

Aus der
Universitätsklinik für Neurochirurgie Tübingen
Ärztlicher Direktor: Professor Dr. M. Tatagiba

**Lebensqualität bei Syringomyelie:
Klinische Beurteilung anhand multimodaler
Evaluationsbögen**

Eine deskriptiv analytische Beobachtungsstudie

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der Medizinischen Fakultät
der Eberhard-Karls-Universität
zu Tübingen

vorgelegt von

Carolin Sixt

aus

Sindelfingen

2009

Dekan:

Professor Dr. I. B. Autenrieth

1. Berichterstatter:

Privatdozent Dr. F. Roser

2. Berichterstatter:

Professor Dr. A. Melms

Für meine Familie

Inhaltsverzeichnis

	Seitenzahl
Kapitel 1 – Einleitung	1
1.1 Einführung	1
1.2 Fragestellungen	4
Kapitel 2 – Die Erkrankung Syringomyelie	6
2.1 Geschichte der Syringomyelie	6
2.2 Pathophysiologie der Syringomyelie	8
2.3 Gängige neurochirurgische Operationsmethoden	11
2.3.1 Operative Verfahren bei Chiari-Malformation und Syringomyelie	11
2.3.2 Operative Verfahren bei posttraumatischer und postinflammatorischer Syringomyelie	12
2.3.3 Operative Verfahren bei spinalen Raumforderungen	15
2.4 Epidemiologie der Syringomyelie	16
2.5 Diagnostik der Syringomyelie	17
2.6 Verlauf der Syringomyelie	20
2.6.1 Verlauf bei Chiari-Malformation und Syringomyelie	20
2.6.2 Verlauf bei Rückenmarkstumoren und Syringomyelie	21
2.6.3 Verlauf bei posttraumatischer/ -inflammatorischer Syringomyelie	21
Kapitel 3 – Patienten und Methoden	23
3.1 Rahmen und Ziel der Studie	23
3.1.1 Auswertung der Krankenakten	23
3.1.2 Subjektive und objektive Kriterien	23
3.1.3 Zielkriterien	24
3.2 Patientenkollektiv	24
3.2.1 Geschlechterverteilung	24
3.2.2 Altersverteilung	24
3.2.3 Ein- und Ausschlusskriterien	25
3.2.4 Ethik-Antrag/ Einwilligung der Patienten	25
3.3 Durchführung, Zeitrahmen und Inhalt der Befragung	26
3.4 Datenerhebung und Inhalte der Datenbank	26

3.4.1 Klinische Datenbank	26
3.4.2 Radiologische Datenbank	27
3.5 Anschreiben und Fragebögen	28
3.5.1 Allgemeines Informationsblatt	28
3.5.2 Syringomyelie-Funktions-Skala	28
3.5.3 SF-36 Fragebogen	29
3.5.3.1 Geschichte und Entwicklung des SF-36 Fragebogens	29
3.5.3.2 Aufbau des Fragebogens, Durchführung der Befragung	29
3.5.3.3 Summenskalen, Datenaufarbeitung und Datenanalyse	30
3.5.4 Syringomyelie-Fragebogen	31
3.6 Datenverarbeitung und statistische Verfahren	32
3.6.1 Korrelationen und Signifikanz, T-Test	32
3.6.2 Faktorenanalyse	33
3.6.3 Cluster- und Varianzanalyse, Chi-Quadrat-Test	33
Kapitel 4 – Ergebnisse	35
<hr/>	
4.1 Analyse der Population, Ergebnisse des Syringomyelie-Fragebogens	35
4.1.1 Auswertung der Krankenakten	35
4.1.1.1 Vermutete Ursachen	35
4.1.1.2 Ärztliche Symptomnennungen	36
4.1.1.3 Radiologisches Bild der Syringomyelie	37
4.1.1.4 Begleiterkrankungen mit Bezug zur Syrinxpathologie	39
4.1.1.5 Medikamenteneinnahmen	41
4.1.1.6 Operationen und postoperative radiologische Befunde	41
4.1.2 Objektive Daten des Syringomyelie-Fragebogens	43
4.1.2.1 Grund der Diagnostik	43
4.1.2.2 Fachrichtung der Diagnosestellung	43
4.1.2.3 Anzahl besuchter Ärzte bis Diagnosestellung	44
4.1.2.4 Beschwerdedauer bis Arztkonsultation	44
4.1.2.5 Berufsleben seit Diagnosestellung	44
4.1.2.6 Finanzielle Verluste durch die Erkrankung	45
4.1.2.7 Ärztliche Betreuung	45
4.1.3 Subjektive Daten des Syringomyelie-Fragebogens	45

4.1.3.1 Erste Symptome	45
4.1.3.2 Aktuelle Symptombelastung und Verlauf in letzter Zeit	46
4.1.3.3 Schmerzen und Schmerzcharakter	48
4.1.3.4 Erfolg konservativer Therapien	48
4.1.3.5 Verlauf postoperativ	49
4.2 Ergebnisse der Zielkriterien der Lebensqualitätsanalyse – Syringomyelie-Funktions-Skala und SF-36 Fragebogen	51
4.2.1 Syringomyelie-Funktions-Skala	51
4.2.2 SF-36 Fragebogen, Summenskalen und Subskalen	53
4.2.2.1 Werte der Syrinxpatienten und deutsche Vergleichswerte	53
4.2.2.2 Werte der Syrinxpatienten im Vergleich zu ähnlichen und anderen Erkrankungen	53
4.3 Korrelation der gesundheitsspezifischen Summenwerte (KSK/PSK) mit dem krankheitsspezifischen Summenwert (SDI)	60
4.4 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Dauer seit Diagnose	60
4.5 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Erkrankungsursache	61
4.6 Abhängigkeit der Zielkriterien von Syrinxausdehnung und Lokalisation	62
4.7 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Art der Operation	63
Kapitel 5 – Weiterführende Statistik	64
<hr/>	
5.1 Faktorenanalyse der Syringomyelie-Funktions-Skala	64
5.2 Clusteranalyse der Population anhand des SF-36 Fragebogens	73
5.3 Kreuztabellen-Analyse der ermittelten Cluster auf Unterschiede	78
5.3.1 Unterschiede der Cluster bezüglich Geschlecht	78
5.3.2 Unterschiede der Cluster bezüglich Operationen	78
5.3.3 Unterschiede der Cluster bezüglich bekannter Syrinx-Ursache	79
5.3.4 Unterschiede der Cluster bezüglich vermuteter Ursache	79
5.3.5 Unterschiede der Cluster bezüglich Medikamenteneinnahme	79
5.3.6 Unterschiede der Cluster bezüglich Primärsymptomatik	80
5.3.7 Unterschiede der Cluster bezüglich aktueller Beschwerden	81
5.3.8 Unterschiede der Cluster bezüglich Berentung und finanzieller Situation	84
5.3.9 Unterschiede der Cluster bezüglich Erfolg von Krankengymnastik	85

5.3.10 Unterschiede der Cluster bezüglich Ärztlicher Betreuung	85
5.4 Varianzanalyse auf Unterschiede zwischen den Clustern	86
5.4.1 Unterschiede der Gruppen bezüglich „SDI-Faktoren 1-3“	86
5.4.2 Unterschiede der Cluster bezüglich „Patientenalter“	89
5.4.3 Unterschiede der Cluster bezüglich „Dauer seit Diagnose“	90
5.4.4 Unterschiede der Cluster bezüglich „Anzahl an Operationen“	90
5.4.5 Unterschiede der Cluster bezüglich „Syrinx-Ausdehnung“	91
5.4.6 Unterschiede der Cluster bezüglich „Anzahl Ärzte bis Diagnose“	91
5.4.7 Unterschiede der Cluster bezüglich „Postoperativer Status“	91
5.4.8 Zusammenfassende Darstellung der ermittelten Cluster	93
Kapitel 6 – Diskussion	96
<hr/>	
6.1 Fragestellung 1	100
6.2 Fragestellung 2	104
6.3 Fragestellung 3	107
6.4 Fragestellung 4	109
6.5. Fragestellung 5	110
6.6 Fragestellung 6	112
6.7 Fehlermöglichkeiten	114
6.8 Diskussion der Weiterführenden Statistik	116
6.9 Zusammenfassung	123
Kapitel 7 – Literatur	124
Kapitel 8 – Anhang	129
<hr/>	
8.1 Formanschreiben und Allgemeines Informationsblatt	129
8.2 Syringomyelie-Funktions-Skala	130
8.3 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand	134
8.4 Syringomyelie – Fragebogen	137
8.5 Einwilligungsformulare (Datenschutz und Einverständniserklärung)	141
Kapitel 9 – Danksagung	142
Kapitel 10 – Lebenslauf	143
<hr/>	

Abkürzungsverzeichnis

Allgemein

Abb.	Abbildung
Tab.	Tabelle
u.a.	und andere/r/s
MRT	Magnetresonanztomographie
FMD	Foramen-Magnum-Dekompression
DEP	Duraerweiterungsplastik

Abkürzungen der Statistik

N	Anzahl gesamt
n	Anzahl einer Untergruppe
MW	Mittelwert, arithmetisch
STABW	Standardabweichung
<i>r</i>	Korrelationskoeffizient
<i>p</i>	Signifikanzniveau

Abkürzungen der Syringomyelie-Funktions-Skala

SDI	Syringomyelie-Disability-Index (Summenwert)
SDI-Faktor	Faktoren (1-3) des Syringomyelie-Disability-Index

Abkürzungen der SF-36 Summenskalen und -Subskalen

KSK	Körperliche Summenskala, Körperlicher Summenwert
PSK	Psychische Summenskala, Psychischer Summenwert
KÖFU	Körperliche Funktionsfähigkeit (Subskala)
KÖRO	Körperliche Rollenfunktion (Subskala)
SCHM	Körperliche Schmerzen (Subskala)
AGES	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (Subskala)
VITA	Vitalität (Subskala)
SOFU	Soziale Funktionsfähigkeit (Subskala)
EMRO	Emotionale Rollenfunktion (Subskala)
PSYC	Psychisches Wohlbefinden (Subskala)

1 Einleitung

1.1 Einführung

In den letzten Jahren hat die Erfassung der Lebensqualität in der Medizin wesentlich an Bedeutung gewonnen. Die ganzheitliche Erfassung der Auswirkungen einer Erkrankung auf den Betroffenen ist für therapeutische Maßnahmen nunmehr wesentliche Grundlage. Wie kein anderes Kriterium hat das „psychologische Konstrukt der Lebensqualität“ Nachhaltigkeit für die Evaluation von Behandlungskonzepten erlangt. Auch als Bestandteil des Qualitätsmanagements der Gesundheitsökonomie kann auf die Lebensqualitätsanalyse nicht mehr verzichtet werden (Herschbach, 1999).

Bis in die erste Hälfte des letzten Jahrhunderts wurden fast ausschließlich Arzturteile - objektiv und wertfrei - zur Erfolgsmessung einer Therapie herangezogen. Erfreulicherweise fand diesbezüglich ein Paradigmenwechsel hin zum subjektiv und wertenden Patientenurteil statt. In der Präambel der Satzung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1946 wird Gesundheit definiert als Zustand des völligen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als Freisein von Krankheit oder Gebrechen. In der Alma-Ata-Deklaration der WHO von 1978 wird die körperliche und psychische Gesundheit eines Menschen als fundamentales Recht definiert, welches es zu erreichen gilt: „Die Konferenz bekräftigt nachdrücklich, dass die Gesundheit, die ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht lediglich das Freisein von Krankheit und Gebrechen ist, ein grundlegendes Menschenrecht darstellt und dass das Erreichen des höchstmöglichen Gesundheitszustandes ein äußerst wichtiges Ziel ist, dessen Realisierung das tatkräftige Handeln zahlreicher anderer sozialer und ökonomischer Sektoren außer dem Gesundheitssektor erfordert.“ [...] (WHO (Weltgesundheitsorganisation), 1978). Erfolgskriterien einer Therapie müssen daher neben objektiven Kriterien wie klinischer Symptomatik oder Arbeitsfähigkeit auch subjektive Kriterien wie Belastbarkeit oder Selbständigkeit

im Alltag sein. Nur so können Aussagen über die tatsächliche Verfassung des Einzelnen getroffen werden.

Dass die Lebensqualität ein relevantes Zielkriterium in der Chirurgie darstellt, wurde von Troidl bereits im Jahre 1989 diskutiert. Vor allem, wenn die Therapie mehrere Dimensionen der Lebensqualität betrifft, ist diese von wesentlicher Bedeutung. Außerdem ist die Lebensqualität dann als bedeutungsvoll zu erachten, wenn sie die Indikation für ein operatives Vorgehen darstellt oder ihre Messung handlungsrelevante Informationen liefert (Troidl, 1989).

In jüngster Zeit hat insbesondere bei der Beurteilung neurologischer Erkrankungen die Lebensqualitätsmessung immer größeren Einfluss gewonnen (Meyers et al., 2000). Somit nimmt auch für die Syringomyelie die Lebensqualität und Befindlichkeit des Patienten einen bedeutenden Stellenwert in der Behandlung ein. Therapieerfolg und Therapieoptimierung können nur in Zusammenarbeit mit den betroffenen Patienten erreicht werden.

Diese Studie soll explizit den Krankheitsverlauf von Syringomyelie-Patienten und die Auswirkungen auf die Lebensqualität betroffener Patienten analysieren. Es soll untersucht werden, welche Effekte die neurochirurgischen Interventionsmöglichkeiten erbringen und wie sich konservative Behandlungsmethoden auswirken. Außerdem soll festgehalten werden, unter welchen Symptomen die Patienten leiden, wie diese mit ihrer chronischen Erkrankung umgehen und inwiefern körperliche und psychische Lebensqualität miteinander in Verbindung stehen. Zudem sollen Parameter ermittelt werden, die die Erkrankung wesentlich beeinflussen und somit Hinweise auf den Verlauf der Erkrankung geben können.

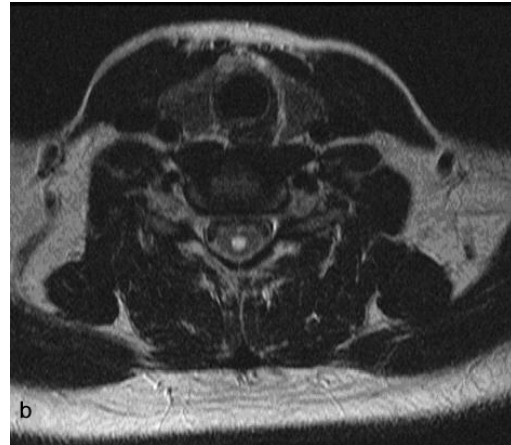


Abb. 1 a-b Cervikale Syringomyelie
T2-gewichtete sagittale (a), axiale (b) MRT

Um ein möglichst umfassendes Bild des Patientenkollektivs zu gewinnen, werden in drei unterschiedlichen Fragebögen die körperliche wie psychische Lebensqualität ermittelt, funktionelle Einschränkungen im Alltag erfasst sowie individuelle Daten zum Krankheitsverlauf erhoben. Diese Arbeit soll dazu beitragen, die Erkrankung besser zu ergründen und den künftigen Umgang mit der Syringomyelie voranzubringen. So kann Betroffenen, die vielfach unter starken Schmerzen und anderen einschneidenden Beschwerden leiden, mehr Gehör verschafft und eine bessere Perspektive in Aussicht gestellt werden.

1.2 Fragestellungen

Die Beurteilung des Kollektivs an Syrinxpatienten stellt eine Herausforderung dar, da das Krankheitsbild und Symptom „Syringomyelie“ ein heterogenes Bild bietet. Mit dem Ziel der klinischen (Verlaufs-) Beschreibung und Lebensqualitätsanalyse werden der Studie folgende Arbeitshypothesen und Annahmen zugrunde gelegt:

- 1) Es handelt sich bei der Syringomyelie um eine Erkrankung, deren Betroffene im Vergleich zum deutschen Durchschnitt und zu Patienten anderer (chronischer) Erkrankungen eine unterdurchschnittliche Lebensqualität aufweisen.
- 2) Die Syringomyelie ist eine chronisch progrediente Erkrankung. Die körperliche Lebensqualität nimmt mit Dauer der Erkrankung ab.
- 3) Der Grad der Einschränkung/ Lebensqualität hängt nicht von der vermuteten Erkrankungsursache ab, sondern ist durch die Syrinx an sich bedingt.
- 4) Die psychische Lebensqualität betroffener Patienten ist bei solchen mit unklarer Erkrankungsursache geringer als bei Patienten mit bekannter Ursache.
- 5) Die körperliche Symptomatik nimmt mit einer größeren Ausdehnung der Syrinx zu, was eine Abnahme der körperlichen Lebensqualität zur Folge hat.
- 6) Foramen-Magnum-Dekompressionen können derzeit die besten post-operativen Ergebnisse für Patienten mit Syrinx durch Chiari-Malformation liefern.

Mit der weiterführenden Statistik sollen die körperlichen Einschränkungen spezifischer betrachtet werden (Faktorenanalyse der Syringomyelie-Funktions-Skala). Da die klinische Erfahrung gezeigt hat, dass sich Syringomyelie-Patienten bezüglich der körperlichen und psychischen Lebensqualität in wenige verschiedene, aber in sich homogene Gruppen untergliedern lassen, wird außerdem eine Clusteranalyse durchgeführt. Hiermit soll der statistische Nachweis der Untergruppen erfolgen. Des Weiteren werden die Gruppen auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten geprüft (Varianzanalyse).



Abb. 2 Frida Kahlo,
"Tree of Hope", 1946,
Collection of Isadore Ducasse
Fine Arts, New York

2 Die Erkrankung Syringomyelie

2.1 Geschichte der Syringomyelie

Die Geschichte der Syringomyelie reicht viele Jahrhunderte zurück. So gibt es bereits Hinweise auf die Erkrankung in einem Buch des römischen Geschichtsschreiber Livius (59 v.Ch. bis 17. n.Ch.) über die Gründung der Stadt Rom. Dieser erwähnt den jungen Gaius Mucius Scaevola zu Zeiten der Belagerung Roms durch die Etrusker. Im Kampf gegen die Etrusker lies Gaius seine Hand furchtlos in einem offenen Feuer ohne Gefühlsregung verbrennen und konnte den Feind hierdurch entscheidend abschrecken. Diese Erzählung lässt vermuten, dass der junge Römer unter dissoziierten Empfindungsstörungen der rechten Hand gelitten hatte, die durch eine Syrinx verursacht worden sein könnten (Mueller, 2003).



Abb. 3 Mucius Scaevola
Giambattista Tiepolo (1696–1770)

Im Jahre 1546 dann wurde die Syringomyelie erstmals neuropathologisch von Estienne beschrieben (Estienne, 1546). Der Ausdruck „Syrinx“ für zystische Raumforderungen des Rückenmarks wurde im Jahre 1827 von Ollivier D'Angers eingeführt. Der Ausdruck steht in seiner griechischen Bedeutung für eine Höhle von röhrenförmiger Gestalt. D' Angers verstand die Syrinx als reine Aufweitung des Zentralkanals (Ollivier D'Angers CP, 1827). Die Therapie einer

Syringomyelie wurde erstmals im Jahre 1892 durchgeführt. Abbe und Coley führten eine Hemilaminektomie an einem Patienten durch, der postinflammatorisch eine Syringomyelie entwickelt hatte. Sie punktierten intraoperativ die Syrinx, wodurch allerdings keine Besserung der klinischen Beschwerden erreicht werden konnte (Abbe, 1892). Diese Methode der Syrinx-Punktion und Myelotomie wurde von anderen Operateuren übernommen und bis ins Jahr 1920 häufiger durchgeführt. 1931 berichtete Peiper in seiner Veröffentlichung von 44 Patienten, bei denen er eine operative Behandlung der Syringomyelie durchgeführt hatte (Peiper, 1931).

Das Einbringen eines Stents in die Syrinx wurde erstmals 1936 thematisiert. Frazier und Rowe erachteten die Bildung einer Verbindung zwischen der Syrinx und dem subarachnoidalen Raum für vorteilhaft (Frazier, 1936). Es stellte sich schnell heraus, dass ein grundlegendes Problem dieser Methode das „Offenhalten“ des Stents war. Infolge dessen kamen verschiedene Materialien zur Anwendung. Später implantierte man Shunts, die Verbindungen von der Syrinx in den Subarachnoidalraum, ins Peritoneum und in die Pleura herstellten. Eine andere Lehrmeinung wurde von Adelstein vertreten. Er führte die erste Arachnolyse zur Lösung arachnoidaler Verklebungen mit dem Ziel einer Wiederherstellung eines normalen Liquorflusses durch. Mit diesem Verfahren konnte er ohne Shunt oder Myelotomie zufrieden stellende Ergebnisse erreichen (Adelstein, 1938).

Eine Dekompression der hinteren Schädelgrube bei Chiari-Malformationen mit Syringomyelie wurde in den 30iger Jahren des letzten Jahrhunderts durchgeführt. Allerdings war die intra- und perioperative Sterblichkeit dieser Eingriffe zunächst noch sehr hoch (Russel, 1935). Gardner, der schon früh den Zusammenhang zwischen Chiari-Malformation und Syringomyelie erkannt hatte, führte ein operatives Verfahren ein, bei dem er den vierten Ventrikel eröffnete, den Obex mit einem Stück Muskel verschloss und eine Duraplastik durchführte (Gardner, 1959).

Mit der Computertomographie, bei der wasserlösliche Kontrastmittel zur Anwendung kamen, welche in den Subarachnoidalraum injiziert werden konnten, wurde erstmals eine Kumulation von Kontrastmittel innerhalb der Syrinx beobachtet (Di Chiro & Schellinger, 1976). Allerdings bot die Computertomographie nur einen unzureichenden Weichteilkontrast und war der Magnetresonanztomographie (MRT) schon bald unterlegen. Mit der Magnetresonanztomographie ergaben sich neue Darstellungsmöglichkeiten, da diese eine weit differenziertere Darstellung von Hirngewebe durch den hohen Weichteilkontrast erlaubte (Norman et al., 1983; Yeates et al., 1983). Mit der Weiterentwicklung der MRT kamen später kernspintomographische Methoden zur Anwendung, die differenzierte Analysen des Liquorflusses ermöglichten. Des Weiteren können die Hirnhäute mittlerweile auf feinste Vernarbungen untersucht werden. Die Weiterentwicklung dieser radiologischen Diagnosemöglichkeiten spielt für die Diagnostik der Syringomyelie eine wesentliche Rolle, denn oft können erst hoch auflösende Untersuchungen kleinste arachnoidale Verklebungen zum Vorschein bringen und somit eine ursächliche Therapie ermöglichen.

2.2 Pathophysiologie der Syringomyelie

Die verschiedenen Ursachen, die einer Syringomyelie zugrunde liegen können, haben dazu geführt, dass im Laufe der Zeit mehrere pathophysiologische Konzepte entworfen wurden. Die aktuelle Lehrmeinung geht davon aus, dass die Störung des Liquorflusses der entscheidende Faktor bei der Syrinx-Entstehung ist. Beobachtungen zeigen nämlich, dass jede Veränderung, die mit der Syringomyelie einhergeht, enge Beziehung zur Syrinxhöhle zeigt und Liquorflussstörungen verursacht. Die besten Behandlungsergebnisse werden folglich erzielt, wenn die zugrunde liegende Pathologie behandelt wird und der Liquorfluss wieder normalisiert wird (Klekamp, 2002).

Der Begriff Syringomyelie wurde in der Geschichte immer wieder uneinheitlich verwendet. Zur Begriffsklärung sollen daher folgende Definitionen festgehalten werden:

Bei einer Syringomyelie handelt es sich um eine zentrale Höhlenbildung im Rückenmark, die von Ependym- oder Gliazellen begrenzt ist und sich sekundär ins Parenchym verlagern kann. Die Höhle enthält Flüssigkeit, die in ihrer Zusammensetzung Liquor und extrazellulärer Flüssigkeit entspricht. Der Syringomyelie liegt immer eine Ursache zugrunde, die mit gestörtem Liquorfluss einhergeht, welcher beispielsweise durch einen Tumor oder arachnoidale Verklebungen verursacht wird. Eine Syrinx kann sich langsam über Jahre hinweg entwickeln. Eine Progression ist typisch.

Die so genannte Hydromyelie beschreibt im Gegensatz zur Syringomyelie eine Aufweitung des Zentralkanals mit möglicher Verlagerung ins Parenchym. Hierbei können oft keine klinischen pathologischen Befunde erhoben werden. Eine weitere Entität stellt die zystische Nekrose des Rückenmarks dar, die von Gliagewebe gesäumt und mit Detritus gefüllt ist. Ebenfalls unterschieden werden müssen zystische Neoplasien und glioependymale Zysten, die vordergründig im Conus medullaris lokalisiert sind.

Um die Pathophysiologie der Syringomyelie zu verstehen, muss man sich zunächst grundlegende Mechanismen vergegenwärtigen. Hierbei spielen die Regulation des Liquorflusses in Subarachnoidalraum und Rückenmarksgewebe, die Flussbewegungen zwischen Subarachnoidalraum und Extrazellulärraum, Druckveränderungen von Liquor und extrazellulärer Flüssigkeit sowie Bewegungs- und Druckveränderungen des Rückenmarks eine wesentliche Rolle. Flüssigkeitsbewegungen im extrazellulären und subarachnoidalen Raum und der Druckgradient zwischen beiden sind für die Entstehung von Ödemen und deren Resorption von wesentlicher Bedeutung. Durch lokale Flusshindernisse sammelt sich extrazelluläre Flüssigkeit vorwiegend im Zentralkanal oder im Extrazellulärraum an. Die Kapazität des Extrazellulärraums kann hierbei überschritten werden und bei Behinderung der perivaskulären Virchow-Robin-Räume der Fluss vom Extrazellulärraum in den Subarachnoidalraum blockiert sein. Ödemflüssigkeit kann sich dann nicht suffizient entlang von perivaskulären Räumen ausbreiten und sich nicht in den

Subarachnoidalraum entleeren (Němecek et al., 1977; Reulen et al., 1978; Weller et al., 1992).

In Folge dessen werden die Flüssigkeitsbewegungen im Extrazellulärraum verschärft, innerhalb des Raumes steigen Fluss und Volumen an. Da die Flüssigkeit der Extrazelluläräume nicht mehr suffizient in den Subarachnoidalraum entleert werden kann, kommt es konsekutiv zu einer Aufweitung der perivaskulären Räume und die extrazelluläre Flüssigkeit nimmt an Volumen zu (Klekamp et al., 2001; Milhorat et al., 1993). Durch den erhöhten Druck persistiert Liquor im Parenchym, was die Entstehung einer Syringomyelie zur Folge hat (Chang & Nakagawa, 2004). Dass der behinderte Austausch zwischen den beiden Räumen die Syrinx-Entstehung bedingt, wurde auch durch Ergebnisse von Druckmessungen in Subarachnoidalraum und Syrinx gezeigt. Der Druck in der Syrinx lag hierbei höher als der im umgebenden Subarachnoidalraum (Davis & Symon, 1989). Dies unterstützen auch neuropathologische Studien, die zeigen konnten, dass ungefähr jede vierte bis fünfte Syrinx die Pia mater perforiert hatte um eine freie Verbindung mit dem Subarachnoidalraum aufzubauen (Milhorat et al., 1995). Druckveränderungen zeigen sich vor allem an Orten höherer Flussgeschwindigkeiten. Da die Liquorflussgeschwindigkeit lumbalwärts abnimmt, werden die höchsten Geschwindigkeiten cervical und thorakal beobachtet, wo auch es auch am häufigsten zu Syrinxbildungen kommt (Enzmann & Pelc, 1991).

Das erwähnte pathophysiologische Konzept betrachtet die Syringomyelie als chronisch interstitielles Ödems, bei welchem extrazelluläre Flüssigkeit im Myelon zurück gehalten wird. Diese ist bedingt durch einen Anstieg des extrazellulären Volumens und verstärkten Druckgradienten im Extrazellulärraum. Die Flüssigkeitsretention kann hierbei unterschiedliche Ursachen haben, wie Liquorflussstörungen aufgrund arachnoidaler Verklebungen, das Vorliegen einer Tethered-Cord-Anomalie oder Raumforderungen im Rückenmark.

Am häufigsten liegen der Syrinx eine Chiari-Malformation, ein Tumor oder eine posttraumatisch beziehungsweise postinflammatorische Arachnopathie

zugrunde, die für gestörten Liquorfluss sorgen (Moriwaka et al., 1995). Das Auftreten einer Syringomyelie bei Chiari-Malformation wurde in einer Studie von Pinna untersucht. Es zeigte sich, dass bei Chiari-Patienten mit Syringomyelie im Gegensatz zu Chiari-Patienten ohne Syringomyelie veränderte Flussverhältnisse am craniozervikalen Übergang vorlagen (Pinna et al., 2000). Bei intramedullären Tumoren spielt vor allem die Behinderung des Flüssigkeitsaustausches zwischen Extrazellulärraum und Subarachnoidalraum eine entscheidende Rolle. Verdrängende Tumore wie Ependymome oder Angioblastome führen eher zu einer Syrinx als infiltrativ wachsende wie Astrozytome (Samii & Klekamp, 1994). Es konnte zudem gezeigt werden, dass spinale Tumoren Mediatoren freisetzen können, welche die Gefäßpermeabilität erhöhen. Sobald das umgebende Rückenmark nicht mehr in der Lage ist, die vermehrte interstitielle Flüssigkeit ausreichend zu resorbieren, entsteht ein Rückenmarksödem und in dessen Folge eine Syrinx (Baggenstos et al., 2007).

2.3 Gängige neurochirurgische Operationsmethoden

2.3.1 Operative Verfahren bei Chiari-Malformation und Syringomyelie

Die am häufigsten mit der Syringomyelie einhergehende Erkrankung ist die Chiari I -Malformation, bei welcher eine Fehlbildung der hinteren Schädelgrube und die hierdurch nach caudal verlagerten Kleinhirntonsillen eine Liquorflussstörung am craniozervikalen Übergang verursachen. Das Verfahren der Wahl bei Vorliegen einer Chiari-Malformation und Syringomyelie stellt derzeit die suboccipitale Foramen-Magnum-Dekompression dar, bei welcher die Enge der hinteren Schädelgrube durch Einbringen eines synthetischen Patches erweitert wird. Neben der Druckentlastung des Hirnstamms wird infolge der erweiterten hinteren Schädelgrube auch eine Verbesserung des craniocervikalen Liquorflusses erzielt (Klekamp, 2002; Schijman & Steinbok, 2004).

Die Abbildungen 4a-b zeigen den prä- sowie postoperativen Zustand des gleichen Patienten, bei welchem aufgrund einer Chiari-Malformation eine Foramen-Magnum-Dekompression durchgeführt wurde.



Abb. 4 a-b T2-gewichtete sagittale MRT

a Präoperativer Zustand bei Chiari-Malformation mit cervikothorakaler Syringomyelie.

b Postoperativer Zustand nach Foramen-Magnum-Dekompression.

Unterhalb des Foramen Magnums befinden sich keine Kleinhirnanteile mehr, die Liquorräume der Cisterna magna sind deutlich erweitert und die Syrinx ist fast vollständig kollabiert.

Sakas et al. erklärten 2005, dass der postoperativ verbesserte Liquorfluss am craniocervikalen Übergang und das Kollabieren der Syrinx nicht als einzige Prognosefaktoren zu sehen sind, sondern auch die Abnahme der Pulsation innerhalb der Syrinx im Zusammenhang mit einer Verbesserung motorischer sowie sensorischer Symptome steht (Sakas et al., 2005).

2.3.2 Operative Verfahren bei posttraumatischer und postinflammatorischer Syringomyelie

Ob und nach welcher Zeit sich nach einem Rückenmarkstrauma eine Syrinx entwickelt ist schwer vorauszusagen. In vielen Fällen tritt sie erst viele Jahre nach dem Ereignis auf. El Masry et al. untersuchten zwischen 1990 und 1992 mehr als achthundert Patienten mit spinalem Trauma. Bei 3.5% der Patienten entwickelte sich eine posttraumatische Syringomyelie. Es zeigte sich doppelt so häufig bei Patienten mit kompletter Rückenmarksverletzung eine Syringomyelie als bei solchen mit inkompletter Verletzung. Der zeitliche Abstand zwischen Trauma und Diagnose der Syringomyelie variierte dabei zwischen sechs Monaten und 34 Jahren (el Masry & Biyani, 1996).

Häufig durchgeführt werden bis heute Shuntimplantationen, wobei syringosubarachnoidale, syringoperitoneale und syringopleurale Shuntverfahren zur Anwendung kommen. Bei allen Shuntverfahren zeigt sich eine kurzfristige Verbesserung der neurologischen Symptomatik, wobei nicht eindeutig geklärt ist ob dies als direkte Folge des Shunts oder als Folge der Druckentlastung des umgebenden Gewebes angesehen werden muss. Vorteilhaft bei diesem Verfahren ist das unkomplizierte Einbringen des Shunts. Nachteile des Verfahrens sind hohe Komplikationsraten. Schaan und Jaksche thematisieren auch das Anlegen einer Pseudomeningozele. Langzeitergebnisse diesbezüglich liegen allerdings noch nicht vor (Schaan & Jaksche, 2001). Dass das Einlegen eines Shunts mit Komplikationen behaftet ist, zeigten auch Sgouros und Williams 1995. In nahezu 16% der Fälle traten Blutungen, Infektionen oder Dislokationen des Shunts auf. Bei nachfolgenden Operationen zeigte sich auch, dass mindestens 5% der Shunts verlegt waren. Andere Shuntmethoden wie Syringotomie und Terminale Ventrikulostomie wurden ebenso untersucht, allerdings brachten auch sie keinen entscheidenden Benefit. Somit müssen sämtliche Shuntverfahren als suboptimale Behandlungsverfahren angesehen werden, die die Syringomyelie nicht ursächlich therapieren. Aufmerksamkeit muss vielmehr der Behebung von Fluss- und Druckveränderungen geschenkt werden (Sgouros & Williams, 1995). Die Problematik des Shunt-Verfahrens wird auch von Batzdorf et al. beschrieben. Bei 42 Syringomyelie-Patienten, die mit einem Shunt versorgt worden waren, stellte sich eine Verlegung desselben bei 18 Patienten ein. In drei Fällen entwickelte sich eine Verklebung des Myelons, was trotz des funktionierenden Shunts eine klinische Verschlechterung der Betroffenen zur Folge hatte (Batzdorf et al., 1998).

Bei traumatisch bedingten Veränderungen des Spinalkanals ist die extradurale Dekompression des Myelons geeignet. Hierdurch können entscheidende Verbesserungen der klinisch neurologischen Symptomatik erreicht werden (Holly et al., 2000). Batzdorf et al. stellten fest, dass eine vollständige Laminektomie bei Syringomyelie-Patienten möglichst vermieden werden sollte,

weil eine mögliche lokale Denervationen der Muskulatur die Entwicklung von Wirbelsäulendeformitäten begünstigt (Batzdorf et al., 2007).

Bei einzelnen Syringomyelie-Patienten mit traumatisch bedingtem kompletten Querschnitt konnte durch eine Cordektomie, bei welcher nach Laminektomie und Dura-Eröffnung die Syrinxhöhle aufgesucht und präpariert wird, eine Verbesserung der klinisch neurologischen Symptomatik verzeichnet werden (Laxton & Perrin, 2006). Roser et al. können den positiven Effekt dieses operativen Vorgehens stützen, denn alle operierten Patienten zeigten nach dem Eingriff eine deutliche Verbesserung der Funktionsfähigkeit der oberen Extremitäten. Allerdings halten Roser et al. die Arachnolyse des posttraumatisch vernarbten Bereichs um das Rückenmark für wichtiger als die Präparation des Myelons selbst (Roser & Tatagiba, 2007). Das Lösen arachnoidaler Narben und Verklebungen bei posttraumatischen und postinflammatorischen Syringomyelien ist technisch anspruchsvoll und erfordert höchste Sorgfalt, da die Ausbildung neuer Narben unterbunden werden muss. Allerdings ist die Arachnolyse ein Verfahren, das ursächlich ansetzt und daher zusammen mit der Duraplastik gute Langzeitergebnisse liefert (Batzdorf, 2000). Die Vorteile von Arachnolyse und Duraplastik werden auch von Lee gestützt, der die Erweiterung des Subarachnoidalraums per Duraplastik als die physiologischste Methode bezeichnet (Lee et al., 2001). Ein ähnliches Verfahren soll bei Vorliegen eines Tethered-Cord-Syndroms gewinnbringend sein. Neueren Studienergebnissen zufolge ist die Entlastung der Syrinx durch Lösen des Filum terminales von den Meningen vorteilhaft (Erkan et al., 2000).



Abb. 5 a-b Posttraumatische Holocord-Syrinx, T2-gewichtete sagittale MRT

Prä- (a) und postoperative (b) MRT zeigen den Erfolg der Arachnolyse. Durch Lösung arachnoidaler Verklebungen wird Wiederherstellung eines suffizienten Liquorflusses erreicht. Die Syrinx ist deutlich kollabiert und der Subarachnoidalraum lässt sich wieder klar abgrenzen.

Insgesamt muss jedoch erwähnt werden, dass sich bisher noch keine operative Methode als Goldstandard bei posttraumatisch bedingten Syringomyelien herausgestellt hat (Laxton & Perrin, 2006).

2.3.3 Operative Verfahren bei spinalen Raumforderungen

Bei Patienten, die an einem Rückenmarkstumor leiden, steht die sorgfältige Behandlung der lokalen Raumforderung an erster Stelle. Es stellte sich heraus, dass spinale Tumoren Mediatoren freisetzen können, welche die Gefäßpermeabilität erhöhen und ein Rückenmarksödem verursachen. Therapeutisch muss folglich die Reduktion des interstitiellen Ödems erzielt werden. Vordergründig wird dies durch eine Exstirpation der verursachenden Raumforderung oder auch medikamentös durch die Reduktion der Gefäßpermeabilität gewährleistet (Baggenstos et al., 2007).

Durch ihr verdrängendes Wachstum führen intramedulläre Tumoren (Abb.6a-b) zu massiven Liquorflusstörungen und begünstigen damit die Bildung einer Syrinx.

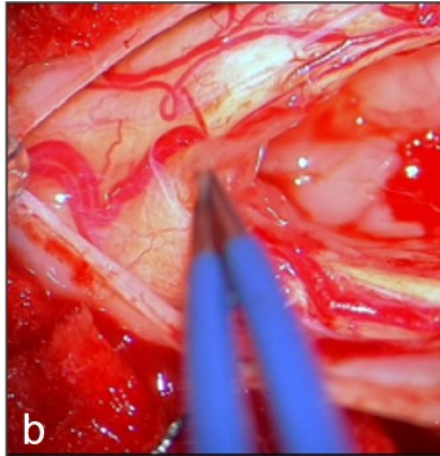


Abb. 6 a-b Cervikales Ependymom mit begleitender Syrinx

a T2-gewichtete sagittale MRT

b Intraoperatives Bild der Resektion des Ependymoms (am rechten Bildrand abgrenzbar)

Außer Tumoren können auch Arachnoidalzysten eine Syringomyelie verursachen. Holly et al. zeigten, dass in diesem Fall eine Laminektomie mit Resektion der Arachnoidalzyste gut geeignet ist. Bei allen 10 Patienten konnten eine postoperative Verbesserung der neurologischen Symptomatik und eine deutliche Reduktion der Syrinxhöhle festgestellt werden (Holly & Batzdorf, 2006).

2.4 Epidemiologie der Syringomyelie

Eine epidemiologische Studie an der japanischen Bevölkerung von Moriwaka (N = 1243) aus dem Jahre 1995 beschreibt eine relative Prävalenz von 1:100.000 bei ausgeglichenem Geschlechterverhältnis. Der durchschnittliche Beschwerdebeginn lag im Alter von 28 Jahren. Ursachen waren in 51% der Fälle eine Chiari-Malformation, in weiteren 11% der Fälle Rückenmarkstraumata, in 10% Rückenmarkstumoren und in immerhin 6% der Fälle postentzündliche Verklebungen der Arachnoidea. In der überwiegenden Zahl der Fälle wurde eine Progression der Erkrankung verzeichnet. In 202 Fällen

stabilisierte sich die Erkrankung und in immerhin 29 Fällen konnte eine spontane Rückbildung beobachtet werden. Die Erstsymptome waren in 42% Taubheitsgefühle, motorische Störungen in 41% und Schmerzen in 24% der Fälle. Pathologische Reflexe waren bei jedem dritten Patienten vorhanden und motorische Störungen sogar bei zwei von drei Patienten. Sensorische Störungen wurden in 75% der Fälle diagnostiziert und dissoziierte Empfindungsstörungen bei 60% der Patienten (Moriwaka et al., 1995).

Dass diese Ergebnisse allerdings nicht ohne Vorbehalt auf andere ethnische Gruppen übertragbar sind, zeigte Brickell 2006, der die Syring-Prävalenz der Bevölkerung in Neuseeland untersuchte. Für das Jahr 2003 gab er eine Prävalenz von 8.2:100.000 an, wobei bei der kaukasischen Bevölkerung 5.4 von 100.000 Menschen betroffen waren. Bei den Maori waren es 15.4 und bei der pazifischen Bevölkerung sogar 18.4 pro 100.000. Somit trat die Syringomyelie bedeutend häufiger bei den Maori und der pazifischen Bevölkerung als bei Kaukasiern auf. Ursachen hierfür sind nicht beschrieben (Brickell et al., 2006). Da kernspintomographische Untersuchungen heutzutage sehr häufig zur Anwendung kommen, werden auch asymptotische Syringomyelien diagnostiziert. Insgesamt ist davon auszugehen, dass die Prävalenz der Syringomyelie also weit höher liegt, als bisher vermutet.

2.5 Diagnostik der Syringomyelie

Ein erfolgreicher Umgang mit der Syringomyelie kann dann erreicht werden, wenn die zugrunde liegende Erkrankung identifiziert wird. Hierbei nehmen neben der klinischen Diagnostik vorwiegend die radiologische und mittlerweile auch die elektrophysiologische Diagnostik einen bedeutenden Stellenwert ein.

Klinisch ist vor allem die ausführliche Anamnese wichtig, denn in vielen Fällen lassen sich hier bereits wichtige Informationen bezüglich der Syring-Ursache und Lokalisation erheben. Klinisch treten bei Patienten mit Chiari-Malformation typischerweise zunächst occipitale Kopfschmerzen und Schluckstörungen auf, während bei posttraumatisch oder postinflammatorisch bedingten

Syringomyelien eher Rückenschmerz und Taubheitsgefühle im Vordergrund stehen. Auf die unterschiedlichen Verläufe wird in Kapitel 2.6 eingegangen.

Durch den hohen Weichteilkontrast der MRT ergaben sich mit dieser Methode neue Dimensionen für die Diagnostik der Syringomyelie (Yeates et al., 1983). Vor allem in T2-gewichteten Sequenzen, bei welchen der Liquor und die Syrinx hyperdens dargestellt werden, lassen sich nicht nur Syringomyelien, sondern auch intrasyringale Septierungen und Kompressionen besser sichtbar machen. Wichtig in der MRT-Untersuchungstechnik ist die Darstellung des gesamten Rückenmarks, da sich die Ursache der Syrinx oft an deren oberen oder unteren Ende findet. Bei einer Ausbreitung in caudaler Richtung ist die Ursache typischerweise cranial lokalisiert und umgekehrt. Zudem ist der Durchmesser der Syrinx auf Höhe der Störung oft am größten. Solche Beobachtungen erlauben bereits Rückschlüsse auf den Ort der Störung (Klekamp, 2002).

Die Entwicklung der CINE-Phasenkontrast-MRT-Sequenz (Abb.7a-b) ermöglicht pulsgetriggerte Liquorfluss-Studien, die Einblicke in die Liquorflussbewegungen innerhalb der Syrinx gewährleisten. Durch diese Verfahren lassen sich Stellen lokalisieren, an welchen Liquorflussstörungen vorliegen und zur Entstehung und Aufrechterhaltung einer Syrinx beitragen (Wedeen et al., 1985). Vor allem Flussstörungen am craniozervikalen Übergang können mit dieser Methode optimal untersucht werden. Neue Ergebnisse von Ventureyra et al. zeigen, dass die per CINE-MRT detektierten Flussstörungen in Korrelation zu klinischer Symptomatik stehen (Ventureyra et al., 2003).

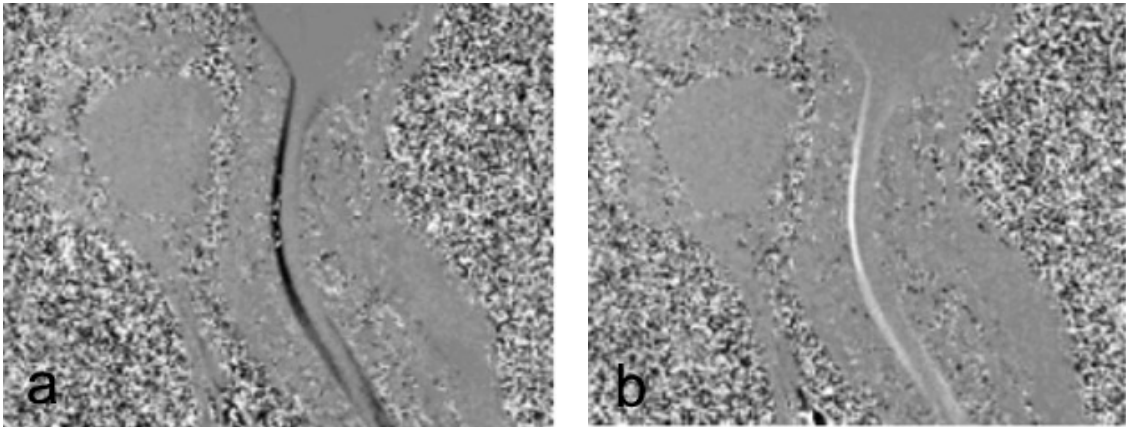


Abb. 7 a-b CINE-MRT-Sequenzen:

a caudaler Liquorfluss in Diastole (schwarz), **b** cranialer Liquorfluss in Systole (weiß)

Die hoch auflösenden 3D-CISS-Analysen (Abb.8a) ermöglichen indessen die Untersuchung des Spinalkanals auf feinste arachnoidale Verklebungen. Untersuchungen von Hirai et al. haben gezeigt, dass die Darstellung der Syrinx und die Detektion von arachnoidalen Vernarbungen am besten durch die CISS-Analyse geleistet werden kann. Diese Methode scheint den konventionellen T2-gewichteten Aufnahmen (Abb.8b) deutlich überlegen zu sein (Hirai et al., 2000) und nimmt eine wesentliche Stellung im Rahmen der Indikationsstellung für eine operative Behandlung von Liquorflussstörungen ein (Roser et al., 2008a).

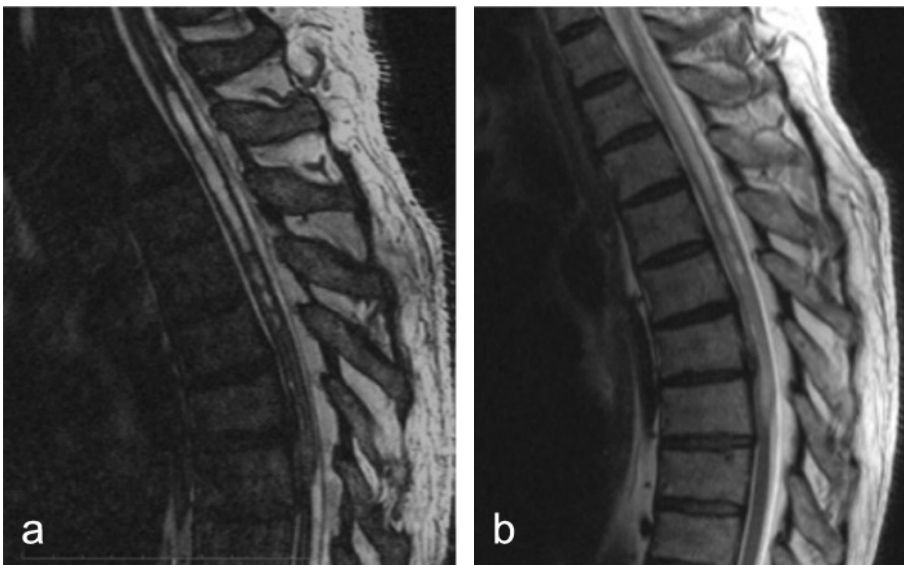


Abb. 8 a-b Sagittale MRT-Aufnahmen der Syringomyelie: **a** CISS-MRT, **b** T2-gewichtet
Die CISS-Aufnahme liefert deutlichere Kontrastschärfen für den Subarachnoidalraum.

Zusammengefasst sei erwähnt, dass neben der radiologischen Routine-Diagnostik einer Syringomyelie, heute auch speziellere radiologische Methoden (CINE-MRT und CISS-Analyse) zur Verfügung stehen. Außerdem erfährt die elektrophysiologische Diagnostik („Silent Periods“) an wachsender Bedeutung (Roser et al., 2008b). Um ein Vollbild der Erkrankung zu erfassen, sollten möglichst alle verfügbaren Diagnosemethoden zur Anwendung kommen.

2.6 Verlauf der Syringomyelie

Da es sich bei der Syringomyelie um ein Symptom unterschiedlicher Ursachen handelt, können sich in Abhängigkeit dessen unterschiedliche Krankheitsverläufe oder Krankheitscharakter zeigen. An dieser Stelle werden die Verläufe bei Erkrankungen genauer beschrieben, welche der Syringomyelie am häufigsten zu Grunde liegen: Syringomyelie assoziiert mit Chiari-Malformation, Rückenmarkstumoren und nach traumatischen oder entzündlichen spinalen Ereignissen (Moriwaka et al., 1995).

2.6.1 Verlauf bei Chiari-Malformation und Syringomyelie

Ungefähr drei von vier Patienten mit Chiari I - Malformation entwickeln eine Syringomyelie. Durch den Tonsillentiefstand kommt es in der Regel zuerst zu Symptomen, die aus der Kompression des Hirnstamms resultieren. Hierbei wurden auch Fehlregulationen des Atemzentrums beobachtet (Alvarez et al., 1995). Bei Erwachsenen stehen occipitale Kopfschmerzen an erster Stelle, von denen circa 70% der Patienten im Verlauf betroffen sind. Durch ein Valsalva-Manöver können diese noch verschlimmert werden. Häufig manifestieren sich zu Beginn auch Gangstörungen, die insgesamt ebenfalls fast 70% der Betroffenen anbelangen. Schluckstörungen treten zwar seltener auf, dann jedoch meist schon zu Beginn der Erkrankung. Über 90% der Patienten entwickeln Hypästhesien, wobei in fast 70% der Fälle auch Dysästhesien zum Tragen kommen. Ebenfalls zwei von drei Patienten geben motorische Schwächen an. An Blasenstörungen leidet mindestens jeder dritte Betroffene. Schwindel, Müdigkeit und Gedächtnisstörungen treten ebenfalls gehäuft auf (Klekamp & Samii, 2002; Mueller & Oro', 2005).

2.6.2 Verlauf bei Rückenmarkstumoren und Syringomyelie

Fast jeder zweite Patient (47%), der an einem Rückenmarkstumor leidet, entwickelt zusätzlich eine Syringomyelie (Pullicino & Kendall, 1982). Vergleicht man Patienten, die an einem intramedullären Tumor mit Syringomyelie leiden und solche, die keine Syrinx entwickeln, ergeben sich geringe Unterschiede im Beschwerdebild. Das zusätzliche Vorliegen einer Syringomyelie scheint klinisch von untergeordneter Bedeutung zu sein. In einem Drittel der Fälle machen sich zuerst radikuläre, also periphere Schmerzen bemerkbar, die Bezug zur vom Tumor betroffenen Rückenmarkshöhe aufweisen. Weitere erste Symptome sind motorische Schwäche (17%) und Gangstörungen in 21% der Fälle. Sensorische Störungen treten zu Beginn nur bei 14% der Patienten auf, bei weiteren 14% handelt es sich um Dysästhesien. Im weiteren Verlauf der Erkrankung leiden 85% der Patienten unter Gangstörungen, 75% unter motorischer Schwäche und fast 90% unter Hypästhesien. Dysästhesien treten bei mehr als die Hälfte der Patienten auf. Von Blasenstörungen sind 39% der Patienten betroffen (Klekamp & Samii, 2002).

2.6.3 Verlauf bei posttraumatischer, postinflammatorischer Syringomyelie

Gemeinsam ist den posttraumatischen und postinflammatorischen Prozessen am Rückenmark die Entwicklung arachnoidaler Vernarbungen, die ihrerseits zu Liquorflussstörungen führen können. Postinflammatorische Syringomyelien sind häufig durch abgelaufene Meningitiden, Hämorrhagien oder auch iatrogene Eingriffe bedingt. Allerdings lassen sich bei mehr als der Hälfte der Patienten die Ursachen der stattgehabten Entzündung nicht mehr eindeutig klären (Klekamp & Samii, 2002). Den Zusammenhang posttraumatischer Ereignisse am Rückenmark mit der Entwicklung einer Syringomyelie zeigten Perrouin et al. Bei 28% der 128 untersuchten Patienten konnte eine Syrinx diagnostiziert werden (Perrouin-Verbe et al., 1998). Andere Autoren erwähnen sogar bei mehr als 50% der Patienten die Entwicklung einer Syrinx. Allerdings ist die Unterscheidung von Myelomalazie, einer Rückenmarksnekrose infolge Ischämie, und Syringomyelie in diesen Studien nicht immer gewährleistet, so dass eindeutige Daten diesbezüglich nicht vorliegen (Silberstein & Hennessy,

1992). Die Literatur zeigt, dass auch das Zeitintervall, nach welchem sich eine Syrinx entwickelt, recht ungewiss ist (Lee et al., 2000; Schurch et al., 1996). Ob sich eine Syrinx postinflammatorisch oder posttraumatisch entwickelt hat, nimmt auf den Verlauf der Beschwerden praktisch keinen Einfluss. Erste Beschwerden sind bei fast jedem dritten Patienten Schmerzen und motorische Schwäche, während Gangstörungen und Dysästhesien zu Beginn seltener sind (Perrouin-Verbe et al., 1999). Im Verlauf der Erkrankung kommen Schmerzen mit 89% bei Patienten mit posttraumatischer Syrinx im Vergleich zu 63% bei postinflammatorischer Syrinx etwas häufiger vor. Bei ersteren kommt es in praktisch jedem Fall zu sensorischen Störungen, während bei den postinflammatorischen Syringomyelien drei Viertel durch diese symptomatisch werden. Gleiches gilt für Gangstörungen mit 100% zu 74%. Dysästhesien und motorische Schwäche treten zu 78% bei posttraumatischer und zu circa 50% bei postinflammatorischer Syrinx auf. Auch Blasenstörungen kommen mit 56% bei ersteren etwas häufiger vor (Klekamp & Samii, 2002).

3 Patienten und Methoden

3.1 Rahmen und Ziel der Studie

Es wird eine deskriptiv analytische Beobachtungsstudie an Patienten durchgeführt, bei welchen eine Syringomyelie diagnostiziert wurde. Ziel der Studie ist das Erfassen der klinischen Symptomatik und die detaillierte Untersuchung der Lebensqualität von Syringomyelie-Patienten. Das bessere Verständnis des natürlichen Verlaufs der Erkrankung, die Untersuchung von konservativen wie chirurgischen Therapieerfolgen und die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten bilden die Zielpunkte der Arbeit. Die Durchführung von Gruppenanalysen hat ferner zum Ziel, diagnostisch relevante Parameter des Krankheitsverlaufs zu identifizieren.

3.1.1 Auswertung der Krankenakten

Aus ambulanten wie stationären Krankenakten der Neurochirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Tübingen werden individuell Symptome und Begleiterkrankungen der Patienten erfasst. Auch der Zeitpunkt der Diagnose, die Erkrankungsdauer sowie die vermutete Ursache werden aufgezeichnet. Medikamenteneinnahme und pathologische Ergebnisse der klinisch neurologischen Untersuchung werden vermerkt. Relevant ist auch die Tatsache, ob der Patient aufgrund der Syringomyelie am Rückenmark operiert worden ist. In diesem Fall wird jede Operation mit Datum, Art und Ort festgehalten. Zudem erfasst werden radiologische Befunde über die Ausmaße der Syringomyelie und weitere Befunde am Rückenmark.

3.1.2 Subjektive und objektive Kriterien

Der Syringomyelie-Fragebogen (siehe Anhang 8.4) liefert vielfältige subjektive Daten, wie beispielsweise prozentuale Einschränkung im Alltag, Verlauf der Schmerzen und Beschwerden sowie Auswirkungen auf das gesellschaftliche Leben. Des Weiteren erfasst der Bogen objektive Daten wie Arbeitsfähigkeit, Berufsstatus, Berentung und verschiedene konservative Therapien.

3.1.3 Zielkriterien

Zur Untersuchung der Lebensqualität als Zielkriterium der Dissertation werden zwei Fragebögen verwendet. Einerseits wird die krankheitsspezifische Funktionseinschränkung mit der Syringomyelie-Funktions-Skala (Summenwert SDI - Syringomyelie-Disability-Index) untersucht. Um krankheitsübergreifende Aussagen zu ermöglichen und Vergleiche zu anderen Krankheiten aufzustellen, kommt zur Lebensqualitätsmessung der „SF-36 Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand“ zur Anwendung (siehe Anhänge 8.2 sowie 8.3).

3.2 Patientenkollektiv

Die Studie wird an Patienten der Neurochirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Tübingen durchgeführt, welche die Spezialambulanz „Syringomyelie“ besuchen und/oder zur stationären Behandlung in der Klinik sind. Hierdurch ergibt sich der Großteil des Patientenkollektivs. Ein weiterer Anteil von Patienten wird durch die Kooperation der Selbsthilfegruppe „Syringomyelie und Chiari-Malformation, Baden-Württemberg“ erreicht. Zudem nehmen einige Patienten mit spinalem Tumor mit Syringomyelie Teil. Es lassen sich seit Juli 2004 insgesamt 142 Patienten ermitteln, die im Erfassungszeitraum von Juli 2006 bis August 2007 an der Studie teilnehmen.

3.2.1 Geschlechterverteilung

In Relation zur Gesamtzahl von (N=142) ergibt sich eine Geschlechterverteilung von 62% Frauen (n=88) zu 38% Männern (n=54), das heißt ein Verhältnis von 1.63 : 1.0.

3.2.2 Altersverteilung

Die Patienten haben ein Durchschnittsalter von 50.4 Jahren mit einer Standardabweichung von 15.2. Der jüngste Patient ist 14 Jahre und der älteste Patient 79 Jahre alt. Der Altersmittelwert der Männer beträgt 51.5 Jahre und der der Frauen 50.8 Jahre.

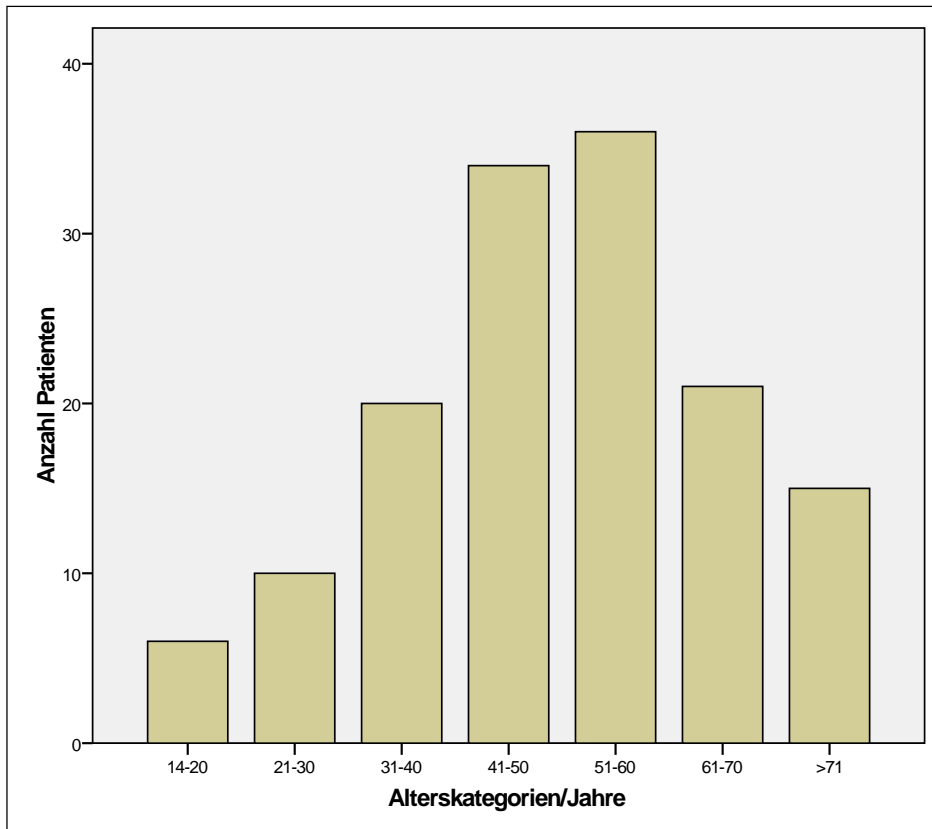


Abb. 9

Alterskategorien des Patientenkollektivs (N=142 Patienten)
Anzahl je 10-Jahres-Kategorie

3.2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen werden Patienten, bei welchen durch bildgebende Verfahren (MRT) infolge neurologischer Symptomatik die Syringomyelie nachgewiesen ist und welche an der Studie „Lebensqualität und Symptome von Syringomyelie-Patienten“ teilnehmen, die an der Klinik für Neurochirurgie der Universität Tübingen durchgeführt wird. Ausgeschlossen werden diejenigen Patienten mit Syringomyelie, die sprachlich und inhaltlich die Fragebögen nicht erfassen können. Dies trifft hier lediglich auf sehr junge Patienten unter 14 Jahren zu. Geschlecht, Herkunft, ethnologischer Hintergrund sowie vermutete Ursache der Syringomyelie spielen hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien keine Rolle.

3.2.4 Ethik-Antrag/ Einwilligung der Patienten

Die Durchführung der Studie „Identifizierung diagnostisch relevanter Parameter bei Syringomyelie-Patienten“ ist von der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät des Universitätsklinikums genehmigt (Antragsnummer 9/2006). Die Patienten unterzeichnen jeweils eine „Einverständniserklärung zur

Studienteilnahme“ sowie eine „Einwilligungserklärung zur Erhebung und Verwendung der erhobenen Daten dieser wissenschaftlichen Untersuchungen“ (siehe Anhang 8.5). Die Patientendaten werden streng vertraulich und in verschlüsselter Form entsprechend der Bestimmungen des Ethikantrags behandelt.

3.3 Durchführung, Zeitrahmen und Inhalt der Befragung

Der Erfassungszeitraum der vorgelegten Studie dauert von Juli 2006 bis August 2007. Es werden insgesamt 183 Patienten angeschrieben. Durch die Teilnahme von 142 Patienten wird eine Rücklaufquote von 77.6% erzielt. Ein „Allgemeines Informationsblatt“ zu Beginn erfasst allgemeine Daten wie Alter, Geschlecht, Datum der Erstdiagnose „Syringomyelie“, vermutete Ursache und Daten zu erfolgten Operationen. Der erste Fragebogen, die „Syringomyelie-Funktions-Skala“ dient zur Erfassung krankheitsspezifischer Einschränkungen von Alltagsfunktionen durch die Syringomyelie. Bei dem zweiten Fragebogen handelt es sich um den international anerkannten, weit verbreiteten und normierten SF-36 Fragebogen. Hiermit lässt sich das Patientenkollektiv mit der deutschen Durchschnittsbevölkerung im Hinblick auf gesundheitsbezogene Lebensqualität untersuchen. Der dritte angewandte Fragebogen, der „Syringomyelie-Fragebogen“, dient zur Erfassung wichtiger individueller Daten, die später genauer erläutert werden sollen (siehe Anhänge Kapitel 8).

3.4 Datenerhebung und Inhalte der Datenbank

3.4.1 Klinische Datenbank

Zur Datenspeicherung werden die Programme Excel® sowie Access® von Microsoft®XP auf einem Notebook verwendet. Die Datenbank erfasst den vollständigen Namen, Geschlecht, Geburtsdatum, Händigkeit sowie die aktuelle Adresse, des Weiteren auch Name und Adresse des Hausarztes. Zudem wird das Datum der Erstdiagnose „Syringomyelie“ sowie die Abfolge und der Verlauf der Beschwerden erfasst. Bei Patienten, die aufgrund der Syringomyelie operiert wurden, wird nach Möglichkeit auch der Verlauf der Symptome im Vergleich prä- zu postoperativ erfasst. Ein weiteres Feld dient zur

Niederschreibung der vermuteten Ursache. Der neurologische Befund wird in die Datenbank integriert und auch dort ein Vergleich prä- zu postoperativ vermerkt. Bezüglich durchgeführter Operationen wird nicht nur Datum und Art der Operation erfasst, sondern auch Ort und Operateur. Ebenso werden neurologische und orthopädische Vor- sowie Begleiterkrankungen aufgezeichnet.

3.4.2 Radiologische Datenbank

Verwendung finden MRT-Aufnahmen, die in der Abteilung für Neuroradiologie der Universitätsklinik Tübingen durchgeführt wurden sowie externe Tübinger MRT-Unterlagen. Festgehalten werden die Lokalisation der Syrinx, die Höhe der maximalen Ausdehnung und die maximale transversale Ausdehnung der Syrinx. Ein genauer Vermerk der Längsausdehnung der Syrinx mit Höhenangaben wird ebenso durchgeführt. Es erfolgt eine Gliederung in cervical, thorakal und lumbal und eine weitere Gliederung nach exakten Wirbelkörpersegmenten. Das Signalverhalten der Syringomyelie in den jeweiligen MRT-Sequenzen (T1, T2, FLAIR, CISS) wird erfasst. Bei operierten Patienten werden prä- und postoperative Ausdehnung der Syrinx festgehalten. Weiter werden Tethered Cord, Chiari-Malformation, Septierungen und Bandscheibenvorfälle, sowie Veränderungen degenerativer, traumatischer, tumoröser oder jeder anderen Genese vermerkt.

3.5 Anschreiben und Fragebögen

3.5.1 Allgemeines Informationsblatt

Hierunter werden initial allgemeine Daten wie Alter, Geschlecht, Händigkeit, Datum der Erstdiagnose „Syringomyelie“, vermutete Ursache sowie Anzahl, Arten und Daten der Operationen erfasst (siehe Anhang 8.1).

3.5.2 Syringomyelie-Funktions-Skala

Dieser Fragebogen dient zur Erfassung von Einschränkungen der Alltagsfunktionen durch Syringomyelie-Beschwerden in objektiver und zuverlässiger Art und Weise. Es handelt sich um einen krankheitsspezifischen Fragebogen. Der Fragebogen umfasst 23 Fragen als eine Abwandlung der HWS-Funktions-Skala (HWS = Halswirbelsäule), die im Rahmen einer Dissertation im Jahre 2005 an der Universitätsklinik Tübingen entwickelt worden ist (Knecht, 2005). Die Fragen betreffen Funktion und Gefühl der Hände, Arme und Beine sowie Schmerzen und Funktionseinschränkungen der Extremitäten. Des Weiteren werden Schluckbeschwerden und Blasenfunktionsstörungen sowie Feinmotorik, Schwindel, Konzentrationsfähigkeit und Beschwerden beim Heben von Gegenständen abgefragt. Um ein Vollbild an Einschränkungen des täglichen Lebens zu erhalten werden auch Fragen nach Freizeit, Selbstversorgung, Sexualität und gesellschaftlichem Leben gestellt. Die Patienten geben den Grad ihrer Einschränkung an, indem sie eine Zahl ankreuzen. Hierbei gibt die größte Zahl den jeweils stärksten Grad der Einschränkung an. Es sind jeweils 3 bis 6 Antwortmöglichkeiten vorhanden. Die Antwortmöglichkeiten der motorischen Funktion der Arme beziehen sich beispielsweise auf die Fähigkeit mit Messer, Gabel oder Löffel essen zu können. Im Bezug auf das gesellschaftliche Leben reichen die Antwortmöglichkeiten von „ohne zusätzliche Beschwerden möglich“ bis „kein gesellschaftliches Leben mehr möglich“.

Den Patienten wird zu Beginn mitgeteilt, dass pro Frage nur eine Antwort in der Spalte „Aktuelle Beschwerden“ angekreuzt werden sollte. Für den Fall, dass bestimmte Fragen für einen Patienten gegenwärtig keine Relevanz besitzen,

wird um das Abschätzen der jeweiligen Funktion gebeten. Operierte Patienten können zudem eine retrospektive Einschätzung ihrer präoperativen Funktionsfähigkeit abgeben. Eine zweite Spalte „Vor Operation“ ermöglicht diese Angaben parallel zur aktuellen Funktionsfähigkeit mit gleicher Fragestellung und Gradeinteilung (siehe Anhang 8.2).

Zur Berechnung des SDI (Syringomyelie-Disability-Index) erfolgt eine Summation der einzelnen Items, die in Relation zum maximal erreichbaren Wert gesetzt werden. Der Prozentwert variiert zwischen völliger Beschwerdefreiheit von 100% Funktionsfähigkeit und einem Maximalwert an Behinderung von 0% Funktionsfähigkeit. Wird ein Item nicht beantwortet, so reduziert dies die maximal erreichbare Höchstpunktzahl um diesen Wert. Bei einem Nichtbeantworten von über 20% der Items wird kein SD-Index berechnet.

3.5.3 SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand

3.5.3.1 Geschichte und Entwicklung des SF-36 Fragebogens

Mit diesem Bogen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst. Diese wird als multidimensionales psychologisches Konstrukt verstanden, das an vier Komponenten zu ermesen ist: am psychischen Befinden, an der körperlichen Verfassung, an sozialen Beziehungen und an der funktionalen Kompetenz der Befragten. Im Gegensatz zu krankheitsspezifischen Messinstrumenten, die nah am Erkrankungsbild Veränderungen von Patientengruppen erfassen, können mit dem gesundheitsbezogenen SF-36 Fragebogen krankheitsübergreifende Aussagen zur Lebensqualität von Populationen gemacht werden. Der SF-36 stellt dabei die gekürzte Version eines in der „Medical Outcomes Study“ entwickelten Messinstruments dar (Bullinger & Kirchberger, 1998).

3.5.3.2 Aufbau des Fragebogens, Durchführung der Befragung

Es sind 36 Items enthalten, wobei jedes Item entweder selbst eine Skala thematisiert oder Teil einer Skala ist. Die Antwortskalen reichen von binär (ja – nein) bis zu 6-stufigen Skalen, wobei hierdurch acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit erfasst werden. Es existieren verschiedene Formen,

wobei in dieser Arbeit die Akutversion mit einem Zeitfenster von einer Woche verwendet wird (siehe Anhang 8.3). Die acht Dimensionen subjektiver Gesundheit gliedern sich in folgende Subskalen:

Tab. 1 Subskalen des SF-36 Fragebogens und Eigenschaften

Subskalen	Abkürzung	Itemanzahl	Antwortstufen
Körperliche Funktionsfähigkeit	KÖFU	10	21
Körperliche Rollenfunktion	KÖRO	4	5
Körperliche Schmerzen	SCHM	2	11
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	AGES	5	21
Vitalität	VITA	4	21
Soziale Funktionsfähigkeit	SOFU	2	9
Emotionale Rollenfunktion	EMRO	3	4
Psychisches Wohlbefinden	PSYC	5	26
Veränderung der Gesundheit		1	5

3.5.3.3 Summenskalen, Datenaufarbeitung und Datenanalyse

In jüngerer Zeit wurden zwei so genannte Summenwert-Indices publiziert, bei denen die SF-36 Skalen wiederum zu einem Score für die psychische und körperliche Gesundheit zusammengefasst werden. Die Summenskalen besitzen gleiche oder größere Reliabilität und sind feiner skaliert, was aussagekräftiger für die Entdeckung von Feinheiten ist (Fanuele et al., 2000). Bei der standardisierten Auswertung der Summenskalen werden die Mittelwerte, Standardabweichungen und Regressionskoeffizienten aller acht SF-36 Subskalen aus der amerikanischen Normpopulation verwendet. Höhere Werte in den Summenskalen reflektieren einen besseren körperlichen und psychischen Gesundheitszustand.

Tab. 2 Mittelwerte, Standardabweichungen und Regressionskoeffizienten der amerikanischen Norm zur Berechnung der körperlichen und psychischen Summenskala (Bullinger et al., 1998)

Subskala	Mittelwerte	Standard- abweichung	Regressions- koeffizient für körperlichen Faktor	Regressions- koeffizient für psychischen Faktor
KÖFU	84.52	22.89	0.42402	-0.22999
KÖRO	81.20	33.80	0.35119	-0.12329
SCHM	75.49	23.56	0.31754	-0.09731
AGES	72.21	20.17	0.24954	-0.01571
VITA	61.05	20.87	0.02877	0.23534
SOFU	83.60	22.38	-0.00753	0.26876
EMRO	81.29	33.03	-0.19206	0.43407
PSYC	74.84	18.01	-0.22069	0.48581

3.5.4 Syringomyelie-Fragebogen

In diesem Fragebogen werden Daten zur individuellen Krankheitsgeschichte abgefragt. Dieser Fragebogen ist in seinen Grundzügen an den von Krumbacher 1996 im Rahmen einer Dissertation an der Universitätsklinik Tübingen entwickelten Fragebogen „Nachuntersuchungsbogen nach Wirbelsäulenoperationen“ angelehnt (Krumbacher, 1996). Erfragt werden Diagnosestellung, Erstsymptomatik, „Dauer der Beschwerden bis Diagnosestellung“ und „Anzahl konsultierter Ärzte bis zur Diagnosestellung“. Weiter wird auf die ärztliche Betreuung und krankengymnastische Begleitung eingegangen. Art der Schmerzen, Schmerzmedikation und konservative Therapien sowie deren Therapieerfolge werden zudem erfasst. Wichtiger Bestandteil des Bogens ist die Tabelle „Klinische Veränderungen“, in welcher die Patienten angeben können, welche Symptome in letzter Zeit besser oder schlechter geworden oder gar gleich geblieben sind. Zudem können die Betroffenen angeben, welche Symptome die größte Beeinträchtigung darstellen oder am stärksten empfunden werden. Weiter ist eine Angabe der subjektiv empfundenen Einschränkung im Alltag verlangt, Werte von 0% (keinerlei Einschränkung) bis 100% (maximale Einschränkung) sind möglich.

Weitere Fragen betreffen die Auswirkungen der Diagnose auf Beruf, aktuelle Tätigkeit und finanziellen Status. Ebenso interessiert ist, ob durch die Syringomyelie eine Berentungssituation besteht oder beantragt ist. Für diejenigen Patienten, die aufgrund der Syringomyelie operiert wurden, finden sich im Anschluss weitere Fragen, welche Art, Komplikationen und Auswirkungen der Operationen betreffen. Hier können die Patienten die Operationen subjektiv beurteilen und einen Vergleich der Beschwerden zum präoperativen Zustand angeben (siehe Anhang 8.4).

3.6 Datenverarbeitung und statistische Verfahren

Zur statistischen Analyse werden die Daten mit dem Statistikprogramm SPSS® 15.0 bearbeitet. Die Datenmatrix stellt pro Zeile einen Patientenfall dar und pro Spalte die entsprechende Variable. Name und Adresse, sowie weitere persönliche Daten werden aus Microsoft Access und Excel nicht übernommen, sodass der Datenschutz gewährleistet werden kann.

3.6.1 Korrelationen und Signifikanz, T-Test

Um die Stärke des statistischen Zusammenhangs zwischen den Ergebnissen zu ermitteln, werden die Korrelationen mittels Pearson Korrelationskoeffizient r bei metrischen Daten ermittelt. Bei nominalen Daten und deren Häufigkeitsverteilungen kommen Vierfeldertafeln zur Anwendung. Um zu überprüfen inwieweit aus der Stichprobenbeobachtung geschlossen werden kann, dass auch in der Grundgesamtheit ein eventuell bestehender linearer Zusammenhang vorliegt, ist die Angabe des jeweiligen Signifikanzwertes von Bedeutung. In dieser Arbeit kommen ausschließlich zweiseitige Tests zur Anwendung, auch wenn dadurch geringere p-Werte in Kauf genommen werden müssen. Werden zwei Gruppen gegenüber gestellt, deren Mittelwerte auf Unterschiede getestet werden sollen, so kommt der T-Test zur Anwendung, welcher der T-Verteilung unterliegt. Er überprüft die Nullhypothese, nach der die Mittelwertunterschiede zufällig entstanden sind und nicht in der Grundgesamtheit bestehen.

3.6.2 Faktorenanalyse

Die Faktorenanalyse ist ein statistisch empirisches (analytisches) Verfahren, welches Variablen bündelt. Hierdurch kann eine größere Anzahl von Variablen auf eine kleinere Anzahl zusammengefasst werden (Dimensionsreduktion), wodurch hypothetische Größen entstehen, die als Faktoren bezeichnet werden. Ziel der Faktorenanalyse ist es, die Datenmatrix zu verringern und möglichst wenige und verschiedene Faktoren zu liefern. Die Rechenschritte der Faktorenanalyse reichen von der standardisierten Transformation der Werte zu Beginn, über die Berechnung der Pearson'schen Korrelationskoeffizienten bis hin zu einer Korrelationsmatrix. Zur gegebenen Korrelationsmatrix werden dann die so genannten Eigenwerte und Eigenvektoren bestimmt, an die sich eine Hauptkomponentenanalyse anschließt (siehe Kapitel 5.1).

3.6.3 Cluster- und Varianzanalyse, Chi-Quadrat-Test

Bei der Clusteranalyse handelt es sich ebenfalls um ein statistisch analytisches Verfahren mit heuristischem, also Hypothesen generierendem Charakter. Die Clusteranalyse zielt darauf ab, Gruppen von Objekten zu finden, die untereinander ähnlich sind. Die Mitglieder eines Clusters weisen möglichst ähnliche Variablenausprägungen auf, während die Mitglieder verschiedener Gruppen (Cluster) unähnliche aufweisen. Es werden Objekte mit geringer und größerer Distanz in Cluster zusammengefasst. Hierbei findet ein hierarchisches Agglomerieren statt, bei dem zunächst jedes einzelne Objekt als Cluster betrachtet wird und zwischen allen Clustern die jeweilige Distanz errechnet wird. Cluster mit geringer Distanz werden dann zu einem Cluster zusammengefasst. Für die neu entstandenen Cluster werden dann wiederum neue Distanzwerte errechnet. Dieses Vorgehen wird solange durchgeführt, bis letztlich alle Objekte in einem Cluster vereint sind. Die berechneten Distanzwerte können in Agglomerationstabellen dargestellt werden oder in einer Distanzmatrix veranschaulicht werden. Hierbei werden die einzelnen Stufen sowie die Reihenfolgen der Clusterbildung ersichtlich (siehe Kapitel 5.2).

Um die per Clusteranalyse ermittelten Gruppen auf signifikante Unterschiede zu untersuchen, wird die einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA = Analysis of Varianz) angewandt (siehe Kapitel 5.4). In Abhängigkeit von den ermittelten Clustern werden die Variablen verschiedener Gruppen verglichen. Voraussetzung für die Durchführung einer Varianzanalyse sind Intervallskalenniveau oder abgestufte Antwortskalen (wenn die Abstände zwischen den Rängen sorgfältig formuliert sind), Normalverteilung und Varianzgleichheit der Variablen. In dieser Studie wird der Levene-Test verwendet, mit welchem die Nullhypothese überprüft wird, derzufolge die Varianzen der Variablen in der Grundgesamtheit in allen Gruppen gleich sind. Bei der Varianzanalyse werden die Streuungen innerhalb und zwischen den Gruppen berücksichtigt, wobei der berechnete F-Wert einer bekannten Verteilung folgt, wodurch die Signifikanz oder Wahrscheinlichkeit ermittelt werden kann, mit welcher F einen bestimmten Wert aufweist, wenn die Gruppenmittelwerte in der Grundgesamtheit gleich groß sind. Ist die Annahme gleicher Varianzen nicht gegeben, lassen sich alternativ mit Hilfe des Welch-Tests die Gruppenmittelwerte auf Gleichheit testen.

Durch angeschlossene multiple Vergleichstests (Post-Hoc-Tests) kann dann untersucht werden, welche Mittelwerte sich unterscheiden. In dieser Studie wird bei Annahme gleicher Varianzen der Scheffé-Test zu Mehrfachvergleichen herangezogen. Wenn keine Varianzgleichheit in den Gruppen besteht, kommt das Verfahren nach Tamhane zur Anwendung.

4 Ergebnisse

4.1 Analyse der Population, Ergebnisse des Syringomyelie-Fragebogens

Der deskriptive Teil der Statistik soll die gewonnenen Daten ordnen, grafisch und tabellarisch darstellen und so eine zusammenfassende Übersicht geben.

