



Primaire Tumor Onbekend

Jaarlijks worden bij ongeveer 1000 Nederlanders uitzaaiingen gediagnosticeerd waarvan de oorsprong niet gevonden kan worden. Ongeveer de helft betreft mensen met een klinische diagnose, waarbij beperkte of geen diagnostiek is uitgevoerd. De andere helft (ongeveer 500 mensen) krijgt na uitgebreid onderzoek definitief de diagnose Primaire Tumor Onbekend (PTO). 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 dit altijd tot een echte diagnose leidt. 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. Ook kan het DNA van de uitzaaiing(en) worden onderzocht met zogenaamde moleculaire diagnostiek (vaak wordt Whole Genome Sequencing hiervoor ingezet), zodat eventueel een behandeling kan worden gestart op basis van dat DNA-profiel. Het is zinvol dat dergelijke onderzoeken plaatsvinden in een ziekenhuis met een PTO-team met ervaring in de interpretatie en integratie van dit type onderzoek met andere databronnen. Met al deze onderzoeken kan de arts soms de primaire tumor vinden, maar soms ook niet. De diagnose blijft dan 'primaire tumor onbekend'.

Je arts kan je meer vertellen over de verschillende soorten onderzoek.

Behandeling

Omdat niet altijd bekend wordt op basis van de onderzoeken 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. De behandeling van PTO is er hoe dan ook op gericht om de ziekte te remmen en klachten te verminderen.

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 of wenselijk is.

Wat is palliatieve zorg?

Bij uitzaaiingen van kanker is de kans op genezing meestal klein. Als de primaire bron onvindbaar blijft, en de diagnose definitief PTO blijft, is een gerichte behandeling vaak niet mogelijk. Toch heeft de 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 gericht op het voorkomen of verlichten van klachten. Het doel is dan het 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.

Tips voor patiënten

- Neem iemand die je vertrouwt mee naar je afspraken. Je kunt het gesprek opnemen om het nog eens terug te luisteren.
- Vraag of je arts jouw casus heeft besproken met experts binnen een PTO-team, bijvoorbeeld in een multidisciplinair overleg of een moleculair tumor board (in het geval van DNA-onderzoek).
- 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 onderzoeken, behandeling(en) en/of zorg het beste bij jou past.
- Verken je mogelijkheden voor een second opinion of voortzetting van het traject in een ziekenhuis met een PTO-team met ervaring in de interpretatie en integratie van alle mogelijke onderzoeken.
- Vraag of er een vast aanspreekpunt is voor jou, een verpleegkundige (specialist), casemanager of internist-oncoloog 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 (MTO)

Patiëntenorganisatie Missie Tumor Onbekend 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. Patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners kunnen hier terecht voor informatie en advies.

- missietumoronbekend.nl
- info@missietumoronbekend.nl

Kanker.nl

Kanker.nl is het centrale online platform in Nederland met informatie over kanker. Het platform kanker.nl is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt: (ex-)patiënten en hun naasten. Op www.kanker.nl/pto vind je meer informatie, ervaringen, een online gespreksgroep en de mogelijkheid om lotgenoten te vinden.

- kanker.nl/pto

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NFK behartigt de belangen van patiënten met zeldzame kankers.

- nfk.nl/themas/zeldzame-kankers

AYA Zorgnetwerk

Het AYA Zorgnetwerk is er voor kankerpatiënten tussen de 18 en 39 jaar. Jongvolwassen hebben soms andere vragen en behoeften dan oudere patiënten.

- ayazorgnetwerk.nl