

Informatie over Primaire tumor onbekend

Samenvatting van het informatiedossier op www.kanker.nl/pto

Primaire tumor onbekend – 6 belangrijke punten

- Bij primaire tumor onbekend (PTO) zijn er uitzaaiingen van kanker, maar is niet duidelijk om welke soort kanker het gaat.
- Mensen met uitzaaiingen van een onbekende tumor hebben vaak vage klachten. Bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn of gewichtsverlies.
- Er zijn geen speciale oorzaken aan te wijzen voor PTO. De ziekte is een verzameling van verschillende soorten uitgezaaide kanker.
- Mensen met PTO krijgen vaak in korte tijd veel afspraken en onderzoeken in het ziekenhuis. Dat kan veel spanning en onzekerheid opleveren.
- De behandeling is bedoeld om de groei van kankercellen te remmen en klachten te verminderen. Dat kan met chemotherapie, en soms met bestraling of een operatie.
- De vooruitzichten bij primaire tumor onbekend zijn niet goed. Genezing is vaak niet mogelijk. Meestal verloopt de ziekte snel.

Algemene informatie over primaire tumor onbekend

Wat is primaire tumor onbekend?

Sommige mensen hebben uitzaaiingen van kanker, terwijl niet duidelijk is waar die uitzaaiingen vandaan komen. Het is onbekend waar de kwaadaardige tumor is ontstaan en om welke soort het gaat. De diagnose luidt dan: primaire tumor onbekend (PTO).

Primair wil zeggen: oorspronkelijk, waar de kanker begonnen is. In het Engels gaat het over CUP: *cancer of unknown primary*.

Uitzaaiingen van een onbekende tumor kunnen overal in het lichaam voorkomen. Ze zitten meestal in de lever, de longen, de lymfeklieren, de botten of het buikvlies.

Cijfers en vooruitzichten bij PTO

In 2019 kregen iets meer dan 1600 mensen in Nederland de diagnose primaire tumor onbekend. De vooruitzichten zijn niet goed. Bij PTO is genezing vaak niet mogelijk. Ook verloopt de ziekte meestal snel.

Symptomen bij een onbekende tumor

Mensen met primaire tumor onbekend hebben uitzaaiingen van kanker zonder dat te weten. Daardoor hebben ze algemene, vaak vage klachten. Bijvoorbeeld heel erg moe zijn, pijn in een deel van het lichaam, opeens erg afvallen en opgezette lymfeklieren. Deze klachten zijn vaak moeilijk thuis te brengen. En daarom is het lastig om een precieze diagnose te stellen.

Oorzaken van een onbekende tumor

Er zijn geen speciale oorzaken aan te wijzen voor primaire tumor onbekend. De ziekte is eigenlijk een verzameling van verschillende soorten uitgezaaide kanker.

Ga voor de uitgebreide informatie over primaire tumor onbekend, contact met lotgenoten en vragen aan professionals naar www.kanker.nl/pto.

Onderzoeken bij uitzaaiingen van een onbekende tumor

Er zijn verschillende onderzoeken nodig om te kunnen bepalen of er sprake is van uitzaaiingen van kanker. Blijkt dat het geval te zijn? Dan gaat de arts op zoek naar de primaire tumor. Dus naar de plek waar de kanker is ontstaan. Dat is nodig voor een zo goed mogelijke behandeling.

De onderzoeken vinden in het ziekenhuis plaats, meestal door een internist-oncoloog. Dit is een arts gespecialiseerd in kanker.

Er zijn verschillende onderzoeken mogelijk. De belangrijkste onderzoeken staan hieronder genoemd. Niet alle onderzoeken zijn altijd nodig. Met de onderzoeken kan de arts soms achterhalen om welke soort kanker het gaat. Maar vaak is dat niet zo. De diagnose blijft dan primaire tumor onbekend.