4.1.1 Auswertung der Krankenakten

4.1.1.1 Vermutete Ursachen

Da Patienten mit unterschiedlicher Syring-Pathogenese in die Studie aufgenommen werden, wird die vermutete Ursache gesondert festgehalten. Dies ist ein wichtiger Bestandteil, um Vergleiche zwischen unterschiedlichen Patientengruppen anzustellen. Die im Schaubild dargestellten Kategorien beziehen sich alle auf Prozesse mit Bezug zum Rückenmark.

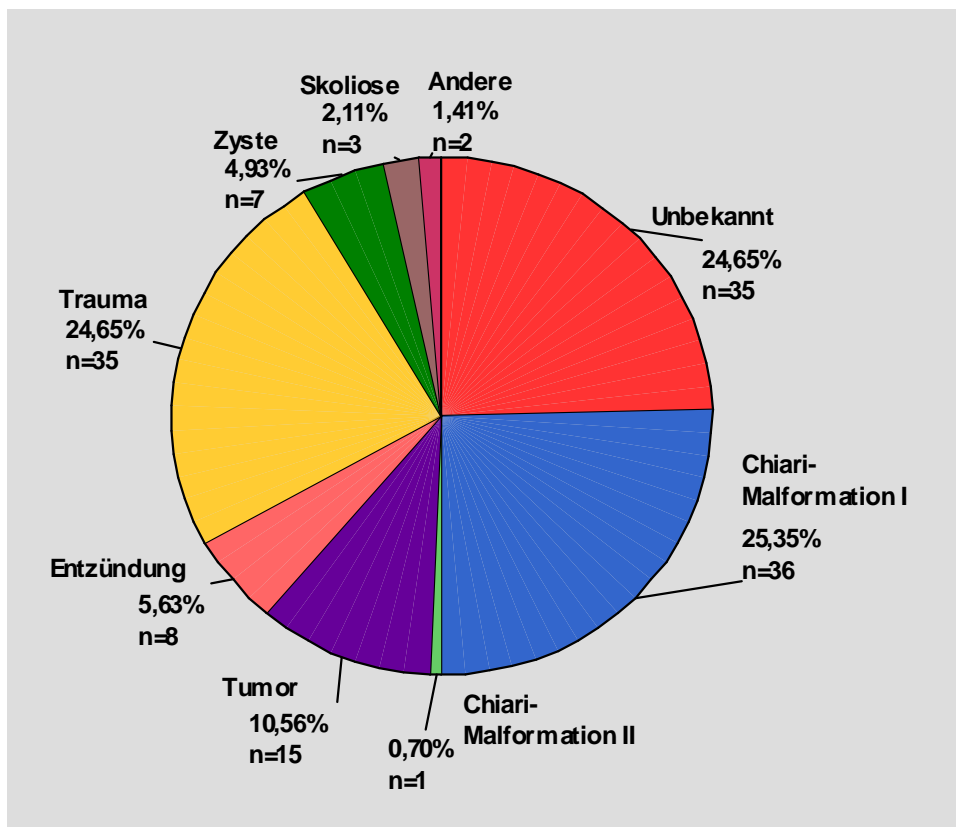


Abb. 10
Vermutete Ursachen der Syring (N = 142 Patienten)

4.1.1.2 Ärztliche Symptommennungen

Hierbei werden den Krankenakten und Arztbriefen in chronologischer Weise sämtliche Symptome entnommen. Die folgende Tabelle zeigt, wie viele Patienten im Laufe der Erkrankung vom jeweiligen Symptom betroffen waren.

Tab. 3 Ärztliche Symptommennungen und Anteil betroffener Patienten von N = 101; (Mehrfachnennungen möglich)

Symptom	Anzahl von N = 101	Prozentualer Anteil %
Schmerzen	79	78.2
Kopfschmerzen	18	17.8
Parästhesien	65	64.4
Paresen	29	28.7
Ataxie	29	28.7
Miktionsstörungen	27	26.7
Schwindel	22	21.8
Spastik	14	13.9
Dissoziierte Empfindungsstörungen	22	21.8
Schluckstörungen	6	5.8

Schmerzen sind überwiegend im Nacken (26.5%) und der oberen Extremität (37.6%) lokalisiert. Paresen betreffen zu gleichen Teilen die oberen wie unteren Gliedmaßen, wohingegen zwei Drittel der spastischen Symptome die oberen anbelangen. Parästhesien finden sich vorwiegend an der oberen Extremität (40.9%) und an der unteren Extremität (30.3%). Dissoziierte Empfindungsstörungen zeigen sich in 78.3% an den oberen Gliedmaßen.

4.1.1.3 Radiologisches Bild der Syringomyelie

Längsausdehnung der Syringomyelie

Es werden die Wirbelsäulenanteile (cervikal, thorakal, lumbal) vermerkt, auf deren Höhe sich die Syrinx im Myelon ausgebreitet hat, sowie die Anzahl betroffener Segmente mit beginnendem und endendem Segment der Syringomyelie.

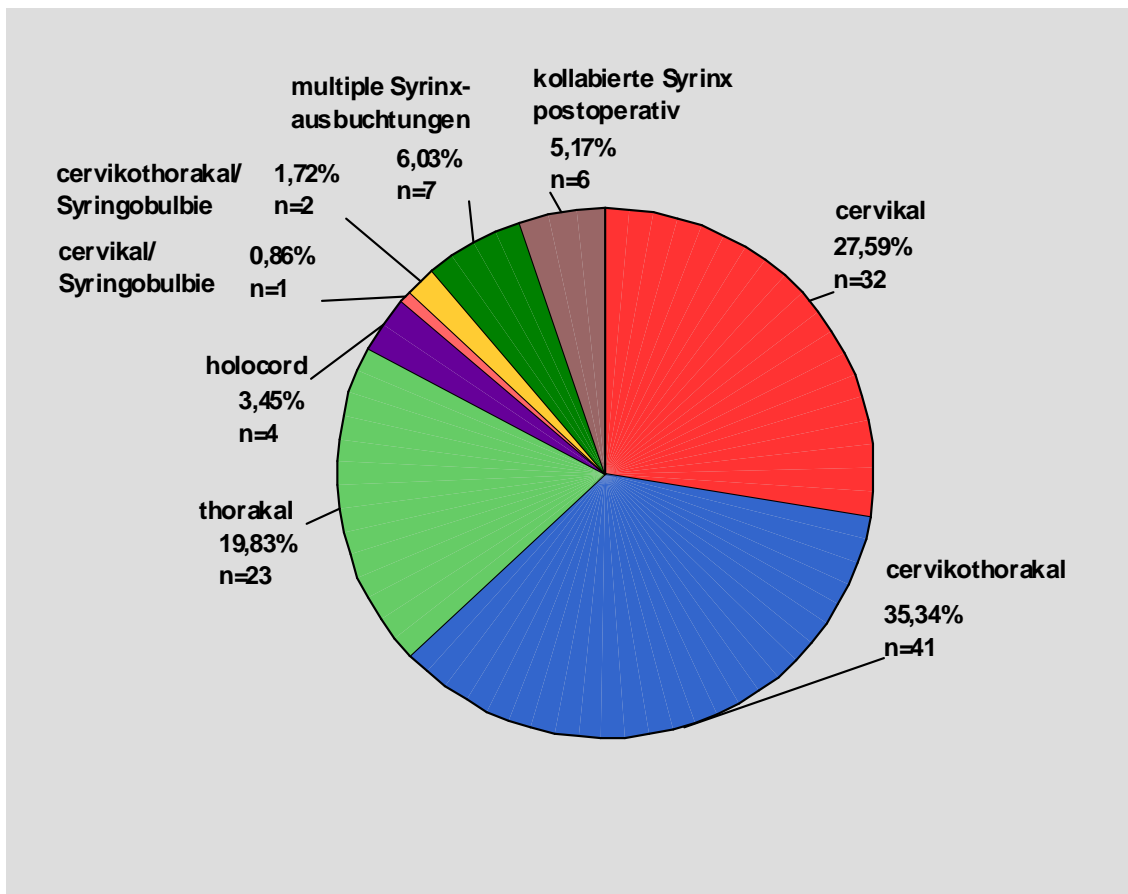


Abb. 11 Längsausdehnung der Syrinx; (N =116 Patienten)

Am häufigsten findet sich beim untersuchten Patientenkollektiv die Syrinx sowohl im Zervikal- als auch im Thorakalmark (35.3%), gefolgt von rein cervikalen (27.6%) und rein thorakalen (19.8%) Syringomyelien.

Um Angaben über die genaue Länge der Syrinx zu machen, werden beginnendes und endendes Segment festgehalten, so dass deren Differenz die Anzahl betroffener Segmente beschreiben kann.

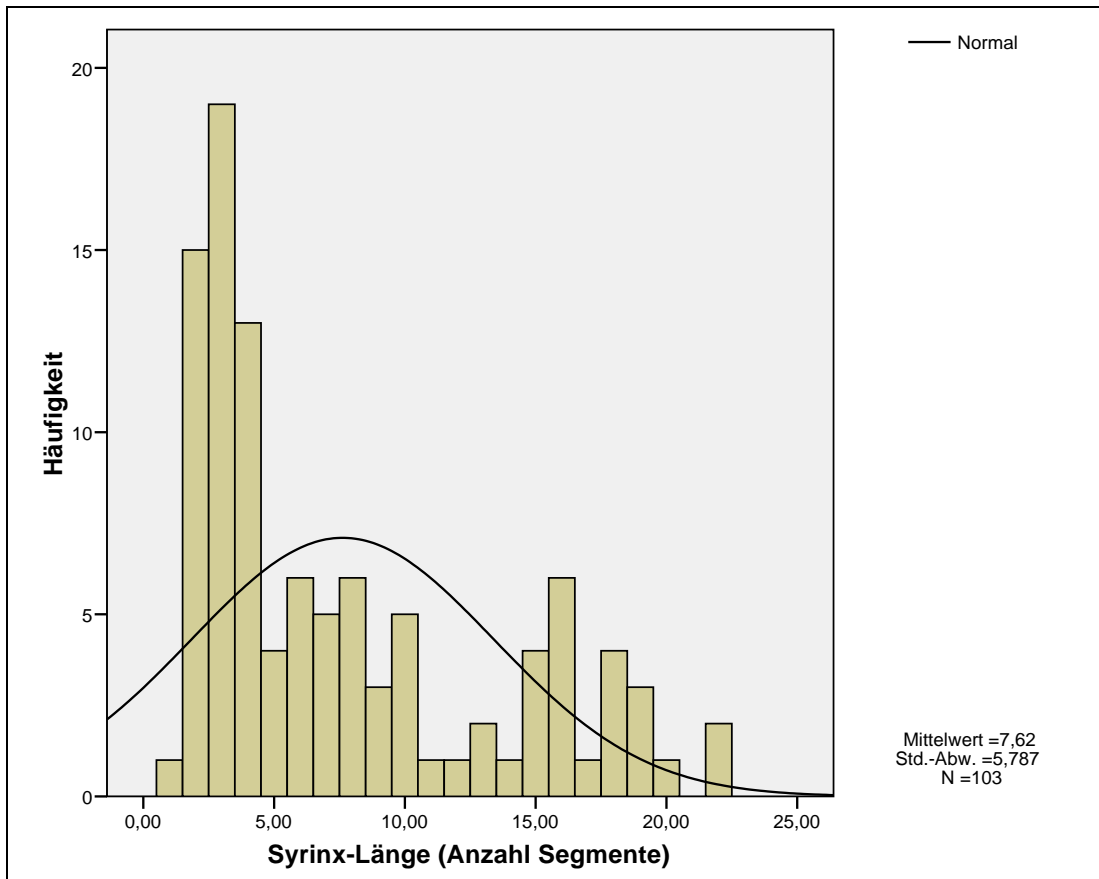


Abb. 12 Länge der Syringomyelie (in Wirbelsäulensegmenten) bei N=103 Patienten; Häufigkeiten und Normalverteilungskurve; (Mittelwert = 7.6; Standardabweichung 5.8)

Durchschnittlich erstreckt sich die Syringomyelie beim untersuchten Patientenkollektiv über 7.6 Wirbelsäulensegmente mit einer Standardabweichung von 5.8. Bei einem Großteil der Patienten zeigt sich eine Länge von 1 bis 5 Wirbelsäulensegmenten.

Querausdehnung der Syringomyelie

Es wird der maximale transversale Durchmesser der Syrinxhöhle erfasst, wobei die Höhenlokalisation des Rückenmarks hierbei keine Rolle spielt.

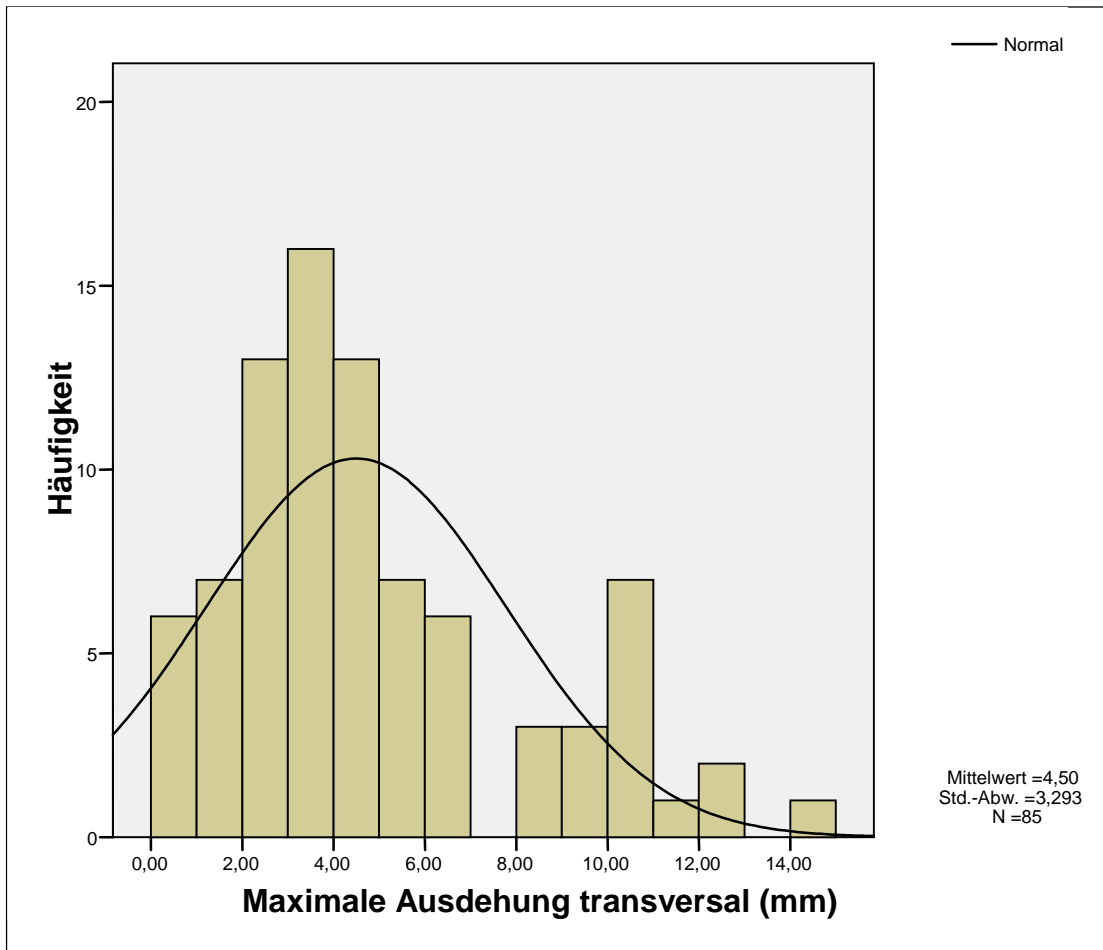


Abb. 13 Ausdehnung der Syrinx transversal (in Millimeter) bei N = 85 Patienten; Häufigkeiten und Normalverteilungskurve; (Mittelwert = 4.5; Standardabweichung 3.3)

Der durchschnittliche transversale Durchmesser der Syrinx beträgt 4.5 mm mit einer Standardabweichung von 3.3. Bei den meisten Patienten liegt er im Bereich zwischen 2 und 6 mm. Das Rückenmark des erwachsenen Menschen hat insgesamt einen Querdurchmesser von 10 bis 14 mm.

4.1.1.4 Begleiterkrankungen mit Bezug zur Syrinxpathologie

Bei 83.8% der Patienten liegen relevante Befunde mit Bezug zur Syrinxpathologie vor, bei 4.9% werden solche ausgeschlossen und bei 11.3% der Patienten liegen hierüber keine Informationen vor.

Tab. 4 Art der Begleiterkrankung bei N = 119 Patienten; Anzahl der Erkrankungen kann von Anzahl betroffener Patienten abweichen, da einzelne Patienten mehrfach betroffen sind.

Entzündung spinal (12 Patienten)	Anzahl n = 12	Prozentual %
Meningitis	5	41.7
Encephalomyelitis disseminata	3	25.0
andere	4	33.3
Tumor spinal (30 Patienten)	Anzahl n = 30	Prozentual %
Arachnoidalzyste	15	50.0
Astrozytom	1	3.3
Ependymom	5	16.7
Hämangioblastom	5	16.7
anderer	4	13.3
Knöcherne Fehlbildung (52 Patienten)	Anzahl n = 56	Prozentual %
Chiari-I-Malformation	34	60.7
Chiari-II-Malformation	1	1.8
Skoliose	14	25.0
Kyphotische Fehlstellung	5	8.9
andere	2	3.6
Degeneration spinal (51 Patienten)	Anzahl n = 86	Prozentual %
Bandscheibenvorfall	45	52.3
Spinalstenose/Spondylophyten	18	20.9
Osteoporose	5	5.8
Osteochondrose	18	20.9
Rückenmarksanomalie (13 Patienten)	Anzahl n = 13	Prozentual %
Myelopathie	5	38.5
Arachnopathie	6	46.2
Tethered Cord	2	15.4
Trauma (33 Patienten)	Anzahl n = 33	Prozentual %
Wirbelkörperfraktur	7	21.2
Contusio cerebri	3	9.1
Commotio cerebri	11	33.3
Distorsion	10	30.3
anderes	2	6.1

Bei 6.3% der Patienten (n=9) ist das Vorliegen einer neurologischen Erkrankung (Morbus Parkinson, Hippel-Lindau-Syndrom u.a.) oder einer psychischen Erkrankung (Depression, Persönlichkeitsstörung u.a.) vermerkt. Bei 16.9% der Patienten (n=24) liegen relevante internistische Erkrankungen (Diabetes mellitus, chronisch obstruktive Lungenerkrankungen u.a.) vor.

4.1.1.5 Medikamenteneinnahmen

Dauerhaft nehmen 75.4% der Patienten Medikamente zu sich, für 20.4 % der Patienten trifft dies nicht zu und bei 4.2% ist eine regelmäßige Medikamenteneinnahme nicht gewiss, (N=142 Patienten). Nachfolgend sind die am häufigsten eingenommenen (Schmerz-) Medikamente aufgeführt.

Tab. 5 Art und Häufigkeit von (Schmerz-)Medikamenteneinnahme bei N = 107 Patienten; Mehrfachnennungen möglich

Medikament	Patientenzahl von N =107	Prozentual %
NSAID, Paracetamol, Metamizol (WHO-Stufe I Analgetika)	74	69.2
Schwache Opioide (WHO-Stufe II Analgetika)	24	22.4
Starke Opioide (WHO-Stufe III Analgetika)	18	16.8
Homöopathische Mittel	9	8.4
Antikonvulsiva	36	33.6
Antidepressiva	18	16.8

4.1.1.6 Operationen und postoperative radiologische Befunde

Von den 142 untersuchten Patienten sind 52.8% (n=75) bereits am Rückenmark operiert. Die restlichen 47.2% (n=67) sind zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht am Rückenmark operiert.

Einige Patienten sind mehrfach am Rückenmark operiert, vereinzelt bis zu viermal. Insgesamt sind bei 75 Patienten 125 Operationen durchgeführt.

Art der Operation

Die Abbildung veranschaulicht, welche Art der Operation in wie vielen Fällen durchgeführt wurde.

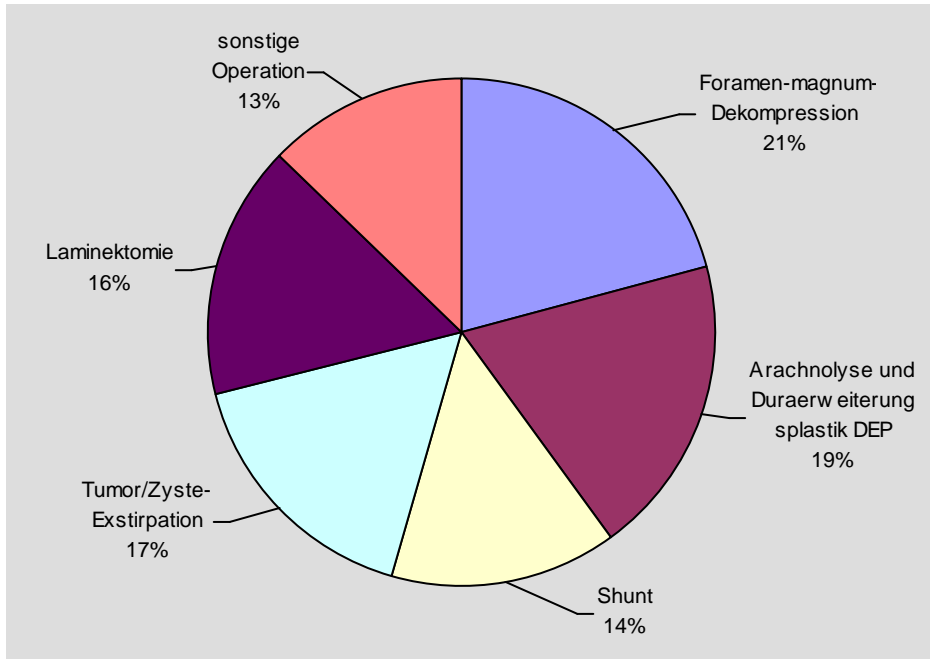


Abb. 14
Art und Anteil der erfolgten Operationen
(N = 125 Operationen)

Radiologischer Befund postoperativ

Bei operierten Patienten wird auch die postoperative Veränderung der Syringomyelie festgehalten. Vermerkt wird hierbei, ob sich die Syrinx im postoperativen Verlauf ausdehnt, unverändert bleibt oder in ihrer Größe abnimmt.

Tab. 6 Postoperative Größenveränderung der Syrinx bei N = 75 Patienten

Größenveränderung postoperativ	Patientenzahl von N = 75	Prozentual %
zunehmend	5	6.7
unverändert	12	16
abnehmend	17	22.7
vollständig kollabiert	6	8
Vergleich nicht vorliegend	35	46.7

4.1.2 Objektive Daten des Syringomyelie-Fragebogens

4.1.2.1 Grund der Diagnostik

Schmerzen und/oder neurologische Ausfälle sind in nahezu allen Fällen für die Einleitung der (bildgebenden) Diagnostik verantwortlich.

Tab. 7 Grund für die eingeleitete Diagnostik

Grund der Diagnostik	Patientenzahl von N = 142	Prozentual %
Zufallsbefund	7	4.9
Schmerzen	33	23.2
Neurologische Ausfälle	45	31.7
Schmerzen und neurologische Ausfälle	40	28.2
Schmerzen und Schwindel	3	2.1
Neurologische Ausfälle posttraumatisch	5	3.5
Neurologische Ausfälle und Schwindel	4	2.8
Schwindel	4	2.8
andere	1	0.7

4.1.2.2 Fachrichtung der Diagnosestellung

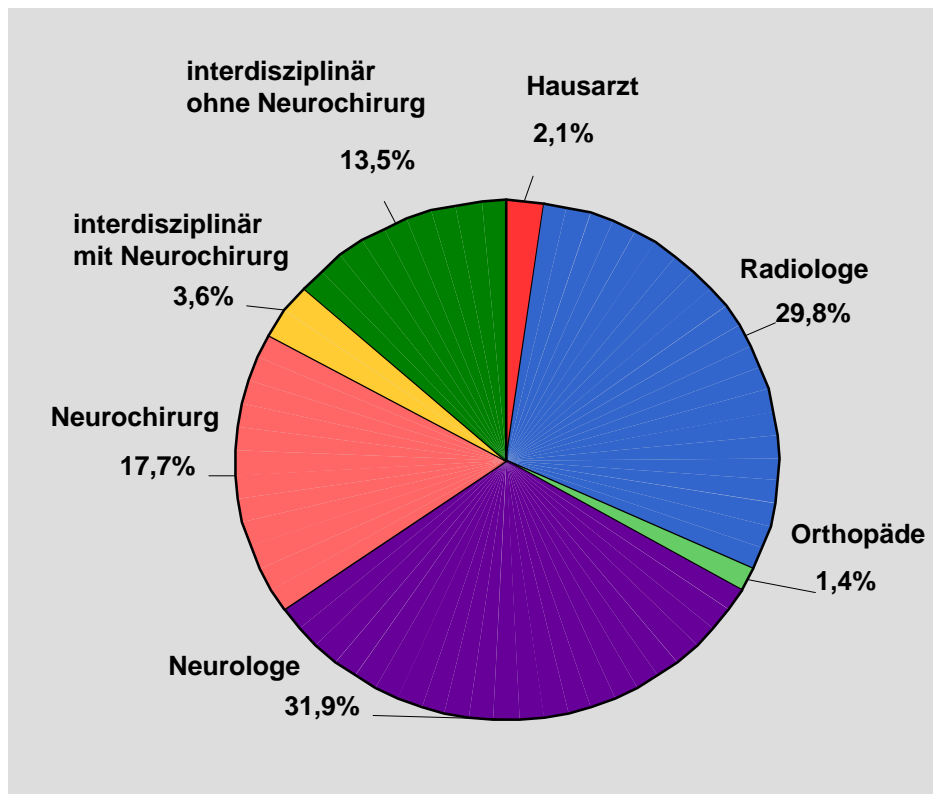


Abb. 15
Diagnose-
stellende
Fachrichtung
(N = 141
Patienten)

Radiologen und Neurologen stellen in jeweils 30% der Fälle die Diagnose, Neurochirurgen sind an 21.3% aller Diagnosestellung beteiligt.

4.1.2.3 Anzahl besuchter Ärzte bis Diagnosestellung

Mehr als 50% des untersuchten Patientenkollektivs (N=142) konsultieren mehr als 3 Ärzte bevor die Erkrankung „Syringomyelie“ diagnostiziert wird. 17.7% suchen drei Ärzte und 20.6% der Patienten suchen zwei Ärzte bis zur richtigen Diagnosestellung auf. Lediglich bei 11.3% der Erkrankten wird die Erkrankung „Syringomyelie“ durch den ersten konsultierten Arzt in Erwägung gezogen.

4.1.2.4 Beschwerdedauer bis Arztkonsultation

41.3% der Patienten werden erst nach jahrelanger Beschwerdedauer bei einem Arzt vorstellig. Die restlichen Patienten suchen zu 12.3% bereits Tage, in 22.5% Wochen und in 23.9% der Fälle Monate nach Beschwerdebeginn ärztlichen Rat, (Angaben beziehen sich auf N=138 Patienten).

4.1.2.5 Berufsleben seit Diagnosestellung

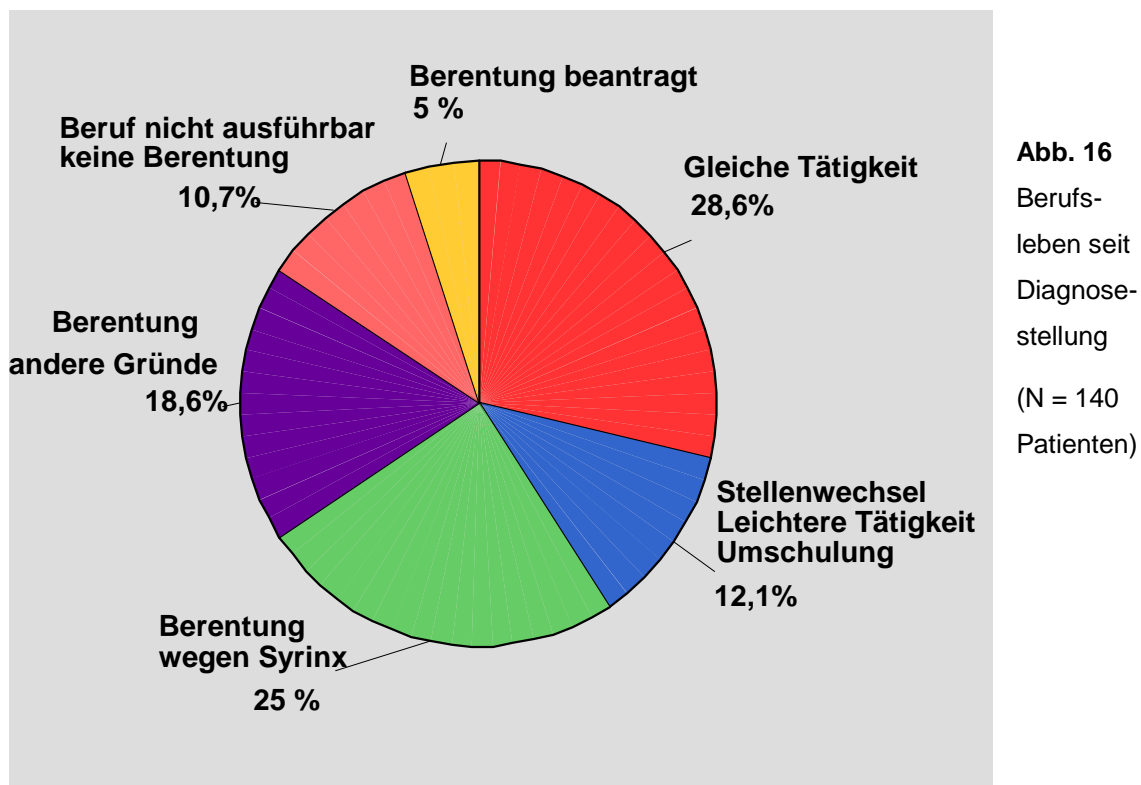


Abb. 16
Berufs-
leben seit
Diagnose-
stellung
(N = 140
Patienten)

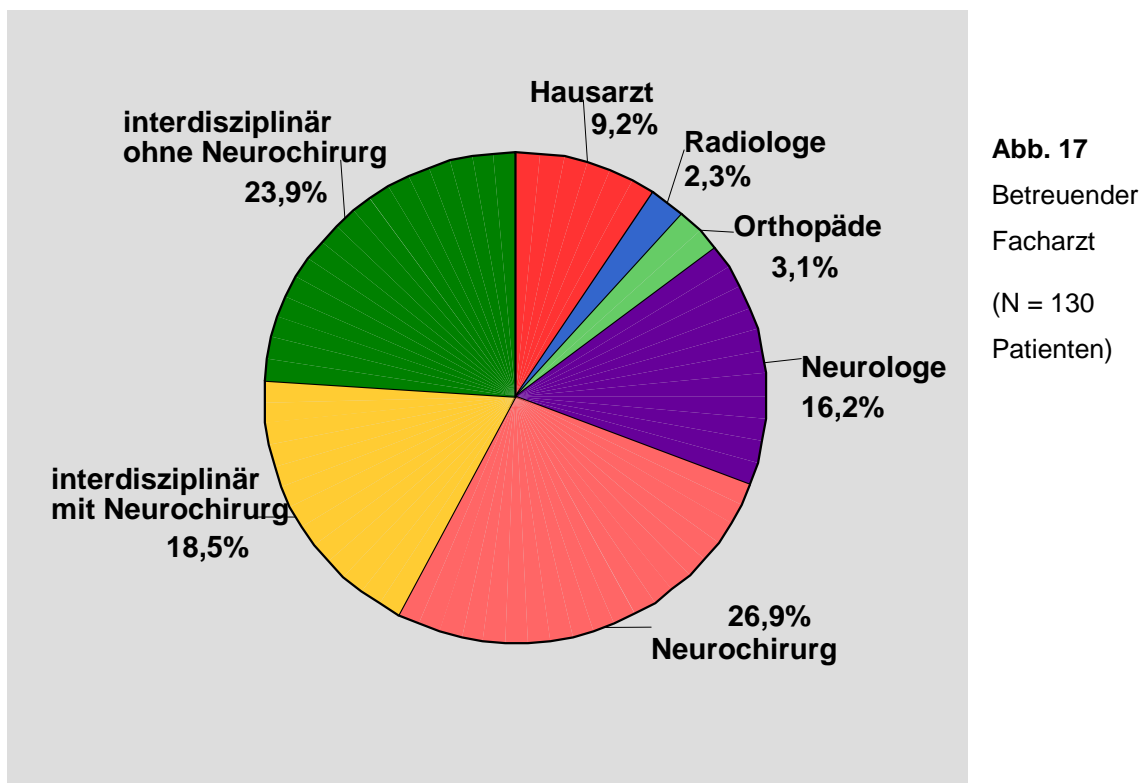
Lediglich jeder vierte Patient kann weiterhin der gleichen Tätigkeit nachgehen.

4.1.2.6 Finanzielle Verluste durch die Erkrankung

Knapp die Hälfte der Patienten (45.8%) gibt an, durch die Erkrankung finanzielle Verluste zu erleiden. Ebenso viele Patienten verneinen dies (46.5%) und 7.7% Patienten machen diesbezüglich keine Angaben, (N=142 Patienten).

4.1.2.7 Ärztliche Betreuung

Nahezu jeder zweite Patient (45.4%) wird von Neurochirurgen betreut und bespricht mit diesen neue Befunde und Ereignisse. Die andere Hälfte der Patienten erhält keine neurochirurgische Betreuung oder Beratung.



4.1.3 Subjektive Daten des Syringomyelie-Fragebogens

4.1.3.1 Erste Symptome

Hier werden die Symptome der Krankheitsmanifestation prozentual in Bezug zum gesamten Patientengut angegeben. Es zeigt sich, dass knapp zwei Drittel der Patienten primär von Schmerzen und Taubheitsgefühlen betroffen sind.

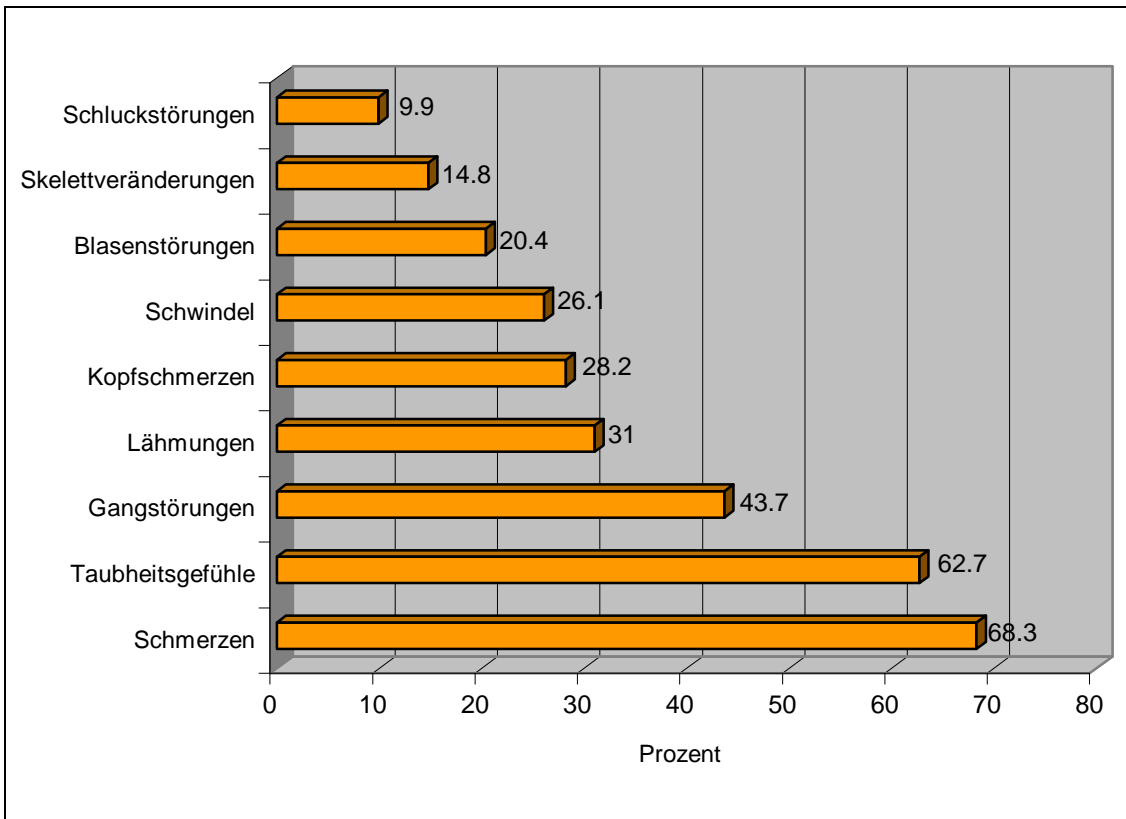


Abb. 18 Primärsymptomatik von N = 142 Patienten (in Prozent); Mehrfachnennungen möglich

4.1.3.2 Aktuelle Symptombelastung und deren Verlauf in letzter Zeit

Die folgende Übersicht zeigt, unter welchen Symptomen die untersuchten Patienten aktuell leiden und wie hoch der Anteil an der Gesamtpopulation ist. Auch hier sind Schmerzen und Taubheitsgefühle die führenden Beschwerden.

Tab. 8 Aktuelle Symptome

Symptom	Patientenzahl von N = 142	Prozentual %
Schmerzen	109	76.8
Lähmungen	53	37.3
Taubheitsgefühle	106	74.6
Schwindel	56	39.4
Gangstörungen	85	59.9
Blasenstörungen	51	35.9
Skelettveränderungen	27	19.0
Schluckstörungen	32	22.5
Kopfschmerzen	56	39.4

Es wird nicht nur die Art der aktuellen Symptome erfragt, sondern auch die Alltagsbeeinträchtigung. Die meisten Symptome stellen für die Patienten überwiegend eine starke Beeinträchtigung des täglichen Lebens dar.

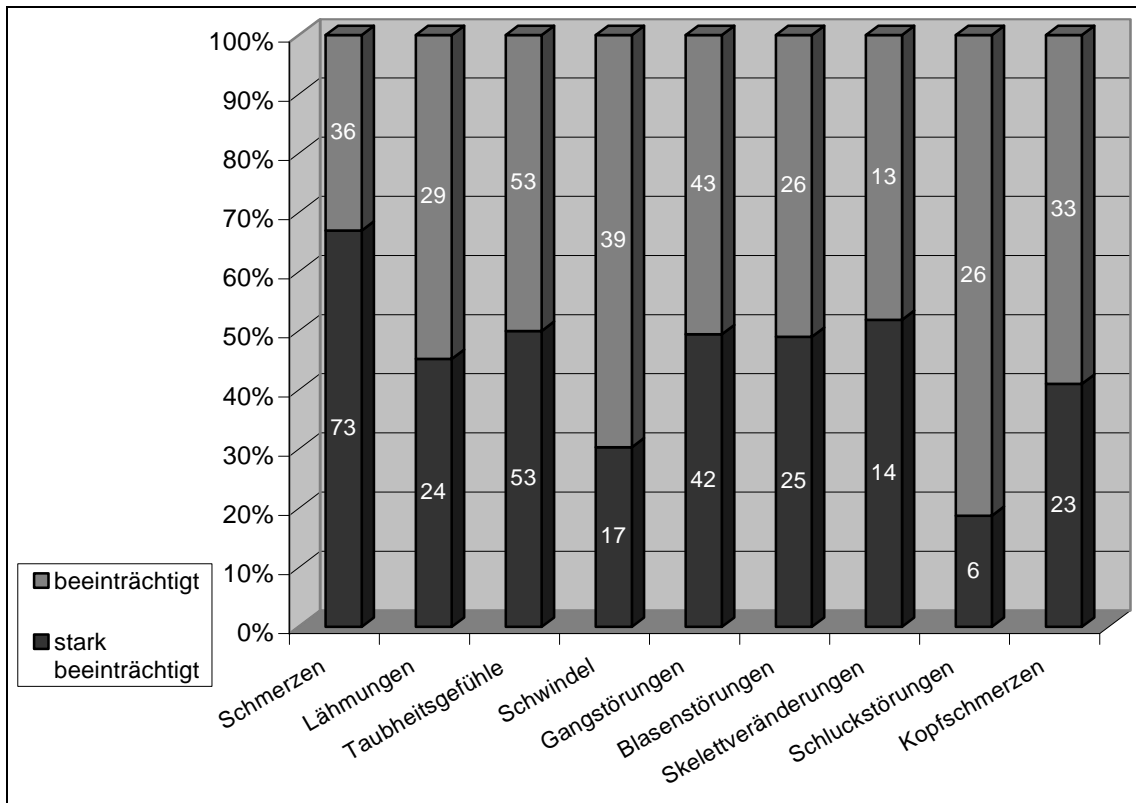


Abb. 19 Aktuelle Symptome und Beeinträchtigung; Anzahl Beeinträchtigter plus Anzahl stark Beeinträchtigter (in absoluten Zahlen und Prozentsatz je Symptom) bei N = 142 Patienten

Die Patienten geben zusätzlich an, ob ihre aktuellen Beschwerden in der letzten Zeit eher zugenommen oder abgenommen haben oder ob diese gleich geblieben sind. Vorwiegend ist eine Zunahme des Beschwerdebildes zu verzeichnen, seltener bleiben diese in ihrer Intensität gleich und nur in 10 bis 20% zeigt sich eine Besserung der Symptome in letzter Zeit.

