

Patiëntenplatform

**zeldzame** kankers

# Primaire Tumor Onbekend

Jaarlijks krijgen meer dan 1.300 Nederlanders de diagnose 'primaire tumor onbekend'. Deze patiënten hebben uitzaaiingen van kanker, terwijl niet duidelijk is waar die uitzaaiingen vandaan komen. Het is dan onduidelijk om welke vorm van kanker het gaat.

# De diagnose primaire tumor onbekend

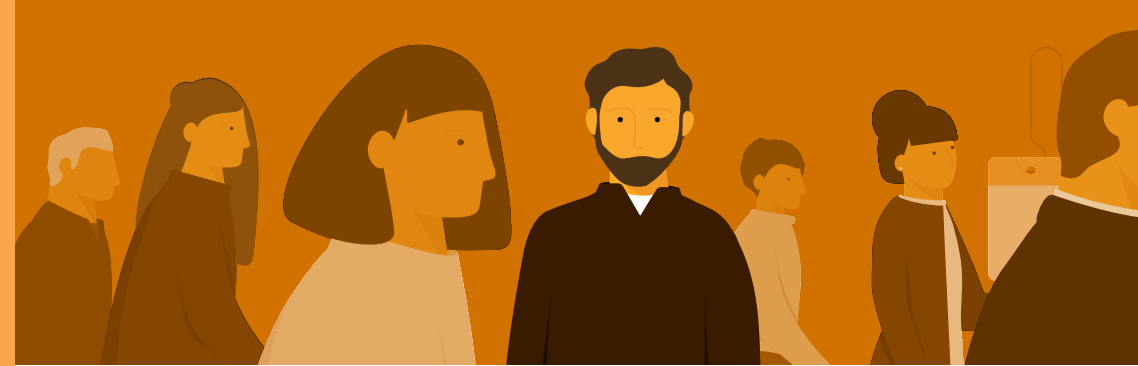
Het is al heftig om te horen dat je uitgezaaide kanker hebt, laat staan dat niet bekend is om welke soort kanker het gaat. Mensen met 'primaire tumor onbekend' (PTO) of 'cancer of unknown primary' (CUP) krijgen vaak in korte tijd veel afspraken en onderzoeken in het ziekenhuis, zonder dat er een echte diagnose ontstaat. Dat kan veel spanning en onzekerheid opleveren.

## Onderzoeken bij uitzaaiingen

Er zijn verschillende onderzoeken mogelijk, zoals PET-CT, echografie of MRI-scan. Weefselonderzoek kan soms duidelijk maken om wat voor soort kanker het gaat. Soms kan het DNA van de uitzaaiing worden onderzocht met zogenaamde moleculaire diagnostiek, zodat eventueel een behandeling kan worden gestart op basis van dat DNA-profiel. Met al deze onderzoeken kan de arts soms de primaire tumor vinden, maar vaak ook niet. De diagnose blijft dan 'primaire tumor onbekend'. Je arts kan je meer vertellen over de verschillende soorten onderzoek.

## Wat is palliatieve zorg?

Bij uitzaaiingen van kanker is de kans op genezing meestal klein. Als de primaire bron onvindbaar blijft, is een gerichte behandeling vaak niet mogelijk. Toch heb je ook dan als patiënt recht op goede zorg. Palliatieve zorg is er voor patiënten die niet meer kunnen genezen. Palliatieve zorg wordt vaak begrepen als zorg in de stervensfase. Dat is echter een misverstand: palliatieve zorg is ook gericht op het voorkomen of verlichten van klachten. Het doel is dan je leven draaglijker en zo comfortabel mogelijk te maken. De palliatieve fase kan weken, maar ook maanden en soms zelfs jaren duren. Het gaat hierbij ook om zorg voor naasten.



## Behandeling

De behandeling van PTO is erop gericht om de ziekte te remmen en klachten te verminderen. Omdat niet bekend is waar de kanker is ontstaan, is niet duidelijk welke behandeling het beste werkt. Soms kan de arts wel vermoeden waar de oorspronkelijke tumor is ontstaan. Er kan dan overwogen worden een behandeling te geven op basis van dat vermoeden. Het effect van zo'n behandeling is echter vaak onzeker.

## Afzien van verdere behandeling

De behandeling van kanker kan zwaar zijn, bijvoorbeeld door de bijwerkingen. Het is daarom belangrijk dat de voordelen van de behandeling opwegen tegen de nadelen. Als de verwachting is dat iemand niet lang meer leeft, is het de vraag of verdere behandeling verstandig is.

## Tips

Neem iemand die je vertrouwt mee naar je afspraken. Je kunt het

gesprek opnemen om het nog eens terug te luisteren.

Vraag of je specialist jouw casus heeft besproken met een PTO-expert, bijvoorbeeld in een multidisciplinair overleg.

Vraag om een vervolgspraak. Je hebt tijd nodig om informatie te verwerken, om te ontdekken wat voor jou belangrijk is en daarna een keuze te maken. Jij en je zorgverlener(s) verkennen vervolgens samen welke diagnostiek, behandeling of zorg het beste bij jou past.

Verken je mogelijkheden voor een second opinion of voortzetting van het traject in een topklinisch of academisch ziekenhuis.

Vraag of er een vast aanspreekpunt is voor jou, een verpleegkundige of casemanager die je kan helpen met onderstaande vragen:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden?
- Wat betekent dit in mijn situatie?
- Kan ik deelnemen aan een trial of studie?

# Meer informatie

## **Missie Tumor Onbekend**

Deze patiëntenorganisatie is opgericht om meer bewustwording rondom PTO te creëren, betere zorg en belangenbehartiging voor PTO-patiënten tot stand te brengen en onderzoek naar PTO te bewerkstelligen.

→ [www.missietumoronbekend.nl](http://www.missietumoronbekend.nl)

→ [info@missietumoronbekend.nl](mailto:info@missietumoronbekend.nl)

## **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (NFK)**

Dit platform zet zich in voor alle mensen die leven met of na een zeldzame vorm van kanker.

→ [www.zeldzamekankers.nl/pto](http://www.zeldzamekankers.nl/pto)

→ [zeldzamekankers@nfk.nl](mailto:zeldzamekankers@nfk.nl)

## **AYA Zorgnetwerk**

Voor kankerpatiënten tussen de 18 en 35 jaar. Jongvolwassen hebben soms andere vragen en behoeften dan oudere patiënten.

→ [www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl)