

## Hilfe für Sie ↔ Hilfe für uns

Die uns erreichenden doch so verschiedenen Berichte an **Thoracic-outlet-Syndrom** erkrankter Personen weisen auffällige Parallelen hinsichtlich deren Leidensdauer bis zu einer Diagnosestellung auf - im Schnitt sind dies sieben Jahre. Da man den Betroffenen die Erkrankung zumeist nicht ansieht, erfolgt leider oft eine Stigmatisierung: sie werden als „Simulant“ abgestempelt oder gar als „psychisch krank“ erklärt.

Endlich bei einem der wenigen TOS-erfahrenen Ärzte in Deutschland angekommen, wird (bei Bestehen der Erkrankung) die Diagnose Thoracic-outlet-Syndrom gestellt. Bestenfalls kann nun versucht werden, konservativ mit Physio- oder Ergotherapie eine Beschwerdeverbesserung zu erzielen. Schlägt diese Behandlung nicht an oder es wird bereits unmittelbar bei Diagnosestellung aufgrund des Ausmaßes der Erkrankung eine Rippenresektion empfohlen, stehen die Betroffenen vor der schwierigen und gleichzeitig schwerwiegenden Entscheidung für oder gegen eine Operation. Nach erfolgreichem Eingriff (der nicht zwangsläufig zur Beschwerdefreiheit führt) bzw. auch mit einem nicht operativ behandelten TOS stellt man fest, dass es bisher keine dringend benötigte langfristige medizinische Begleitung gibt. Man ist auf sich allein gestellt, der Alltag entwickelt sich zu einem „Kampf gegen Windmühlen“. Man fühlt sich als Betroffener in einer ständigen „Beweispflicht“.

Wir wollen Mediziner, Gutachter, soziale Leistungsträger, vor allem aber unser jeweiliges Umfeld für diese/unsere Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkungen sensibilisieren. Ebenso ist es uns wichtig, eine medizinische Erforschung des Thoracic-outlet-Syndroms samt der möglichen Begleiterkrankungen anzustoßen. Auch eine adäquate sozialrechtliche Einordnung und Anerkennung des Krankheitsbildes ist wesentlich.

## Selbsthilfegruppe TOS (Thoracic-outlet-Syndrom)

Limburg / Kassel

in Zusammenarbeit mit den  
Selbsthilfekontaktstellen

des **Landkreises Limburg-Weilburg**  
[selbsthilfe@limburg-weilburg.de](mailto:selbsthilfe@limburg-weilburg.de)

sowie der **Stadt Kassel**  
[kiss@kassel.de](mailto:kiss@kassel.de)

**Bernd-Rainer Volz**, Limburg-Weilburg

0160 4371536  
[tos-brv@t-online.de](mailto:tos-brv@t-online.de)

**Marina Planer**, Kelheim

0175 5959280  
[marina.planer76@gmail.com](mailto:marina.planer76@gmail.com)

## Thoracic-outlet-Syndrom



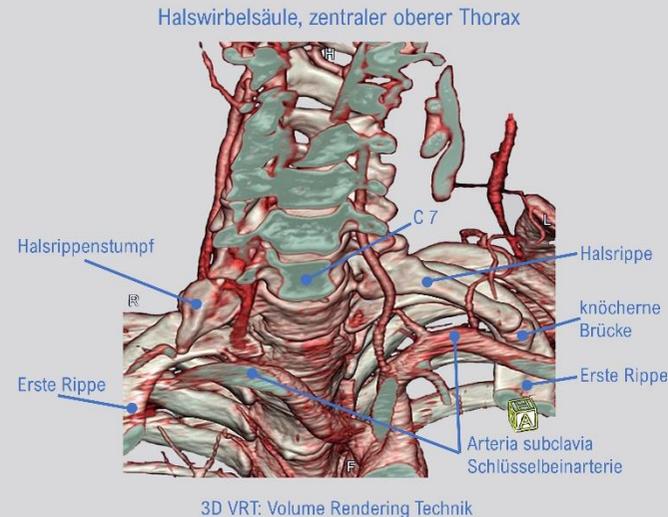
## Selbsthilfegruppe TOS

Limburg / Kassel

Folgende **Symptome** und **überlagernde Krankheitsbilder** wurden von TOS-Patienten beobachtet:

