankomst

U gaat naar de polikliniek. Via de ingang loopt u verder links naar de lift voor de afdeling M, verdieping 1. U meldt zich aan bij de aanmeldzuil bij de ingang van poli M, zodat de zorgverleners weten dat u gearriveerd bent. Vervolgens kunt u plaatsnemen in de wachtkamer. Er is ook iemand achter de balie aanwezig, mocht u vragen hebben of problemen ervaren bij de aanmelding.

In de ochtend wordt u gezien door de arts of verpleegkundige. Voordat u op de polikliniek GIOCA komt, zijn uw complete gegevens, zoals bloedwaarden, foto's en scans beoordeeld door het multidisciplinaire team van Amsterdam UMC.

Op de polikliniek GIOCA zal de arts, danwel verpleegkundig specialist, samen met de verpleegkundig consulent, u meer informatie geven over de dag en met u de medische informatie doorlopen en vragen stellen. Deze informatie nemen zij mee naar het MDO (Multi Disciplinair Overleg) waar een behandelplan voor u gemaakt wordt.

De verpleegkundig consulent vertelt welke onderzoeken op deze dag eventueel nog plaatsvinden en of u wel of niet nuchter hoeft te zijn.. Met de secretaresse en/of verpleegkundig consulent heeft u al voor uw polibezoek telefonisch contact gehad om u van informatie te voorzien rondom alle afspraken en onderzoeken en deze polidag.

Gedurende de dag

Tussen de middag vindt een MDO (Multi Disciplinair Overleg) plaats. Hier zijn alle betrokken specialisten aanwezig. Alle onderzoeken worden beoordeeld en hieruit zal een behandelplan ontstaan. U kunt de faciliteiten in het ziekenhuis gebruiken zoals restaurant, daktuin op W6 of het oncologisch centrum op W6.

Middag

De uitslag van het MDO wordt met u besproken door de arts of verpleegkundig specialist op de poli. De behandelopties worden met u besproken. U beslist zelf voor welke behandeling u kiest. Om het hele traject zo snel mogelijk te laten verlopen maakt u, indien mogelijk, deze dag al kennis met de behandelaren die betrokken zijn bij uw behandeling. De verpleegkundig consulent zal samen met u aan het einde van deze dag alle gegeven informatie verzamelen en bespreken op welke wijze er gevolg aan uw verdere traject gegeven gaat worden.

Lange dag

U moet rekening houden met een intensieve dag met indien nodig diverse onderzoeken en gesprekken. We begrijpen dat het spannend voor u is. Het is fijn en nuttig om een partner, vriend of familielid mee te nemen. Wanneer iets onduidelijk is of wanneer u behoefte heeft aan steun, kan de verpleegkundig consulent u helpen. U mag ook vragen of u de gesprekken op mag nemen, zodat u dit later thuis nog even rustig kan terug luisteren.

Na de diagnose

Na de diagnose kanker komt er veel op u af. Het is een emotionele tijd. Na de eerste schok herstellen veel mensen zich, vaak met steun van de omgeving. Toch weten we uit ervaring dat

een grote groep mensen nog problemen houden op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch of spiritueel gebied. Het GIOCA-team werkt samen met alle ondersteunende disciplines. Hieronder volgt een korte beschrijving waarmee zij u kunnen helpen en adviseren.

Diëtist

Bij kanker kan de stofwisseling van het lichaam veranderen waardoor een verhoogde behoefte aan voedingsstoffen en energie ontstaat. Dit kan voor ongewenst gewichtsverlies zorgen. De diëtist geeft deskundig advies over voeding. Het doel is om een zo optimaal mogelijke inname te realiseren en ongewenst gewichtsverlies te voorkomen of te minimaliseren. De diëtist geeft voedingsvoorlichting en adviezen in verschillende fasen van het ziekteproces.

U spreekt de diëtist op de GIOCA-dag, of u wordt door hen gebeld, afhankelijk van de directe beschikbaarheid van de diëtist

Ouderengeneeskunde

Bekend is dat naarmate men ouder wordt, er ook meer complicaties kunnen optreden tijdens een behandeling in het ziekenhuis. Dit kan grote gevolgen hebben voor iemand. Om deze reden worden patiënten boven de 70 jaar vaak verwezen naar de Ouderengeneeskunde. Deze specialist kan goed in kaart brengen op welke gebieden kwetsbaarheden liggen en daarmee risico op complicaties. Met het gehele team wordt dan gekeken op welke wijze rekening gehouden kan worden met deze kwetsbaarheden, zodat u zo goed mogelijk voorbereidt een behandeling aan kan.