De periode van onderzoeken duurt een paar weken tot een paar maanden. Het brengt vaak veel spanning en onzekerheid met zich mee. Het is begrijpelijk om graag zo snel mogelijk duidelijkheid te krijgen over wat er aan de hand is. Het kan helpen als bekend is wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Vraag de arts, verpleegkundige en laborant gerust om uitleg.

CT-scan

Op een CT-scan zijn organen en weefsels heel precies te zien en dus ook de precieze plek van de tumor. Het scan-apparaat maakt gebruik van röntgenstraling en een computer.

De patiënt ligt op een tafel en schuift door de ronde opening van de CT-scanner. Tijdens het onderzoek maakt het apparaat een serie foto's. De CT-scanner maakt ook uitzaaiingen zichtbaar.

Soms is het gebruik van contrastvloeistof nodig. Dit kan het resultaat van de scan duidelijker maken. De medewerker van de afdeling Radiologie dient de vloeistof via een infuus toe, of de patiënt krijgt het als drankje. Sommige mensen zijn overgevoelig voor contrastvloeistof. Het is belangrijk om dit voor het onderzoek aan de arts te melden.

Biopsie

Bij een biopsie neemt de arts stukjes weefsel van de uitzaaiing weg. Dat heet een biopt.

De arts kan het biopt nemen met een dikke naald, via een klein sneetje of tijdens een (kijk)operatie. Soms maakt de arts ook gebruik van echografie of een scan. Zo kan de arts precies zien wat hij of zij doet.

De patholoog onderzoekt het biopt in het laboratorium en kan dan vaststellen of de afwijking kanker is of niet.

Echografie

Echografie is een onderzoek met geluidsgolven. Deze golven zijn niet te horen. De weerkaatsing (echo) van de golven maakt organen en weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Zo kan de arts de organen in het lichaam bekijken en een mogelijke tumor en/of uitzaaiingen zien.

Tijdens het onderzoek smeert de arts of echolaborant gel op de huid. Hij of zij beweegt een klein apparaatje over de huid dat de geluidsgolven uitzendt.

MRI-scan

Een MRI-scan werkt met een magneetveld, radiogolven en een computer. Het scan-apparaat maakt foto's in de lengte of de breedte van het lichaam. Zo kan de arts een mogelijke tumor en/of uitzaaiingen zien.

Tijdens dit onderzoek ligt de patiënt in een soort koker of tunnel. Sommige mensen vinden dit benauwend. Het apparaat maakt veel lawaai. Een koptelefoon met muziek kan helpen.

Soms is naast een CT-scan ook een MRI-scan nodig. Of de MRI-scan wordt gemaakt in plaats van de CT-scan.

Endoscopie

Een endoscopie is een kijkonderzoek. De arts kijkt in het lichaam. Hiervoor gebruikt de arts een endoscoop. Dit is een dunne buis of slang waar een lampje en een camera aan zitten. Zo kan de arts het lichaam van binnenuit bekijken. Het onderzoek is soms pijnlijk of onprettig.

Bij uitzaaiingen van een onbekende tumor is het kijkonderzoek op de plek waarvan de arts denkt dat de tumor kan zitten. Afhankelijk van de plek die de arts bekijkt, heeft het onderzoek een andere naam.

Endo-echografie

Een endo-echografie is een combinatie van een endoscopie en een echografie. Met een endoscopie kijkt de arts met een camera aan een slangetje in het lichaam. Een echografie is een onderzoek met geluidsgolven.

Een endo-echografie gebeurt vooral bij onderzoek naar het maag-darmkanaal. De arts stelt de plaats en de grootte van de tumor vast en kan zien of er uitzaaiingen zijn.

De arts schuift een lange dunne slang via de mond of anus tot de plek waar de arts denkt dat de primaire tumor kan zitten. Met de slang kan de arts ook weefsel weghalen voor onderzoek in het laboratorium. Het onderzoek is soms pijnlijk of onprettig. De arts kan daarvoor een verdoving of een roesje geven.

Mammografie

Een mammografie is een röntgenfoto van de borst. De borst wordt tussen 2 platen platgedrukt om het borstweefsel uit te spreiden. Dit kan vervelend en pijnlijk zijn. Vooral bij kleinere borsten. De druk duurt slechts een paar seconden.