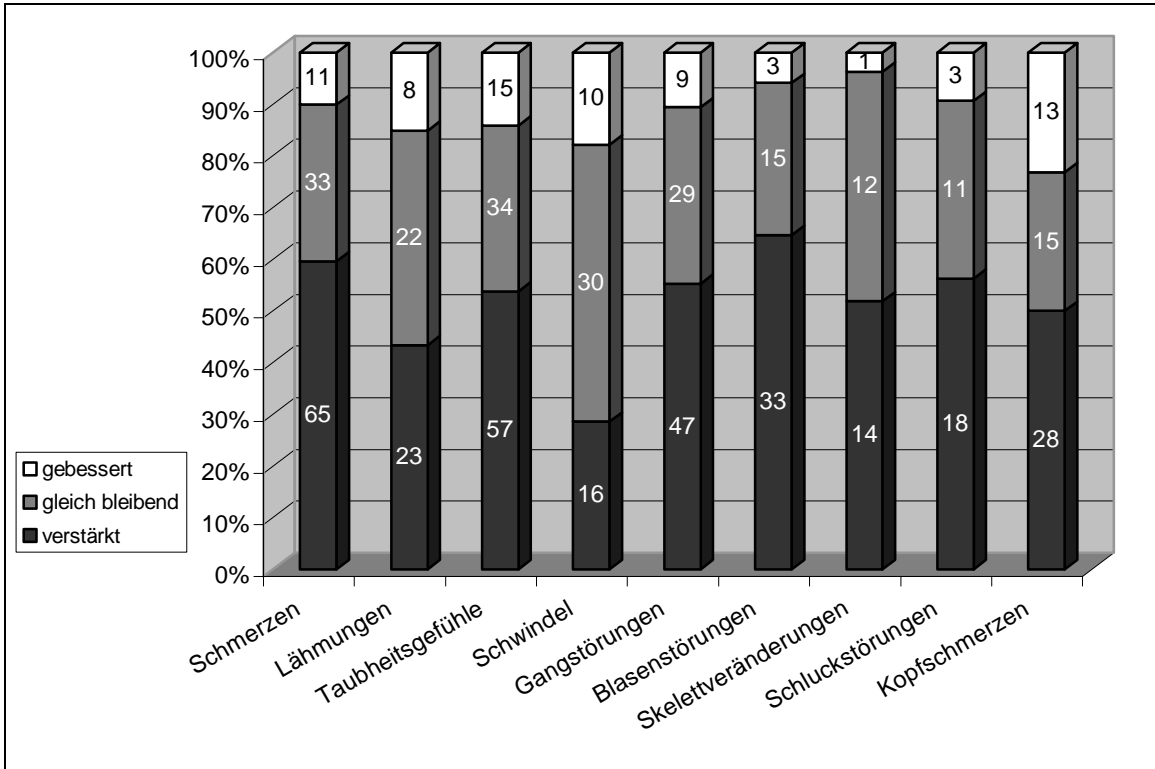


Abb. 20 Symptomverlauf in letzter Zeit; Anzahl gebesserter, gleich bleibender und verstärkter Symptome (in absoluten Zahlen und Prozentsatz je Symptom) bei N = 142 Patienten

4.1.3.3 Schmerzen und Schmerzcharakter

Im Laufe der Erkrankung sind 87.3% aller Patienten (N=142) von Schmerzen betroffen. Hauptsächlich werden brennende Schmerzen von 58.9% der Patienten genannt. In etwa 30% der Fälle spielt dumpfer oder tiefer Schmerz eine Rolle. Bei jedem fünften Patienten kommen einschießende oder scharfe Schmerzen vor. In Einzelfällen werden oberflächliche oder krampfartige Schmerzen angegeben. Die Hälfte aller Patienten ist ständig von der Schmerzsymptomatik betroffen.

4.1.3.4 Erfolg konservativer Therapien

Konservative Therapien werden im Laufe der Erkrankung bei 90.8% der Patienten (N=142) angewandt. Die große Mehrheit der Patienten wird krankengymnastisch behandelt, wobei 78.4% der Patienten hierdurch einen positiven Effekt angeben. Häufig durchgeführt werden außerdem Massagen und Lymphdrainagen, von welchen knapp 60% der Behandelten profitieren.

Tab. 9 Art der konservativen Therapien

Therapie	Anzahl behandelter Patienten	Hilfreich bei (Anzahl)	Hilfreich bei (%)
Krankengymnastik	111	87	78.4
Massagen/ Lymphdrainagen	67	40	59.7
Fango	40	30	75.0
Akupunktur	29	14	48.3
Bewegungsbad	19	7	36.8
Homöopathie	13	6	46.2
Physikalische Therapie/ Interferenzströme	9	3	33.3
Eispackungen	8	2	25.0
Ergotherapie	7	5	71.4
Halsstütze	6	1	16.7
Craniosakraltherapie	5	5	100.0
Osteopathie	5	5	100.0

4.1.3.5 Verlauf postoperativ

Postoperative Leistungsfähigkeit

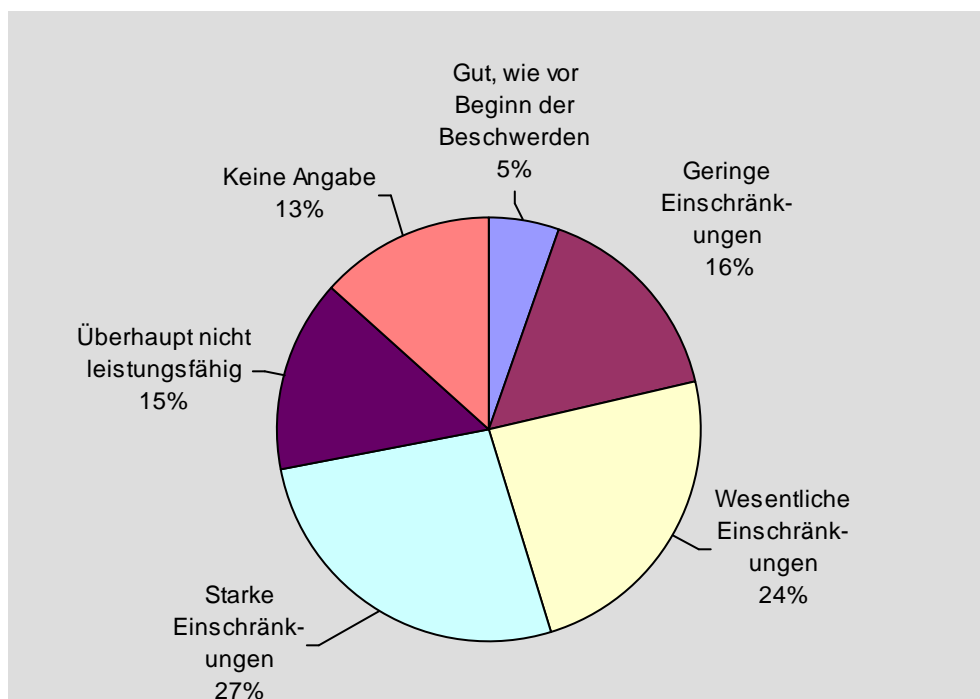


Abb. 21
Postoperative Leistungsfähigkeit (N = 75 Patienten)

Über die Hälfte der Patienten empfindet nach der/den Operation/en weiterhin wesentliche (n=18) bis starke (n=20) Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit an. 11 Patienten fühlen sich überhaupt nicht leistungsfähig. 16 Betroffene hingegen sind postoperativ nur gering oder gar nicht eingeschränkt.

Außerberufliche Tätigkeiten

54.7% der operierten Patienten (N=75) können postoperativ außerberuflichen Tätigkeiten in beschränktem Maße nachgehen. 10.7% der Patienten können ihre Tätigkeiten wieder uneingeschränkt betreiben. Jeder vierte Patient (22.7%) ist hierzu kaum in der Lage. 12% machen diesbezüglich keine Angaben.

Schmerzvergleich prä-/postoperativ

78.7% der operierten Patienten (N=75) geben die postoperative im Vergleich zur präoperativen Schmerzintensität an. Bei 33.9% dieser Patienten zeigt sich eine Schmerzreduktion auf 10% des Ausgangswertes oder niedriger. In 60.1% der Fälle beträgt die Schmerzintensität nur noch maximal 50% der des präoperativen Zustands. Bei lediglich 8.5% der Patienten ist die Schmerzstärke gleich bleibend oder verstärkt.

Postoperative Rehabilitation

Bei 64% der operierten Patienten (N=75) ist postoperativ eine Rehabilitation oder Anschlussheilbehandlung durchgeführt. 45.8% dieser Patienten profitieren hiervon deutlich. 31.3% empfinden die Maßnahmen als etwas hilfreich. 22.9% sehen keinen Gewinn durch die Rehabilitation oder empfinden diese nachteilig.

Retrospektive Einschätzung

88% der operierten Patienten (von N=75) geben an, ob sie rückblickend den operativen Eingriff nochmals durchführen lassen würden. Die Mehrheit dieser Patienten (72.7%) würde sich retrospektiv erneut für die Operation entscheiden, 39.4% würden die Operation „sicherlich“ nochmals durchführen lassen. Die anderen Patienten (27.3%) würden die Operation im Nachhinein ablehnen, 15.2% der Patienten würden sich „sicherlich“ gegen die Operation entscheiden.

4.2 Ergebnisse der Zielkriterien der Lebensqualitätsanalyse – Syringomyelie-Funktions-Skala und SF-36 Fragebogen

4.2.1 Syringomyelie-Funktions-Skala

Die Berechnung des Summenwertes SDI (Syringomyelie-Disability-Index) erfolgt durch die Summation der 23 Items, die in Relation zum jeweils maximal erreichbaren Wert gesetzt werden. Der Prozentwert variiert somit zwischen völliger Beschwerdefreiheit von 100% Funktionsfähigkeit und einem Maximalwert an Behinderung von 0% Funktionsfähigkeit. Für Patienten, die mehr als 2 Items nicht beantworten, wird kein Summenwert berechnet. Dies ist in 6,3% (n=9) der Fall.

Score der Funktionsfähigkeit:

0 - 20	maximale Behinderung
20 - 40	schwerste Behinderung
40 - 60	schwere Behinderung
60 - 80	mäßige Behinderung
80 - 100	minimale Behinderung

Tab. 10 SDI-Summenwerte der Syrinxpopulation nach Geschlecht und operativem Zustand;
(Anzahl, Mittelwert und Standardabweichung)

Alle Syrinxpatienten	SDI aktuell
Anzahl	133
Mittelwert	64.1
Standardabweichung	19.8

Männer	SDI aktuell
Anzahl	51
Mittelwert	63.3
Standardabweichung	18.3

Frauen	SDI aktuell
Anzahl	82
Mittelwert	64.6
Standardabweichung	20.8

Nicht operierte Patienten	SDI aktuell
Anzahl	64
Mittelwert	66.0
Standardabweichung	18.9

Operierte Patienten	SDI aktuell	SDI präoperativ (retrospektive Angabe)
Anzahl	69	57
Mittelwert	62.2	71.5
Standardabweichung	20.5	18.2

Wie der Tabelle zu entnehmen ist, erfahren die Patienten im Mittel eine mäßige bis schwere Behinderung ihrer Alltagsfunktionen (SDI=64.1) durch die Erkrankung. Im Vergleich der Geschlechter zeigt sich ein leicht höherer (besserer) Mittelwert bei den untersuchten Frauen mit 64.5 im Vergleich zu den Männern mit 63.3, was aber statistisch keinesfalls signifikant und daher zu vernachlässigen ist.

Beim Vergleich operierter und nicht operierter Patienten ergibt sich bei der ersten Gruppe ein Mittelwert von 66.0 und bei der zweiten Gruppe ein Wert von 62.2. Auch hier bestehen keine bedeutenden Unterschiede.

Der retrospektive Schätzwert für den Zustand vor den operativen Eingriffen liegt mit 71.5 fast 10 Punkte über dem postoperativen Stand. Statistisch unterscheiden sich die aktuellen SDI-Werte operierter Patienten von deren retrospektiven Schätzwerten signifikant ($p \leq 0.01$).

4.2.2 SF-36 Fragebogen, Summenskalen und Subskalen

4.2.2.1 Werte der Syrinxpatienten und deutsche Vergleichswerte

Die Skalen des SF-36 Fragebogens können Werte zwischen 0 und 100 annehmen. Für die beiden Summenskalen KSK (Körperliche Summenskala) und PSK (Psychische Summenskala) entspricht der Wert „50“ dem deutschen Bevölkerungsdurchschnitt. Werte über 50 bedeuten einen besseren, also überdurchschnittlich guten Wert. Werte unter 50 zeigen schlechtere, also unterdurchschnittliche Werte an.

Die beiden Summenskalen KSK und PSK setzen sich wiederum aus den acht Subskalen zusammen. Jede Subskala wird dabei zunächst mit einem spezifisch psychischen beziehungsweise körperlichen Regressionskoeffizienten multipliziert und fließt als dessen Produkt in die Summenskalen ein.

Die Abkürzungen stehen für folgende Bereiche:

Summenskalen:

Körperliche Summenskala	KSK
Psychische Summenskala	PSK

Subskalen:

Körperliche Funktionsfähigkeit	KÖFU
Körperliche Rollenfunktion	KÖRO
Körperliche Schmerzen	SCHM
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	AGES
Vitalität	VITA
Soziale Funktionsfähigkeit	SOFU
Emotionale Rollenfunktion	EMRO
Psychisches Wohlbefinden	PSYC

Alle im Weiteren aufgeführten Vergleichswerte entstammen der Handanweisung des SF-36 Fragebogens (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Beim Vergleich mit der deutschen Normstichprobe ergeben sich für die Summenskalen und Subskalen folgende Werte:

Tab. 11 SF-36 Skalen der Syrinxpopulation

	KSK	PSK	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
N	134	134	140	136	139	134	137	138	136	135
MW	33.2	45.0	48.3	33.6	41.6	43.2	39.4	60.7	58.8	61.0
STABW	11.6	12.6	33.2	39.7	25.8	18.7	21.2	28.0	45.8	20.2

Tab. 12 SF-36 Skalen der deutschen Normstichprobe

	KSK	PSK	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
N	2773	2773	2886	2856	2905	2859	2876	2911	2855	2871
MW	50.2	51.5	85.7	83.7	79.1	68.1	63.3	88.8	90.4	73.9
STABW	10.2	8.1	22.1	31.7	27.4	20.2	18.5	18.4	25.6	16.4

Die körperliche Lebensqualität (KSK) liegt beim untersuchten Patientenkollektiv mit 33.16 deutlich unterhalb des Mittelwertes von 50. Dieser Unterschied ist statistisch signifikant ($p \leq 0.001$).

Bei der psychischen Lebensqualität (PSK) liegt der Gesamtwert mit 45.0 ebenfalls unter dem deutschen Durchschnitt. Auch hier besteht eine statistisch signifikante Abweichung ($p \leq 0.001$).

Die Subskalen weisen durchgehend deutlich schlechtere Werte auf als der deutsche Durchschnitt, vorwiegend in den körperlichen Bereichen. Alle Skalen unterschieden sich hierbei signifikant ($p \leq 0.05$) von denen der deutschen Normstichprobe.

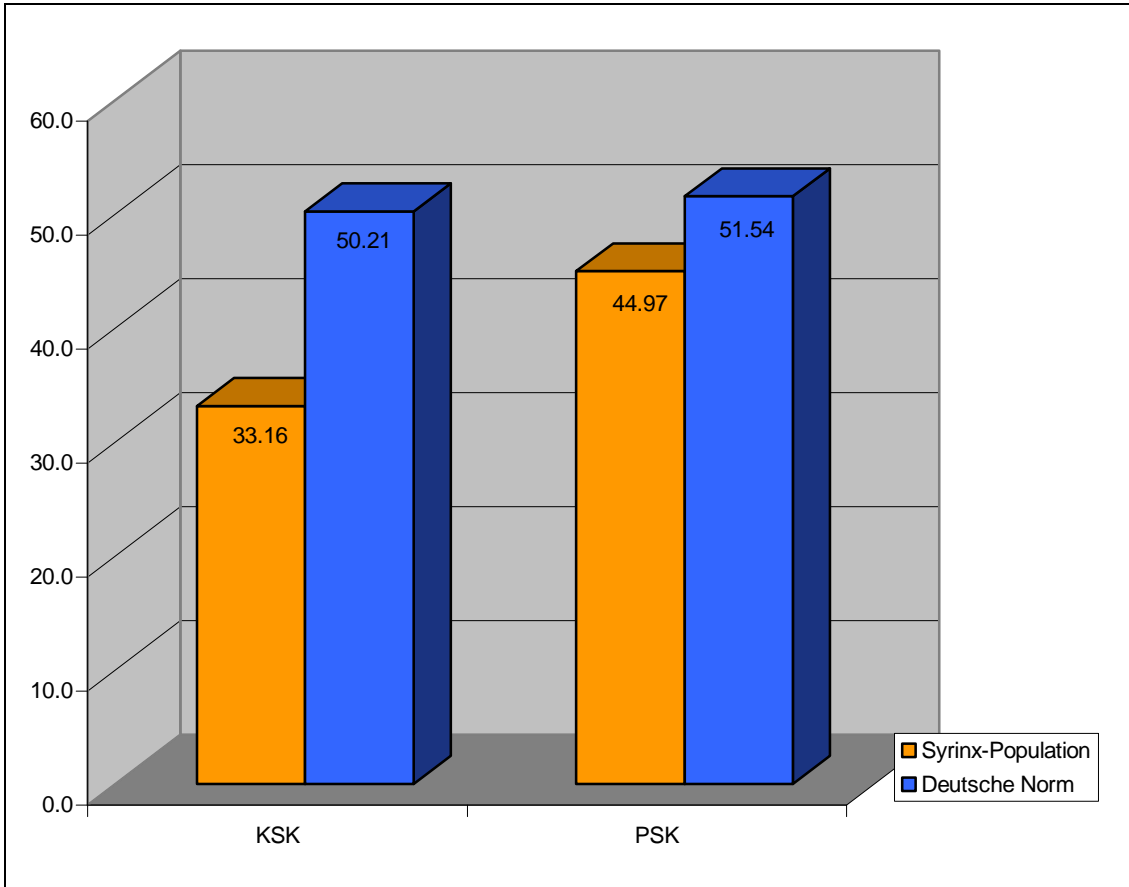


Abb. 22 Vergleich der Summenskalen KSK und PSK von Syringpopulation und deutscher Normstichprobe; Mittelwerte

Geschlechtsspezifische Vergleichswerte

Die ermittelten Werte werden auch nach Geschlecht beurteilt und mit der deutschen Norm verglichen.

Tab. 13 SF-36 Summenwerte (KSK,PSK) geschlechtsspezifisch, Vergleich mit deutscher Norm

	KSK			PSK		
	MW	N	STABW	MW	N	STABW
Syrinx-Patientinnen	33.9	84	11.5	43.7	84	12.75
Durchschnitt deutsche Frauen	49.1	1537	10.6	50.71	1537	8.39
Syrinx-Patienten	32.0	50	11.8	47.1	50	12.1
Durchschnitt deutsche Männer	51.4	1236	9.6	52.4	1236	7.7

Die geschlechtsbezogene Beurteilung ergibt einen geringeren (schlechteren) körperlichen Summenwert bei gleichzeitig minimal höherem (besserem) psychischem Summenwert bei den männlichen Syrinxpatienten. Insgesamt gesehen liegen alle Mittelwerte der Syrinxpatienten, unabhängig vom Geschlecht, signifikant unterhalb der Werte der Normstichprobe ($p \leq 0.001$).

Altersspezifische Vergleichswerte

Der SF-36 Fragebogen erlaubt auch die Aufgliederung in Alterskategorien und den Vergleich mit der deutschen Normstichprobe.

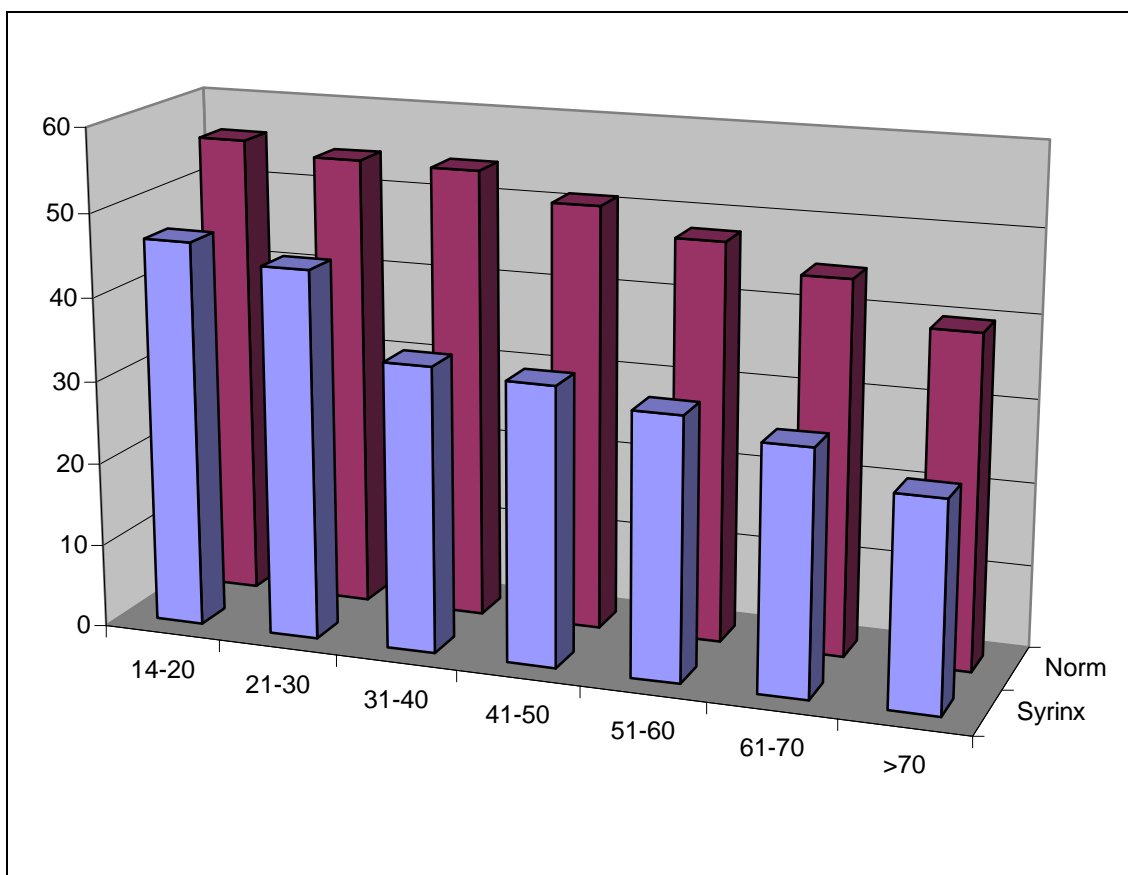


Abb. 23 Körperliche Summenwerte (KSK) nach Alterskategorie (in Jahren), Vergleich Syrinxpatienten und deutsche Norm; Mittelwerte

Die körperlichen Summenwerte liegen in allen Altersklassen deutlich unterhalb der Normstichprobe. Allerdings verhalten sich die Differenzen nicht identisch. Vor allem in den Altersgruppen zwischen 31 und 50 Jahren ist der Unterschied zwischen Syrinxpatienten und Normstichprobe besonders groß. Dagegen

zeigen sich die geringsten Unterschiede bei den 14 bis 30jährigen. Sowohl die deutschen Normwerte als auch die der Syrinxpatienten weisen eine folgerechte Abnahme der Werte mit Zunahme des Alters auf.

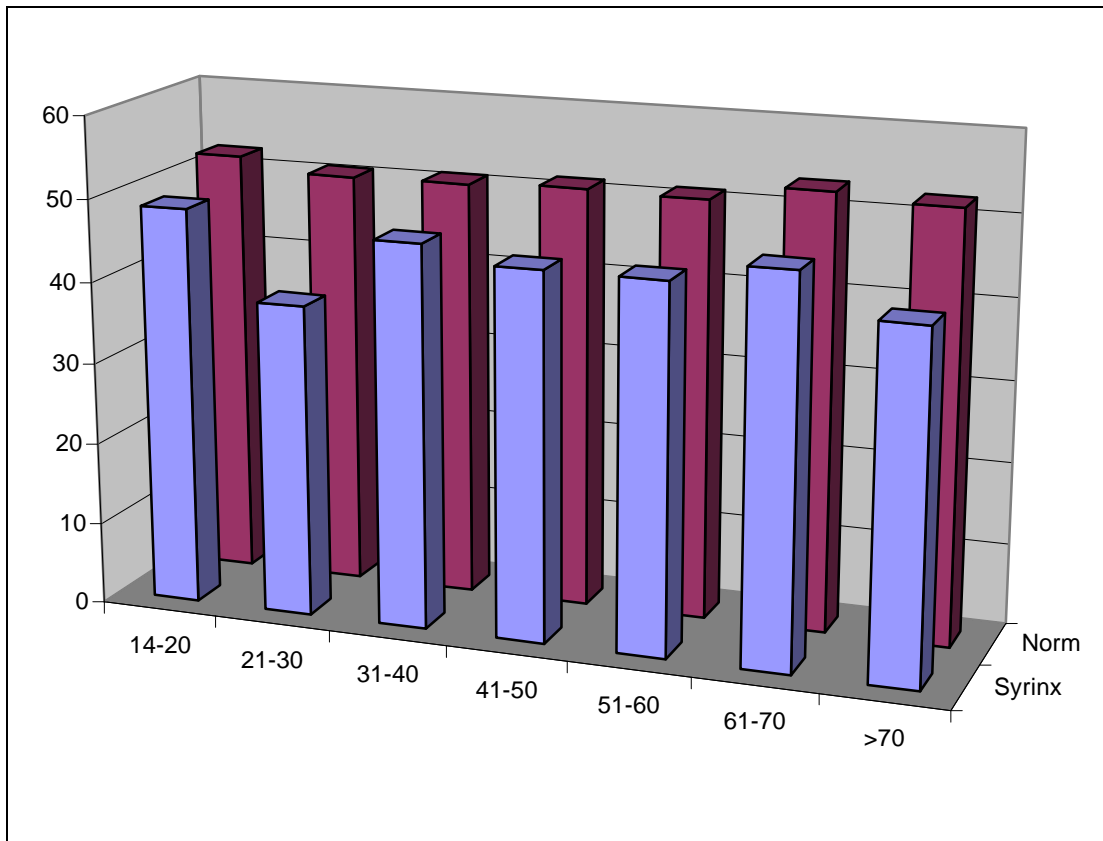


Abb. 24 Psychische Summenwerte (PSK) nach Alterskategorie (in Jahren), Vergleich Syrinxpatienten und deutsche Norm; Mittelwerte

Bei den psychischen Summenwerten ergeben sich ebenfalls schlechtere Werte in allen Alterskategorien bei den Syrinx-Patienten. Es zeigt sich weder bei der Syrinxpopulation noch bei der Normstichprobe eine alterstendenzielle Abnahme der Werte, wie dies bei den körperlichen Summenwerten der Fall ist.

Während bei den 21 bis 30jährigen die körperlichen Werte (KSK) verglichen mit der deutschen Norm relativ gut ausfallen, so weichen deren psychischen Werte stark von der Norm ab. In den anderen Alterskategorien liegen die Werte der Syrinx-Patienten jeweils um vier bis zehn Zählpunkte unterhalb der Norm.

4.2.2.2 Werte der Syringpatienten im Vergleich zu ähnlichen und anderen Erkrankungen

Im Vergleich zu anderen erkrankten Populationen werden die Kategorien „Patienten mit Rücken-/ Ischiasschmerz sowie Bandscheibenschäden“ und „Patienten mit Behinderungen der Arme und Beine“ gewählt, da diese am ehesten dem Symptomcharakter der Syring-Population entsprechen. Es handelt es sich hierbei um Vergleichswerte aktuell betroffener Patienten, ein chronischer Charakter der Vergleichspopulation ist nicht zwangsläufig gegeben.

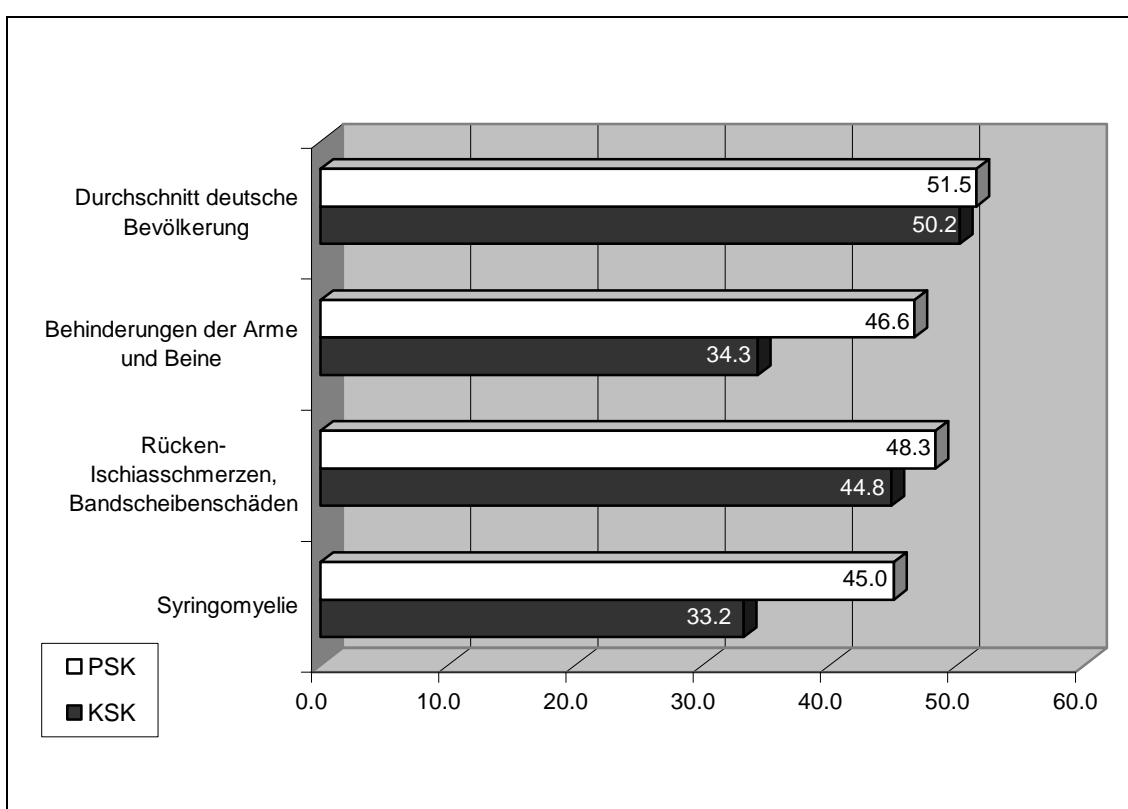


Abb. 25 SF-36 Summenwerte (KSK, PSK) Vergleich mit ähnlichen Erkrankungsgruppen; Vergleichswerte: (Bullinger & Kirchberger, 1998); Mittelwerte

Der Vergleich zeigt, dass Syringomyelie-Patienten deutlich schlechtere körperliche Werte aufweisen als Patienten mit Rücken- oder Ischiasschmerzen oder Bandscheibenvorfällen. Vergleichsweise ergeben sich signifikant schlechtere Werte bei Syringpatienten für beide Summenskalen ($p \leq 0.01$ für KSK, $p \leq 0.05$ für PSK). Patienten mit Behinderungen der Arme und Beine

weisen sowohl körperlich wie psychisch ähnlich schlechte Werte auf wie die Syringpatienten.

Zudem findet ein Vergleich mit anderen Populationen chronisch kranker Patienten statt.

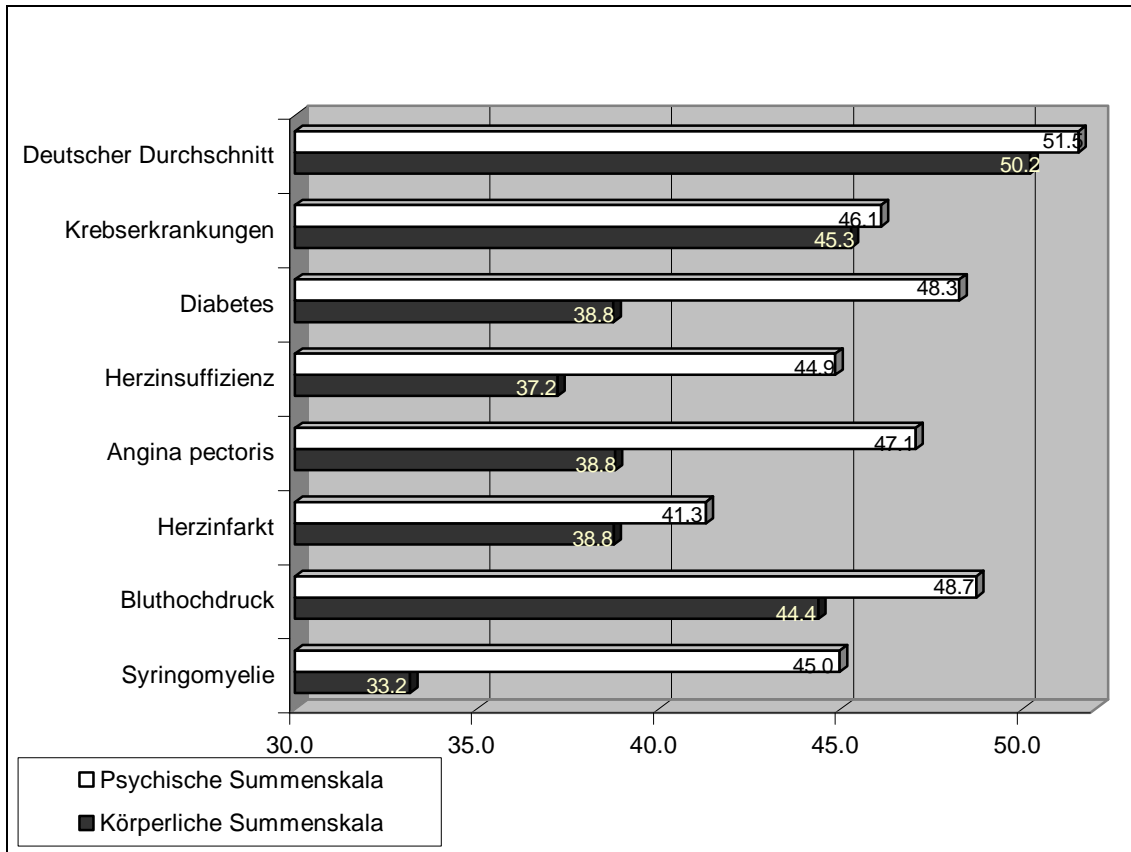


Abb. 26 SF-36 Summenwerte (KSK, PSK) Vergleich mit chronischen Erkrankungsgruppen; Vergleichswerte: (Bullinger & Kirchberger, 1998); Mittelwerte

Die Syringpopulation weist psychisch ähnliche Werte auf wie Patienten mit Herzinsuffizienz oder Krebserkrankungen. Diese liegen damit niedriger als die bei Diabetespatienten und Hypertonie- sowie Angina-Pectoris-Patienten. Signifikante Abweichungen lassen sich hierbei nicht identifizieren.

Für die Syring-Population ergeben sich signifikant schlechtere körperliche Summenwerte im Vergleich zu allen aufgeführten Vergleichsgruppen ($p \leq 0.05$). Syring-Patienten unterscheiden sich körperlich signifikant von Patienten mit Herzinsuffizienz, Angina-Pectoris-Beschwerden oder Diabetes.

4.3 Korrelation der gesundheitsspezifischen Summenwerte (KSK/PSK) mit dem krankheitsspezifischen Summenwert (SDI)

Um zu überprüfen ob die Summenwerte der beiden Fragebögen (SF-36 Fragebogen und Syringomyelie-Funktionsskala) trotz unterschiedlicher Ausrichtung (krankheitsübergreifend und krankheitsspezifisch) vergleichbare Werte und Ergebnisse liefern, werden die Skalen miteinander korreliert.

SDI	Syringomyelie-Disability-Index (Summenskala der Syringomyelie-Funktionsskala) krankheitsspezifisch
KSK / PSK	Körperliche/ Psychische Summenskalen (Summenskalen des SF-36 Fragebogens) krankheitsübergreifend

Es kommt ein zweiseitiger Test zur Anwendung, bei dem sich zeigt, dass die Körperliche Summenskala (KSK) mit dem Syringomyelie-Disability-Index (SDI) mit $r=0.77$ eine starke Korrelation aufweist ($p \leq 0.01$).

Eine geringe Korrelation von $r=0.22$ besteht auch zwischen SDI und der Psychischen Summenskala (PSK), ($p \leq 0.05$). Somit besteht zudem ein Zusammenhang zwischen krankheitsspezifischer körperlicher Einschränkung und dem Grad der allgemeinen psychischen Lebensqualität.

Die Summenskalen KSK und PSK entstammen demselben Fragebogen und untersuchen zwei unabhängige Aspekte der Lebensqualität (einerseits die körperliche und andererseits die psychische Lebensqualität), so dass sinngemäß keine Korrelation zwischen beiden besteht.

4.4 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Dauer seit Diagnose

Um den chronischen Charakter der Erkrankung zu untersuchen, werden die Zielkriterien (SDI, KSK, PSK) mit der „Dauer seit Diagnose“ in Jahren korreliert. Es kommen zweiseitige Teste zur Anwendung.

Es liegt eine signifikant negative Korrelation ($r=-0.23$, $p\leq 0.01$) von SDI und „Dauer seit Diagnose“ vor. Mit Dauer der Erkrankung sind somit schlechtere Werte für den SDI zu verzeichnen.

Erwartungsgemäß zeigt sich dieser Zusammenhang auch bei der Korrelation von Körperlicher Summenskala (KSK) mit der Dauer seit Diagnose. Diese ist ebenfalls signifikant negativ ($r=-0.206$, $p\leq 0.05$).

Es zeigt sich, dass die Psychische Summenskala (PSK) praktisch keine Korrelation ($r=0.075$) zur Dauer seit Diagnose aufweist. Es kann weder von der Dauer seit Diagnose auf einen bestimmten Grad der psychischen Lebensqualität noch umgekehrt geschlossen werden.

4.5 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Erkrankungsursache

Da der Syringomyelie unterschiedliche Erkrankungsursachen zugrunde liegen, soll deren Bezug zu den Zielkriterien (SDI, KSK, PSK) untersucht werden.

Es wird geprüft, ob die Lebensqualität bei Patienten, deren Erkrankungsursache nicht geklärt ist, geringer ist als bei Patienten mit bekannter Ursache.

Tab. 14 Mittelwertvergleiche der Zielkriterien (SDI,KSK,PSK) von Patienten mit bekannter und unbekannter Ursache auf signifikante Unterschiede

SDI	MW	STABW	N	Signifikanz (2seitig)
Ursache bekannt	64.0	20.6	100	
Ursache unbekannt	64.4	17.3	33	>0.05
KSK				
Ursache bekannt	32.6	11.6	103	
Ursache unbekannt	35.0	11.7	31	>0.05
PSK				
Ursache bekannt	46.4	12.7	103	
Ursache unbekannt	40.2	11.0	31	<0.05

Es zeigen sich beim Vergleich der Mittelwerte von Patienten mit bekannter und unbekannter Erkrankungsursache keine Unterschiede in den körperlichen Summenwerten (SDI, KSK). Für die psychische Lebensqualität (PSK) ergibt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Vergleichsgruppen ($p \leq 0.05$). Patienten mit unbekannter Ursache weisen bedeutend schlechtere psychische Summenwerte auf.

