

Met het oog op morgen

Bij fotografe Karen Vlieger (39 jaar) – zij maakte de portretfoto's van de federatievoorzitters bij hun columns – werd zestien maanden geleden een non-hodgkinlymfoom in haar borst en een lymfoom in haar rechteroog vastgesteld. Patiënten met een ooglymfoom bestralen, geeft een verhoogd risico op hersenletsel. Daarom stelden haar artsen voor cytostaticum rechtstreeks in het oog in te spuiten. Een vast protocol van 25 prikken, gedurende een jaar.

Karen Vlieger legde het ziekteproces en de behandeling fotografisch en filmisch vast.

tekst: Henk Maassen



Toen ze na negen maanden haar R-CHOP-kuren en de intrathecale MTX (methotrexaat) achter de rug had en negentien injecties in haar rechteroog had ondergaan, ‘opkrabbelde’ en een poging waagde om weer te gaan werken, kwam ze erachter dat bij het merendeel van de ooglymfoompatiënten twee ogen zijn aangetast. Prompt manifesteerde zich ook in haar linkeroog een lymfoom. Rampzalig: links is namelijk haar ‘foto-oog’. ‘Met dat oog kijk ik door de zoeker van mijn camera’, zegt ze.

Over de aard van beide lymfomen kunnen de behandelend artsen in het LUMC weinig zeggen. ‘De oorsprong van mijn ziekte blijft een raadsel. De behandeling die ik heb ondergaan – R-CHOP₂₁ 8 keer, MTX intrathecaal 14 keer en MTX intravitreaal rechteroog 24 keer, linkeroog 17 keer – is gekozen omdat het LUMC ervan is uitgegaan dat de oorsprong van mijn grootcellig agressief B-lymfoom systemisch is en niet primair vanuit het centraal zenuwstelsel (czs-lymfoom). De meningen daarover zijn echter verdeeld. De behandeling was anders geweest als ze waren uitgegaan van een primair czs-lymfoom. Dat het in het centraal zenuwstelsel zit – lokalisatie: netvlies – en dat ik tegelijkertijd een systemisch lymfoom heb, is uitzonderlijk, maar dat er geen tumorvorming in mijn hersenen of ruggenmerg zit, maakte het kennelijk nog uitzonderlijker. En daar ben ik dan weer blij mee.’

Eén van de bijwerkingen van behandeling met MTX in het oog is aantasting van het hoornvlies, wat bij Karen Vlieger heftige pijn opleverde en waardoor ze soms dagen achter elkaar haar ogen niet kon openen. ‘Elke beweging van mijn oogbol was te

veel. In Leiden werd gezegd “dat ze daar niks aan konden doen en ik hiermee moest leren leven; op de lange termijn zou die pijn overgaan”. Maar in Antwerpen kreeg ik druppels die mij binnen een dag van de pijn afhielpen.’

Daar resideerde tot voor kort prof. De Smet die al 35 ooglymfoompatiënten heeft behandeld (onder meer met rechtstreekse injecties in het oog). Vlieger: ‘De Smet heeft geen standaard-procedure. Hij stemt het aantal injecties op de persoon af en houdt rekening met leeftijd, de grootte van de tumor, de omvang van de oogbol, de conditie van de patiënt. Zou ik opnieuw 25 prikken volgens LUMC-protocol moeten ondergaan? Met volgens De Smet een groot risico op overbehandeling en alle complicaties die daarvan weer het gevolg zijn? Zonder te weten wat mijn prognose is?’

Vlieger is intensief bezig geweest informatie te verzamelen om zo verantwoorde keuzes te kunnen maken in samenspraak met de behandelend artsen. Helaas voelde ze zich aanvanke-lijk als ‘een kleuter’ behandeld: ‘Mijn vragen bleven in Leiden onbeantwoord.’

Nu gaat het wat dat betreft goed: ‘Dr. Marina Marinkovic behandelt mij nu in het LUMC met MTX-ooginjecties. Zij heeft contact gehad met een aantal oogartsen die meer ervaring hebben met de behandeling van ooglymfomen. In overleg hebben we besloten om mijn linkeroog met 17 injecties te behandelen. In tegenstelling tot mijn rechteroog. Dat is ondertussen al behandeld met 24 prikken en nu stabiel.’

Momenteel gaat het medisch gezien goed met Karen.





Bekijk de volledige serie en de rest van Vliegers portfolio op haar website: www.karenvlieger.nl

- 1 Zelfportret
- 2 Mijn linkeroog na prik 10
- 3 Mijn ogen worden gecontroleerd
- 4 Oogprik 10 links

- 5 De oogarts test mijn zicht
- 6 Mijn uitzicht: Arthur, mijn partner, is er altijd
- 7 Kerstavond EHBO LUMC. Wegens

- benauwdheid moet ik onder andere een CT-scan ondergaan
- 8 Oogdrukverlager ter voorbereiding van oogprik vier. Ziek van de R-CHOP

- kuur en te veel pijn in mijn rug om in de behandelstoel te zitten.
- 9 Pijnlijke mond door de chemo

- 10 Na onderzoek van het hoornvlies van mijn rechteroog zit er nog een restje contrastvloeistof rond mijn oog.