Fysiotherapeut

De behandeling van kanker kan lichamelijke klachten veroorzaken. Tijdens de behandeling met chemotherapie, operatie en/of radiotherapie is het belangrijk om in een goede conditie te blijven of te komen. De fysiotherapeut kan u advies en begeleiding geven bij uw voorbereiding op de behandeling of revalidatie. Vaak is het mogelijk om een oncologisch fysiotherapeut bij u in de buurt in te schakelen. Bekijk de website www.onconet.nu.

Medisch maatschappelijk werk

Medisch maatschappelijk werk kan u adviseren, begeleiden en helpen bij het zoeken naar mogelijkheden om problemen door de ziekte en behandeling op te lossen of verdraagzaam te maken. De problemen kunnen veroorzaakt worden door angst, onzekerheid, de verwerking of acceptatie van uw ziekte. Ook kunt u bij medisch maatschappelijk werk terecht voor informatie en advies op het gebied van werk, opleiding en uitkeringen.

Geestelijke verzorging

Meestal vragen mensen niet zo gemakkelijk aandacht voor zichzelf. Een geestelijk verzorger kan u hierbij begeleiden en ook voor uw naasten zijn zij beschikbaar. Een geestelijk verzorger begeleidt u bij levensvragen zoals:

- Wat overkomt mij?
- Hoe voorkom ik dat deze ziekte mij verlamt?
- Welke plek geef ik aan deze gebeurtenis?
- Hoe ga ik hiermee om?

Medisch psycholoog

De veerkracht van mensen is groot; vaak lukt het mensen zelf en met de steun van de omgeving om de moeilijke periode tijdens en na kanker door te komen. Soms is die veerkracht niet genoeg. De afdeling Medische psychologie biedt specialistische hulp aan patiënten met kanker, die psychische klachten of stoornissen ontwikkelen. Het gaat vaak om aanpassings- en verwerkingsproblematiek. Dit is een verzamelnaam voor allerlei klachten. Alle mensen reageren zeer verschillend op ingrijpende gebeurtenissen. Soms is er psychische hulpverlening nodig tijdens de behandeling. Dan voert de klinisch psycholoog gesprekken met als doel u door de behandeling heen te helpen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij mensen die al psychische klachten hadden voor de diagnose en behandeling of bij angstklachten tijdens de behandeling. Na beëindiging van de behandeling kunnen er verwerking- en aanpassingsproblemen ontstaan. U kunt in overleg met de casemanager poliklinisch verwezen worden naar de Medisch psychologie. Soms zijn enkele gesprekken al voldoende.

Faciliteiten

Gastenverblijf

Partners van patiënten die buiten Amsterdam wonen, kunnen een kamer huren in het Gastenverblijf van locatie VUmc. Het Gastenverblijf heeft vijftien tweepersoonskamers met een eigen badkamer met douche en toilet. Er is een gemeenschappelijke huiskamer en een keuken waar u uw eigen maaltijden kunt bereiden. Meer informatie leest u in de brochure “Logeren in het Gastenverblijf”.

Overige informatie

Ontevreden?

Bent u ergens niet tevreden over, bespreek dit dan met een medewerker of leidinggevende van de afdeling. Als u niet direct geholpen kunt worden, of niet met de medewerker kunt of wilt praten, kunt u ook terecht bij het servicecentrum Patiënt & Zorgverlener. De medewerkers vertellen u wat u met uw klacht kunt doen en kunnen u eventueel helpen bij het schrijven van een klachtbrief als u besluit een officiële klacht in te dienen. Uw officiële klacht wordt dan in behandeling genomen door een klachtenfunctionaris van Amsterdam UMC of door de Klachtencommissie. U kunt uw klacht ook rechtstreeks bij hen indienen. Meer informatie vindt u in de folder “Niet tevreden over de zorgverlening”?

Verhinderd

Als u verhinderd bent en niet naar uw afspraak kunt komen, willen wij u vragen op tijd contact op te nemen met de afdeling.

