

Erfolgreiche Strahlentherapie bei Dupuytren und Ledderhose

Teil 1: Die linke Hand

Vorgeschichte

Schon mein Vater hatte Morbus Dupuytren (MD) an beiden Händen und war (Ende der 60-Jahre) mehrmals operiert worden. Als ich ihn einmal nach so einer OP im Krankenhaus besuchte, lernte ich dort den berühmten (inzwischen verstorbenen) Cellisten Enrico Mainardi kennen. Auch er hatte MD und sich operieren lassen. Danach hat er wieder gespielt und ist aufgetreten. Ich glaube, die meisten Leute haben das weder gewusst noch einen Unterschied gehört.

Diagnose

Als ich 2006 im Alter von 53 Jahren die charakteristischen Knötchen an der Innenfläche meiner linken Hand entdeckte, dachte ich sofort (und mit Entsetzen), ich müsse operiert werden. Auch Ärzte, die ich konsultierte, meinten, ich sollte abwarten und mich operieren lassen, wenn die Finger sich nicht mehr durchstrecken ließen. Eine Alternative gebe es nicht.

Zum Glück stieß ich im Internet auf den Dupuytren-Verein und erfuhr zum ersten Mal etwas über Strahlentherapie. Daraufhin ließ ich mir 2007 einen Termin in der vom Forum empfohlenen **Dermatologischen Klinik in München** (Biedersteinerstraße 29, http://www.dupuytren-online.de/strahlentherapie_adressen.html) geben. Die Ärztin, der ich bei diesem ersten Termin meine Handinnenfläche zeigte, meinte spontan, das sei ein Ekzem. Dann klärte ich sie auf, dass man diese drei erhabenen, knapp einen Zentimeter breiten harten Knoten und die beiden verdickten und verhärteten Sehnenstränge MD nennt. Da hat sie etwas dazugelernt und ich bekam einen neuen Termin in der Radiologie-Abteilung (Oberärztin Prof. Dr. med. Bernadette Eberlein). Inzwischen weiß ich: Unter der Telefonnummer 089 4140-3178 kann man einen Termin direkt in der Abteilung Radiologie/Strahlentherapie machen und spart sich die zeitraubende Erstvorstellung in der allgemeinen Sprechstunde.

Bei diesem zweiten Termin, bei Frau Dr. Knott, fühlte ich mich in guten Händen. Zufällig war an diesem Tag neben Prof. Eberlein ein weiterer MD-Spezialist im Haus. Beide begutachteten ausgiebig meine linke Hand und machten mich auf meine knuckle pads aufmerksam. Das sind schmerzempfindliche Verdickungen auf den Fingerknöcheln, die ich bis dahin gar nicht mit MD in Zusammenhang gebracht hatte.

Erste Bestrahlung

Meine Hand wurde fotografiert und dann bestrahlt: Ich ließ mir eine Bleischürze und einen Schilddrüsenschutz geben, obwohl dies nicht nötig sei. Die Ärztin war nur durch ein Dosimeter „geschützt“ und meinte, die

Dosis sei so gering, dass solche Vorsichtsmaßnahmen überflüssig seien. Aber sicher ist sicher. Dann setzte ich mich auf einen Stuhl und legte meine Hand mit der Handinnenfläche nach oben auf ein Kissen. Auf meine Hand wurde ein anschmiegsamer Bleischutz gelegt, in den eine genau für diesen Knoten passende Öffnung geschnitten worden war. (Für jeden Knoten und Strang wurde eine separate Schutzplatte hergestellt und mit meinem Namen beschriftet.) In dieser Öffnung war nur ein Knoten sichtbar. Darauf wurde eine Glasplatte gelegt und sanft vom „Rüssel“ des altertümlichen Siemens-Weichstrahlröntgengeräts auf die Handinnenfläche gedrückt, wobei sich das Zentrum genau über meinem Knoten befand. Der wassergekühlte Röntgenapparat bestrahlte den Knoten 2 Minuten und 33 Sekunden lang mit einer ganz niedrigen Dosis. Damit's nicht langweilig wird, sollte man sich etwas zum Lesen mitnehmen, denn diese Prozedur wiederholt sich bei jedem Knoten und verdickten Strang.

Am nächsten Tag musste ich noch einmal zum Bestrahlen. Jeweils nach einer Pause von 8 Wochen fanden noch einmal drei Bestrahlungsphasen an zwei aufeinanderfolgenden Tagen statt. Das ging immer sehr schnell und ohne lange Wartezeit.