Eine Analyse nach Erkrankungsursachen (Chiari-Malformation, Tumor/Zyste spinal, Trauma spinal, andere Ursachen, unbekannte Ursachen) ergibt keine signifikanten Unterschiede in den Zielkriterien (SDI, KSK, PSK).

4.6 Abhängigkeit der Zielkriterien von Syrinxausdehnung und Lokalisation

Es soll untersucht werden, ob Längsausdehnung und Querausdehnung der Syringomyelie in Bezug zu den Zielkriterien stehen und ob die Lokalisation der Syrinx Einfluss nimmt.

Die Zielkriterien werden mit der Anzahl von der Syrinx betroffener Segmente korreliert. Es ergibt sich eine signifikant negative Korrelation ($r = -0.248$, $p \leq 0.05$). Eine größere Syrinx-Ausdehnung (Anzahl Segmente) steht in Zusammenhang mit einem schlechteren körperlichen Summenwert (KSK).

Für die Zielkriterien PSK und SDI finden sich keine bedeutenden Korrelationen.

Des Weiteren wird der Einfluss des maximalen Querdurchmessers (in Millimeter) auf die Zielkriterien untersucht. Hinsichtlich der transversalen Ausdehnung der Syrinx können keine signifikanten Korrelationen zu den Zielkriterien (KSK; PSK; SDI) ermittelt werden.

Die Lokalisation der Syrinx soll ebenfalls in Bezug auf die Zielkriterien untersucht werden. Auch Patienten, bei welchen die Syrinx postoperativ komplett kollabiert ist, gehen in die Berechnung mit ein. Es findet eine Einteilung der Syringomyelie in „cervikal“, „cervikothorakal“, „thorakal“, „holocord“ oder „postoperativ kollabiert“ statt.

Signifikante Unterschiede zwischen den Untergruppen lassen sich bezüglich der Zielkriterien nicht identifizieren. Es zeigt sich aber, dass Patienten mit Holocord-Syrinx (n=4) körperlich schlechtere Werte (KSK 28.4, SDI 57.8) aufweisen als die Vergleichsgruppen (Durchschnittswerte: KSK 34.1, SDI 65.0). Angesichts der geringen Fallzahl ist ein signifikantes Ergebnis nicht zu erwarten. Ein bedeutender Zusammenhang zwischen Zielkriterien und Syrinxlokalisierung kann nicht gezeigt werden.

4.7 Abhängigkeit der Zielkriterien von der Art der Operation

Ein Mittelwertvergleich der Zielkriterien erfolgt lediglich in Bezug auf einmalig am Rückenmark operierte Patienten, da sich die Effekte der einzelnen Operation bei mehrfach Operierten nicht mehr sinngemäß nachvollziehen lassen. Eine Einteilung findet in die folgenden Operationsarten statt:

„Foramen-Magnum-Dekompression“, „Arachnolyse“ „Shunt-Implantation“, „Exstirpation von Tumor oder Zyste“, „Laminektomie“, „sonstige Operationen“.

Es zeigen sich lediglich bessere körperliche Summenwerte (KSK und SDI) bei Patienten mit Foramen-Magnum-Dekompression (KSK 36.5, SDI 73.0) gegenüber solchen mit Arachnolyse (KSK 27.1, SDI 53.2).

Die Mittelwertvergleiche nach Art der durchgeführten Operationen liefern statistisch keine signifikanten Unterschiede in den Untergruppen.

5 Weiterführende Statistik

5.1 Faktorenanalyse der Syringomyelie-Funktions-Skala

Der Summenwert der Syringomyelie-Funktions-Skala, der Syringomyelie-Disability-Index (SDI), gibt den Grad der gesamten gemessenen funktionellen Einschränkung eines Individuums wieder. Der Summenwert kann aber keine spezifischen Aussagen über den Charakter der Symptomatik des Einzelnen erbringen. Unmöglich ist jedoch die Einzelanalyse jedes der 23 Items aller 142 Patienten, da dies aufgrund der immensen Datenmenge nicht erbracht werden kann. Um komprimierte, aber spezifische Aussagen zu erhalten, wird im Folgenden das Verfahren der Faktorenanalyse angewandt.

Die Syringomyelie-Funktions-Skala wird einer Faktorenanalyse unterzogen. Die Items Nr. 15 (Autofahren) und Nr. 22 (Sexualität) werden ausgeschlossen, da sie mehr als 10% fehlende Werte aufweisen. 21 Items fließen somit ein:

Tab. 15 Zugehörige Nummer, Bedeutung (Funktionsbereich) der Items für Faktorenanalyse

1 Funktion der Hände und Arme	12 Bewegungseinschränkung linker Arm
2 Funktion der Beine	13 Feinmotorik
3 Gefühl rechter Arm	14 Arbeit
4 Gefühl linker Arm	16 Schwindel
5 Gefühl in den Beinen	17 Konzentration
6 Schluckstörungen	18 Schlafen
7 Blasenfunktion	19 Heben
8 Schmerzen in Nacken, Schultern, Hinterkopf	20 Freizeitaktivitäten
9 Schmerzen rechter Arm	21 Selbstversorgung
10 Schmerzen linker Arm	23 Gesellschaftliches Leben
11 Bewegungseinschränkung rechter Arm	

Gegliedert ist die Faktorenanalyse in vier Schritte:

1) Berechnung der Korrelationsmatrizen:

Anhand der Korrelationsmatrix werden die Zusammenhänge zwischen den Items geprüft. Alle Werte sind einer Z-Transformation unterzogen, so dass die Mittelwerte bei 0 und die Standardabweichungen bei 1 liegen.

Tab. 16 Korrelationsmatrix der 21 Items (Z-Werte)

Items	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1	1.000	0.434	0.407	0.505	0.342	0.262	0.274	0.227	0.316	0.341	0.423
2		1.000	0.268	0.366	0.657	0.170	0.529	0.091	0.154	0.259	0.334
3			1.000	0.390	0.275	0.251	0.200	0.317	0.650	0.258	0.501
4				1.000	0.440	0.290	0.295	0.308	0.166	0.650	0.290
5					1.000	0.229	0.257	0.002	0.095	0.239	0.157
6						1.000	0.174	0.298	0.256	0.420	0.108
7							1.000	0.186	0.196	0.253	0.281
8								1.000	0.397	0.465	0.411
9									1.000	0.396	0.441
10										1.000	0.218
11											1.000
Items	12	13	14	16	17	18	19	20	21	23	
1	0.573	0.639	0.492	0.361	0.192	0.216	0.499	0.395	0.610	0.522	
2	0.371	0.361	0.507	0.204	0.108	0.176	0.638	0.525	0.679	0.579	
3	0.327	0.564	0.486	0.236	0.193	0.197	0.347	0.304	0.437	0.342	
4	0.629	0.487	0.404	0.259	0.066	0.235	0.404	0.438	0.477	0.414	
5	0.357	0.298	0.423	0.193	0.141	0.158	0.510	0.510	0.469	0.498	
6	0.264	0.272	0.243	0.381	0.204	0.274	0.240	0.307	0.237	0.216	
7	0.232	0.255	0.314	0.157	0.163	0.142	0.440	0.383	0.396	0.377	
8	0.414	0.293	0.343	0.424	0.387	0.231	0.245	0.359	0.287	0.340	
9	0.202	0.472	0.387	0.332	0.135	0.257	0.189	0.251	0.277	0.299	
10	0.607	0.406	0.346	0.385	0.220	0.301	0.339	0.406	0.413	0.399	
11	0.483	0.445	0.495	0.311	0.240	0.267	0.470	0.382	0.472	0.422	
12	1.000	0.545	0.493	0.369	0.361	0.331	0.485	0.510	0.592	0.550	
13		1.000	0.540	0.241	0.241	0.171	0.492	0.443	0.551	0.468	
14			1.000	0.403	0.332	0.361	0.632	0.677	0.598	0.684	
16				1.000	0.238	0.353	0.286	0.368	0.324	0.371	
17					1.000	0.224	0.281	0.384	0.177	0.455	
18						1.000	0.305	0.331	0.368	0.306	
19							1.000	0.625	0.605	0.629	
20								1.000	0.498	0.751	
21									1.000	0.620	
23										1.000	

Die Tabelle gibt die Korrelationsmatrix für die 21 Items der Syringomyelie-Funktions-Skala wieder. Ausgeprägte Korrelationen über 0.5 sind dabei farblich unterlegt. Beispielsweise besteht zwischen Item 20 und Item 23 eine starke Korrelation von 0.751. Dagegen besteht zwischen Item 4 und Item 17 eine sehr geringe Korrelation von lediglich 0.066.

Es darf vermutet werden, dass den Items, die hoch miteinander korrelieren, eine intervenierende Hintergrundvariable zugrunde liegt. Allerdings korrelieren alle 21 Items mehr oder weniger stark miteinander. Daher muss angenommen werden, dass auch mögliche Hintergrundvariablen nicht völlig unabhängig voneinander sein können. Angesichts der untersuchten Erkrankung und der hieraus folgenden Funktionseinschränkungen, scheint diese Vermutung berechtigt.

Für viele Itempaare existieren hohe Korrelationen. Um nachzuweisen, dass diese Korrelationen nicht nur in der Stichprobe bestehen, sondern auch in der Grundgesamtheit der Erkrankten, muss die Nullhypothese, nach der alle Korrelationskoeffizienten in der Grundgesamtheit den Wert 0 haben, getestet werden. Hier findet der Bartlett-Test Verwendung. Bei der Testgröße handelt es sich um einen Chi-Quadrat-Wert, der mit 1.405.772 hochsignifikant ist. Die Nullhypothese kann zurückgewiesen werden ($p \leq 0.001$). Berechtigtermaßen darf somit davon ausgegangen werden, dass Korrelationen zwischen den Items nicht nur zufällig sind und auch in der Grundgesamtheit bestehen. Der hohe KMO-Wert (Kaiser-Meyer-Olkin) von 0.856 bestätigt diese Annahme. Somit ist der Fragebogen mit den 21 Items für das faktorenanalytische Modell geeignet.

Zudem können Zusammenhänge zwischen den einzelnen Items mit der Anti-Image-Korrelationsmatrix überprüft werden.

Korrelieren zwei Items miteinander, lässt sich die Varianz jedes der beiden Items zum Teil durch das andere Item erklären. Je größer die Korrelation zwischen zwei Items, desto größer ist dabei der Varianzanteil, der sich durch die jeweils andere Variable erklären lässt. Die Gesamtvarianz eines Items lässt sich also unterteilen in einen durch das andere Item erklärbaren Teil (Image)

und einen nicht erklärbaren Teil (Anti-Image). Ein geringer Anti-Image-Wert weist demnach eine hohe Korrelation aus. Ein gut geeignetes Faktorenmodell sollte demnach in der Anti-Image-Korrelationsmatrix Werte nahe Null aufweisen.

Die zur Analyse verwendeten MSA-Werte (Maß für die Angemessenheit der Stichprobe) werden in ähnlicher Weise wie das KMO-Maß berechnet und beschreiben den Eignungswert eines jeden Items. Werte über 0.9 werden als „fabelhaft“ bezeichnet, Werte zwischen 0.8 und 0.9 werden als „recht gut“ bezeichnet. Werte kleiner 0.5 sind nicht akzeptabel und fordern eine Entfernung des betroffenen Items aus der Analyse.

In dieser Untersuchung liegen die meisten MSA-Werte über 0.8 (Items: 1; 2; 5; 6; 7; 8; 11; 18; 21) oder über 0.9 (Items: 12; 13; 14; 16; 19; 20; 23) und können somit als „recht gut“ beziehungsweise als „fabelhaft“ angesehen werden. Vier Werte (Items: 3; 4; 10; 17) liegen zwischen 0.7 und 0.8 und sind somit „akzeptabel“. Lediglich ein Wert (Item 9) liegt nur bei 0.621 und ist damit nicht gut geeignet. Item 9 soll dennoch in die weitere Analyse einbezogen werden, allerdings unter der Berücksichtigung seiner weniger guten Eignung für diese Analyse.

2) Faktorenextraktion

Hierbei werden mit dem Verfahren der Hauptkomponentenanalyse die den 21 Items zugrunde liegenden Faktoren ermittelt. Die Bezeichnungen „Faktor“ und „Komponente“ werden im Weiteren synonym verwendet. Bei dieser Analyse erklärt bereits der erste Faktor 8.5 und damit 40.4 % der Gesamtvarianz. Angegeben werden Komponenten, die mindestens einen Eigenwert von 1 besitzen, da dies der Varianz einer einzelnen Variablen entspricht. Hier ist dies bei 5 Komponenten der Fall.

Die zu den Eigenwerten gehörigen Eigenvektoren bilden die Faktoren, deren Elemente als Faktorladungen bezeichnet werden. Um den jeweiligen Beitrag eines Items für einen Faktor darzustellen wird die Faktoren- oder Komponentenmatrix herangezogen. An der Größe der Faktorladung ist die Bedeutung des jeweiligen Faktors für die betreffende Variable zu erkennen. Da

der erste Faktor für alle Items einen hohen Erklärungsbeitrag liefert, ist er schwierig zu interpretieren. Daher folgt zur leichteren Interpretation der Faktorenladungsmatrix eine Rotation.

3) Rotation

Hierbei wird die Ladungsmatrix einem Drehen der Achsen des Koordinatensystems unterzogen. Es wird hier die Rotationsmethode „Varimax mit Kaiser-Normalisierung“ angewandt. Das Ergebnis der Rotation zeigt, dass die rotierte Lösung eindeutige Beziehungen zu den einzelnen Items aufweist. Werte über 0.5 sind in der Tabelle farblich unterlegt.

Tab. 17 Rotierte Komponentenmatrix, 5 extrahierte Faktoren

(Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse; Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung, Rotation in 6 Iterationen konvergiert)

	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5
Item1	0.388	0.545	0.392	0.013	0.110
Item2	0.874	0.145	0.113	0.045	-0.027
Item3	0.202	0.178	0.806	0.139	0.005
Item4	0.294	0.806	0.107	0.211	-0.047
Item5	0.755	0.228	-0.036	0.120	-0.092
Item6	0.142	0.186	0.070	0.754	-0.055
Item7	0.575	0.014	0.142	0.174	0.029
Item8	-0.097	0.262	0.311	0.413	0.531
Item9	0.030	0.011	0.812	0.378	0.023
Item10	0.097	0.666	0.093	0.527	0.114
Item11	0.252	0.161	0.630	-0.017	0.380
Item12	0.270	0.738	0.145	0.129	0.393
Item13	0.293	0.517	0.577	0.005	0.123
Item14	0.572	0.181	0.394	0.168	0.380
Item16	0.150	0.129	0.186	0.616	0.277
Item17	0.111	0.038	0.028	0.144	0.799
Item18	0.221	0.025	0.110	0.528	0.246
Item19	0.724	0.224	0.198	0.080	0.273
Item20	0.628	0.213	0.098	0.261	0.437
Item21	0.630	0.398	0.321	0.100	0.128
Item23	0.643	0.248	0.178	0.133	0.488

Die recht hohe Anzahl von 5 ermittelten Faktoren führt dazu, dass manche Faktoren nur sehr wenige Items repräsentieren. So besitzen für Faktor 5 beispielsweise nur das Item 8 (Schmerzen Nacken, Schultern, Hinterkopf) und das Item 17 (Konzentration) eine hohe Faktorenladung. Der Zusammenhang dieser Items ist zwar offensichtlich, die Bestimmung einer brauchbaren Hintergrundvariablen allerdings nicht sinnvoll.

Um eine sinnvolle Anzahl von Faktoren zu ermitteln, bietet sich der so genannte „Screeplot“ an. In diesem Schaubild lässt sich die bedeutsame Anzahl von Faktoren im ansteigenden Teil der Kurve ablesen.

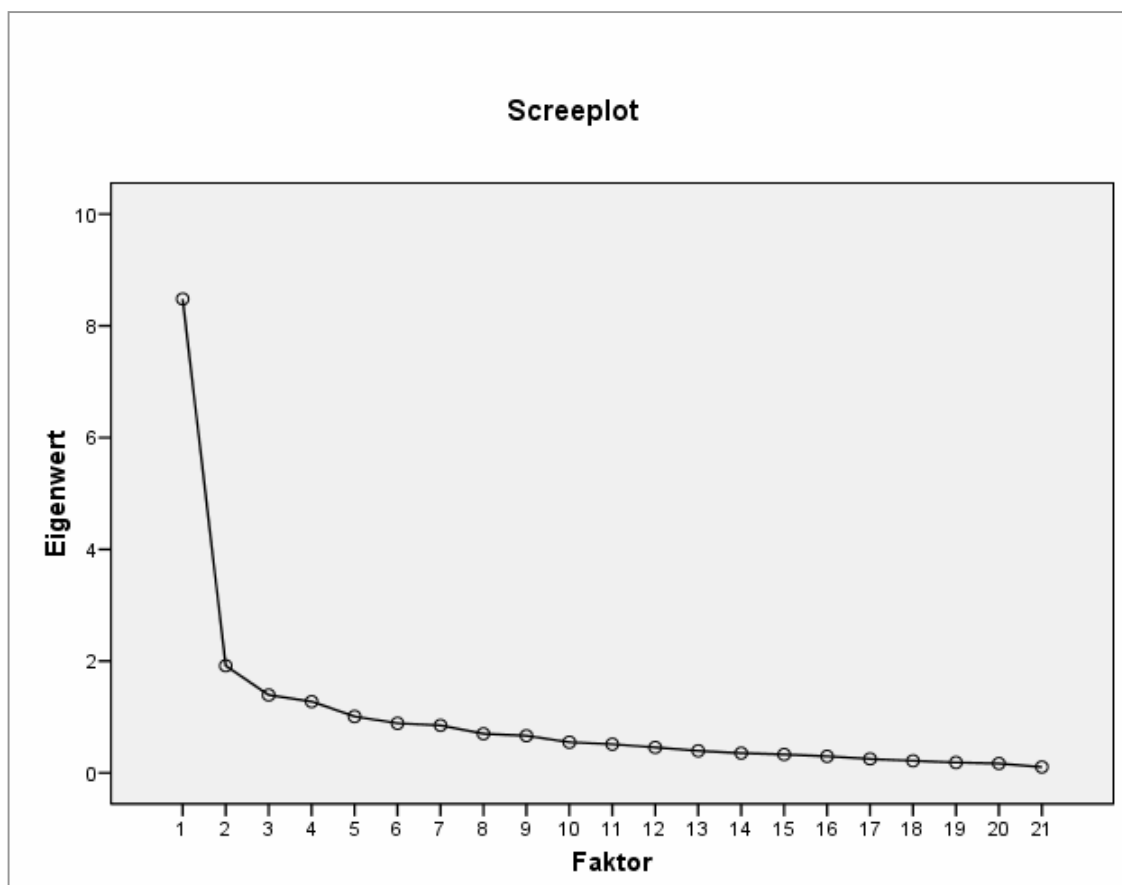


Abb. 27 Scree-Plot zur Bestimmung der sinnvollen Anzahl von Faktoren, Eigenwerte/Faktoren

Wie der Kurve zu entnehmen ist, bietet sich eine 2 oder 3-Faktorenlösung an. Im Folgenden werden die Komponentenmatrizen für die Faktorenlösungen (3 und 2 Faktoren) angegeben. Hohe Ladungen über 0.5 sind farblich unterlegt.

Tab. 18 Rotierte Komponentematrix für die 3- und 2-Faktorenlösung

(Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse; Rotationsmethode: Varimax mit Kaiser-Normalisierung, Rotation in 5 beziehungsweise 3 Iterationen konvergiert)

	3 Faktoren			2 Faktoren		
	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 1	Faktor 2	
Item1	0.516	0.217	0.473	Item1	0.554	0.435
Item2	0.864	0.005	0.114	Item2	0.869	0.019
Item3	0.206	0.115	0.817	Item3	0.265	0.600
Item4	0.478	0.397	0.236	Item4	0.505	0.422
Item5	0.766	0.072	-0.017	Item5	0.765	-0.008
Item6	0.109	0.593	0.083	Item6	0.133	0.497
Item7	0.533	0.105	0.125	Item7	0.544	0.124
Item8	-0.032	0.684	0.348	Item8	0.013	0.747
Item9	-0.026	0.257	0.792	Item9	0.036	0.708
Item10	0.233	0.687	0.197	Item10	0.267	0.634
Item11	0.294	0.200	0.645	Item11	0.343	0.548
Item12	0.472	0.548	0.266	Item12	0.506	0.557
Item13	0.414	0.205	0.652	Item13	0.464	0.548
Item14	0.594	0.338	0.404	Item14	0.630	0.478
Item16	0.134	0.642	0.191	Item16	0.166	0.603
Item17	0.155	0.547	0.032	Item17	0.174	0.426
Item18	0.181	0.520	0.098	Item18	0.203	0.447
Item19	0.757	0.229	0.217	Item19	0.777	0.263
Item20	0.659	0.462	0.115	Item20	0.680	0.381
Item21	0.701	0.227	0.370	Item21	0.731	0.364
Item23	0.697	0.400	0.203	Item23	0.721	0.388

Den extrahierten Faktoren liegen hauptsächlich jene Items zugrunde, für die sich eine hohe Faktorladung (größer als 0.5) ergibt (farblich unterlegt).

Faktor 1 beinhaltet in beiden Lösungen (3- und 2-Komponentenmatrizen) schwerpunktmäßig die gleichen Items. Dieser Faktor zeichnet sich bereits in der oben aufgeführten 5-Faktorenlösung ab. Beim Vergleich beider Lösungen (3- und 2-Faktorenlösung) stellt sich die 3-Faktorenlösung als angemessener dar und wird gewählt um differenziertere Aussagen zu ermöglichen.

Da es sich bei der Syringomyelie um ein zentromedulläres Syndrom handelt, deren Symptomatik durch eine Rückenmarksschädigung bedingt ist, werden diese drei SDI-Faktoren als „**Myelopathie-Faktoren**“ bezeichnet:

Tab. 19 Items für **SDI-Faktor-1** der Syringomyelie-Funktions-Skala
Zugehörige Nummer und Bedeutung (Funktionsbereich) des Items

1	Funktion der Hände und Arme	19	Heben
2	Funktion der Beine	20	Freizeitaktivitäten
5	Gefühl in den Beinen	21	Selbstversorgung
7	Blasenfunktion	23	Gesellschaftliches Leben
14	Arbeit		

SDI-Faktor-1 betrifft die Funktionsfähigkeit der Extremitäten, vorwiegend die der Beine, einschließlich der Blasenfunktion und die resultierenden Folgen für Arbeit, Freizeit, Selbstversorgung und Gesellschaftsleben. Aufgrund der Lokalisation der Symptomatik und deren Konsequenzen wird dieser Faktor als „Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens“ bezeichnet.

Tab. 20 Items für **SDI-Faktor-2** der Syringomyelie-Funktions-Skala
Zugehörige Nummer und Bedeutung (Funktionsbereich) des Items

6	Schluckstörungen	16	Schwindel
8	Schmerzen in Nacken, Schultern, Hinterkopf	17	Konzentration
10	Schmerzen linker Arm	18	Schlafen
12	Bewegungseinschränkung linker Arm		

In SDI-Faktor-2 vereinigen sich Beschwerden des Kopf-Halsbereichs, die Schwindel, Konzentrations- und Schlafstörungen bedingen. Außerdem inbegriffen ist die linke (in 94% nicht dominante) obere Extremität. Dieser Faktor findet daher die Bezeichnung „Myelopathiefaktor des linken Armes und Beschwerden des Kopf-Halsbereichs mit Hirnnervenbeteiligung“.

Tab. 21 Items für **SDI-Faktor-3** der Syringomyelie-Funktions-Skala
Zugehörige Nummer und Bedeutung (Funktionsbereich) des Items

3	Gefühl rechter Arm	11	Bewegungseinschränkung rechter Arm
9	Schmerzen rechter Arm	13	Feinmotorik

SDI-Faktor-3 steht für die Einschränkungen (Schmerz, Gefühl, Bewegung) des meist (in 94% der Fälle) dominanten rechten Armes und die resultierende Beeinträchtigung der Feinmotorik. Dieser Faktor wird „Myelopathiefaktor des rechten (dominanten) Armes mit gestörter Feinmotorik“ genannt.

4) Faktorwerte

Für jeden einzelnen Patienten werden anhand der drei ermittelten Faktoren jeweils drei Faktorwerte errechnet. Hierdurch zeigt sich, in welchen Faktoren der einzelne Patient in welcher Stärke beeinträchtigt ist. Sind mehr als 2 Items nicht beantwortet, so werden diese Patienten (9 Patienten) aus der Faktorenanalyse ausgeschlossen. In die Analyse fließen somit 133 Datensätze ein. Da ein listenweiser Fallausschluss sinngemäß erforderlich ist, können die individuellen Faktorwerte aber nur bei Beantwortung aller Fragen für ein Individuum errechnet werden. Dies trifft für 120 Patienten zu.

Zur Bedeutung der individuellen Faktorwerte sei gesagt, dass ein geringer (negativer) Zahlenwert eine stärkere Beeinträchtigung in den unter dem Faktorwert zusammengefassten Items darstellt. Umgekehrt gilt dies für höhere (positive) Werte, da hierbei eine geringere Beeinträchtigung in den einfließenden Items besteht. Für jeden Patienten ergibt sich anhand der drei SDI-Faktoren somit ein individuelles Bild der Funktionseinschränkungen im Alltag. Diese Ergebnisse fließen in die weitere statistische Analyse ein. Diese untersucht, ob zwischen der Art der funktionellen Einschränkungen und dem Grad der Lebensqualität Zusammenhänge bestehen.

5.2 Clusteranalyse der Population anhand des SF-36 Fragebogens

Die klinische Erfahrung zeigt, dass sich Syringomyelie-Patienten bezüglich der körperlichen und psychischen Lebensqualität in wenige verschiedene, aber in sich homogene Gruppen untergliedern lassen. Dies soll im Folgenden per Clusteranalyse nachgewiesen werden.

Die Clusteranalyse ermöglicht die Einteilung von Fällen in Gruppen (Cluster), so dass die Fälle innerhalb der Gruppen möglichst ähnliche Eigenschaft besitzen und sich möglichst stark von den anderen Clustern unterscheiden. Es handelt sich hierbei um ein heuristisches (Hypothesen generierendes) Verfahren, das angewandt werden soll, weil es sich bei der Syringomyelie um eine heterogene Erkrankungsgruppe handelt, der verschiedene Krankheitsbilder zugrunde liegen können. Es zeigte sich bereits, dass für den individuellen Verlauf der Erkrankung weder die Erkrankungsursache noch die Ausdehnung der Syrinx allein verantwortlich gemacht werden können. Es müssen der Krankheitsentwicklung daher weitere, bisher nicht genauer untersuchte, Parameter zugrunde liegen, die mit dieser Clusteranalyse identifiziert werden sollen. Es soll hierbei ermittelt werden, welche Gemeinsamkeiten Patienten aufweisen, die einen bestimmten Krankheitscharakter zeigen. Des Weiteren stellt sich die Frage, ob sich anhand bestimmter Parameter eine gewisse Krankheitsentwicklung prospektiv abschätzen lässt.

Das Patientenkollektiv wird einer Clusteranalyse unterzogen, wobei die Ähnlichkeit der Patienten an acht Variablen, den SF-36-Subskalen, gemessen wird:

- KÖFU Körperliche Funktionsfähigkeit
- KÖRO Körperliche Rollenfunktion
- SCHM Schmerzen
- AGES Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- VITA Vitalität
- SOFU Soziale Funktionsfähigkeit
- EMRO Emotionale Rollenfunktion
- PSYC Psychisches Wohlbefinden

Methodisch kommt hierbei das Verfahren der WARD-Clusteranalyse (Hierarchische Clusteranalyse) zur Anwendung. Als Maß der Ähnlichkeit beziehungsweise Unähnlichkeit wird die quadrierte Euklidische Distanz verwendet. Die Analyse wird mit den Z-standardisierten Subskalen-Werten, nach Maßgabe der Auswertungsmodalitäten des SF-36 Fragebogens, durchgeführt. Nur bei Vorhandensein aller acht Subskalen kann die Clusterzugehörigkeit für den einzelnen Patienten berechnet werden. Dies ist bei 94.4% (n=134) der Patienten möglich.

Zunächst wird eine Berechnung der Distanzwerte für alle Paare durchgeführt, wobei initial diejenigen Fälle zu einem Cluster vereinigt werden, welche den geringsten Distanzwert zueinander aufweisen. Diese Prozedur wird vielfach wiederholt bis schließlich alle Fälle in einem Cluster vereint sind.

Die WARD-Methode berücksichtigt bei jeder neuen Berechnung den Mittelwert der Fälle, die sich bereits im Cluster befinden. Die Distanzwerte liegen anfangs bei 0.000 und steigen im Lauf der Prozedur an, bis ein rascher Anstieg zu verzeichnen ist.

Die klinische Erfahrung lässt vermuten, dass sich die Patienten in vier unterschiedliche, aber in sich homogene Cluster einteilen lassen, was im Folgenden methodisch nachgewiesen wird.

Tab. 22 Clusteranalyse: Bildung von 4 Clustern; (Methode: WARD), Werte der acht Subskalen

		KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
Cluster	MW	36.81	3.19	29.87	31.98	26.06	41.76	3.55	42.55
1	N	47	47	47	47	47	47	47	47
	STABW	25.97	11.20	21.07	11.89	13.35	23.50	10.39	15.64
Cluster	MW	19.17	13.33	28.40	38.47	34.00	56.25	91.11	68.93
2	N	30	30	30	30	30	30	30	30
	STABW	18.80	19.40	14.59	11.41	17.49	23.15	19.44	11.44
Cluster	MW	77.89	84.87	68.74	62.05	62.63	90.46	99.12	79.79
3	N	38	38	38	38	38	38	38	38
	STABW	25.54	23.64	23.07	18.33	17.50	12.48	5.41	13.25
Cluster	MW	68.68	42.11	36.47	40.79	34.21	52.63	64.91	55.58
4	N	19	19	19	19	19	19	19	19
	STABW	19.28	30.11	13.38	13.99	11.58	15.91	35.96	8.73
Ges-	MW	49.03	34.14	41.50	43.21	39.37	60.35	58.96	60.87
amt	N	134	134	134	134	134	134	134	134
	STABW	33.00	39.80	25.97	18.69	21.43	27.91	45.69	20.29

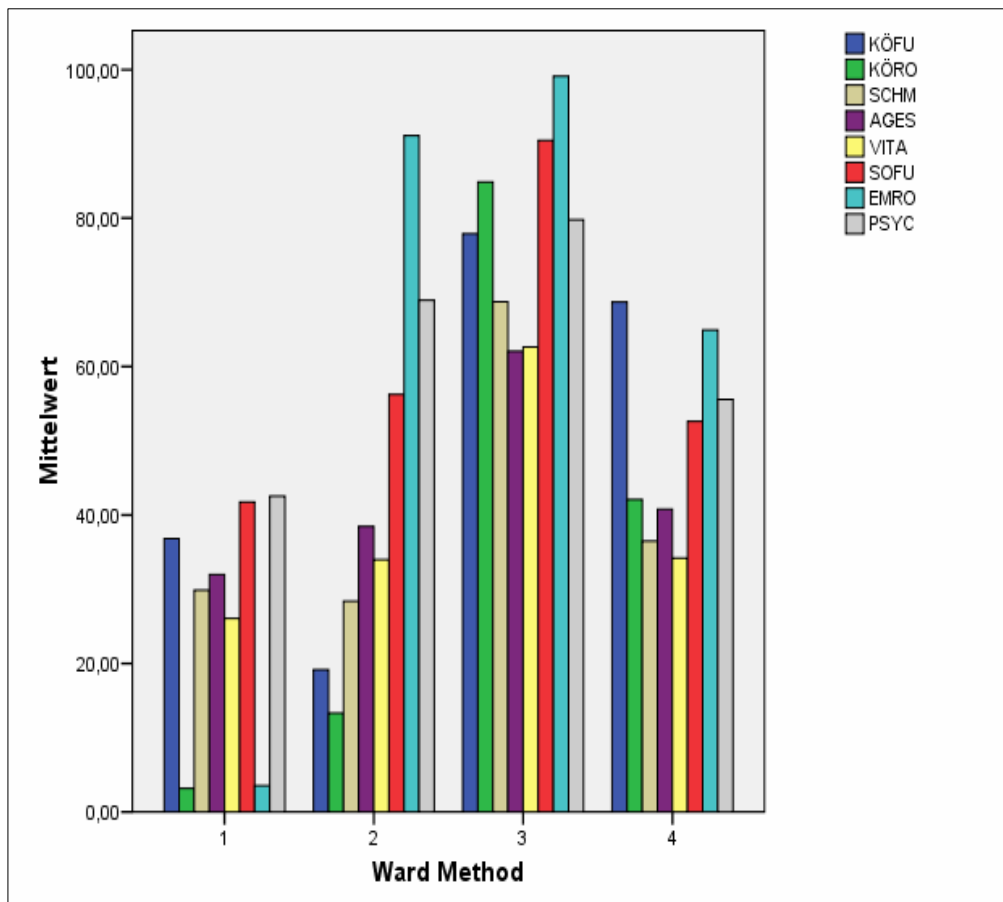


Abb. 28
Mittel-
werte
der acht
Sub-
skalen
je
Cluster
(1-4)

Von den Subskalen abhängig sind die Summenskalen KSK (körperlich) und PSK (psychisch), deren Mittelwerte je Cluster in den folgenden Boxplot-Schaubildern deutlich gemacht werden.

Methodisch bedingt unterscheiden sich alle vier Cluster signifikant in der Körperlichen Summenskala von den jeweils anderen Clustern ($p \leq 0.05$). Für die Psychische Summenskala ergeben sich ebenfalls signifikante Mittelwertunterschiede im Gruppenvergleich ($p \leq 0.05$). Nur Cluster 2 und 3 unterscheiden sich hierin nicht signifikant voneinander.

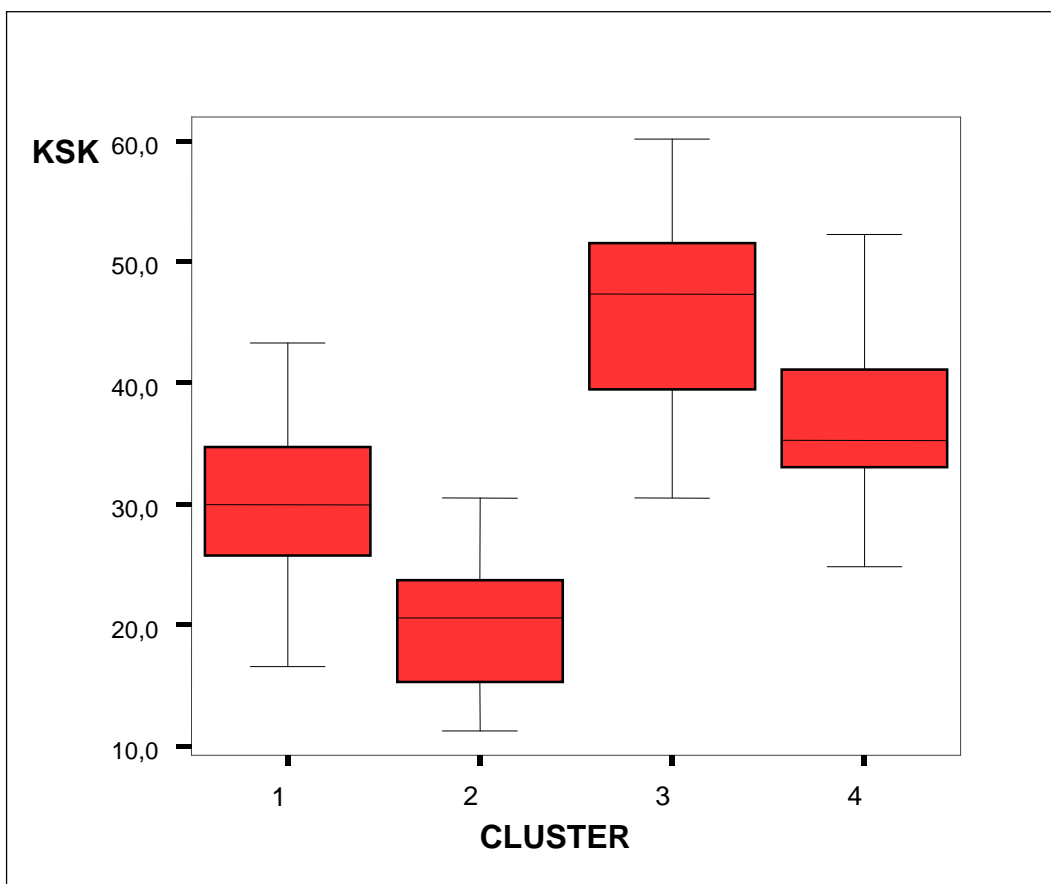


Abb. 29 Boxplot der Körperlichen Summenskala KSK je Cluster (1-4),
(Markierungen: Minimum - 25%-Quartil – Median – 75%-Quartil – Maximum)

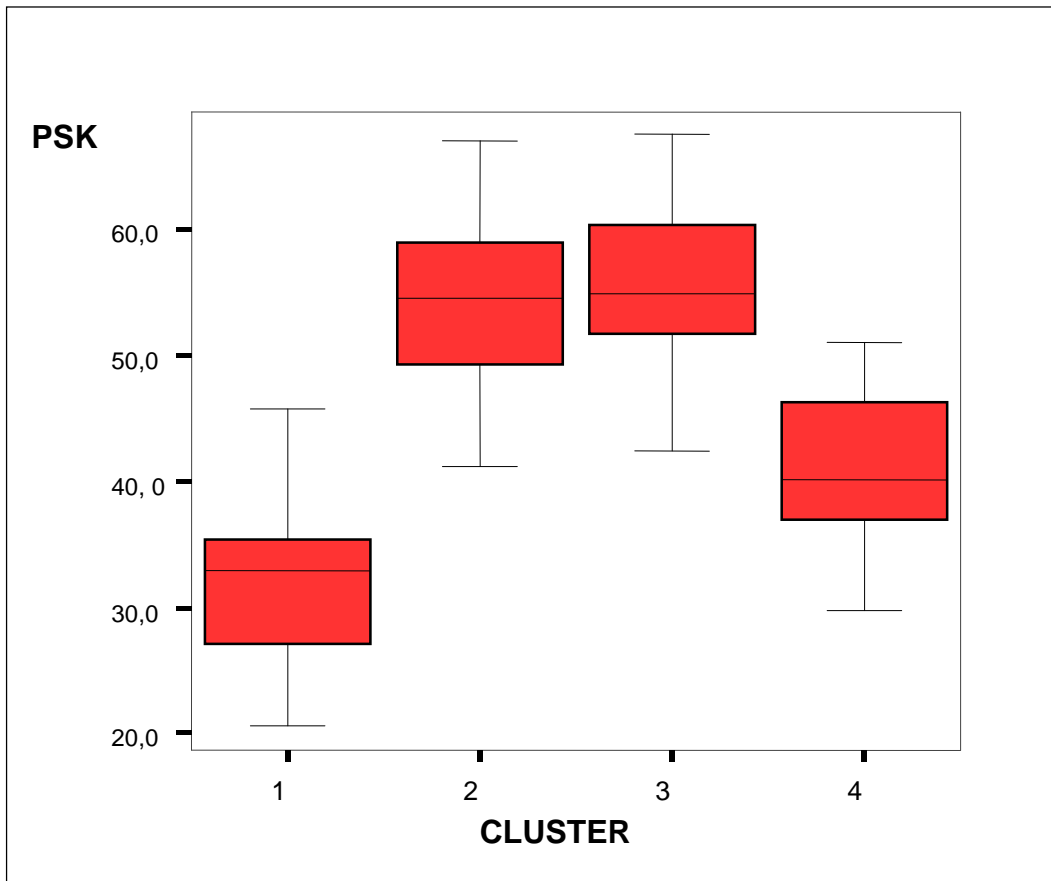


Abb. 30 Boxplot der Psychischen Summenskala PSK je Cluster (1-4),
(Markierungen: Minimum - 25%-Quartil – Median – 75%-Quartil – Maximum)

Hieraus lassen sich folgende Aussagen über die vier ermittelten Cluster treffen:
Cluster 1 beinhaltet 47 Patienten, deren Mittelwerte in den Subskalen allesamt unterhalb der Mittelwerte der Gesamtstichprobe liegen. Die Individuen dieser Gruppe sind sowohl in körperlichen als auch psychischen Lebensbereichen deutlich beeinträchtigt. Die Werte für die Psychischen Summenskalen sind im Vergleich zu allen anderen Clustern am schlechtesten.