Mijn dossier

Voor hulp bij het instellen van Mijn Dossier kunt u terecht bij het Patiëntenloket. Het Patiëntenloket is geen fysiek loket waar patiënten zich kunnen melden, maar een loket dat zowel telefonisch als per email bereikbaar is op 020 444 3336 of via patientenloket@amsterdamumc.nl. De medewerkers van het patiëntenloket zijn alle werkdagen bereikbaar van 09:00 tot 18:00 uur. Patiënten kunnen hier met al hun vragen over Mijn Dossier terecht, bijvoorbeeld het activeren, of andere vragen bij inloggen. Daarnaast helpen de medewerkers van het Patiëntenloket de patiënten met videobellen of administratieve vragen zoals het wijzigen van een adres of telefoonnummer.

Belangrijke telefoonnummers

- Secretariaat Heelkunde: (020) 444 4400
- Afsprakenlijn Poli Heelkunde/GIOCA: (020) 444 1100 (doorkiesnummer 1, 2 en 2)
- Verpleegkundig Spreekuur: (020) 444 1100 (doorkiesnummer 1, 1 en 2)

Verpleegkundig telefonisch spreekuur

Voor een medisch-inhoudelijke vraag voor de verpleegkundig consulent kunt u contact opnemen van maandag t/m vrijdag. De verpleegkundig consulent is bereikbaar van 10 uur tot 12 uur tijdens een verpleegkundig spreekuur waarvoor u een terugbel-afspraak krijgt.

Of u stelt uw vraag per e-mail: gioca-hpb@amsterdamumc.nl. Graag in de email uw patiëntnummer noteren.

Spoed

Heeft u klachten welke niet kunnen wachten tot het eerstvolgende verpleegkundig spreekuur zoals: pijn, braken, diarree, koorts (>38.5 graden Celsius) en toenemende kortademigheid: neem dan contact op met de (verpleegkundig) **spoedlijn: 06- 11763284**.

De spoedlijn is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 8:00 uur tot 16:00 uur.

Buiten kantooruren kunt u bij spoed contact opnemen met uw huisartsenpost.

Bij **levensbedreigende situaties** belt u 112.

Mochten er klachten van koorts (> 38,5 graden Celsius) zijn bij een galwegstent of drain, buiten kantoor tijden, neemt u dan contact op voor overleg met een dienstdoende arts met de **Spoedeisende Hulp van het VUmc: 020 44 43 636**.

Aanbevolen websites

Hieronder vindt u een aantal websites waar u meer informatie kunt vinden.

Algemeen

www.kanker.nl Een uitgebreide website met informatie over kankersoorten en behandeling hiervan.

www.kwfkankerbestrijding.nl De website van de Nederlandse kankerbestrijding; het KWF. U vindt hier nieuws over activiteiten, patiëntenorganisaties en brochures over kanker.

www.diagnose-kanker.nl Een website met algemene informatie en de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten.

www.mlds.nl Website maag lever darm stichting. Uitleg over vele Vele ziektebeelden en folders.

www.ika-ned.nl Advies voor arbeid en gezondheid, 085-0090005.

Patiëntverenigingen

www.nfk.nl Website van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties.

www.spks.nl Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal.

Alvleesklier

www.alvleeskliervereniging.nl Website van de patiëntenvereniging.

www.livingwithhope.nl De Living with Hope foundation biedt een platform met informatie over alvleesklierkanker en inspiratie voor patiënten en hun dierbaren en zet zich actief in ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar alvleesklierkanker.

www.net-kanker.nl Stichting neuro-endocriene tumoren, met de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten.

Lever

www.leverpatientenvereniging.nl Website met informatie over leverkanker.

Psychosociale ondersteuning

www.ipso.nl Website met adressen van inloophuizen die gespecialiseerd zijn in de ondersteuning van mensen met de diagnose kanker.

www.nvpo.nl Website met adressen van psychologen die gespecialiseerd zijn in ondersteuning van mensen met de diagnose kanker en hun naasten.

Voorlichting voor uw kinderen

www.kankerspoken.nl Website voor kinderen met een ouder met kanker.

www.achterderegenboog.nl Site voor kinderen die moeite hebben met verwerking van emoties bij overlijden of zieke ouder.

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen Bestellen van rugzakjes met informatie voor kinderen van 6-9 jaar of 10-12 jaar / 12-19 jaar DVD Halte kanker.