PET-CT-scan

Een PET-CT-scan is een gecombineerd onderzoek van tegelijkertijd een PET- én een CT-scan.

Op een PET-scan kan de arts kankercellen onderscheiden van gewone cellen. Op een CT-scan zijn organen en weefsels heel precies te zien. Met een PET-CT-scan is daarom goed te zien waar in het lichaam de kankercellen precies zitten.

Eerst krijgt de patiënt een licht radioactieve vloeistof in een bloedvat ingespoten en moet daarna een tijdje stil liggen in een aparte kamer. Wanneer de kankercellen genoeg radioactieve stof hebben opgenomen, kan de scan gemaakt worden.

Het apparaat heeft een ronde opening waar de patiënt op een tafel een paar keer doorheen schuift. De scanner maakt foto's vanuit alle hoeken.

DNA-onderzoek

Met DNA-onderzoek kan de arts zien welke afwijkingen er in de kankercellen van de uitzaaiingen zitten. En of voor die gevonden afwijking een behandeling mogelijk is. Bijvoorbeeld met doelgerichte therapie. Voor DNA-onderzoek is het meestal nodig om opnieuw een biopsie te doen.

Extra onderzoeken bij een vermoeden van de tumor

Door deze onderzoeken kan de arts een vermoeden hebben waar de primaire tumor zit. En om wat voor soort kanker het dus gaat.

Om te kijken of dit klopt, kan de arts een aantal extra onderzoeken doen. Met deze onderzoeken kan de arts alsnog de primaire tumor vinden. De onderzoeken kunnen ook het vermoeden van de soort kanker verder bevestigen.

Meestal gaat het om een vermoeden van een primaire tumor in de borst, eierstok, prostaat, zaadbal, long of keel. Welke extra onderzoeken de arts voorstelt, hangt af van dat vermoeden.

Lees verder over [onderzoeken bij een onbekende tumor](#).

De diagnose van primaire tumor onbekend

Na de onderzoeken bij een onbekende tumor zijn er 3 uitkomsten mogelijk:

De primaire tumor is gevonden

De arts vindt de primaire tumor. De diagnose is dan niet meer tumor onbekend. Er zijn dan uitzaaiingen van een bepaalde kankersoort. De behandeling is volgens de richtlijn van die kankersoort.

Er is een vermoeden van de primaire tumor

De arts heeft een vermoeden waar de primaire tumor zit (en om wat voor kanker het dus gaat). Dat is bij een deel van de mensen met PTO zo. Meestal is er een vermoeden van een primaire tumor in de borst, eierstok, prostaat, zaadbal, long of de keel.

Patiënten bij wie de arts een vermoeden heeft van de primaire tumor, horen tot een 'behandelbare subgroep'. Ze krijgen een behandeling volgens de richtlijnen van die soort kanker. Net als de mensen bij wie de primaire tumor is gevonden.

De primaire tumor blijft onbekend

De arts kan de primaire tumor niet vinden. Hij of zij kan niet achterhalen om welke soort kanker het gaat. Dat is helaas bij het grootste deel van de patiënten zo. De diagnose blijft dan: primaire tumor onbekend.

De arts zal bespreken of het nog zin heeft om aanvullende onderzoeken te doen. En wat de kans is dat die onderzoeken nieuwe inzichten opleveren.

Veel mensen met primaire tumor onbekend krijgen helaas geen volledige diagnose. Op basis van de uitkomsten van de onderzoeken zal de arts een zo goed mogelijk behandelplan voorstellen. Dat kan bestaan uit extra onderzoeken voor meer informatie en het zo snel mogelijk starten van de meest geschikte behandeling.

Gesprek met de arts over primaire tumor onbekend

Bij primaire tumor onbekend is genezing vaak niet mogelijk. Het is daarom belangrijk dat de behandeling van de uitzaaiingen opwegen tegen de vooruitzichten. De arts geeft hierover meer informatie, zodat arts en patiënt samen de best passende behandeling kunnen kiezen.