In Cluster 2 befinden sich 30 Personen, welche im körperlichen Bereich noch schlechtere Werte aufweisen als die des Clusters 1, allerdings in den psychischen Bereichen (gemeinsam mit Cluster 3) die besten Werte zeigen.

In Cluster 3 sind 38 Patienten vereint, welche sowohl im körperlichen als auch im psychischen Bereich wenig beeinträchtigt sind. Körperlich ergeben sich die vergleichsweise besten Werte, psychisch ähnliche hohe Werte wie in Cluster 2.

In Cluster 4 befinden sich 19 Patienten, welche im Vergleich zur Gesamtstichprobe überdurchschnittlich gute Werte der Körperlichen Summenskalen erreichen. Gleichzeitig liegen die Psychischen Summenskalen zwar signifikant über denen von Cluster 1, allerdings auch signifikant unter denen der Cluster 2 und 3.

Im Folgenden werden die 4 Patientengruppen nun auf Ähnlichkeiten und Unterschiede getestet.

5.3 Kreuztabellen-Analyse der ermittelten Cluster auf Unterschiede

Bei dieser Untersuchung werden die beobachteten Häufigkeiten in allen Kategorien (Clustern) miteinander verglichen. Es wird überprüft, ob entweder alle Kategorien den gleichen Anteil an Werten enthalten oder sich hierbei relevante Unterschiede ergeben. Des Weiteren kann der Chi-Quadrat-Test Aussagen über das Signifikanzniveau unterschiedlicher Häufigkeitsverteilungen in den Kategorien (Clustern) machen. Bei entsprechend geringer Anzahl der Fälle im Vierfelder-Test wird der hierfür vorgesehene „Exakte Fisher-Test“ zur Beurteilung des Signifikanzniveaus herangezogen. Aufgrund fehlender Werte in Einzelfällen, stimmt die Anzahl der untersuchten Patienten pro Cluster nicht immer mit der ermittelten Patientenzahl des jeweiligen Clusters überein.

5.3.1 Unterschiede der Cluster bezüglich Geschlecht

Es ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Lediglich in Gruppe 4 finden sich mit 47.4% etwas überdurchschnittlich viele Männer. Ansonsten entsprechen die Verteilungen jener der Gesamtstichprobe (38% Männer, 62% Frauen).

5.3.2 Unterschiede der Cluster bezüglich Operationen

Die Häufigkeitsverteilung operierter zu nicht operierter Patienten entspricht in den Clustern 1,2 und 3 jener der Gesamtstichprobe (53% operiert). Lediglich in Cluster 4 befinden sich prozentual weniger operierte Patienten (36.8%) als im Durchschnitt. Bedeutende Unterschiede finden sich statistisch nicht.

5.3.3 Unterschiede der Cluster bezüglich bekannter Syrinx-Ursache

Während sich in Cluster 2 und 3 nur wenige Patienten mit unbekannter Ursache befinden (16.7% und 15.8%) und durchschnittlich viele in Cluster 1 (23.4%), ist bei nahezu jedem zweiten Patienten (47.4%) in Cluster 4 die Syrinx-Ursache bisher ungeklärt. In Cluster 4 kommen signifikant ($p \leq 0.05$) mehr Patienten mit unbekannter Syrinxursache vor als in Cluster 2.

5.3.4 Unterschiede der Cluster bezüglich vermuteter Ursache

Neben dem bereits erwähnten überdurchschnittlichen Vorkommen von Patienten mit unbekannter Ursache in Cluster 4, ist in allen Clustern jeder vierte bis fünfte Patient von einer Chiari-Malformation betroffen. In Gruppe 2 befinden sich überdurchschnittlich viele Patienten (46.7%) mit einem spinalen Trauma in der Vorgeschichte (durchschnittlich 32.1%). Bedeutende Unterschiede beim Vergleich der Cluster können nicht identifiziert werden.

5.3.5 Unterschiede der Cluster bezüglich Medikamenteneinnahme

Während in Cluster 3 nur knapp die Hälfte der Patienten regelmäßig Medikamente zu sich nimmt, so tun dies in Cluster 1 und 4 mehr als 80% und in Cluster 2 sogar mehr als 90% aller Patienten. Hierdurch unterscheidet sich Cluster 3 von Cluster 1 und 2 bedeutend ($p \leq 0.05$).

Schwache Schmerzmittel (WHO-Stufe1-Analgetika: Metamizol, Paracetamol, Nicht-steroidale Antiphlogistika) werden in den Clustern 1 und 3 von fast der Hälfte eingenommen, während dies in Gruppe 4 mit 64.7% und in Gruppe 2 mit 79.3% wesentlich häufiger der Fall ist. Auffällig ist, dass jeder vierte Patient in Cluster 1, 2 und 4 schwache Opiode (WHO-Stufe2-Analgetika) einnimmt, während dies in Cluster 3 nur auf 5.7% zutrifft. Starke Opiode (WHO-Stufe3-Analgetika) werden in Cluster 1 von 24.4% der Patienten eingenommen. In Cluster 2 ist dies nur in 13.8% der Fall, während in Cluster 3 und 4 jeweils nur 1 Patient (2.9%, 5.9%) auf stärkste Schmerzmittel angewiesen ist. Patienten des Clusters 1 nehmen signifikant häufiger starke Opiode zu sich als Patienten des Clusters 3 ($p \leq 0.01$).

5.3.6 Unterschiede der Cluster bezüglich Primärsymptomatik

Es finden sich keine bedeutenden Unterschiede zwischen den Clustern bezüglich des Vorkommens von Schmerz als Primärsymptom. In allen vier Gruppen sind zwischen 60% und 77% der Individuen hiervon betroffen.

Auch in Bezug auf Taubheitsgefühle in der Primärsymptomatik lassen sich keine bedeutenden Unterschiede zwischen den Clustern eruieren. In allen Clustern sind ungefähr 60% der Patienten betroffen.

Bezüglich des Auftretens von Gangstörungen ergeben sich unterschiedliche Verteilungen. Während in Cluster 3 und 4 nur 31.6% und in Cluster 1 42.6% der Patienten primär unter Gangstörungen leiden, so tun dies in Cluster 2 63.3%. Cluster 2 und 3 unterscheiden sich signifikant ($p \leq 0.05$).

Lähmungen kommen primär in den Clustern 1, 2 und 3 mit ungefähr 25% gleich häufig vor. Lediglich Patienten des Clusters 4 leiden häufiger hierunter (42.1%).

Kopfschmerzen als Erstsymptom tritt mit 18.4% bei Patienten des Clusters 3 etwas seltener auf als in den anderen Clustern (durchschnittlich 29.3%).

Schwindel kommt in allen vier Clustern mit 23-30% ungefähr gleich häufig vor. Blasenstörungen treten als Primärsymptomatik in Cluster 3 mit 7.9% auffallend seltener auf als in den anderen Clustern mit 25–30%.

Skelettveränderungen (15%) und Schluckstörungen (9.7%) treten primär insgesamt relativ selten auf, bedeutende Unterschiede im Vergleich der Gruppen finden sich nicht.

5.3.7 Unterschiede der Cluster bezüglich aktueller Beschwerden

Ob sich die aktuellen Beschwerden und deren zeitlicher Verlauf in den Clustern voneinander unterscheiden, wird im Weiteren untersucht.

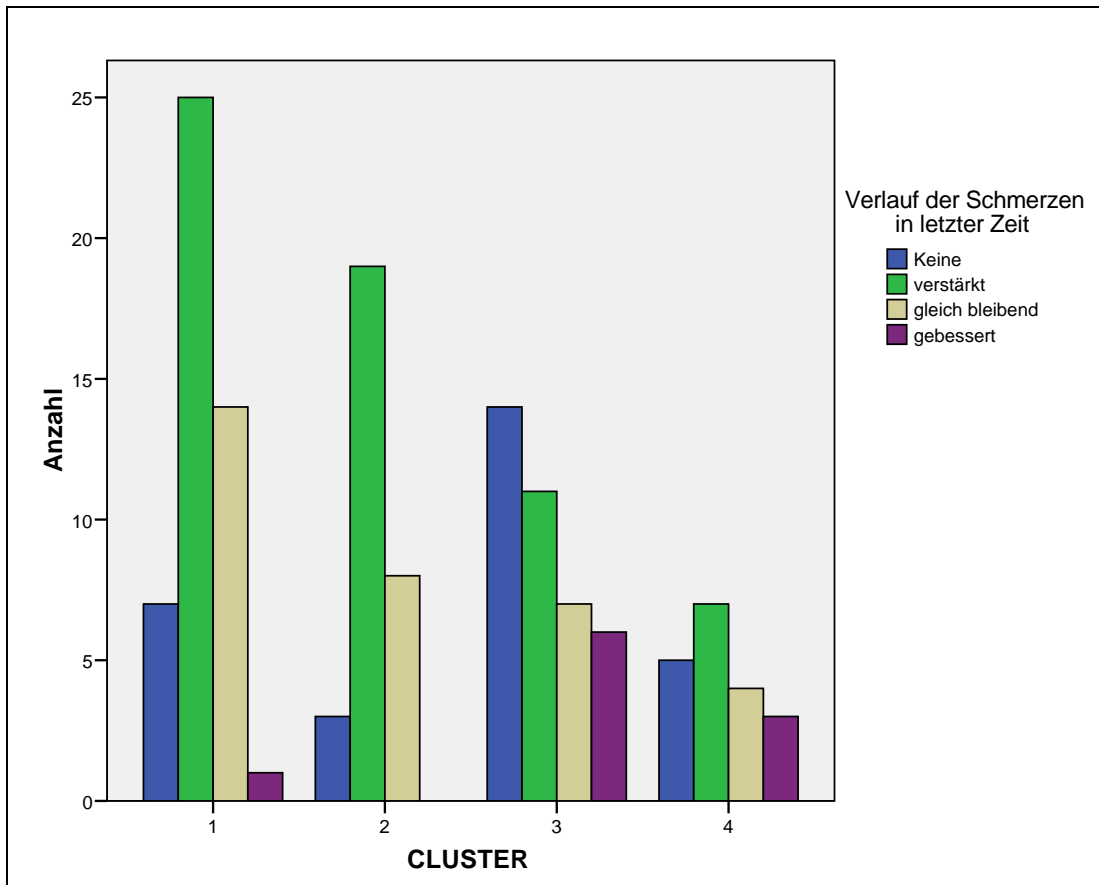


Abb. 31 Verlauf der Schmerzen in letzter Zeit: „keine Schmerzen“, „verstärkt Schmerzen“, „gleich bleibende Schmerzen“, „gebesserte Schmerzen“; Patienten-Anzahl je Kategorie und Cluster (1-4)

Wie der Abbildung zu entnehmen ist, wird überwiegend eine Verschlechterung der Schmerzsymptomatik in letzter Zeit angegeben. In Cluster 3 ist jeder dritte Patient jedoch gar nicht von Schmerzen betroffen. Dagegen erfahren Patienten der Cluster 1 und 2 überwiegend progrediente Schmerzen, während nur wenige schmerzfrei sind. Eine Besserung der Schmerzen wird in Einzelfällen in Cluster 3 und 4 beobachtet. Dies ist in den Gruppen 1 und 2 praktisch nicht der Fall.

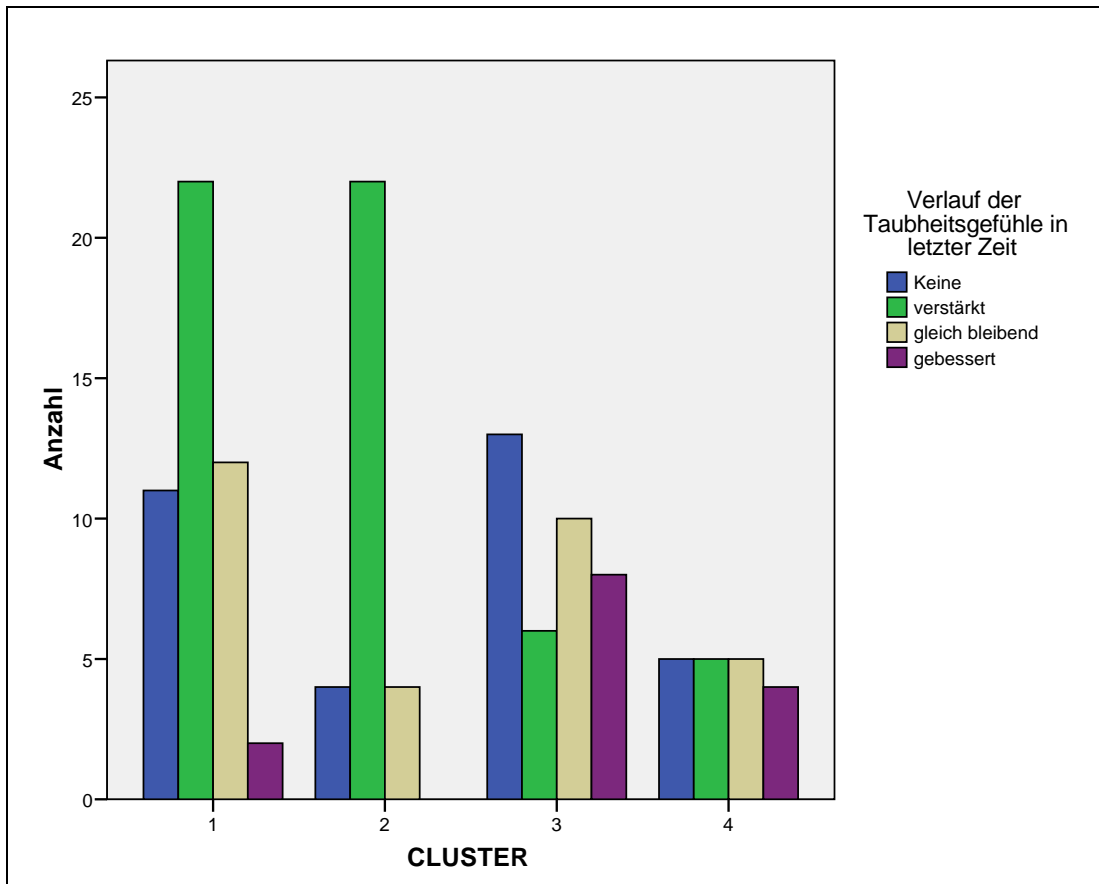


Abb. 32 Verlauf der Taubheitsgefühle in letzter Zeit: „keine Taubheitsgefühle“, „verstärkte Taubheitsgefühle“, „gleich bleibende Taubheitsgefühle“, „gebesserte Taubheitsgefühle“; Patienten-Anzahl je Kategorie und Cluster (1-4)

Während in Cluster 1 und 2 der Großteil der Patienten eine Verschlechterung der Taubheitsgefühle erfährt, zeigt sich in den Gruppen 3 und 4 ein gemischtes Bild mit verstärkten, gleich bleibenden oder gebesserten Beschwerden in gleichem Maße.

In den Clustern 1 und 2 sind mehr als 50% der Patienten von voranschreitenden Gangstörungen betroffen. In Cluster 3 und 4 sind zwei Drittel der Patienten gar nicht von Gangstörungen betroffen, liegen dennoch solche vor, sind sie überwiegend von gleich bleibendem oder regredientem Charakter.

Ungefähr die Hälfte der Patienten in Cluster 1 und 2 leidet unter Kopfschmerzen. In Cluster 3 leiden hieran nur 19.4% der Patienten, in Cluster 4 dagegen 57.9%. Cluster 3 und 4 unterscheiden sich signifikant ($p \leq 0.01$).

Unter Schwindel leiden in Cluster 1 und 4 circa 42% der Individuen. Am häufigsten sind Patienten des Clusters 2 (60%) von Schwindel betroffen, während sich der Verlauf gleich bleibend bis progredient darstellt. In Cluster 3 leiden nur einzelne Patienten unter Schwindel. Cluster 2 und 3 unterscheiden sich hierin signifikant ($p \leq 0.01$).

Lähmungen kommen vorwiegend bei Individuen der Cluster 2 und 4 vor (40-50%) und sind hier im Verlauf gleich bleibend bis progredient. In Cluster 3 und Cluster 1 sind Lähmungen mit circa 30% etwas weniger häufig vertreten.

Die Gruppen unterscheiden sich nicht signifikant hinsichtlich der Häufigkeit von Blasenstörungen. Allerdings ist mehr als die Hälfte der Patienten des Clusters 2 von diesen betroffen, wohingegen in Cluster 3 nur 19.4% hierunter leiden. Insgesamt zeigt sich in allen Gruppen am ehesten eine Progredienz der Symptomatik.

Schluckstörungen kommen insgesamt seltener vor (23.3%). Statistisch signifikante Unterschiede im Gruppenvergleich sind nicht vorhanden.

Ebenfalls selten kommen Skelettveränderungen vor. Durchschnittlich sind etwa 20% der Patienten hiervon betroffen. Die Verteilungen in den einzelnen Clustern entsprechen jeweils dem allgemeinen Durchschnittswert.

5.3.8 Unterschiede der Cluster bezüglich Berentung und finanzieller Situation

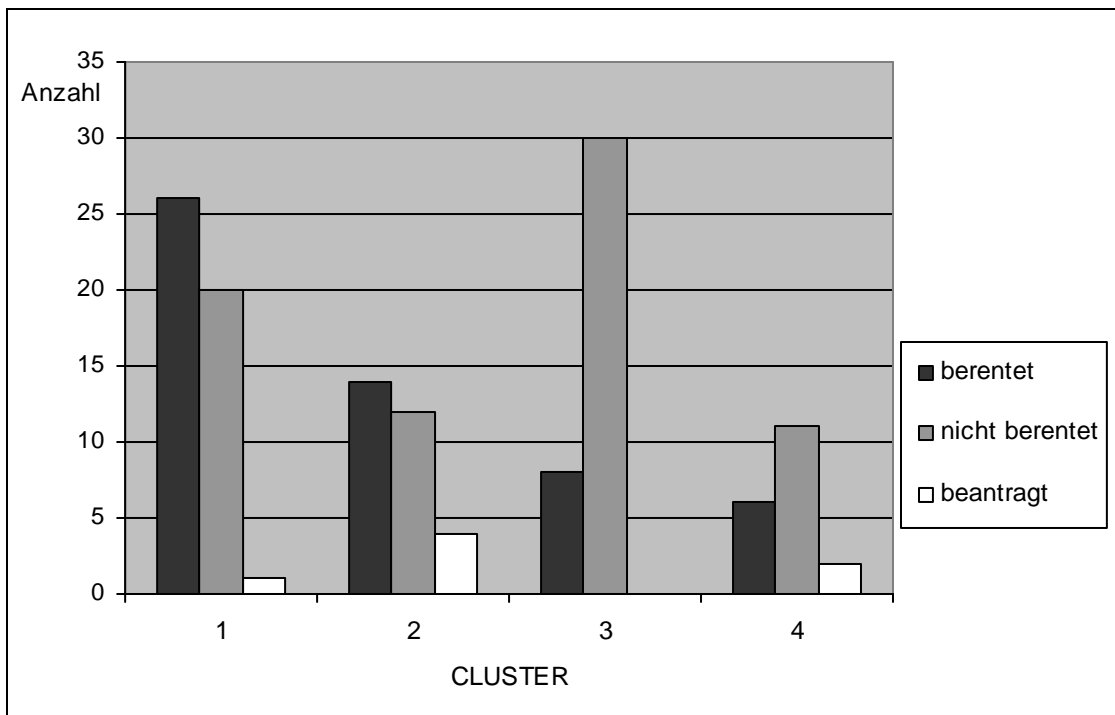


Abb. 33 Berentung durch Syringomyelie (berentet, nicht berentet, Berentung beantragt), Patienten-Anzahl je Kategorie und Cluster (1-4)

Wie Abbildung 33 zeigt, sind in Cluster 1 und Cluster 2 circa die Hälfte aller Patienten berentet und damit mehr als doppelt so viele als in Cluster 3 mit 21.1%. Bei weiteren fünf Patienten in Cluster 1 und 2 laufen Berentungsverfahren, dies trifft aber auf keinen Patienten in Cluster 3 zu. In Cluster 4 ist jeder dritte Patient berentet, weitere 2 Patienten befinden sich im Antragsverfahren. Bezüglich Berentungsstatus unterscheidet sich Cluster 3 von den beiden Clustern 1 und 2 signifikant ($p \leq 0.05$).

Finanzielle Verluste zeigen sich in den Clustern 1, 2 und 4 (jeweils 50% der Patienten), in welchen viele Individuen berentet sind. In Cluster 3 geben nur 13.9% der Patienten finanzielle Verluste durch die Erkrankung an. Cluster 3 unterscheidet sich signifikant von allen drei anderen Clustern ($p \leq 0.01$).

5.3.9 Unterschiede der Cluster bezüglich Erfolg von Krankengymnastik

In allen vier Patientengruppen werden krankengymnastische Maßnahmen bei der Mehrheit angewendet. In den Gruppen 1 und 2, welche überwiegend körperlich stark beeinträchtigte Individuen umfassen, wird Krankengymnastik etwas häufiger angewandt (86%) als in den Gruppen 3 und 4 (63-73%).

Beim Großteil der Patienten aller Cluster zeigen sich positive Effekte, insgesamt liegen die Erfolgswerte zwischen 68% und 92%. Bei Patienten des Clusters 1 ergeben sich die vergleichsweise geringsten Erfolgsquoten.

5.3.10 Unterschiede der Cluster bezüglich Ärztlicher Betreuung

In Gruppe 3 werden 67.6% der Patienten von Neurochirurgen betreut. In den anderen Clustern bietet sich ein heterogenes Bild, die Betreuung wird vielfach auch von anderen Fachrichtungen durchgeführt. In diesen drei Clustern beträgt der Anteil neurochirurgisch behandelter Patienten nur 30% bis 40% (Abb.34).

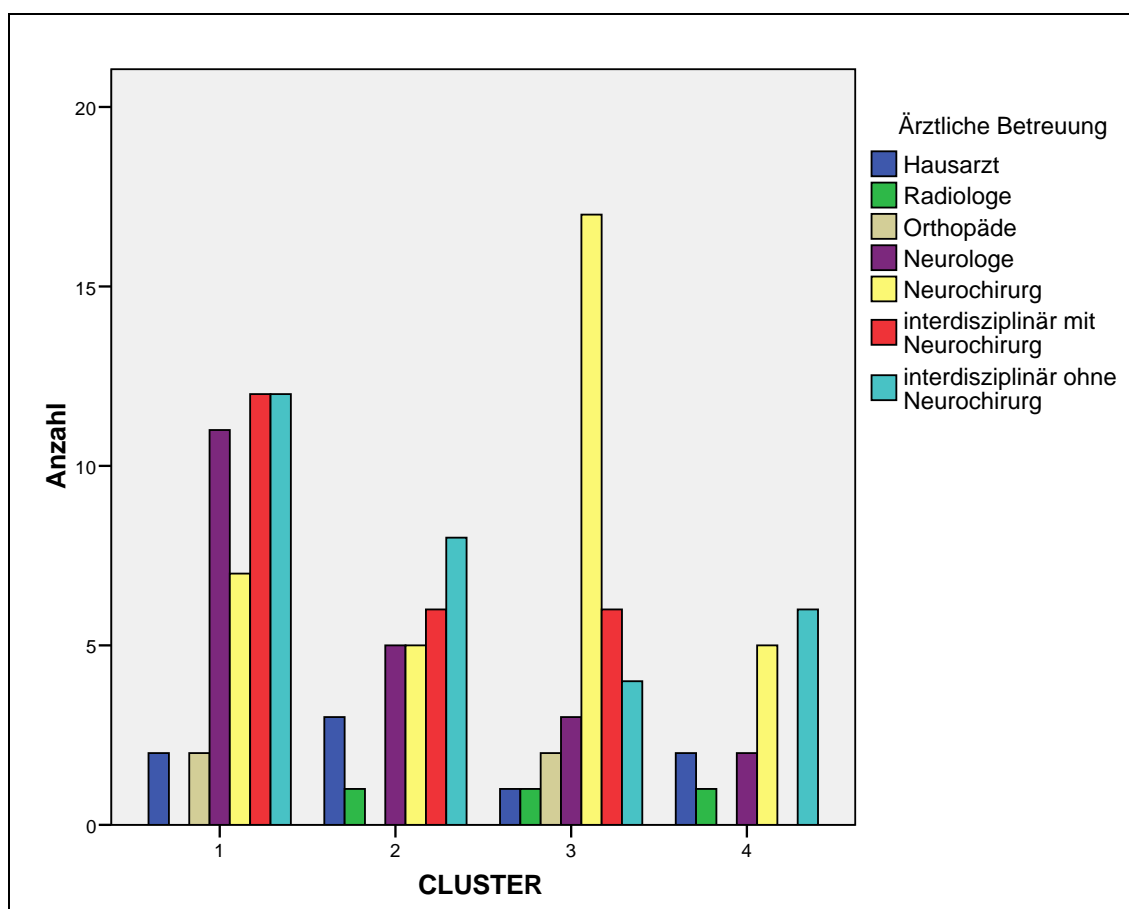


Abb. 34 Ärztliche Betreuung, Patienten-Anzahl je Kategorie und Cluster (1-4)

5.4 Varianzanalyse auf Unterschiede zwischen den Clustern

Wie bereits im Material- und Methodenteil erläutert, wird anhand der Varianzanalyse auf signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Vergleichsgruppen getestet. Hierbei kommt je nach Bedarf (Varianzgleichheit oder keine Varianzgleichheit) die Einfaktorielle Varianzanalyse beziehungsweise der Welch-Test zur Anwendung. Ebenso wird mit den angeschlossenen Post-Hoc-Tests (multiple Vergleichstests) verfahren, Scheffé-Prozedur oder Tamhane-Test werden angewandt.

5.4.1 Unterschiede der Gruppen bezüglich „SDI-Faktoren 1-3“

Die per Faktorenanalyse ermittelten Bereiche der funktionellen körperlichen Einschränkung werden in den vier Clustern untersucht.

SDI-Faktor-1: Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens.

SDI-Faktor-2: Myelopathiefaktor des linken Armes und Beschwerden des Kopf-Halsbereichs mit Hirnnervenbeteiligung

SDI-Faktor-3: Myelopathiefaktor des rechten (dominanten) Armes mit gestörter Feinmotorik

Die deskriptive Statistik (Mittelwerte der drei SDI-Faktoren je Cluster (1-4)) weist auf signifikante Mittelwertunterschiede hin.

Zur weiteren statistischen Analyse wird die Homogenität der Varianzen überprüft. Die Werte für SDI-Faktor-1 und SDI-Faktor-3 weichen nicht signifikant von der Homogenität der Varianzen ab ($p \geq 0.05$), es besteht Varianzgleichheit. SDI-Faktor-2 weicht signifikant hiervon ab ($p \leq 0.05$) und muss im Folgenden mit Testverfahren analysiert werden, welche keine Homogenität der Varianzen voraussetzen (Welch-Test).

Tab. 23 Einfaktorielle Varianzanalyse auf Mittelwertunterschiede der Cluster in SDI-Faktor 1 / 3

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
SDI-FAKTOR-1	Zwischen den Gruppen	32.21	3	10.74	15.32	.000
	Innerhalb der Gruppen	77.82	111	0.70		
	Gesamt	110.03	114			
SDI-FAKTOR-3	Zwischen den Gruppen	6.66	3	2.22	2.20	.092
	Innerhalb der Gruppen	112.10	111	1.01		
	Gesamt	118.76	114			

Die Varianzanalyse zeigt signifikante Mittelwertunterschiede in den Vergleichsgruppen für SDI-Faktor-1 ($p < 0.001$) an, nicht jedoch für SDI-Faktor-3.

Im Folgenden (Tab.24) gibt die Post-Hoc-Analyse Aufschluss darüber, welche Gruppen sich in SDI-Faktor-1 bedeutend voneinander unterscheiden:

Tab. 24 Mehrfachvergleiche „Scheffé-Prozedur“ für SDI-Faktor-1 je Cluster (1-4); signifikante Mittelwertunterschiede auf Niveau von $p \leq 0.05$ mit (*) markiert

Abhängige Variable	(I) Cluster	(J) Cluster	Mittlere Differenz (I-J)	Standard -fehler	Signi- fikanz	95%- Konfidenzintervall	
						Ober- grenze	/Untergrenze
SDIFaktor1	1	2	0.58	0.21	0.06	-0.018	1.19
		3	-0.83(*)	0.20	0.00	-1.40	-0.26
		4	-0.44	0.24	0.35	-1.12	0.24
	2	1	-0.58	0.21	0.06	-1.19	0.02
		3	-1.42(*)	0.22	0.00	-2.03	-0.80
		4	-1.02(*)	0.25	0.00	-1.75	-0.30
	3	1	0.83(*)	0.20	0.00	0.26	1.40
		2	1.42(*)	0.22	0.00	0.80	2.03
		4	0.39	0.25	0.47	-0.30	1.09
	4	1	0.44	0.24	0.35	-0.24	1.12
		2	1.02(*)	0.25	0.00	0.30	1.75
		3	-0.039	0.25	0.47	-1.09	0.30

Die Post-Hoc-Analyse zeigt alle signifikanten Mittelwertunterschiede zwischen den Vergleichsgruppen an. Patienten des Clusters 3 sind in SDI-Faktor-1 signifikant weniger eingeschränkt als Patienten der Cluster 1 und 2. Patienten des Clusters 4 sind auch signifikant weniger stark hierin eingeschränkt als Patienten des Clusters 2. Dies zeigt die folgende Abbildung (Abb.35).

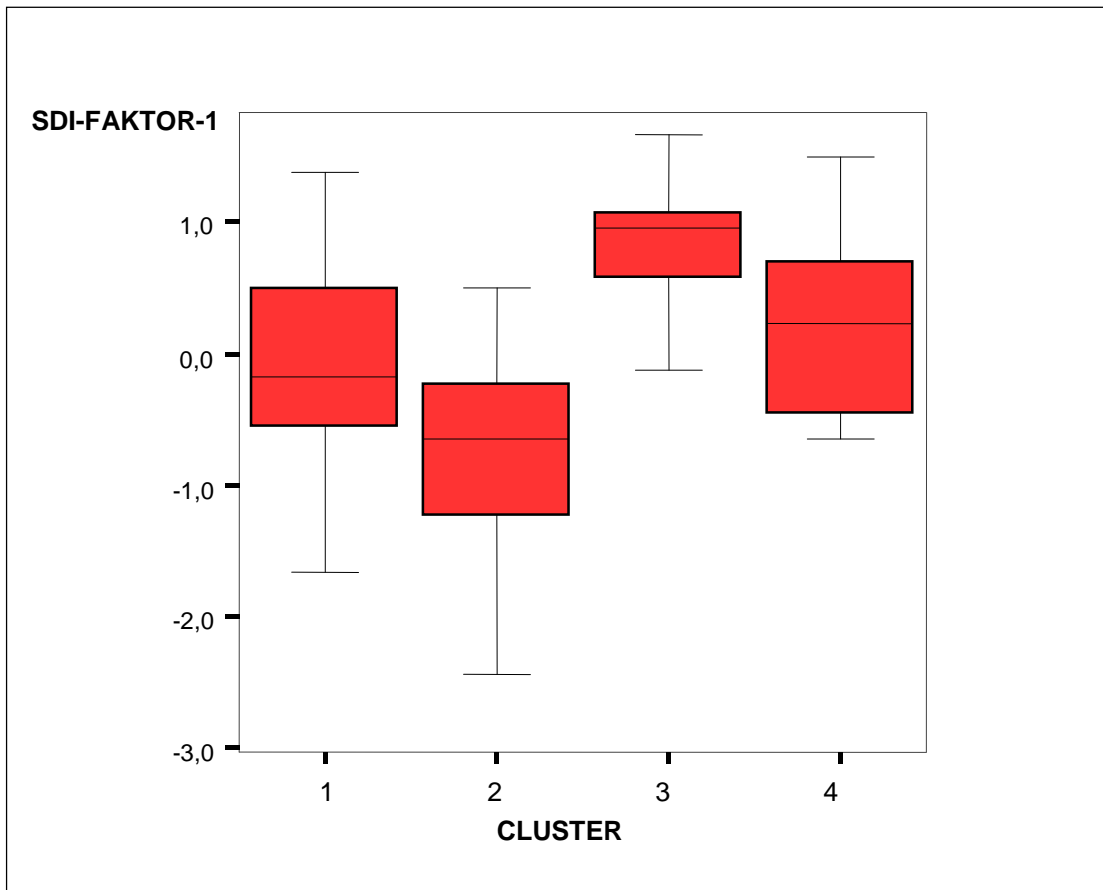


Abb. 35 Boxplot von SDI-Faktor-1 je Cluster (1-4),
(Markierungen: Minimum - 25%-Quartil – Median – 75%-Quartil – Maximum)

Für SDI-Faktor-2 wird der Welch-Test auf signifikante Mittelwerteunterschiede angewandt, welcher Signifikanz anzeigt ($p < 0.001$). Welche Werte sich bedeutend unterscheiden wird mit dem Post-Hoc-Verfahren nach Tamhane ausgewiesen (Tab.25).

Tab. 25 Mehrfachvergleiche „Tamhane-Prozedur“ für SDI-Faktor-2 je Cluster (1-4); signifikante Mittelwertunterschiede auf Niveau von $p \leq 0.05$ mit (*) markiert

Abhängige Variable	(I) Cluster	(J) Cluster	Mittlere Differenz (I-J)	Standard -fehler	Signi- fikanz	95%- Konfidenzintervall Ober- /Untergrenze	
SDIFaktor2	1	2	-0.23	0.24	0.92	-0.88	0.43
		3	-1.05(*)	0.24	0.00	-1.69	-0.41
		4	-0.45	0.25	0.40	-1.13	0.24
	2	1	0.23	0.24	0.92	-0.43	0.88
		3	-0.82(*)	0.21	0.00	-1.39	-0.25
		4	-0.22	0.23	0.92	-0.85	0.41
	3	1	1.05(*)	0.24	0.00	0.41	1.69
		2	0.82(*)	0.21	0.00	0.25	1.39
		4	0.60	0.22	0.06	-0.01	1.21
	4	1	0.45	0.25	0.40	-0.24	1.13
		2	0.22	0.23	0.92	-0.41	0.85
		3	-0.60	0.22	0.06	-1.21	0.01

Patienten des Clusters 3 sind in SDI-Faktor-2 weniger stark beeinträchtigt als Patienten der Cluster 1 und 2. Ansonsten finden sich keine signifikanten Mittelwerteunterschiede in SDI-Faktor-2 zwischen den Vergleichsgruppen.

5.4.2 Unterschiede der Cluster bezüglich „Patientenalter“

Die deskriptive Statistik liefert Hinweise auf das Vorliegen von signifikanten Mittelwertunterschieden zwischen den Clustern. Der Levene-Test ergibt Varianzgleichheit ($p > 0.05$) und die Varianzanalyse zeigt signifikante Unterschiede in den Mittelwerten auf ($p \leq 0.01$).

Der Scheffé-Test weist statistisch signifikante Unterschiede nur für die Cluster 1 und 3 auf ($p \leq 0.05$). Bei genauerer Betrachtung fällt jedoch auf, dass sich die 95%-Konfidenzintervalle der Gruppen 1 und 2 mit denen der Gruppe 3 und 4 nur knapp überschneiden. Patienten in den Clustern 1 und 2 sind durchschnittlich ungefähr 10 Jahre älter als die der Gruppen 3 und 4. Dies demonstriert auch der Boxplot (Abb.36).

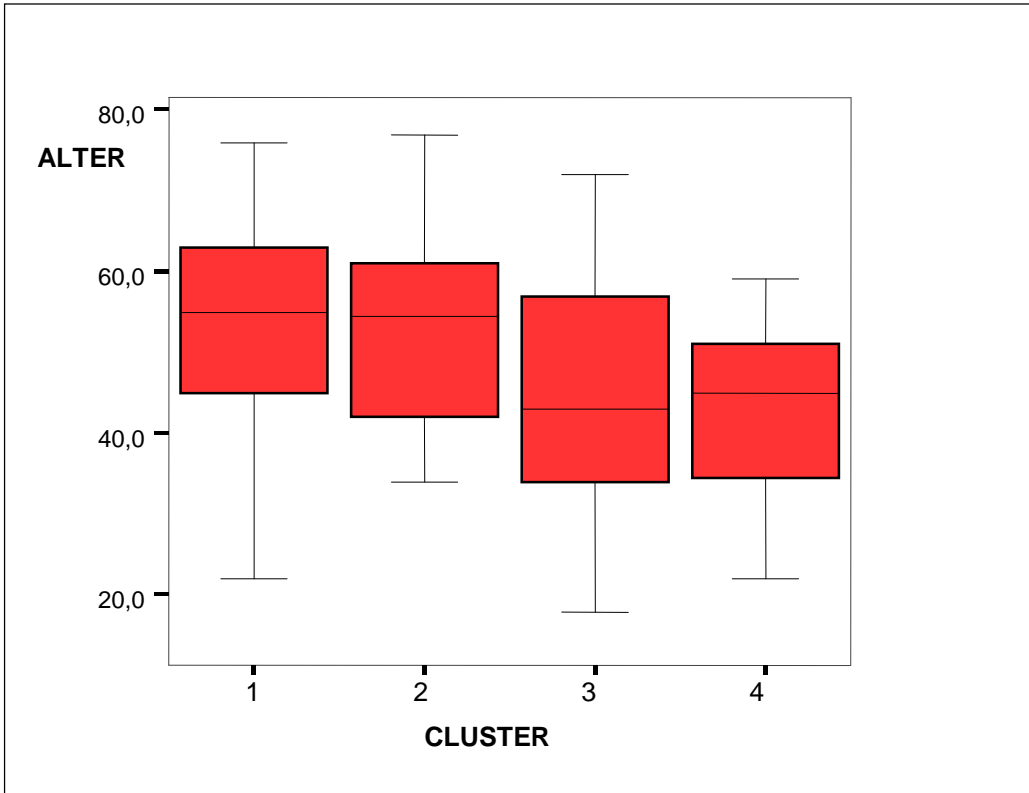


Abb. 36 Boxplot von Alter (Jahre) je Cluster (1-4),
(Markierungen: Minimum – 25%-Quartil – Median – 75%-Quartil – Maximum)

5.4.3 Unterschiede der Cluster bezüglich „Dauer seit Diagnose“

Der deskriptiven Statistik ist zu entnehmen, dass sich die Konfidenzintervalle aller Cluster überschneiden. Somit sind signifikante Mittelwerteunterschiede nicht zu erwarten. Es finden sich keine signifikanten Unterschiede in der Dauer seit Diagnosestellung (in Jahren) beim Vergleich der Cluster untereinander.

5.4.4 Unterschiede der Cluster bezüglich „Anzahl an Operationen“

Auch diesbezüglich können keine bedeutenden Unterschiede evaluiert werden, da sich die Konfidenzintervalle aller vier Gruppen überschneiden. In allen Clustern kommen operierte Patienten vor. Die mittlere Anzahl an Operationen unterscheidet die Cluster nicht signifikant voneinander.

5.4.5 Unterschiede der Cluster bezüglich „Syrinx-Ausdehnung“

Sowohl die Syrinxlänge (in Segmenten) als auch der maximale Syrinx-Querdurchmesser (in mm) werden auf Gruppenunterschiede untersucht. Aufgrund der Ergebnisse der deskriptiven Statistik wird auf eine Varianzanalyse verzichtet, da keine signifikanten Mittelwertunterschiede zu erwarten sind. Die Syrinxgröße spielt im Vergleich der vier Cluster keine wesentliche Rolle. In allen Clustern kommen sowohl Patienten mit kurzstreckiger als auch mit langstreckiger Syrinx vor. Der maximale Querdurchmesser ist ebenso wenig spezifisch für eine der Gruppen.

5.4.6 Unterschiede der Cluster bezüglich „Anzahl Ärzte bis Diagnose“

Im Mittel konsultieren die Patienten des Clusters 3 weniger als 3 Ärzte bevor die Diagnose gestellt werden kann. In den anderen Clustern sind es durchschnittlich mehr als 3 Ärzte. Da die Homogenität der Varianzen nicht gegeben ist ($p \leq 0.01$), wird die Mittelwertanalyse mit dem Welch-Test ausgewiesen. Dieser ergibt ein signifikantes Ergebnis ($p < 0.01$) für die Vergleichsgruppen. Der Tamhane-Test verdeutlicht, dass Patienten der Gruppe 3 durchschnittlich signifikant weniger Ärzte besuchen (2.76 Ärzte) als diejenigen der Gruppe 2 (3.6 Ärzte) bis die Diagnose erfolgt ($p \leq 0.05$).

