

Hilfe für Sie - Hilfe für uns

Wir, Betroffene des Thoracic-Outlet-Syndroms, wie auch Angehörige und Interessierte, haben 2018 in Kassel die „Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark! e.V.“ gegründet. Unsere doch so verschiedenen „TOS-Geschichten“ weisen auffällige Parallelen hinsichtlich der Leidensdauer bis zu einer Diagnosestellung auf. Allzu leicht wird man als „Simulant“ abgestempelt oder gar als psychisch krank erklärt.

Endlich bei einem der wenigen TOS-erfahrenen Ärzte angekommen, wird die Diagnose-Thoracic-Outlet-Syndrom gestellt. Bestenfalls kann nun versucht werden, das Beschwerdebild konservativ mit Physio- oder Ergotherapie zu behandeln. Schlägt diese Behandlung nicht an oder es wird bereits bei Diagnosestellung eine operative Sanierung empfohlen, stehen die Betroffenen vor der schwierigen und gleichzeitig schwerwiegenden Entscheidung - für oder gegen eine Operation.

Nach einer Operation (die 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“.

Wir wollen Mediziner, Gutachter, soziale Leistungsträger, vor allem aber unser jeweiliges Umfeld für unsere Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkungen sensibilisieren.

Ebenso ist es uns wichtig, eine medizinische Erforschung des Thoracic-Outlet-Syndroms anzustoßen. [Zusammen sind wir stark!](#)

Wir sind erreichbar

Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark! e.V.
Postfach 1301
65533 Limburg

Vereins- und Spendenkonto:

Martina Müller
0177 7618165, m-mueller68@gmx.de

Marga Chroscinsky
01575 2840241, marga.chroscinsky1973@gmail.com

Bernd Volz
01573 3652001, tos-brv@t-online.de

Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark! e.V.

VR 2267 AG Limburg a. d. Lahn
Gemeinnütziger Verein

Vorstand:

Bernd-Rainer Volz (Vorsitzender)
Martina Müller (Stellv. Vorsitzende)
Marga Chroscinsky (Stellv. Vorsitzende)
Martina Lorenz (Schatzmeisterin)
Nicole Wohlfahrt (Schriftführerin)

© 05/2019

Thoracic-Outlet-Syndrom



Selbsthilfegruppe TOS - zusammen stark! e. V.

Gemeinnütziger Verein

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 (Arme) bei Arbeiten über Schulterniveau
- Durchblutungsstörungen der zum Kopf führenden Gefäße
- Thrombose der Vena subclavia (Schlüsselbeinvene), Paget-von-Schroetter-Syndrom
- Mikrothromben in Händen und Fingern
- Schmerzen, die an Ulnaris-Rinnen-Syndrom bzw. Karpaltunnelsyndrom erinnern
- Raynaud-Syndrom, „Eisfinger“
- Hypermobilitätssyndrom
- Wirbelblockaden der HWS
- Steilstellung der HWS, Kopfgelenkstörung
- Wirbelblockaden der BWS
- Schmerzen an Kopf, Nacken, Schulterblatt
- Frozen Shoulder
- Schwindel
- Schnelle Körperliche Erschöpfung und Müdigkeit
- Isolation aufgrund Nicht-Akzeptanz der Beschwerden
- Gestörter Nachtschlaf, auch durch Kompression der Blutgefäße und Nerven der Arme („eingeschlafene Arme“)

Thoracic-Outlet-Syndrom (TOS)

Das Thoracic-Outlet-Syndrom (TOS) wird durch einen Platzmangel im Raum zwischen Schlüsselbein und 1. Rippe verursacht, der zu Schmerzen und Gefühlsstörungen des von hier versorgtem Arm führen kann. Häufig werden die Beschwerden als Karpaltunnelsyndrom, Ulnaris-Rinnen-Syndrom, Tennisellenbogen oder chronisches Schulter-Arm-Syndrom fehlgedeutet.

Ursachen können angeborene Fehlbildungen wie Halsrippen oder Bänder sein. Auch von vorausgegangen Unfallereignissen (etwa Schleudertrauma der HWS) wird berichtet. Fehlhaltungen und/oder auch übermäßiger Muskelaufbau (z.B. Bodybuilding) können das Krankheitsbild ebenfalls auslösen.

Bisher wissenschaftlich nicht ausreichend gewürdigt sind etwaige Zusammenhänge mit Krankheitsbildern, die mit einer Beschwerdeüberlagerung einhergehen (Steilstellung der HWS und daraus resultierende Probleme, Raynaud-Syndrom, Hypermobilitätssyndrom und weitere).

Die Erscheinungsform des Thoracic-Outlet-Syndroms ist sehr variantenreich. Die Kompression der Arteria subclavia (Schlüsselbeinarterie), der Vena subclavia (Schlüsselbeinvene) oder des Plexus brachialis (armversorgende Nerven) können isoliert aber auch in sämtlichen Kombinationen auftreten. Nur selten ist ein TOS-Fall mit einem anderen TOS-Fall vergleichbar. Dessen multiplen Ausprägungen machen die Diagnosestellung insbesondere für einen TOS-unerfahrenen Arzt schwer.

Diagnose und operative Behandlung

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.

Die chirurgische Sanierung des TOS erfolgt in der Regel über einen Zugang am unteren Rand der Achselhöhle, alternativ über einen Zugang oberhalb des Schlüsselbeins. Die komprimierenden Strukturen werden entfernt.

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 operativer Sanierung des Engpasses können eine komplette 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.