Het is belangrijk om iemand mee te nemen naar dit gesprek: 2 horen meer dan 1. Ook kan het handig zijn om het gesprek op te nemen. Dan is later terug te luisteren wat de arts heeft gezegd. Overleg dit van tevoren altijd even met de arts.

Deze 3 vragen kunnen helpen tijdens het gesprek:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden?
- Wat betekent dat voor mijn situatie?

Bekijk [meer tips voor het gesprek met de arts](#).

Behandeling van primaire tumor onbekend

Bij uitzaaiingen van kanker is het meestal niet mogelijk om te genezen. Als niet bekend is wat de primaire tumor is, is genezing vaak geen optie. De arts weet namelijk niet voor welke soort kanker hij of zij een behandeling kan geven.

Behandeling bij een vermoeden van de tumor

Soms heeft de arts een vermoeden waar de oorspronkelijke tumor zit. Hij of zij kan dit vermoeden hebben door de uitslagen van de onderzoeken en de plek van de uitzaaiingen.

Dat is bij een deel van de mensen met tumor onbekend zo. Deze patiënten behoren tot een zogenaamde 'behandelbare subgroep'. Ze krijgen een behandeling volgens de richtlijnen van de kankersoort die het volgens de arts zou kunnen zijn.

Behandeling als de tumor onbekend blijft

Bij de meeste mensen met primaire tumor onbekend is er geen vermoeden waar de uitzaaiingen vandaan komen. En dus ook niet waar de oorspronkelijke tumor zit.

De behandeling van primaire tumor onbekend is erop gericht om de ziekte te remmen en klachten te verminderen. Voor de arts is het vaak lastig om de uitzaaiingen goed te behandelen. Omdat niet bekend is in welk orgaan de kanker is ontstaan, is niet duidelijk welke behandeling het beste werkt. Het is dan lastig inschatten wat het effect van de behandeling gaat zijn.

Enkele uitzaaiing: operatie of bestraling

Is er sprake van 1 uitzaaiing? Dan kan de arts een behandeling voorstellen met bestraling of een operatie van de uitzaaiing. Voor de operatie is het belangrijk dat de patiënt een goede conditie heeft. Een operatie kan helpen als de uitzaaiing in de lymfeklieren zit. Zit er een uitzaaiing in een bot, dan kan bestraling een optie zijn.

Meer uitzaaiingen: bestraling, chemotherapie of palliatieve zorg

Zijn er meerdere uitzaaiingen gevonden? Dan zijn er een paar opties.

De plek van de uitzaaiingen kan soms iets zeggen over welke behandeling mogelijk is. Bij uitzaaiingen in de botten wordt vaak voor bestraling gekozen.

Bij uitzaaiingen in de lever zal de arts chemotherapie voorstellen. En soms ook bij uitzaaiingen in het longvlies. Chemotherapie is een zware behandeling. Daarom is een goede conditie belangrijk. Als het mogelijk is, doet de arts de behandeling in studieverband. De arts zal vragen of de patiënt interesse heeft in een wetenschappelijk onderzoek. Als dat niet mogelijk is, zal de arts chemotherapie voorstellen voor de soort kanker die het meest waarschijnlijk is. Als de arts hier heel weinig aanwijzingen voor heeft, kan hij of zij ook algemene chemotherapie geven.

Bij een minder goede conditie doet chemotherapie vaak meer kwaad dan goed. De arts zal dan palliatieve zorg voorstellen. Palliatieve zorg heeft als doel om klachten te verminderen.

Bekijk [de uitgebreide informatie over de behandeling bij primaire tumor onbekend](#).

Vind hulp bij primaire tumor onbekend

Verschillende zorgverleners kunnen extra begeleiding bieden. Zowel in als buiten het ziekenhuis. Probeer iemand te vinden die ervaring heeft met het begeleiden van mensen met kanker.

Vind [hulp bij primaire tumor onbekend](#).