5.4.7 Unterschiede der Cluster bezüglich „Postoperativer Status“

Für die Frage nach „Erneuter Durchführung der Operation“ und „Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit postoperativ“ stehen abgestufte Antwortskalen zur Verfügung.

„Erneute Durchführung der Operation“:

- 1 Nein, sicher nicht
- 2 Nein, eher nicht
- 3 Ja, wahrscheinlich
- 4 Ja, ohne Zögern

„Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit postoperativ“:

- 1 So gut wie vor Beginn der Beschwerden
- 2 Geringe Einschränkungen
- 3 Wesentliche Einschränkungen
- 4 Starke Einschränkungen
- 5 Überhaupt keine Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit

Für beide Items („Operation nochmals durchführen“ und „Leistungsfähigkeit postoperativ“) darf Varianzgleichheit angenommen werden ($p > 0.05$).

Für beide Items liefert die Varianzanalyse signifikante Ergebnisse ($p < 0.05$), die im Weiteren mit der Post-Hoc-Prozedur nach Scheffé ausgewiesen werden.

Es zeigt sich, dass Patienten der Gruppe 3 im Vergleich zu Gruppe 1 viel eher erneut die Operation durchführen lassen würden. Im Mittel lautete die Antwort der Patienten in Gruppe 1 „Nein, eher nicht“, wohingegen Patienten der Gruppe 3 durchschnittlich „Ja, wahrscheinlich“ und „Ja, ohne Zögern“ angeben. Gruppe 2 und 4 zeigen ähnliche Ergebnisse wie Gruppe 3, allerdings ergeben sich im Vergleich zu Gruppe 1 keine Signifikanzen.

Hinsichtlich postoperativer Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit unterscheidet sich Cluster 3 bedeutend von Cluster 1 und 2. Patienten der ersten beiden Gruppen geben durchschnittlich „Starke Einschränkungen“ an, während in Cluster 3 mehrheitlich „Geringe Einschränkungen“ angegeben wurden. Cluster 4 ergibt im Schnitt „Wesentliche“ bis „Starke Einschränkungen“.

5.4.8 Zusammenfassende Darstellung der ermittelten Cluster 1 - 4

Cluster 1:

Die Körperliche Lebensqualität (KSK) befindet sich auf dem vorletzten Rang (30.07). Die Psychische Lebensqualität (PSK) ist am geringsten (31.94).

Diese Gruppe beinhaltet etwas mehr Frauen als das Gesamtkollektiv. Auffällig ist die häufige Einnahme von starken Opioiden in 24.4% der Fälle (im Mittel 13.5%). Patienten in Cluster 1 leiden in 50% der Fälle unter progredienten Schmerzen und Gangstörungen und in 47% der Fälle unter voranschreitenden Taubheitsgefühlen. Insgesamt bietet sich bei nahezu allen Symptomen ein überwiegend progredienter Verlauf. 55.3% der Betroffenen in Cluster 1 sind aufgrund der Syringomyelie bereits berentet, im Mittel dagegen sind es 40.3%. Es zeigt sich, dass Krankengymnastik im Vergleich zu den anderen Clustern seltener erfolgreich (Erfolgsquote von 67.5% zu durchschnittlich 77.4%). In SDI-Faktor-1 (Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens) der Syringomyelie-Funktions-Skala weisen die Patienten signifikant schlechtere Werte auf als die des Clusters 3. Die Patienten sind auch signifikant älter (53.7 Jahre) als die des Clusters 3 (44.4 Jahre). Retrospektiv würden die Patienten einer erneuten Operation „eher nicht“ zustimmen.

Cluster 2:

Die Körperliche Lebensqualität (KSK) ist am schlechtesten (20.19). Die Psychische Lebensqualität (PSK) weist zusammen mit Cluster 3 die besten Werte auf (54.61).

In diesem Cluster befinden sich mehr Trauma-Patienten (46.7%) im Vergleich zu durchschnittlich 32.1%. Starke Opioide werden im Vergleich zu Cluster 1 zwar seltener, aber dennoch in 13.8% der Fälle benötigt. In dieser Gruppe werden primäre Gangstörungen am häufigsten beobachtet (63.3% durchschnittlich 42.5%). Wie in Gruppe 1 ist bei praktisch allen Symptomen eine Progression zu verzeichnen. Bei zwei Drittel der Betroffenen liegen progrediente Schmerzen vor und in 73.3% der Fälle verschlechtern sich bestehende Taubheitsgefühle. Auch Gangstörungen sind bei jedem zweiten

Patienten progredient. Schwindel tritt häufiger auf (60%) als in den Vergleichsgruppen, auch Lähmungen (46.7%) und Blasenstörungen (53.3%) treten zahlreicher auf. Mit 46.7% sind etwas weniger Patienten als in Cluster 1 bereits berentet. Dagegen finden sich hier überdurchschnittlich viele Patienten mit finanziellen Verlusten durch die Erkrankung (77.8%).

In SDI-Faktor-1 (Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens) der Syringomyelie-Funktions-Skala weisen die Patienten signifikant schlechtere Werte auf als die der Cluster 3 und 4.

Durchschnittlich sind die Patienten des Clusters 2 fast 10 Jahre älter als die der Gruppen 3 und 4.

Cluster 3:

Die Körperliche Lebensqualität (KSK) ist vergleichsweise am besten (45.34).

Die Psychische Lebensqualität (PSK) weist zusammen mit Cluster 2 die besten Werte auf (55.57).

Es finden sich hier etwas mehr Männer (42.1%). Weniger Patienten nehmen Medikamente zu sich, 55.6% zu durchschnittlich 78.9%.

Das Cluster zeichnet sich dadurch aus, dass alle Symptome unterdurchschnittlich häufig auftreten. Der Verlauf der Symptome ist oftmals gleichbleibend oder sogar regredient. Ein Drittel der Patienten ist schmerzfrei.

Berentet sind lediglich 21.1% der Betroffenen und 57.9% können die gleiche Tätigkeit weiterhin durchführen. Finanzielle Verluste geben nur 13.9% der Patienten an. Es fällt auf, dass 67.7% der Betroffenen von Neurochirurgen betreut werden, während dies durchschnittlich nur bei 46.8% der Fall ist. Retrospektiv würden die Patienten der Operation durchschnittlich „wahrscheinlich“ erneut zustimmen.

In SDI-Faktor-1 (Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens) und SDI-Faktor-3 (Myelopathiefaktor des rechten Armes mit gestörter Feinmotorik) der Syringomyelie-Funktions-Skala weisen die Patienten signifikant bessere Werte auf als Patienten in Gruppe 1 und 2.

Cluster 4:

Die Körperliche Lebensqualität (KSK) ist überdurchschnittlich gut (36.91).

Die Psychische Lebensqualität (PSK) ist unterdurchschnittlich (40.78).

In diesem Cluster finden sich etwas mehr Männer (47.4%, im Mittel 37.3%). Bei einer großen Anzahl von Patienten ist die Syrinx-Ursache bisher unbekannt (47.4%, im Mittel 23.1%), was mit einer geringeren Anzahl an operierten Patienten (36.8%) einhergeht als im Durchschnitt (53%). Auffällig ist, dass die Patienten primär überdurchschnittlich häufig von Lähmungen betroffen sind (42.1% zu durchschnittlich 28.4%). Die Symptomverläufe sind in vielen Fällen gleich bleibend, teilweise progredient, nicht selten aber auch von regredientem Charakter. Kopfschmerzen sind mit 57.9% sehr häufig vertreten und auch Lähmungen kommen überdurchschnittlich oft vor (42.1%). Mit einem Anteil von 31.6% sind in diesem Cluster weniger Patienten berentet als in Cluster 1 und 2, allerdings mehr als in Cluster 3.

Die Patienten sind in SDI-Faktor-1 (Myelopathiefaktor der unteren Extremität) weniger stark beeinträchtigt als die des Clusters 1.

Die Betroffenen sind durchschnittlich 10 Jahre jünger als die in Cluster 1 und 2.

6 Diskussion

Wichtige Bestandteile im Umgang mit Patienten, die an einer neurologischen Erkrankung leiden, sind die subjektive Einschätzung der Funktionsfähigkeit und die Analyse der Lebensqualität Betroffener. Der Einfluss dieser subjektiven Komponenten hat im Sinne des Patienten für therapeutische Entscheidungen immer weiter an Bedeutung gewonnen (Meyers et al., 2000). Der persönliche Beitrag des Patienten liefert nicht nur Informationen für ein gezieltes therapeutisches Vorgehen, sondern ermöglicht auch ein besseres Verständnis des Patienten und seiner Erkrankung. So kann der Arzt zusammen mit dem Patienten Konzepte erarbeiten und ihm bei der Entwicklung von Zukunftsperspektiven zur Seite stehen (Pöllmann et al., 2005).

Jedoch kann aber die Selbsteinschätzung des Einzelnen sehr unterschiedlich ausfallen. Jeder Patient geht anders mit seiner Erkrankung um und verfügt über ein individuelles Empfinden. Die individuelle Lebensqualität ist somit von vielen, teils unbekanntem, Faktoren abhängig. Nach Herrschbach stellen diese theoretischen Überlegungen das Konzept der Lebensqualitätsanalyse dennoch keineswegs in Frage, denn die Ursachen praktisch aller psychologischer Konstrukte (zum Beispiel auch der Intelligenz) existieren nur hypothetisch und erlauben dessen ungeachtet sinnvolle und wegweisende Interpretationen für Kollektive. Daher kann und muss sogar mit dem Konstrukt „Lebensqualität“ gearbeitet werden um in Gruppenversuchen das Befinden vor und nach relevanten Eingriffen zu vergleichen (Herschbach, 2002).

Da diese Studie möglichst viele Aspekte der Erkrankung erfassen soll, werden mehrere Fragebögen zur Analyse herangezogen. Neben dem SF-36 Fragebogen (KSK und PSK-Indices), der international Verwendung findet und Vergleiche zu anderen Populationen erlaubt, werden die Eigenheiten der funktionellen Einschränkung mit der Syringomyelie-Funktions-Skala (SDI-Index) erfasst. Dem (individuellen) Verlauf der Erkrankung wird mit dem Syringomyelie-Fragebogen Rechnung getragen.

Der körperliche Summenwert (KSK) des SF-36 Fragebogens korreliert stark positiv mit dem Summenwert (SDI) der Funktions-Skala ($r=0.77$ / $p=0.01$), so dass die körperliche Lebensqualität unmittelbar mit den funktionellen Einschränkungen durch die Syringomyelie in Verbindung steht. Es muss ebenfalls in Betracht gezogen werden, dass die funktionellen Beeinträchtigungen (SDI) auch Auswirkungen auf die psychische Lebensqualität (PSK) haben ($r=0.216$ / $p=0.05$). Die Ergebnisse zeigen, dass sich gesundheitliche Einschränkungen einer Syringomyelie vorwiegend auf den körperlichen Bereich der Lebensqualität auswirken. Der Einfluss auf die psychische Lebensqualität fällt hingegen weit weniger deutlich aus. Die Syringomyelie kann somit als somatische Erkrankung expliziert werden. Anhand dieser Studienergebnisse kann ein psychosomatischer Charakter der Erkrankung zurückgewiesen werden.

Die häufigsten Symptome des untersuchten Kollektivs sind Schmerzen (76.8%) und Taubheitsgefühle (74.6%), gefolgt von Gangstörungen, Schwindel, Lähmungen, Kopfschmerzen sowie Blasenstörungen in nahezu 40% der Fälle (siehe Tab.8). In den Studien von Klekamp und Samii zeigen sich Hyp- und Dysästhesien je nach Erkrankungsursache bei 56% bis 91% der Patienten mit Syringomyelie. Schmerzen werden bei 53% bis 89% und Gangstörungen bei 74% bis 100% der Patienten beschrieben. Blasenstörungen werden in 38% bis 56% und Lähmungserscheinungen in 69 bis 78% der Fälle genannt (Klekamp & Samii, 2002). Diese Ergebnisse decken sich mit der hier durchgeführten Studie.

Häufigste Erstsymptome sind Schmerzen (68.3%) und Taubheitsgefühle (62.7%), gefolgt von Gangstörungen (43.7%). Lähmungen, Kopfschmerzen und Schwindel treten bei circa jedem dritten Patienten primär auf (siehe Abb.18). Moriwaka et al. beschreiben als Erstsymptome ebenfalls hauptsächlich sensorische Störungen (75.8%), motorische Störungen in 40.5% und Schmerzen in 23.8% (Moriwaka et al., 1995).

In der hier durchgeführten Studie sind zwei Drittel der von Schmerzen betroffenen Patienten stark durch diese im Alltag beeinträchtigt. Die immense Bedeutung von Schmerz bei Syringomyelie-Patienten wird auch von Todor et al. thematisiert. Die durch die Syringomyelie bedingte zentrale neuropathische Schmerzsymptomatik, die mit Dysästhesien einhergeht, stellt für die Betroffenen eine massive Beeinträchtigung dar. Hinreichend befriedigende Behandlungskonzepte stehen hingegen noch nicht zur Verfügung (Todor et al., 2000).

Vergleicht man operierte mit nicht operierten Patienten bezüglich der Zielkriterien (KSK, PSK, SDI) ergeben sich keine bedeutenden Unterschiede (siehe Tab.10 und Tab.13). Zu einem vergleichbaren Ergebnis kommen Boiardi et al., welche sowohl den natürlichen als auch den postoperativen Verlauf bei Syringomyelie-Patienten analysierten (Boiardi et al., 1991).

Der Vergleich verschiedener operativer Verfahren zeigt ebenfalls keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Zielkriterien (siehe Kapitel 4.7).

Von der Art der durchgeführten Therapie, ob konservativ oder operativ, kann weder auf die körperliche, die psychische Lebensqualität noch auf die funktionelle Einschränkung Betroffener geschlossen werden. Es können keine allgemeingültigen Aussagen über Therapieentscheidungen getroffen werden und universale Behandlungskonzepte für Syringomyelie-Patienten sind nicht formulierbar. Vielmehr muss jeder Fall individuell betrachtet werden.

Auffallend ist die retrospektive Einschätzung der präoperativen Funktionsfähigkeit in der Syringomyelie-Funktions-Skala (SDI präoperativ) von operierten Patienten. Es zeigen sich signifikant bessere Ergebnisse für den präoperativen Status. Hierdurch könnte der Eindruck entstehen, die Patienten hätten durch den operativen Eingriff Schaden genommen. Allerdings handelt es sich um einen subjektiven retrospektiven Wert, der an sich in Frage gestellt werden muss, da Menschen ständig einem innerpsychischen Vergleichsprozess ausgesetzt sind. Hierbei findet ein Vergleich von Ist- und Soll-Zustand statt, der nicht nur auf andere Menschen, sondern auch auf die eigene Vergangenheit

angewendet wird. Die Zustandsbewertungen unterliegen immer Erfahrungen, an die man sich gewöhnt hat. Zunahmen der Zufriedenheit halten daher meist nur kurzfristig an, da gleichzeitig auch Ansprüche und Erwartungen steigen. Gleiches gilt für die Anpassung an negative Veränderungen (Helson, 1964). Es ist somit denkbar, dass die Anspruchshaltung an den operativen Eingriff bei einigen operierten Patienten zu hoch gesteckt war. Das bloße Aufhalten der Progression der neurologischen Symptomatik wird möglicherweise nicht als Erfolg gewertet und eher negativ interpretiert. Retrospektiv erfolgt dann eine Aufwertung des tatsächlichen präoperativen Zustandes. Diese Ergebnisse untermauern, dass der Arzt in jedem einzelnen Fall zusammen mit dem Patienten die Vor- und Nachteile eines operativen Eingriffs oder den Verzicht auf einen solchen besprechen muss. Hoffnungen und Erwartungen des Patienten können hierdurch relativiert werden und möglichen Enttäuschungen kann vorgebeugt werden.

Um den tatsächlichen Einfluss des (operativen) Eingriffs zu überprüfen und Therapieergebnisse besser evaluieren zu können, muss die Messung der Lebensqualität vor und nach der Operation erfolgen.

Im Bereich der konservativen Maßnahmen werden neben der Krankengymnastik vor allem Massagen und Lymphdrainagen sowie Fango und Akupunktur angewandt. Die Ergebnisse zeigen, dass der konservativen Therapie, insbesondere der Physiotherapie, in der Behandlung der Syringomyelie eine wesentliche Rolle zukommt. Unabhängig davon, ob ein operatives Vorgehen durchgeführt wurde, kann die konservative Therapie eine unterstützende Funktion ausüben (Vermeidung von schmerzbedingten Fehlhaltungen und anderen Sekundärschäden). Allerdings gestaltet sich die Evaluation physiotherapeutischer Maßnahmen schwierig, da unter „Physiotherapie“ die unterschiedlichsten physiotherapeutischen Therapiekonzepte und -ansätze subsumiert werden. Aufgrund der Komplexität dieser Sachverhalte wissen die Patienten meist nur wenig über das jeweilige Behandlungskonzept und sind mit der Entscheidung für ein solches überfordert.

Zudem gibt es bisher nur wenig Physiotherapeuten, die das Krankheitsbild der Syringomyelie kennen und verstehen. Vereinzelt finden sich jedoch Physiotherapeuten, die sich beispielsweise auf Liquorflussregulation im Rahmen der Osteopathie spezialisiert haben. Das Auffinden des passenden Therapeuten stellt oftmals eine erste Hürde dar. Ein weiteres Problem ergibt sich durch den von den gesetzlichen Krankenkassen vorgegebenen Behandlungszyklus von sechs Einheiten, welcher keinen anhaltenden Effekt erzielen kann. Eine weitere Hürde ist somit sozioökonomischer Natur, da sich viele Patienten private Behandlungen nicht leisten können und die Krankenkassen die Erstattung weiterer Behandlungen ablehnen. Da die Syringomyelie einen tendenziell progredienten Verlauf aufweist, sind konservative Maßnahmen nicht nur einmalig, sondern dauerhaft und begleitend notwendig. Diese Tatsache und die drohenden Folgen der Erkrankung müssen den Institutionen des Gesundheitssystems offen gelegt und verdeutlicht werden. Hohe sozioökonomische Einbußen sind von jungen Syringomyelie-Patienten zu erwarten, die ihren Beruf nicht mehr ausführen können und welchen eine suffiziente Langzeitbehandlung vorenthalten wird.

6.1 Fragestellung 1

„Es handelt sich bei der Syringomyelie um eine Erkrankung, deren Betroffene im Vergleich zum deutschen Durchschnitt und zu Patienten anderer (chronischer) Erkrankungen eine unterdurchschnittliche Lebensqualität aufweisen.“

Diese Annahme kann bestätigt werden und wird in ihren Unterpunkten näher diskutiert. Die ermittelten Summenwerte für die körperlichen und psychischen Summenskalen liegen höchst signifikant unterhalb der deutschen Normstichprobe (siehe Tab.11-12 und Abb.22). Dies bekräftigt die Forderung nach einer ausführlichen Analyse des Krankheitskomplexes. Beim Vergleich mit Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen, zeigt sich, dass Syringomyeliepatienten den signifikant niedrigsten körperlichen Summenwert (KSK) aufweisen (siehe Abb.26). Angesichts schwerwiegender Erkrankungen wie der

Herzinsuffizienz oder Krebsleiden tritt der Grad der körperlichen Beeinträchtigung der Syringomyelie-Population deutlich hervor.

Im Unterschied zu den Vergleichsgruppen handelt es sich bei der Syringomyelie um eine Erkrankung, deren Prävalenz um ein vielfaches niedriger ist als die der „Volkskrankheiten“ Herzinsuffizienz, Krebsleiden, Diabetes mellitus oder Koronare Herzkrankheit. Während von jedem behandelnden Allgemeinmediziner oder Internisten eine adäquate Therapie dieser „Volksleiden“ erwartet werden kann, wissen viele wenig über die Syringomyelie und ihre Symptomatik. Dies führt dazu, dass eine wegweisende Diagnostik erst verzögert durchgeführt wird und die Krankheit voranschreiten kann. Allerdings muss erwähnt werden, dass die Syringomyelie oft keine typischen oder eindeutigen Symptome liefert. Hauptsymptome der Krankheitsmanifestation sind überwiegend Schmerzen und Taubheitsgefühle, welche zunächst meist degenerativen Veränderungen der Wirbelsäule zugeordnet werden. Des Weiteren ist die ärztliche Weiterbetreuung nach der Diagnosestellung oftmals nicht geklärt und nicht alle Patienten werden zeitnah in spezialisierte Zentren überwiesen. Zudem muss in Betracht gezogen werden, dass zahlreiche (unzufriedene) Patienten ihre Ärzte öfters wechseln. Dies alles führt dazu, dass sich die Patienten allein gelassen oder verunsichert fühlen, was sich in einer Abnahme der psychischen Lebensqualität widerspiegelt. Die inadäquate oder erst verspätet spezialisierte Betreuung wiederum fördert die Progression der Erkrankung und senkt die körperliche Lebensqualität. Außerdem sind die meisten Syringomyelie-Patienten im Gegensatz zu den Vergleichsgruppen von starken dauerhaften Schmerzen betroffen, was den Grad der körperlichen Lebensqualität entscheidend senkt. Wang et al. konnten zeigen, dass vor allem die Schmerzsymptomatik bei Kopfschmerzpatienten die Lebensqualität (PSK und KSK) bedeutend senkte. Die Verbesserung der Schmerzsymptomatik zeigte eine folgende Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität (Wang et al., 2001).

Eine Studie über Multimorbidität und gesundheitsbezogene Lebensqualität (Verwendung der SF-36 Fragebögen) von Fortin et al. konnte zeigen, dass vor allem Erkrankungen des muskuloskeletalen, des neurologischen und psychiatrischen Systems mit einer signifikanten (direkten) Abnahme der körperlichen Lebensqualität (KSK) einhergehen. Kardiovaskuläre, gastro-intestinale und respiratorische Erkrankungen führen dagegen zu keiner direkten Senkung der körperlichen Lebensqualität, hierfür waren hauptsächlich die Kombination und Interaktion dieser Erkrankungen entscheidend (Fortin et al., 2007).

Beim Vergleich mit Patienten mit „Rücken- oder Ischiasschmerzen, Bandscheibenschäden“ zeigen sich signifikant schlechtere Werte für Syringomyelie-Patienten (siehe Abb.25). Das zentromedulläre Syndrom, unter dem die Syring-Patienten leiden, senkt die körperliche Lebensqualität stärker als radikuläre Beschwerden wie sie bei der Vergleichsgruppe vorliegen. Grund hierfür ist unter Umständen auch, dass Bandscheibenschäden ein weit verbreitetes Problem in der Bevölkerung darstellen. Neben operativen Routineeingriffen stehen bewährte konservative Therapiekonzepte zur Verfügung. Diese Patienten haben weniger Mühe, zuständige Ärzte und Physiotherapeuten zu finden. Dagegen ergeben sich für Syring-Patienten bereits oben erwähnte Probleme in Diagnosestellung, Betreuung und Therapiewahl.

Für die körperliche Lebensqualität von Syring-Patienten zeigen sich ähnlich schlechte Werte wie bei Patienten mit „Behinderungen der Arme und Beine“ (siehe Abb.25). Tatsächlich ist aber nur jeder dritte Patient des hier untersuchten Syringomyelie-Kollektivs von Lähmungserscheinungen betroffen. Syringomyelie-Patienten leiden meist unter mehreren verschiedenen Symptomen (Schmerzen, Lähmungen, Taubheitsgefühle, Blasenstörungen u.a.) und müssen sich daher mit vielen unterschiedlichen Problemen im Alltag auseinandersetzen. Die Fülle an diversen Problemen ist mitverantwortlich für die schlechte Lebensqualität und stellt ein Hauptproblem der Betroffenen dar.

Von Fanuele et al. existiert eine prospektive Lebensqualitätsanalyse an Patienten mit Rückenschmerzen jedweder Genese. Die Studie umfasste mehr als 17.000 Patienten, die sich aufgrund von Rückenschmerzen in einer (Spezial-)Einrichtung des National Spine Network (NSN) vorstellten. In dieser Studie wurde ebenfalls der SF-36 Fragebogen verwendet, so dass die Ergebnisse mit denen der Syring-Population verglichen werden können. Für die körperliche Summenskala ergab sich in der NSN-Studie ein Mittelwert von 30.4 (± 9.95) (Fanuele et al., 2000). In unserer Studie an Syringomyelie-Patienten ergibt sich ein durchschnittlicher körperlicher Summenwert von 33.16 (± 11.61). Somit liegen die Ergebnisse der körperlichen Lebensqualitätsanalyse bei Syring-Patienten auf ähnlich schlechtem Niveau wie die der NSN-Studie. Es muss allerdings ein Selektionseffekt des Patientenkollektivs der NSN-Studie angenommen werden, da lediglich Patienten in die Studie einfließen, die sich aufgrund schwerwiegender (persistierender) Symptomatik in einem der Spezialzentren vorstellten. Somit liegen unterdurchschnittliche (schlechte) Werte eines Kollektivs von Rückenschmerzpatienten zum Vergleich mit der Syring-Population vor.

Die Auswirkungen der teils schwerwiegenden körperlichen Einschränkungen zeigen sich auch in der deskriptiven Statistik des beruflichen Status. Lediglich 28.6% der Betroffenen können nach der Diagnosestellung die gleiche Tätigkeit weiterführen. Jeder vierte Syringpatient ist zum Zeitpunkt der Befragung aus „Syringomyelie-Gründen“ bereits berentet (siehe Abb.16). Angesichts dieser Ergebnisse tritt auch die sozioökonomische Bedeutung der Erkrankung in den Vordergrund. Knapp 75% der Patienten sind im erwerbsfähigen Alter oder haben dieses noch vor sich. Der Vergleich der Alterskategorien zeigt zudem, dass die körperliche Differenz zur Normstichprobe bei Patienten zwischen 31 und 50 Jahren am stärksten ausgeprägt ist (siehe Abb.23). In vielen Fällen ist hierdurch eine Berentung schon viele Jahre vor Erreichen der Altersgrenze erforderlich. Bei 45.8% der Patienten ergeben sich hierdurch auch finanzielle Verluste. Wie oben bereits erwähnt, drohen vor allem durch junge, nicht mehr weiter erwerbsfähige Patienten sozioökonomische Ausfälle. Aus diesem Grund

müssen den Patienten möglichst frühzeitig adäquate Therapien ermöglicht werden. Ebenso muss anerkannt werden, dass die Betroffenen unter Umständen eine dauerhafte physiotherapeutische Betreuung benötigen und in bestimmten Fällen psychotherapeutische Begleitung nötig ist. Vor allem sollte der Zugang zu erforderlichen Therapie erleichtert werden, so dass die Patienten nicht zusätzlich durch bürokratische Hürden belastet werden. Die Erkrankung muss in ihrer Schwere nicht nur aus ärztlicher, sondern auch aus gesamtgesellschaftlicher Sicht ernst genommen und der Umgang mit ihr angepasst werden.

6.2 Fragestellung 2

„Die Syringomyelie ist eine chronisch progrediente Erkrankung. Die körperliche Lebensqualität nimmt mit Dauer der Erkrankung ab.“

Wie Abbildung 20 eindrücklich zeigt, lässt sich überwiegend (in 50-60%) eine Progredienz der Beschwerdesymptomatik erkennen. Nur in durchschnittlich 25% der Fälle geben die Patienten eine gleich bleibende Symptomstärke an und in circa 10% werden die einzelnen Beschwerden als regredient beschrieben. Dies bekräftigt nachhaltig die Hypothese des chronischen Verlaufs.

Die Literatur zeigt ähnliche Ergebnisse. Der überwiegend progrediente Verlauf der Erkrankung konnte von Moriwaka et al. gezeigt werden, welche in den Jahren 1991 und 1992 mehr als 1.200 Syringomyelie-Patienten in Japan untersuchten (Moriwaka et al., 1995). Diese rein epidemiologische Studie machte allerdings keine Angaben über die Behandlung und Betreuung der Patienten. Sie zeigt lediglich, dass die Erkrankung einen voranschreitenden Charakter aufweist. Ähnliche Ergebnisse zeigte auch die Studie von Boiardi et al., bei der sich unabhängig von der Therapie überwiegend eine Progression der Symptomatik feststellen ließ (Boiardi et al., 1991).

Im hiesigen Kollektiv befinden sich viele Patienten, die schon viele Jahre bis Jahrzehnte an einer Syringomyelie erkrankt sind. Außerdem wurden viele von

ihnen lange Zeit nicht oder nur unzureichend therapiert. Ziel einer jeden Therapie von Syring-Patienten muss es sein, die Progression aufzuhalten. Je früher der Symptomverschlechterung entgegengewirkt wird, desto geringer sind auch die drohenden Folgen für privates, gesellschaftliches und berufliches Leben. Die jeweiligen Anteile an „progredienten“, „gleich bleibenden“ und „regredienten“ Symptomen sollten sich durch optimale operative wie konservative Therapien deutlich zum Positiven verschieben.

Anderson et al. sprechen von einem schwer absehbaren Krankheitsverlauf. Sie untersuchten den natürlichen Verlauf der Erkrankung an 24 nicht operierten Patienten. Es zeigten sich interindividuell sehr unterschiedliche Verläufe, so dass postuliert wird, die Krankheitsentwicklung sei schwer vorherzusagen und eine Prognoseabschätzung sei nicht sicher zu treffen (Anderson et al., 1986). Diese Annahmen besitzen auch heute noch eine gewisse Berechtigung. Allerdings muss festgestellt werden, dass eine Analyse an lediglich 24 Patienten im Vergleich zur hiesigen Studie nicht repräsentativ ist. Zudem ist die Studie mehr als 20 Jahre alt und die diagnostischen Möglichkeiten haben sich wesentlich verbessert. Bei vielen Patienten mit ehemals unklarer Erkrankungsursache würden sich heute möglicherweise Ursachen finden, Therapiemöglichkeiten ergeben und Prognosen eher treffen lassen. Je schlechter die Erkrankung verstanden wird, desto unvorhersehbarer ist ihr Verlauf. Dies bekräftigt die Tatsache, dass weiterhin Bedarf an der Verbesserung diagnostischer Möglichkeiten besteht, denn bei jedem vierten Patienten der hier durchgeführten Studie können die Ursachen der Syring nicht identifiziert werden.

Es besteht statistisch ein signifikanter Zusammenhang zwischen schlechter körperlicher Lebensqualität (KSK), schlechter körperlicher Funktionsfähigkeit (SDI) mit der „Dauer seit Diagnose“ in Jahren. Somit könnte man auch eine Abnahme der Lebensqualität mit Dauer der Erkrankung postulieren. Es muss allerdings berücksichtigt werden, dass ein gewisser Zusammenhang zwischen „Dauer seit Diagnose“ und „Patientenalter“ besteht. Naturgegeben weisen alle

älteren Menschen insgesamt eine Abnahme der körperlichen Lebensqualität mit Zunahme des Alters auf (siehe Abb.23). Somit darf nicht zwangsläufig von einer Abnahme der körperlichen Lebensqualität mit Dauer der Erkrankung gesprochen werden. Wie vermutet finden sich zudem keinerlei Zusammenhänge zwischen der psychischen Lebensqualität (PSK) und der „Dauer seit Diagnose“. Wie aber lässt sich erklären, dass eine fortschreitende Erkrankung nicht auch die Lebensqualität senkt?

Es ist bekannt, dass der Mensch die eigene Lebensqualität immer wieder neu bewertet, sie mit bereits Erlebtem vergleicht und sie seinen Lebensumständen anpasst. Dies ist ein elementarer Bestandteil bei der Verarbeitung von Lebensereignissen. Hierbei spielen interindividuell verschiedene Coping-Mechanismen (Kämpfen, Verleugnen, Vermeiden u.a.) sowie Sinnsuche und Bedeutungszuschreibung wesentliche Rollen. Diese Anpassungsmechanismen entwickeln sich langsam, was erklären kann, warum die Erkrankungsdauer und der Grad der Lebensqualität trotz chronischen Verlaufs nicht miteinander einhergehen (müssen). Der individuelle zeitliche Abstand eines einschneidenden Lebensereignisses vom Zeitpunkt der Analyse ist zudem ausschlaggebend. Erst nach einer gewissen Zeit dominieren positive über negativen Affekten (Herschbach, 2002).

Zusammenfassend kann von einem chronischen Charakter der Erkrankung gesprochen werden. Der Einfluss auf die Lebensqualität unterliegt allerdings komplexen psychologischen Mechanismen und kann nicht in eine einfache mathematische Beziehung zur Erkrankungsdauer (trotz Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit) gesetzt werden. Diese Beobachtungsstudie mit punktueller Abfrage der Lebensqualität kann keine Aussagen über Verlauf und Veränderung der Lebensqualität der Individuen liefern – sie soll aber Ausgangspunkt für weitere Analysen sein. Eine aufbauende Studie kann wichtige Erkenntnisse darüber liefern, wie es den Patienten im Weiteren ergeht, wie diese mit ihrer Erkrankung umgehen und welchen Einfluss bestimmte

Ereignisse (Veränderungen der Symptome, konservative wie operative Therapien) nehmen.

6.3 Fragestellung 3

„Der Grad der Einschränkung/ Lebensqualität hängt nicht von der vermuteten Erkrankungsursache ab, sondern ist durch die Syrinx an sich bedingt.“

Die Literatur beschreibt, dass der klinische Verlauf einer Syringomyelie typische Symptome bezüglich der vermuteten Syrinxursache aufweist. So wird bei Chiari-Malformation typischerweise von occipitalen Kopfschmerzen gesprochen, wohingegen Gangstörungen vor allem bei gleichzeitigem Vorliegen eines Tumors beschrieben werden. Als führende Symptome bei posttraumatischen und postinflammatorischen Syringomyelien werden Sensibilitätsstörungen genannt (Klekamp & Samii, 2002). Die durchgeführte Studie zeigt, dass diese Aussagen nur für die Häufigkeit des Auftretens der einzelnen Symptome zutreffen. Denn Schmerz, Sensibilitäts- und Gangstörungen, motorische Schwäche sowie Blasen- und Schluckstörungen können bei allen betroffenen Patientengruppen beobachtet werden. Unabhängig von den vermuteten Ursachen stellen Schmerzen und sensorische Störungen die häufigsten Symptome bei Syringomyelie-Patienten dar. Um der entscheidenden Frage nachzugehen, ob die Schwere der Erkrankung bereits durch die begleitenden Erkrankungen bestimmt wird, wird das Patientenkollektiv hiernach unterteilt und analysiert. Schon die deskriptive Statistik zeigt jedoch, dass sich statistisch signifikante Unterschiede in keinem der drei Zielkriterien (KSK, PSK, SDI) ergeben. Wie angenommen, ist die vermutete Ursache also nicht für den Grad der funktionellen Einschränkung verantwortlich. Auch die gemessene Lebensqualität kann nicht in Beziehung zur vermuteten Ursache gebracht werden. Vielmehr wird die Symptomatik durch die Syrinx per se verursacht. Weder kann somit von der begleitenden Erkrankung ein bestimmter Krankheitscharakter noch ein bestimmter Schweregrad abgeleitet werden. Die verschiedenen Krankheitsbilder in Bezug auf die begleitende Erkrankung werden in der Literatur ausführlich diskutiert (Klekamp & Samii, 2002). Diese

Studie zeigt jedoch, dass die Identifizierung der Syrinx-Ursache zwar von grundlegender Bedeutung für eine adäquate kausale Therapie ist, eine Klassifizierung hiernach allerdings wenig Bedeutung für die Krankheitsverläufe von Individuen besitzt und somit in ihrer klinischen Aussagekraft von untergeordneter Bedeutung ist. Die Schwere der Erkrankung hängt nicht von der zugrunde liegenden Erkrankung ab und wird auch nicht durch diese bedingt. Vielmehr ist die Syrinx für den Grad der Einschränkung und die körperliche Lebensqualität verantwortlich. Die Konsequenzen für einen operativen Eingriff bleiben bestehen, soweit gewährleistet ist, dass die begleitende Erkrankung tatsächlich die Syrinx-Ursache darstellt und mit typischen Liquorflussstörungen einhergeht. So können Patienten mit Chiari-Malformation beispielsweise zusätzlich arachnoidale Vernarbungen aufweisen, die durch die Liquorflussstörungen die Entwicklung einer Syrinx bedingen. Solche Patienten profitieren nur partiell von einer Foramen-Magnum-Dekompression (möglicherweise Verbesserung von Kopfschmerz oder Schwindelsymptomatik), leiden eventuell aber weiterhin unter Symptomen, deren Ursache gar nicht in der Verlagerung der Kleinhirntonsillen liegt, sondern durch eine Liquorflussstörung an anderer Stelle bedingt ist. Ein Fallbericht von Ball und Little thematisiert dieses gleichzeitige Vorliegen verschiedener Pathologien am Rückenmark. Es wird ein Patient mit Nackenschmerz und Taubheitsgefühlen der oberen Extremitäten vorgestellt, der neben einer cervicalen Syringomyelie sowohl eine Chiari-Malformation als auch einen cervicalen Bandscheibenvorfall aufweist. Obwohl eine Rückenmarkskompression durch einen Discusprolaps selten mit einer Syrinx einhergeht, konnte dieser dennoch als Auslöser für die Syringomyelie festgestellt werden. In diesem Fall ging die Chiari-Malformation nicht kausal mit der Syrinx einher (Ball & Little, 2008).

Diese Erkenntnisse müssen im Umgang mit der Erkrankung stets beachtet und diagnostische Verfahren ausgeweitet und verbessert werden. Der Schwerpunkt muss auf die Suche und den Nachweis von Liquorflussstörungen gelegt werden.

6.4 Fragestellung 4

„Die psychische Lebensqualität betroffener Patienten ist bei solchen mit unklarer Erkrankungsursache geringer als bei Patienten mit bekannter Ursache.“

Es ergeben sich signifikant schlechtere psychische Summenwerte (PSK) für Patienten, bei denen die Ursache der Syringomyelie bisher nicht geklärt werden konnte (siehe Tab.14). Dieses Ergebnis lässt vermuten, dass die Ursachenfindung für die psychologische Krankheitsbewältigung Betroffener von grundlegender Wichtigkeit ist. Diese Patienten finden sich viel schlechter mit der Tatsache ab, dass sie unter der Erkrankung leiden. In einer psychologischen Studie von Langeluddecke konnte gezeigt werden, dass Patienten mit Dyspepsie unbekannter Genese signifikant mehr Ängstlichkeit, Beunruhigung und Feindseligkeit aufwiesen als Patienten der Vergleichsgruppe mit organischer Erkrankungsursache (Langeluddecke et al., 1990). Eine Studie über Brustschmerzen unbekannter Ursache zeigte ebenfalls, dass das tägliche Leben der Betroffenen durch die Ungewissheit stark negativ beeinflusst wurde, teilweise hierdurch destruktiven Charakter annahm. Außerdem zeigte sich, dass diese Patienten nur eine unzureichende Schmerztherapie erhielten (Jerlock et al., 2005).

Kann keine Ursache für die Syrinx identifiziert werden, verunsichert und verängstigt dies den Patienten. Der Betroffene ist einer andauernden Ungewissheit ausgesetzt und kann seine Ängste nicht auf einen Grund fokussieren. Zusätzlich treten auch Phänomene der Laienätiologie auf. Die Patienten entwickeln „falsche“ (laienhafte) Vorstellungen über das Entstehen und den Verlauf der Erkrankung, was unter anderem zu Schuldzuweisungen oder Vorwürfen sich selbst oder anderen gegenüber führen kann. Ebenfalls sind Coping-Mechanismen durch die Ungewissheit der Krankheitsentstehung beeinträchtigt. Diesen Nachweis erbrachten Johnson et al. bei Patientinnen mit Fibromyalgie, einer chronischen Schmerzkrankheit, deren Ursachen nicht geklärt sind. Es konnte gezeigt werden, dass die bestehende Ungewissheit sich

auf Coping-Strategien negativ auswirkt und deren Effizienz herabsetzt (Johnson et al., 2006).

Patienten mit unbekannter Erkrankungsursache sind somit offensichtlich in ihrer Krankheitsbewältigung beeinträchtigt. Die Ergebnisse deuten an, dass die Ursachenfindung der Syringomyelie nicht nur für die adäquate körperliche Therapie der Patienten, sondern ebenso für die psychologische Krankheitsverarbeitung nötig ist. Auch im Sinne des psychischen Wohlbefindens der Patienten muss eine bestmögliche Diagnostik durchgeführt werden.