Ergebnis

Das Resultat hat mich überrascht. Schon nach den ersten beiden Bestrahlungen spürte ich, dass etwas im Inneren meiner Hand „arbeitete“. Es tat nicht weh, aber es fühlte sich an, als ob sich meine Innenhand neu strukturierte. Schon damals glaubte ich, einen Rückgang meiner Knoten, die vorher mehr als linsengroß gewesen waren, feststellen zu können. Nach Bestrahlungsphase Nummer 3 und 4 war es eindeutig, dass die Knoten und Stränge (etwa drei Zentimeter lang) weicher und weniger erhaben wurden. Auch die Fingerknöchelpolster bildeten sich allmählich zurück.

Gab es auch Nachteile? Nach einem Bestrahlungstermin verfärbte sich die Haut an den bestrahlten Stellen bräunlich, als ob sie verbrannt worden wäre. Auf diesen Nebeneffekt, der sich durch häufiges Eincremen abmildern lässt, war ich von den Ärzten vorbereitet worden. Als ich meine Hand noch mehr eincremte als vorher, wurde die Haut wieder normal.

Nachbehandlung

Ein halbes Jahr nach Abschluss der Bestrahlungsserie fand eine äußerst oberflächliche Nachuntersuchung statt, bei der nicht einmal die Vorher-Fotos zum Vergleich hergeholt wurden.

Langzeitwirkung

Inzwischen muss man meine Handinnenfläche sehr genau anschauen, wenn man überhaupt etwas entdecken will:

- Die Rötung der Knoten und Stränge ist verschwunden und sie sind kaum noch erhaben.

- Die Knoten und Stränge treten kaum mehr weiß hervor, wenn ich die Hand ganz durchstrecke.
- Zu fühlen sind nur noch leichte Verhärtungen.
- Meine Finger lassen sich strecken wie früher.
- Die Fingerknöchelpolster sind völlig verschwunden.
- Und noch eine Überraschung: Mein Schnappfinger schnappt kaum mehr.

Teil 2: Die rechte Hand und der rechte Fuß

Ende 2008 haben sich dann auch an der rechten Hand Knoten und Stränge gebildet. Aber kurz nachdem ich Mitte 2009 einen Termin zum Bestrahlen (wieder in der Dermatologischen Klinik in München, Biedersteiner Straße) gemacht hatte, stürzte ich und zog mir einen komplizierten Trümmerbruch am rechten Handgelenk zu. Das musste operiert werden und deshalb konnte die Hand erst ein Dreivierteljahr später (Anfang **2010**) bestrahlt werden.

Bestrahlung

Die Prozedur war ähnlich, wie in Teil 1 beschrieben: Prof. Eberlein besah sich kurz jeden einzelnen Knoten und Strang und es wurde fotografiert. Inzwischen gab es keine individuellen Bleiplatten zum Abschirmen mehr. Der Röntgenapparat war noch der alte. Der mich behandelnde Arzt, Dr. Jan Gutermuth, kannte sich mit Dupuytren aus und hat mich gut beraten.

Gleichzeitig ließ ich auch einen Ledderhose-Knubbel an meiner rechten Fußsohle bestrahlen, der einen Durchmesser von knapp einem Zentimeter hatte.

Dieses Mal habe ich weder in der bestrahlten Handfläche noch am Fuß etwas gespürt und auch keine Austrocknung der Haut festgestellt.

Ergebnis

Mit dem Ergebnis dieser Bestrahlungsserie bin ich wieder sehr zufrieden:

- Der Knoten am Fuß ist fast nicht mehr fühlbar.
- Die Knoten und Verdickungen in der Hand sind kaum noch tastbar und wachsen nicht.
- Nur ein Strang, der zum Daumen führt, und ein Knoten auf dem Mittelhandknochen des Ringfingers sind etwas erhaben und härter als normal. Sie treten, wenn ich meine Hand strecke, weiß hervor und sind wohl nicht richtig „erwischt“ worden. Die lasse ich vielleicht noch einmal bestrahlen – wenn ich auf dem Klavier keine Oktav mehr greifen kann.
- Die Streckung der Hand ist minimal beeinträchtigt. Aber das kann auch eine Spätfolge der Handgelenks-OP sein.
- Die Fingerknöchel am kleinen Finger und am Ringfinger sind auch weiterhin minimal vergrößert.

