



# Primaire Tumor Onbekend

**Wanneer de bron van de uitzaaiingen niet gevonden kan worden**

Deze informatiefolder is tot stand gekomen door samenwerking tussen Missie Tumor Onbekend, Cancer of Unknown Primary Platform the Netherlands, Platform Zeldzame Kankers, IKNL en Kanker.nl.

# Wat is PTO?

Elke week krijgen zo'n 20 à 25 Nederlanders de diagnose 'primaire tumor onbekend' (PTO) of 'carcinoma of unknown primary' (CUP). Deze patiënten hebben uitzaaiingen van kanker, terwijl niet duidelijk is waar die uitzaaiingen vandaan komen.

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 een onbekende tumor krijgen vaak in korte tijd veel afspraken en onderzoeken in het ziekenhuis, zonder dat er een echte diagnose ontstaat.

## Onderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken mogelijk om te zoeken naar de bron van de uitzaaiingen, zoals echografie, mammografie, CT-scan, MRI-scan, PET-scan, endoscopie en weefselonderzoek via een biopsie uit een uitzaaiing.

Het DNA van de uitzaaiing van de onbekende primaire tumor kan ook worden onderzocht met DNA-diagnostiek. Dan kan eventueel een behandeling worden gestart op basis van dat DNA-profiel, vaak binnen een studieverband. Deze diagnostiek kan soms leiden tot het vinden van de primaire tumor, zodat je behandeld kunt worden volgens de richtlijn van deze primaire tumor. DNA-diagnostiek is in Nederland mogelijk in gespecialiseerde ziekenhuizen, sommige hebben een zogenaamde PTO-

poli. Mocht het niet lukken de primaire tumor te vinden, dan blijft de diagnose: 'primaire tumor onbekend'.

## Behandeling

De behandeling van PTO is erop gericht om de ziekte te remmen en klachten te verminderen. In Nederland bestaat een landelijk zorgpad waarbij specialisten zo goed mogelijk proberen samen te werken. Omdat niet bekend is in welk orgaan de kanker is ontstaan, is niet altijd duidelijk welke behandeling het beste werkt en wat het effect gaat zijn.

Soms heeft de arts wel een vermoeden waar de oorspronkelijke tumor is ontstaan. Naar aanleiding van de uitslagen van onderzoeken kan overwogen worden een behandeling te geven. Het effect van zo'n behandeling is helaas onzeker.



## Wat is palliatieve zorg?

Ook als de primaire bron onvindbaar blijft, heb je als patiënt recht op goede zorg. Palliatieve zorg is er voor patiënten die te horen hebben gekregen dat zij niet meer beter worden. Bij uitzaaïngen van kanker is de kans op genezing over het algemeen niet groot. Palliatieve zorg wordt vaak begrepen als: zorg in de stervensfase. Dat is een misverstand, palliatieve zorg is veel breder. De zorg is gericht op het voorkomen of verlichten van lijden. Ook behandeling gericht tegen de kanker kan onder palliatieve zorg vallen. Het gaat dus om de periode vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Dit kan weken, maanden en soms jaren duren.

## Afzien van verdere diagnostiek, behandeling of zorg

De behandeling van kanker kan zwaar zijn. Dat geldt ook voor 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 de bijwerkingen opwegen tegen de vooruitzichten. Hierover kan een arts of verpleegkundige met jou en je naasten praten, zodat je kan overwegen wat voor jou belangrijk is.

## Adviezen/Tips

- Neem iemand mee naar je afspraken. Je kunt ook een audio-opname van het gesprek maken, om het nog eens terug te luisteren.
- Vraag of je specialist jouw casus in een multidisciplinair overleg (MDO) heeft besproken, waarbij een PTO-expert aanwezig was en waarbij gehandeld wordt in lijn met het landelijk afgesproken PTO-zorgpad.
- 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 over jouw diagnostiek, behandeling of zorg
- Verken je mogelijkheden voor een second opinion of voortzetting van het traject in een topklinisch of academisch ziekenhuis, opererend volgens het PTO-zorgpad.
- Vraag of er een vast aanspreekpunt is voor jou, een verpleegkundige of casemanager die je kan helpen met onderstaande vragen:
  - Wat zijn mijn mogelijkheden? En wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden?*
  - Wat betekent dit in mijn situatie?*
  - Kan ik deelnemen aan een trial of studie?*
- Verzamel zelf eventueel aanvullende informatie via de websites achterop deze folder.

# Contact

## **Missie Tumor Onbekend**

- [www.missietumoronbekend.nl](http://www.missietumoronbekend.nl)
- [info@missietumoronbekend.nl](mailto:info@missietumoronbekend.nl)

## **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers**

- [www.zeldzamekankers.nl/pto](http://www.zeldzamekankers.nl/pto)
- [info@zeldzamekankers.nl](mailto:info@zeldzamekankers.nl)

## **Stichting Jongeren en Kanker**

- Voor kankerpatiënten tussen de 18 en 39 jaar bestaat een speciaal jongeren-netwerk. Jongvolwassenen hebben soms andere vragen en behoeften dan oudere patiënten, ook als je PTO hebt. Kijk op: [www.ayazorgnetwerk.nl](http://www.ayazorgnetwerk.nl)

## **Stichting Kanker.nl**

- [www.kanker.nl/pto](http://www.kanker.nl/pto)