- Haltungsbedingte Schmerzen, Taubheit, Schweregefühl und Kraftlosigkeit in Armen, Händen und Fingern
- Sensibilitätsstörung, Gefühlsstörung, gestörte Feinmotorik
- Arterieller Pulsabfall bei Arbeiten über Schulterniveau
- Durchblutungsstörungen der zum Kopf führenden Gefäße
- Thrombose der Vena subclavia (Schlüsselbeinvene), Paget-von-Schroetter-Syndrom
- Schmerzen, die an Ulnaris-Rinnen-Syndrom (Sulcus-Ulnaris-Syndrom) bzw. Karpaltunnelsyndrom erinnern
- Raynaud-Syndrom
- Hypermobilitätssyndrom, Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)
- Wirbelblockaden der HWS, Steilstellung der HWS, Kopfgelenkstörung
- Chronisches Schmerzsyndrom
- Schmerzen an Kopf, Nacken, Schulterblatt
- Orthostatische Dysregulation, Posturales Tachykardie-Syndrom (POTS)
- Schwindel
- Körperliche Erschöpfung und Müdigkeit
- Gestörter Nachtschlaf, auch durch Abklemmen der Gefäße im Liegen (insbesondere der Arme)

Das **Thoracic-outlet-Syndrom (TOS)** wird durch einen Platzmangel im Raum zwischen Schlüsselbein und der ersten Rippe verursacht, was zu Schmerzen und Gefühlsstörungen des betroffenen Armes und/oder der Hand führt. Häufig werden die Beschwerden als Karpaltunnelsyndrom, Ulnaris-Rinnen-Syndrom, „Tennisellenbogen“ oder chronisches Schulter-Arm-Syndrom fehlgedeutet.



Ursachen können Anomalien, u. a. „Halsrippen“ oder zusätzliche Bänder sein. Auch von vorausgegangenen Unfallereignissen (einhergehend etwa mit Schleudertraumen der HWS) wird berichtet. Fehlhaltungen sowie auch übermäßiger Muskelaufbau können die Entwicklung eines Thoracic-outlet-Syndroms begünstigen.

Das Krankheitsbild des Thoracic-outlet-Syndroms ist sehr variantenreich. Die Kompression der Arteria subclavia (Schlüsselbeinarterie), der Vena subclavia (Schlüsselbeinvene) als Unterform **Thoracic-inlet-**

**Syndrom (TIS)** oder des Plexus brachialis (Nervengeflecht, versorgt Teile des oberen Thorax sowie Arme und Hände) können isoliert aber auch in sämtlichen Kombinationen auftreten. Nur selten ist ein TOS-Fall mit einem anderen TOS-Fall vergleichbar. Diese multiplen Formen des Kompressionssyndroms machen eine Diagnosestellung insbesondere für einen TOS-unerfahrenen Arzt schwer bis unmöglich.

Bisher wissenschaftlich nicht ausreichend gewürdigt sind etwaige Zusammenhänge mit Krankheitsbildern, die mit einer Beschwerdeüberlagerung einher gehen.

**Die Diagnose** des Thoracic-outlet-Syndroms erfolgt klinisch, es existiert kein sicheres bildgebendes oder neurophysiologisches Verfahren zur Sicherung der Diagnose. Das sogenannte Adson-Manöver wie auch weitere Provokationstests liefern allenfalls Hinweise auf ein TOS. Eine Gefäßbeteiligung wird u. a. aufgrund einer Computertomographie (CT) in Funktion unter Kontrastmittelgabe bewertet.

Die klinischen Symptome zeigen eine erhebliche Variationsbreite von Schmerzsymptomen im Schulter-Armbereich bis zu sensiblen und motorischen Ausfällen der Hand.

Aufgrund der Unsicherheit der Diagnosestellung wird das TOS in seiner Anzahl von Fällen nicht erkannt, nicht ausreichend klinisch gewürdigt oder adäquat therapiert. Bei korrekter Diagnose und zielgerichteter konservativer Behandlung oder operativer Sanierung des Engpasses können eine Beschwerdefreiheit oder deutliche Verbesserungen erzielt werden. Wesentlich ist eine postoperative Schonung, um Nachblutungen zwingend zu vermeiden. Narbenverwachsungen schmälern einen anfänglichen Operationserfolg erheblich und können Revisionsoperationen erforderlich machen.