Einschätzung

Ich bin ein großer Fan der Strahlentherapie, weil sie mir geholfen hat, ohne Probleme mit Dupuytren und Ledderhose leben zu können. Beim Schreiben am Computer, beim Klavierspielen und bei all meinen anderen Tätigkeiten erlebe ich keine Einschränkungen.

Und wie schätze ich das Krebsrisiko ein? Angeblich sind die Extremitäten ja nicht so strahlenempfindlich wie andere Organe, sodass die Gefahr, dass sich nach der Bestrahlung ein Krebs bildet, ziemlich gering ist. Es gibt auch beruhigende Untersuchungen zu diesem Thema (z.B.:

<http://www.dupuytren-online.de/downloads/Krebsrisiko%20durch%20Strahlentherapie%20des%20Morbus%20Dupuytren.htm>). In dieser Hinsicht mache ich mir keine

Sorgen.

Denn ich kenne die Alternative: Mein Vater ließ seinen Dupuytren mehrmals operieren und lief wochenlang mit Verbänden an den Händen herum. Es gab Komplikationen und er hat sehr unter seiner Krankheit gelitten. Das wollte ich vermeiden und toi toi toi: bisher ist es mir gelungen.

Ohne Angst und Schrecken denke ich daran, dass ich vielleicht die Behandlung wiederholen muss. Da die Entwicklung meiner Krankheit nach der Bestrahlung wieder fast bei null anfängt, schaue ich jedoch sehr optimistisch in die Zukunft.

Vorsichtsmaßnahme

Als Vorsichtsmaßnahme habe ich mir jedoch angewöhnt, meine Handflächen zu schonen. Ich vermeide Werkzeug, das sich in die Handteller bohrt, und trage Handschuhe, wenn ich zum Beispiel mit Stöcken wandere.

Selbsthilfe

Außerdem habe ich mir vorgenommen, möglichst vielen Menschen von meinen Erfahrungen zu berichten. Denn niemand weiß, ob er selbst oder jemand im Bekanntenkreis einmal von MD oder ML betroffen sein wird. Und dann ist es gut zu wissen: **Es gibt Alternativen zur Operation:** die Bestrahlung, aber auch Nadelfasziotomie und inzwischen vielleicht sogar Kollagenase. Je früher man etwas unternimmt, desto mehr Alternativen stehen offen.

Dass all diese Informationen und das Selbsthilfeforum auf einer Homepage zur Verfügung stehen, ist dem Dupuytren-Verein zu verdanken. Deshalb bin ich dem Verein beigetreten und gebe meine

Erfahrungen im Forum weiter. Nun heißt der Verein „Deutsche Dupuytren-Gesellschaft“ und dieser Gesellschaft wünsche ich das Wachstum, das ich meiner Krankheit nicht wünsche.

Langzeitwirkung

Auch drei Jahre später hat sich nichts gegenüber den Aussagen verändert, die ich oben in Teil 2 unter „Ergebnis“ gemacht habe.

Teil 3: Der linke Fuß

2012 bemerkte ich einen Knoten an der linken Fußsohle. Als der einen Durchmesser von etwa 9 Millimetern hatte, machte ich für Februar **2013** Termin bei einer Strahlenpraxis und zwar der Abwechslung halber in der **Gemeinschaftspraxis für Strahlentherapie und Radioonkologie am Klinikum Schwabing** (Dr. med. Claudia Hörl, Dr. med. Erika Skulina, Herr Albrecht Glück, Dr. med. Klaus Becker, Kölner Platz 1, 80804 München, Tel.: +49 89 30682544). Dort wird mit Elektronen bestrahlt

Herr Glück sah sich meinen Fuß an, betastete und fotografierte ihn, nachdem er mit einem Stift den Bestrahlungsbereich markiert hatte. Zehn Tage später begann der erste Bestrahlungszyklus: an fünf aufeinanderfolgenden Tagen erhielt ich je 3 GY. Ein Spezialabsorber, eine Art Kissen, zwischen Elektronenquelle und Fußsohle sollte die Strahlung tiefer eindringen lassen. Jede Bestrahlung dauerte wenige Minuten und war völlig schmerzfrei.

Nach einer 8-wöchigen Pause wurde die Prozedur wiederholt, die das überaus freundliche Personal so angenehm wie möglich machte.

Die Haut veränderte sich nicht, doch am Ende der Behandlung meinte ich, der Knoten an der Fußsohle sei ein bisschen kleiner und weicher geworden.

(Stand: Juni 2013)