

TOSi

Thoracic Outlet Syndrom Infogruppe für Deutschland und den europäischen Raum

Thoracic Outlet Syndrom (TOS)

Schädigung von Nerven, Arterien und/oder Venen durch Kompression

Verdacht auf TOS? Was nun?

Gerade hast du die Diagnose TOS erhalten. Nun bist du völlig verunsichert? Wie geht es jetzt weiter? Was für Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Operation, Schmerztherapie, Physiotherapie oder sogar alles zusammen? Wer ist der richtige Ansprechpartner? Wer operiert am besten? Wer kennt sich mit dem Thema tatsächlich aus? Es sind viele Fragen, die einem nach dem Verdacht oder der Diagnose auf TOS durch den Kopf gehen. Diese Situation haben alle in unserer Selbsthilfegruppe schon durchlebt. Es gibt die unterschiedlichsten Verläufe und somit auch viele Wege, mit dieser selten erkannten Krankheit umzugehen.

Was ist TOS?

TOS gehört zu den Engpasssyndromen. Aus unterschiedlichen Gründen entsteht eine Verengung zwischen dem Schlüsselbein und der ersten Rippe. Manche haben eine Halsrippe, manche haben Muskel- oder Bandzüge, die den Raum verengen. Andere haben die Verengung als Folge eines Unfalls (Schleudertrauma). Vor allem bei Überkopfarbeiten entsteht eine Kompression von Nerven, Arterien und/oder Venen.

Durch TOS entstehen Schädigungen

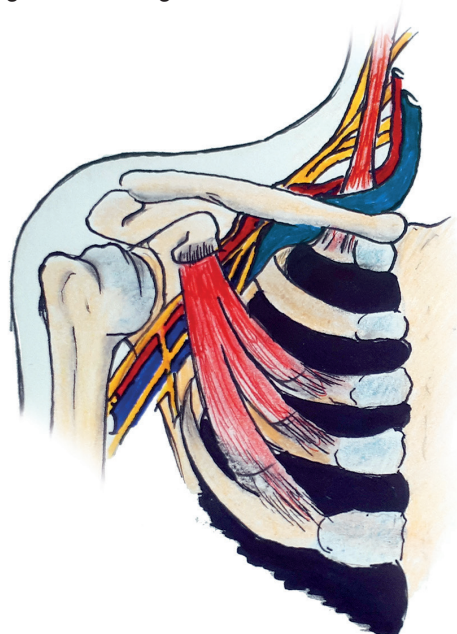
Die Schädigungen können zu Schmerzen, Kraftlosigkeit, Durchblutungs- und Gefühlsstörungen in den Armen, Händen und Fingern führen. Schulter-, Nackenschmerzen, Schwindel, Wirbelblockierungen, Thrombosen, Embolien sowie Erschöpfung bis hin zu Depressionen und viele andere Probleme können ebenfalls die Krankheit begleiten.

Diagnose durch erfahrene Spezialisten

Viele Ärzte können TOS diagnostizieren. Jedoch haben wir die Erfahrung gemacht, dass in Fachzentren mit erfahrenen Spezialisten eine genauere Diagnose wesentlich gesicherter erstellt werden kann. Die Durchführung sowohl der Untersuchung als auch der Operation wird teilweise interdisziplinär, also unter Einbeziehung mehrerer Fachrichtungen, vorgenommen.

In den uns bekannten Zentren führen die Ärzte über 50 Rippenresektionen pro Operateur im Jahr durch. Für eine gute Beurteilung der Krankheit ist diese Erfahrung nicht unerheblich, da jede Erkrankung anders verläuft. Im Leitfaden für TOS wird ausdrücklich empfohlen, sich in Fachzentren behandeln zu lassen. Wie du merkst, unterstützen wir diese Aussage voll und ganz.

Zu den Untersuchungen gehören unter anderem Provokationstests, Röntgen- und MRT-Aufnahmen der Halswirbelsäule, Darstellungen der Blutgefäße, Duplexsonografien der Arme und des Kopfes sowie neurologische Messungen.



Hilfe durch Erfahrung

Kompression verhindern, Schädigung behandeln, Schmerzen vermeiden.

Ziel einer Behandlung von TOS ist zunächst die Vermeidung der Kompression. Dies kann je nach Beschwerdebild durch Physiotherapie, Ergotherapie oder – meist die letzte Option - eine Operation sein. So soll weiteren Schädigungen von Nerven, Arterien und/ oder Venen vorgebeugt werden. Begleitend zu dieser Behandlung kann eine Schmerztherapie ratsam sein. Ist die Kompression behoben, kann Schmerzfreiheit nicht gewährleistet werden. Ob die Beschwerden abklingen oder sich komplett zurückbilden, kann man im Vorfeld nicht beurteilen. Viele Betroffene benötigen im Anschluß weitere schmerztherapeutische Begleitung oder Physiotherapie.

Profitiere von unserer Erfahrung

Unsere Selbsthilfegruppe besteht aus operierten und nicht operierten TOS-Patienten sowie deren Angehörigen. Wir alle haben unterschiedliche Beschwerdebilder, aber auch vieles gemeinsam. Vor allem haben wir gebündelte Erfahrung, die dir helfen kann, von Anfang an mit der Krankheit TOS einen besseren Weg zu gehen, als wir ihn vielleicht gegangen sind. Wir möchten dich auf deinem Weg unterstützen, dir Hilfestellung bieten und sind auch gerne bereit, dir einfach nur zuzuhören.

Wir haben für dich wichtige Informationen zusammengetragen:

- Nennung von Fachzentren für die Diagnostik durch TOS-Spezialisten
- Einzelgespräche bei Verständnisfragen
- Tipps für eine sinnvolle Physiotherapie
- Empfehlungen für die Vorbereitung auf eine OP
- Ideen für die Zeit nach der OP
- Ablenkung in der Gruppe bei Nervosität
- Erfahrungsaustausch in der Gruppe
- Unterstützung bei behördlichen Anträgen
- Kontaktherstellung bei ähnlich verlaufenden
- Beschwerdebildern für einen konkreteren Erfahrungsaustausch
- Umgang mit Ärzten die TOS nicht kennen

Sprich uns an – wir helfen dir!

Wir unterstützen auch TOS Patienten im europäischen Ausland, die zum Beispiel Behandlungsmöglichkeiten in Deutschland nutzen möchten. Hauptsächlich arbeiten wir telefonisch, in Facebook- oder WhatsApp-Gruppen.



Nord + Berlin



Bianca Bolz
tosca2018@web.de



Gabi Straub
Mobil +49 (0)177 3713762

Ost



Francis Wezel
Mobil +49 (0)176 22036573
fw-tosi@web.de

Mitte



Felicitas Otterbach
Mobil +49 (0)151 22661619
tos-info@online.de



Verena Stalitz
vs-tosi@web.de

Süd



Sarah Yaldir
Mobil +49 (0)175 783822472
sy-tos@t-online.de