6.5 Fragestellung 5

„Die körperliche Symptomatik nimmt mit einer größeren Ausdehnung der Syrinx zu, was eine Abnahme der körperlichen Zielkriterien zur Folge hat.“

Die nahe liegende Vermutung, dass die Größe der Syrinx in Zusammenhang mit den körperlichen Zielkriterien (KSK, SDI) steht, kann nicht eindeutig belegt werden. Die Korrelation der körperlichen Zielkriterien mit der Längsausdehnung der Syrinx (in Segmenten) ergibt lediglich eine schwache, negative Korrelation für die körperliche Summenskala (KSK) ($p=0.05$). Die Korrelation der Zielkriterien mit dem maximalen Querdurchmesser der Syrinx (in Millimetern) ergibt keine bedeutenden Korrelationen. Auch der Vergleich der Zielkriterien nach Lokalisation der Syrinx (cervikal, cervikothorakal, thorakal, holocord, postoperativ kollabiert) ergibt keine signifikanten Unterschiede. Allerdings weisen die Patienten ($n=4$) mit Holocord-Syrinx tendenziell schlechtere körperliche Werte auf als die Vergleichsgruppen. Patienten mit postoperativ vollständig kollabierter Syrinx ($n=4$) dagegen zeigen vergleichsweise bessere körperliche Summenwerte (SDI). In der Literatur sind unterschiedliche Aussagen über den Zusammenhang zwischen Syrinx-Ausdehnung und klinischer Symptomatik zu finden. Einige Autoren erkennen ebenfalls keine Korrelation zwischen der radiologischen Ausdehnung der Syrinx und der klinischen Symptomatik. In Follow-Up-Untersuchungen ging die postoperative Veränderung der Syrinx-Größe nicht automatisch mit einer Veränderung der klinischen Symptomatik einher. Eine Abnahme der Syrinx-Größe konnte in

keinen direkten Zusammenhang zu einer Abnahme der Symptomatik gebracht werden (Depreitere et al., 2000; Kahn et al., 1991; Lunardi et al., 1996).

Sicherlich spielt nicht nur das rein radiologische Bild der Syrinx eine Rolle, denn es muss auch die zeitliche Entwicklung der Syringomyelie betrachtet werden. Je langsamer sich eine Syrinx entwickelt, desto eher kommen Kompensationsmechanismen des Rückenmarks zum Tragen. Bogdanov et al. zeigten einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem mittleren sagittalen Durchmesser der Syrinx und dem zeitlichen Krankheitsverlauf von 103 Patienten mit Fehlbildungen des craniocervikalen Übergangs. Patienten mit kurzer Krankheitsdauer und schneller Symptom-Progression wiesen die größten Durchmesser auf, während Patienten, bei welchen die Krankheit langsamer und weniger progressiv voranschritt, geringere Syrinx-Durchmesser zeigten (Bogdanov & Mendelewich, 2002). Vielmehr muss also von einem Zusammenhang zwischen der zeitlichen Größenveränderung der Syringomyelie und ihrer klinischen Symptomatik ausgegangen werden. In einer Follow-Up-Untersuchung des hiesigen Patientenkollektivs sollte dies untersucht werden.

Es muss bedacht werden, dass nicht bei allen Patienten Bildgebung und Beantwortung der Fragebögen zeitgleich erfolgten und diese asynchrone Erhebung eine Fehlerquelle sein könnte. Bei zukünftigen Untersuchungen muss Wert darauf gelegt werden, Kernspintomographie und Befragung zeitgleich durchzuführen. Optimal wäre die komplette Analyse an einem einzigen Tag (Magnetresonanztomographie, Elektrophysiologie, körperliche Untersuchung und Beantwortung der Fragebögen). Dieses Vorgehen ist allerdings sehr zeit- und personalaufwendig.

6.6 Fragestellung 6

„Foramen-Magnum-Dekompressionen können derzeit die besten postoperativen Ergebnisse für Patienten mit Syrinx durch Chiari-Malformation liefern.“

Diese Annahme kann tendenziell bestätigt werden. Der Vergleich verschiedener operativer Verfahren ergibt für die Interpretation mehrere Probleme. Eine sinnvolle Interpretation der Ergebnisse ist nur an Patienten möglich, die lediglich einmal am Rückenmark operiert wurden. Die Auswirkungen der einzelnen Operationen können bei mehrfach Operierten nicht hinreichend differenziert werden. Daher entfällt eine nicht unwesentliche Anzahl an Patienten für diese Vergleiche. Zudem beinhalten die Vergleichsgruppen nur noch wenige Patienten. 45 Patienten wurden einmalig operiert und nach den Operationsarten unterteilt. Es zeigen sich für die 17 Patienten mit Foramen-Magnum-Dekompression bessere SDI-Werte mit durchschnittlich 73.0 Punkten im Vergleich zu 67.4 Punkten bei allen einmalig operierten Patienten, was jedoch statistisch nicht signifikant ist. Mueller et al. zeigten, dass sich eine Foramen-Magnum-Dekompression bei Chiari-Malformation (mit oder ohne Syringomyelie) auf die Lebensqualität der Operierten mehrheitlich positiv auswirkte. 112 Patienten konnten hierbei vor und nach der Operation zur Lebensqualität befragt werden (Mueller & Oro', 2005). Depreitere et al. betrachten die Foramen-Magnum-Dekompression als eine sichere Methode die klinische Symptomatik bei Chiari-Patienten zu verbessern, auch wenn sich postoperativ nicht immer ein vollständiges Kollabieren der Syrinx beobachten lässt (Depreitere et al., 2000). In einem klinischen Follow-Up von insgesamt 285 Patienten mit Chiari-Malformation zeigte die Patientengruppe mit Foramen-Magnum-Dekompression gegenüber der Vergleichsgruppe mit Shuntverfahren bessere klinische Ergebnisse (Aghakhani et al., 1999). Eine retrospektive Studie an über 300 operierten Chiari-Patienten mit Syringomyelie zeigte postoperativ einen überwiegend positiven Effekt in Bezug auf klinische Symptomatik und neurologischen Status. In über 60% wurde eine Abnahme oder ein vollständiges Kollabieren der Syrinx zwei Jahre nach Operation

festgestellt. Die Autoren sehen die Dekompression des Hirnstamms als wichtigstes Ziel und sprechen sich für alle hierzu notwendigen operativen Vorgehen aus. Die Art des Eingriffs soll anhand der MRT-Resultate gewählt werden (Zhang et al., 2008).

Grund dafür, dass vor allem die Foramen-Magnum-Dekompression gute Ergebnisse liefert, ist möglicherweise auch die Tatsache, dass die Chiari-Malformation heute gut zu diagnostizieren ist und das kausale operative Verfahren schon in einem frühen Krankheitsstadium erfolgt. Die Patienten leiden meist noch nicht lange unter ihren Symptomen, was für das postoperative Outcome prognostisch von Vorteil ist, da neurologische Defizite (teilweise) noch reversibel sind und die Patienten sich insgesamt in einem besseren gesundheitlichen Zustand befinden. Im Gegensatz dazu kann vermutet werden, dass die Indikation zur Arachnolyse bei arachnoidaler Vernarbung tendenziell in späteren Krankheitsstadien gestellt wird. Dies würde erklären, warum die durchschnittlichen körperlichen Werte der Arachnolyse-Gruppe (SDI 53.2) weit geringer ausfallen als die der Foramen-Magnum-Dekompression-Gruppe (SDI 73.0), obwohl es sich bei der Arachnolyse ebenfalls um ein ursächlich ansetzendes und anerkanntes Verfahren handelt (siehe Kapitel 2.3.2).

Klekamp et al. fanden bei Syrinx-Patienten mit arachnoidalen Vernarbungen postoperativ einen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Vernarbung und der klinisch-neurologischen Symptomatik sowie dem operativen Verfahren. Eine erfolgreiche Langzeitbehandlung zeigte sich lediglich bei der mikrochirurgischen Arachnolyse mit Erweiterungsplastik. Patienten mit fokaler Vernarbung zeigten hier in 83% der Fälle ein Sistieren der klinischen Progression. Bei Patienten mit ausgedehnten Vernarbungen konnte dies in 17% der Fälle erreicht werden. Dagegen lies sich nach sämtlichen Shuntverfahren in 92% bis 100% der Fälle ein Wiederauftreten der klinischen Symptomatik beobachten (Klekamp et al., 1997). Somit muss bei der Evaluation von Arachnolyse-Verfahren stets das Ausmaß der Vernarbung betrachtet werden. Das Kollektiv der „Arachnolyse-Patienten“ muss im Vergleich mit den

„Foramen-Magnum-Dekompression-Patienten“ als relativ heterogene Gruppe angesehen werden.

Um eindeutige Aussagen über die Effekte der jeweiligen Operationen zu erhalten, sollten die Patienten sowohl vor als auch nach der Operation befragt werden. Außerdem sollten die operativen Verfahren möglichst genau beschrieben und definiert sein um Vergleichsmöglichkeiten zu optimieren.

6.7 Fehlermöglichkeiten und Verbesserungsvorschläge

Postbefragung:

Die zur Durchführung dieser Studie angewandte Postbefragung ist deshalb vorteilhaft, weil auch Personen zu erreichen sind, die weiter entfernt wohnen. Außerdem stehen die Befragten nicht unter Zeitdruck und es ergibt sich kein äußerer Einfluss durch einen Fragenden. Als nachteilig muss gewertet werden, dass die Erhebungssituation unbekannt ist und spontane Antworten unter Umständen nicht vermerkt werden.

Patientenkollektiv:

Es werden nur Patienten erfasst, die zur Teilnahme bereit und entsprechend motiviert sind, was die Frage nach der Zufallstichprobe rechtfertigt. Patienten, denen es sehr schlecht geht, können möglicherweise aufgrund des schlechten Zustands nicht an der Befragung teilnehmen. Andererseits nehmen Patienten, welche gar nicht oder nur gering durch die Syringomyelie eingeschränkt sind, aufgrund fehlender Motivation nicht an der Studie teil. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die Gruppen mit extremer und solche ohne Einschränkung im untersuchten Patientenkollektiv unterrepräsentiert sind. Da sich dieser systematische Selektionseffekt allerdings aufhebt, kann trotzdem von repräsentativen Ergebnissen ausgegangen werden.

Andererseits kann angenommen werden, dass bestimmte Gruppen, einmal aus Dankbarkeit und ein anderes Mal aus Streitlust, für das Ausfüllen der Fragebögen motiviert sind. Auch dieser Selektionseffekt sollte sich aufheben.

Symptomangabe der Patienten selbst im Syringomyelie-Fragebogen:

In Einzelfällen muss davon ausgegangen werden, dass Patienten ihre Symptomatik aufgrund mangelnder Kenntnis nicht korrekt angeben. Zum

Beispiel ist die Differenzierung zwischen Schwindel und Gangstörung nicht immer deutlich. Einige Patienten könnten „Schwindel“ meinen, aber nur die für sie resultierende „Gangstörung“ angeben. Ähnliches gilt für Lähmungen, da angenommen werden muss, dass nicht allen Betroffenen der Zusammenhang zwischen schlaffen und spastischen Lähmungen klar ist. Allerdings ist der Syringomyelie-Fragebogen auf einem allgemeinverständlichen Niveau gehalten und Fachwörter werden vermieden, so dass der Anteil hieraus fälschlicherweise hervorgehender Angaben gering sein dürfte.

Nichtbeantworten von Items der Syringomyelie-Funktions-Skala:

In über 10% der Fälle sind die Items 15 (Autofahren) und 22 (Sexualität) nicht beantwortet, obwohl die Patienten zu Beginn gebeten werden, ihre Funktion für nicht zutreffende Items trotzdem abzuschätzen. Es ist anzunehmen, dass die betroffenen Patienten nicht in Besitz eines Führerscheins sind und die Frage 15 daher offen lassen. Die Frage nach der Sexualität dürfte für manche Patienten zu intim sein, weshalb auch auf Frage 22 häufig nicht geantwortet wird.

Anmerkungen zum SF-36 Fragebogen:

Da dieser Fragebogen krankheitsübergreifend die Lebensqualität misst, ist er sinngemäß allgemein gefasst und setzt keine Erkrankung des Befragten voraus. Insbesondere die letzte Frage „Ich erfreue mich ausgezeichnete Gesundheit“ mit den Antwortmöglichkeiten „trifft ganz zu“ bis „trifft überhaupt nicht zu“ stößt bei einigen Patienten auf empörtes Unverständnis, wie mehreren Randnotizen zu entnehmen ist. Die Tatsache, dass es sich um ein gesundheitsspezifisches Messinstrument handelt, sollte daher künftig etwas besser erläutert werden.

Ausmaß der Befragung:

Erfreulicherweise ist nur in sehr wenigen Fällen eine „Ermüdungserscheinung“ bei der Beantwortung aller Fragebögen zu erkennen. Trotz der recht ausführlichen und zeitaufwendigen Befragung können in den allermeisten Fällen vollständig beantwortete Fragebögen entgegen genommen werden.

6.8 Diskussion der Weiterführenden Statistik

Faktorenanalyse

Es kann eine Dimensionsreduktion der 21 Items der Syringomyelie-Funktions-Skala erreicht werden. Diese Reduktionsanalyse ermöglicht differenziertere Vergleiche zwischen den Gruppen als es der reine Summenwert (SDI) vermag und eignet sich daher gut für die Belange der Studie. Da sich die Funktions-Skala für das faktorenanalytische Modell als geeignet darstellt, können die funktionellen Einschränkungen auf folgende drei Faktoren reduziert werden:

SDI-Faktor 1: Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens

SDI-Faktor 2: Myelopathiefaktor des linken Armes und Beschwerden des Kopf-Halsbereichs mit Hirnnervenbeteiligung

SDI-Faktor 3: Myelopathiefaktor des rechten (dominanten) Armes mit gestörter Feinmotorik

Die Eignung der HWS-Funktions-Skala, dem Grundgerüst der Syringomyelie-Funktions-Skala (siehe 3.5.2), zur Faktorenanalyse wurde bereits in einer Dissertation an der Universitätsklinik Tübingen belegt (Borovka, 2005).

Zusammenfassende Diskussion der Clusteranalyse

Die klinische Erfahrung lässt vermuten, dass sich Syringomyelie-Patienten bezüglich der körperlichen und psychischen Lebensqualität in wenige verschiedene, aber in sich homogene Gruppen untergliedern lassen. Dies kann per Clusteranalyse auch statistisch nachgewiesen werden. Dieses Verfahren ermöglicht nachfolgend auch die spezifische Untersuchung auf Eigenheiten der jeweiligen Cluster. Ziel dieses Vorhabens ist die Identifikation von Gemeinsamkeiten und Unterschieden, um neue Erkenntnisse für den zukünftigen Umgang mit Erkrankung zu erhalten und Behandlungskonzepte entsprechend anzupassen. Der Nutzen und die Tragweite der hier durchgeführten Clusteranalyse anhand der acht SF-36 Subskalen werden von

Fanciullo et al. bekräftigt. Diese führten selbige Methode an mehreren Tausend „National-Spine-Network“-Patienten mit Rückenschmerzen unterschiedlicher Genese durch. Die Autoren sehen diese Methode der Patienten-Gruppierung als richtungweisendes Instrument zur Auswahl des angemessenen therapeutischen Verfahrens (Fanciullo et al., 2003).

Es zeigt sich eindrücklich, dass Patienten der Cluster 1 und 2 körperlich stark beeinträchtigt sind und progrediente Verläufe aufweisen (siehe 5.3.7). Es finden sich kaum Unterschiede der klinischen Symptomatik zwischen den beiden Gruppen. Cluster 2 weist allerdings noch schlechtere Werte für die körperliche Lebensqualität auf als Gruppe 1. Umso erstaunlicher ist die Tatsache, dass die psychische Lebensqualität bei Patienten der Gruppe 2 enorm höher ist als bei denen der Gruppe 1 und sogar über den deutschen Normwerten liegt. Da die psychische und die körperliche Lebensqualität bei Patienten der Gruppe 2 stark auseinander klaffen, kann vermutet werden, dass insbesondere in dieser Gruppe das so genannte „Zufriedenheitsparadox“ zum Tragen kommt. Dies beschreibt ein Phänomen, bei welchem die Individuen trotz objektiv negativer Lebensumstände ein weit besseres subjektives Empfinden aufweisen, als man vermuten würde. Es ist bekannt, dass der Mensch die eigene Lebensqualität immer wieder neu bewertet und diese den Lebensumständen anpasst. Dies ist ein elementarer Bestandteil bei der Verarbeitung von Lebensereignissen. Hierbei spielen insbesondere Coping-Mechanismen, sowie Sinn- und Bedeutungszuschreibungen eine wesentliche Rolle (Herschbach, 2002). Die Ergebnisse entsprechen auch anderen Studien und Erfahrungsberichten, bei welchen sich zeigte, dass selbst starke körperliche Einschränkungen nicht zwangsläufig mit einer Abnahme des subjektiven Wohlbefindens einhergehen (Chwalisz et al., 1988).

Es darf bei der Interpretation von Lebensqualitätsanalysen nicht über die komplexen psychischen Regulationsmechanismen hinweg gesehen werden und äußere Lebensumstände (sowie deren Veränderungen) müssen miterfasst werden. Bei der Bewertung von Therapieerfolgen besteht anderenfalls die Gefahr, falsche Schlussfolgerungen für allgemeine Empfehlungen zu ziehen.

Das psychische Wohlbefinden hängt davon ab, wie das Individuum emotional auf Lebensumbrüche („Life Events“) reagieren kann. Dies wiederum wird aber vor allem durch eine gute soziale Stellung und ein funktionierendes soziales Netzwerk positiv beeinflusst (Diener & Seligman, 2002). Da für die psychische Lebensqualität auch äußere Umstände von Bedeutung sind, findet sich hier ein wichtiger, wenn auch komplexer, Ansatzpunkt im Umgang mit der Erkrankung. Patienten aus schwierigen familiären wie sozialen Verhältnissen leiden psychisch teils viel stärker unter der Erkrankung als die höchst körperlich beeinträchtigten Patienten mit gutem sozialem Rückhalt. Vor allem der Zugang zu professioneller Hilfe (Kompetenzzentren für Syringomyelie) muss für alle Betroffenen erleichtert werden, da gesellschaftlich Benachteiligte durch ihre soziale Situation anderenfalls noch zusätzliche Nachteile erfahren.

Abgesehen von psychischen Faktoren zeigt sich deutlich, dass sich 57.5% der Patienten (Cluster 1 und 2) in einem körperlich stark beeinträchtigten Zustand befinden (siehe Abb.29). Die Patienten leiden unter starken dauerhaften und brennenden Schmerzen, welche am ehesten einer neuropathischen Schmerzsymptomatik entsprechen. Diese direkte Schädigung von Nervengewebe kann schwerwiegende Langzeitfolgen mit sich bringen. Dass in vielen Fällen Opiatbedürftigkeit besteht und häufig Antikonvulsiva zur Schmerzlinderung eingesetzt werden, unterstreicht das Ausmaß der Beeinträchtigung. Die resultierenden funktionellen Einschränkungen betreffen bei Patienten der Cluster 1 und 2, im Vergleich zu denen der Cluster 3 und 4, hauptsächlich die unter SDI-Faktor 1 zusammengefassten Bereiche (Myelopathiefaktor der unteren Extremität mit Einschränkung des sozialen Lebens). Aber auch in SDI-Faktor 3 (Myelopathiefaktor des rechten Armes mit gestörter Feinmotorik) unterschieden sich die Cluster 1 und 2 signifikant von Cluster 3 (siehe Tab.24 und 25). Die schlechte körperliche Lebensqualität steht hauptsächlich mit beeinträchtigtem gesellschaftlichen Leben und der Funktionseinschränkung der rechten (meist dominanten) oberen Extremität in Zusammenhang. Aufschlussreich ist die Tatsache, dass Patienten des Clusters 3 im Vergleich zu denen des Clusters 2 durchschnittlich weniger Ärzte

aufsuchen müssen bis eine wegweisende Diagnostik veranlasst wird. Die Diagnose wird bei Patienten des Clusters 2 im Mittel später gestellt und therapeutische Verfahren auch später eingeleitet. Außerdem werden zwei Drittel der Patienten in Cluster 3 (in Spezialzentren) von Neurochirurgen betreut (siehe Abb.34). Die frühzeitige und professionelle Betreuung der Patienten geht mit einer deutlich besseren körperlichen Lebensqualität einher. Aufgrund des chronischen Charakters der Erkrankung muss die zeitliche Verschleppung der Diagnosestellung unbedingt vermieden werden. Immer wieder berichten Patienten davon, dass Hausärzte und andere Fachärzte wenig oder gar kein Wissen über die Erkrankung „Syringomyelie“ aufweisen. Viele Patienten fühlen sich mit ihren Beschwerden daher allein gelassen und falsch verstanden. Dies wiederum führt dazu, dass erst verzögert ein Experte zu Rate gezogen und die Therapie in Angriff genommen wird. Dies ist bedauerlich, da zusätzlich zu den wesentlich verbesserten chirurgischen Therapiemöglichkeiten mittlerweile weitaus spezifischere physiotherapeutische Maßnahmen zur Verfügung stehen. Dies unterstreicht die Forderung nach besserer (allgemein-) ärztlicher Kenntnis über die Erkrankung und ihrer Behandlungskonzepte. Die „Verdachtsdiagnose Syringomyelie“ muss durch eine ausreichende Anamnese und körperliche Untersuchung in Betracht gezogen und die Diagnostik frühzeitig in die richtige Richtung geführt werden.

Im Gegensatz zu den körperlich stark eingeschränkten Patienten der Gruppen 1 und 2 findet sich mit Cluster 3 eine große Gruppe von Patienten, welche für die körperliche Lebensqualität Werte kaum unterhalb der deutschen Normstichprobe zeigt. Für die psychische Lebensqualität ergeben sich sogar Werte oberhalb der Norm. Diese Gruppe beinhaltet vorwiegend jüngere Patienten, die weder körperlich noch psychisch bedeutend durch die Erkrankung beeinträchtigt sind. Allerdings finden sich klinisch (in Art der Symptomatik und Primärsymptomatik) keine bedeutenden Unterschiede im Vergleich zu den anderen Gruppen. Es gibt keine Anhaltspunkte für das Vorliegen eines eigenen Krankheitsbildes. Unterschiede zeigen sich aber vor allem im therapeutischen Umgang mit der Erkrankung, da professionelle Hilfe schnell ermöglicht wird.

Patienten in Cluster 3 leiden insgesamt seltener unter den einzelnen Symptomen und weisen am häufigsten „gleich bleibenden“ bis „regredienten“ Charakter auf. Die postoperativen Ergebnisse sind am besten. Dies geht mit einer geringeren Quote an Berufsunfähigkeit und Berentung einher (siehe Abb.33).

Jedoch muss auch in Erwägung gezogen werden, dass sich in Gruppe 3 möglicherweise einige Patienten mit einer Hydromyelia, einem erweiterten Zentralkanal (Jinkins & Sener, 1999), befinden. Diese „Slitlike Syrinx Cavities“ stellen keine Syringomyelie im eigentlichen Sinne dar, sondern müssen vielmehr als persistierender Zentralkanal betrachtet werden. Sie sind per se asymptomatisch und im Verlauf sind typischerweise keine Größenveränderungen zu beobachten. Für symptomatische Patienten finden sich meistens andere erklärende Ursachen (Holly & Batzdorf, 2002). Da es sich bei der Hydromyelia nicht um eine pathologische Veränderung des Rückenmarks handelt, ergeben sich für deren Vorliegen auch keine Handlungskonsequenzen. Durch routinemäßige Kernspintomographien werden in Zukunft möglicherweise aber noch mehr (asymptomatische) Syringo- und Hydromyelien entdeckt, was zu sozial- und gesundheitspolitischen Problemen führen kann.

Umso entscheidender ist die sorgfältige Diagnosestellung einer Syringo- oder Hydromyelia. Da die Differenzierung jedoch schwierig sein kann, muss eine bestmögliche Diagnostik angestrebt werden. Neuste elektrophysiologische Methoden können mittlerweile Aussagen darüber liefern, ob eine Syringomyelie vorliegt oder ob es sich um eine Hydromyelia handelt (Roser et al., 2008b).

Spezielle MRT-Sequenzen können Pathologien des Rückenmarks und des Subarachnoidalraum inzwischen sehr exakt darstellen (Roser et al., 2008a).

Patienten der Gruppe 4 hingegen weisen bei moderater körperlicher Lebensqualität schlechte Werte der psychischen Lebensqualität auf. Diese vierte Gruppe weist zu fast 50% Patienten auf, für deren Syrinx sich bisher keine Ursachen finden lassen. Wie bereits in Fragestellung 4 diskutiert, weisen Patienten mit unbekannter Erkrankungsursache signifikant schlechtere Werte

der psychischen Lebensqualität auf. Die physio- und psychotherapeutische Betreuung dieser Patientengruppe ist unentbehrlich.

Insgesamt ist zu erkennen, dass sich die Primärsymptome der unterschiedlichen Cluster nicht bedeutend voneinander unterscheiden. Lediglich primäre Gangstörungen sprechen tendenziell für einen körperlich schlechteren und progredienten Verlauf. Auch dass sich die Patientengruppen nicht deutlich hinsichtlich bestimmter Symptomkomplexe unterscheiden, gibt Grund zur Annahme, dass es sich nicht um per se unterschiedliche Krankheitsverläufe handelt. Wer aber frühzeitig in seiner Symptomatik ernst genommen und der richtigen Fachrichtung zugewiesen wird (Cluster 3), profitiert eher von einem operativen Eingriff und zeigt im weiteren Verlauf bessere körperliche Werte (siehe Kapitel 5.4).

Interessant ist die Frage, ob Patienten im Verlauf der Erkrankung einen „Clusterwechsel“ aufweisen, ob und wie sich körperliche sowie psychische Lebensqualität verändern. Insgesamt sollte bei der Behandlung von Syringomyelie-Patienten angestrebt werden, die Patienten des Clusters 3 auch langfristig in Cluster 3 zu halten und den guten psychischen wie körperlichen Zustand zu bewahren. Patienten des Clusters 4 sollten idealerweise in Cluster 3 wechseln. Außerdem muss alles daran gesetzt werden, dem chronischen Charakter der Erkrankung entgegen zu wirken und nach Möglichkeit sogar eine Verbesserung der klinischen Symptomatik zu erreichen. Für Patienten der Cluster 1 und 2, die alte neurologische Defizite aufweisen, steht der Erhalt des Status quo im Vordergrund. Durch die körperliche Stabilität kann ein Wechsel in ein „besseres“ Cluster erfolgen. Ob und in welches Cluster ein Wechsel stattfindet ist für die Evaluation von Therapieerfolgen von erheblicher Bedeutung.

Wie oben erwähnt und zitiert, unterliegt vor allem die psychische Lebensqualität komplexen inneren Mechanismen. Dennoch sollte der ärztliche Einfluss hierauf nicht unterschätzt werden. Wie gezeigt werden kann, nimmt die Ursachenfindung positiven Einfluss auf die psychische Krankheitsbewältigung. Die Ungewissheit über die Krankheitsentstehung dagegen beeinflusst Coping-Strategien negativ (Johnson et al., 2006).

Des Weiteren ist die angemessene und fachkundige Aufklärung über die Erkrankung von fundamentaler Bedeutung. In Zeiten multimedialer Informationstechnik benötigt der Patient einen qualifizierten ärztlichen Ansprechpartner, der zusammen mit ihm Behandlungskonzepte bespricht und vertrauensvoll auf dessen Bedenken eingehen kann.

6.9 Zusammenfassung

Die umfassende Analyse von Syringomyelie-Patienten an der Universitätsklinik Tübingen konnte zeigen, dass es sich um eine überwiegend chronisch verlaufende progrediente Erkrankung handelt, deren Symptomatik auf die Syrinx per se und weniger auf deren zugrundeliegende Ursache zurückzuführen ist. Die präzise Diagnostik der Syringomyelie und die Differenzierung zwischen Syringo- und Hydromyelie sind für Therapieentscheidungen und die Wahl des kausalen operativen Verfahrens von fundamentaler Bedeutung. Der Schwerpunkt muss auf die Suche und den Nachweis von Liquorflussstörungen gelegt werden. Eine Verschleppung der Diagnose und des Therapiebeginns müssen unbedingt vermieden werden, da langfristig nur die kausale operative Therapie der Chronifizierung entgegenwirken kann. In den letzten Jahren wurden deutliche Fortschritte in der Behandlung der Syringomyelie erreicht. Kompetenzzentren wie die Universitätsklinik für Neurochirurgie in Tübingen verfügen über weitreichende diagnostische wie therapeutische Möglichkeiten. Außerdem hat die Erkrankung an öffentlichem Interesse dazu gewonnen. Gut organisierte Selbsthilfeverbände finden sich nun landes- wie bundesweit.

Die Arbeit hat gezeigt, dass generelle Therapieempfehlungen anhand der Lebensqualitätsanalyse nicht zu erbringen sind und stets ein individuelles Vorgehen gefordert ist. Um die Effektivität verschiedener Therapien zu messen, kann auf diese Arbeit aufgebaut werden. Unter Berücksichtigung intervenierender psychischer Faktoren (zusätzliche Erfassung von „Life-Events“) kann eine postoperative Lebensqualitätsmessung erfolgen. Intra-individuelle Vergleiche der Lebensqualität ermöglichen dann Aussagen über die Wirksamkeit einer Behandlung, was anhand einer Momentaufnahme nicht möglich ist.

Es ist durchaus realistisch, für den Großteil der Patienten zukünftig einen guten körperlichen wie psychischen Zustand anzustreben. Durch professionelle Betreuung und Weiterentwicklung diagnostischer wie operativer Methoden muss die Diagnose „Syringomyelie“ für die Patienten nicht länger mit voranschreitender Behinderung für privates, gesellschaftliches und berufliches Leben einhergehen.

7 Literaturverzeichnis

- ABBE, R., COLEY WB. (1892): *Syringomyelia: Operation, exploration of the cord, withdrawal of fluid. J Nerv Ment Dis, 19, 512-520.*
- ADELSTEIN, L. (1938): *Surgical treatment of Syringomyelia. Am J Surg, 40, 384-395.*
- AGHAKHANI, N., PARKER, F. & TADIÉ, M. (1999): *[Syringomyelia and Chiari abnormality in the adult. Analysis of the results of a cooperative series of 285 cases]. Neurochirurgie, 45 Suppl 1, 23-36.*
- ALVAREZ, D., REQUENA, I., ARIAS, M., VALDÉS, L., PEREIRO, I. & DE LA TORRE, R. (1995): *Acute respiratory failure as the first sign of Arnold-Chiari malformation associated with syringomyelia. Eur Respir J, 8, 661-3.*
- ANDERSON, N. E., WILLOUGHBY, E. W. & WRIGHTSON, P. (1986): *The natural history of syringomyelia.. Clin Exp Neurol, 22, 71-80.*
- BAGGENSTOS, M. A., BUTMAN, J. A., OLDFIELD, E. H. & LONER, R.R. (2007): *Role of edema in peritumoral cyst formation. Neurosurg Focus, 22, E9.*
- BALL, J. R. & LITTLE, N.S. (2008): *Chiari malformation, cervical disc prolapse and syringomyelia - always think twice. J Clin Neurosci, 15, 474-6.*
- BATZDORF, U., KLEKAMP, J. & JOHNSON, J.P. (1998): *A critical appraisal of syrinx cavity shunting procedures. J Neurosurg, 89, 382-8.*
- BATZDORF, U. (2000): *Primary spinal syringomyelia: a personal perspective.. Neurosurg Focus, 8, E7.*
- BATZDORF, U., KHOO, L. T. & MCARTHUR, D.L. (2007): *Observations on spine deformity and syringomyelia. Neurosurgery, 61, 370-7; discussion 377-8.*
- BOGDANOV, E. I. & MENDELEVICH, E.G. (2002): *Syrinx size and duration of symptoms predict the pace of progressive myelopathy: retrospective analysis of 103 unoperated cases with craniocervical junction malformations and syringomyelia. Clin Neurol Neurosurg, 104, 90-7.*
- BOIARDI, A., MUNARI, L., SILVANI, A., PORTA, E., SCURATTI, A. & LODRINI, S. (1991): *Natural history and postsurgical outcome of syringomyelia. Ital J Neurol Sci, 12, 575-9.*
- BOROVKA, R. (2005): *Die Entwicklung und Testung eines Disability-Fragebogens zur Messung des Behandlungserfolges bei Patienten mit degenerativen Veränderungen der Halswirbelsäule. Inaugural-Dissertation, Eberhard-Karls-Universität, Tübingen.*
- BRICKELL, K. L., ANDERSON, N. E., CHARLESTON, A. J., HOPE, J. K. A., BOK, A. P. L. & BARBER, P.A. (2006): *Ethnic differences in syringomyelia in New Zealand. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 77, 989-91.*
- BULLINGER, M. & KIRCHBERGER, I. (1998): *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand, Handanweisung. Hogrefe 1998, Verlag für Psychologie, Göttingen.*
- CHANG, H. S. & NAKAGAWA, H. (2004): *Theoretical analysis of the pathophysiology of syringomyelia associated with adhesive arachnoiditis. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 75, 754-7.*
- CHWALISZ, K., DIENER, E. & GALLAGHER, D. (1988): *Autonomic arousal feedback and emotional experience: evidence from the spinal cord injured. J Pers Soc Psychol, 54, 820-8.*

- DAVIS, C. H. & SYMON, L. (1989): *Mechanisms and treatment in post-traumatic syringomyelia*. *Br J Neurosurg*, 3, 669-74.
- DEPREITERE, B., VAN CALENBERGH, F., VAN LOON, J., GOFFIN, J. & PLETS, C. (2000): *Posterior fossa decompression in syringomyelia associated with a Chiari malformation: a retrospective analysis of 22 patients*. *Clin Neurol Neurosurg*, 102, 91-6.
- DI CHIRO, G. & SCHELLINGER, D. (1976): *Computed tomography of spinal cord after lumbar intrathecal introduction of metrizamide (computer-assisted myelography)*. *Radiology*, 120, 101-4.
- DIENER, E. & SELIGMAN, M.E.P. (2002): *Very happy people*. *Psychol Sci*, 13, 81-4.
- ENZMANN, D. R. & PELC, N.J. (1991): *Normal flow patterns of intracranial and spinal cerebrospinal fluid defined with phase-contrast cine MR imaging*. *Radiology*, 178, 467-74.
- ERKAN, K., UNAL, F., KIRIS, T. & KARALAR, T. (2000): *Treatment of terminal syringomyelia in association with tethered cord syndrome: clinical outcomes with and without syrinx drainage*. *Neurosurg Focus*, 8, E9.
- ESTIENNE, C. (1546): *La dissection des parties du corps humain divisée en trois livres*, book 3. Simon de Collines (Paris).
- FANCIULLO, G. J., HANSCOM, B., WEINSTEIN, J. N., CHAWARSKI, M. C., JAMISON, R. N. & BAIRD, J.C. (2003): *Cluster analysis classification of SF-36 profiles for patients with spinal pain*. *Spine*, 28, 2276-82.
- FANUELE, J. C., BIRKMEYER, N. J., ABDU, W. A., TOSTESON, T. D. & WEINSTEIN, J.N. (2000): *The impact of spinal problems on the health status of patients: have we underestimated the effect?* *Spine*, 25, 1509-14.
- FORTIN, M., DUBOIS, M., HUDON, C., SOUBHI, H. & ALMIRALL, J. (2007): *Multimorbidity and quality of life: a closer look*. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 52.
- FRAZIER, CH., ROWE, SN. (1936): *The surgical treatment of syringomyelia*. *Ann Surg*, 103, 481-497.
- GARDNER, WJ., ANGEL, J. (1959): *The mechanism of syringomyelia and its surgical correction*. *Clin Neurosurg*, 6, 131-140.
- HELSON, H. (1964): *Adaption Level Theory*. 1964, Harper and Row, New York.
- HERSCHBACH, P. (1999): *[Respecting subjective perception of the patient. The "quality of life" concept changes medicine]*. *MMW Fortschr Med*, 141, 57.
- HERSCHBACH, P. (2002): *[The "Well-being paradox" in quality-of-life research]*. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 52, 141-50.
- HIRAI, T., KOROGI, Y., SHIGEMATSU, Y., SUGAHARA, T., TAKAHASHI, M., USHIO, Y. & UEMURA, S. (2000): *Evaluation of syringomyelia with three-dimensional constructive interference in a steady state (CISS) sequence*. *J Magn Reson Imaging*, 11, 120-6.
- HOLLY, L. T. & BATZDORF, U. (2002): *Slitlike syrinx cavities: a persistent central canal*. *J Neurosurg*, 97, 161-5.
- HOLLY, L. T. & BATZDORF, U. (2006): *Syringomyelia associated with intradural arachnoid cysts..* *J Neurosurg Spine*, 5, 111-6.
- HOLLY, L. T., JOHNSON, J. P., MASCIOPIANTO, J. E. & BATZDORF, U. (2000): *Treatment of posttraumatic syringomyelia with extradural decompressive surgery*. *Neurosurg Focus*, 8, E8.

- JERLOCK, M., GASTON-JOHANSSON, F. & DANIELSON, E. (2005): *Living with unexplained chest pain. J Clin Nurs*, 14, 956-64.
- JINKINS, J. R. & SENER, R.N. (1999): *Idiopathic localized hydromyelia: dilatation of the central canal of the spinal cord of probable congenital origin. J Comput Assist Tomogr*, 23, 351-3.
- JOHNSON, L. M., ZAUTRA, A. J. & DAVIS, M.C. (2006): *The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. Health Psychol*, 25, 696-703.
- KAHN, T., ROOSEN, N., LUMENTA, C. B., STEINMETZ, H., BOCK, W. J. & MÖDDER, U. (1991): *[MRT in syringomyelia--follow-up control after syringo-arachnoid shunt surgery with clinical correlation]. Aktuelle Radiol*, 1, 319-24.
- KLEKAMP, J., BATZDORF, U., SAMII, M. & BOTHE, H.W. (1997): *Treatment of syringomyelia associated with arachnoid scarring caused by arachnoiditis or trauma. J Neurosurg*, 86, 233-40.
- KLEKAMP, J., VÖLKELE, K., BARTELS, C. J. & SAMII, M. (2001): *Disturbances of cerebrospinal fluid flow attributable to arachnoid scarring cause interstitial edema of the cat spinal cord. Neurosurgery*, 48, 174-85; discussion 185-6.
- KLEKAMP, J. (2002): *The pathophysiology of syringomyelia - historical overview and current concept. Acta Neurochir (Wien)*, 144, 649-64.
- KLEKAMP, J. & SAMII M. (2002): *Syringomyelia - Diagnosis and Treatment. Springer Verlag Berlin, Heidelberg.*
- KNECHT, T. (2005): *Erfolgsmessung und Einfluss verschiedener Variablen auf den Langzeitverlauf bei Patienten nach Operationen wegen degenerativer Erkrankungen der Halswirbelsäule. Inaugural-Dissertation, Eberhard-Karls-Universität, Tübingen.*
- KRUMBACHER (1996): *Nachuntersuchungen nach Wirbelsäulenoperationen. Inaugural-Dissertation, Eberhard-Karls-Universität, Tübingen.*
- LANGELUDECKE, P., GOULSTON, K. & TENNANT, C. (1990): *Psychological factors in dyspepsia of unknown cause: a comparison with peptic ulcer disease. J Psychosom Res*, 34, 215-22.
- LAXTON, A. W. & PERRIN, R.G. (2006): *Corpectomy for the treatment of posttraumatic syringomyelia. Report of four cases and review of the literature. J Neurosurg Spine*, 4, 174-8.
- LEE, T. T., ALAMEDA, G. J., GROMELSKI, E. B. & GREEN, B.A. (2000): *Outcome after surgical treatment of progressive posttraumatic cystic myelopathy. J Neurosurg*, 92, 149-54.
- LEE, T. T., ALAMEDA, G. J., CAMILO, E. & GREEN, B.A. (2001): *Surgical treatment of post-traumatic myelopathy associated with syringomyelia. Spine*, 26, S119-27.
- LUNARDI, P., MASTRONARDI, L., FARAH, J. O., DI BIASI, C., TRASIMENI, G., PUZZILLI, F. & FORTUNA, A. (1996): *Utility of early postoperative MRI in hindbrain-related syringomyelia. A preliminary prospective study on five patients. Spinal Cord*, 34, 720-4.
- MEYERS, A. R., GAGE, H. & HENDRICKS, A. (2000): *Health-related quality of life in neurology. Arch Neurol*, 57, 1224-7.
- MILHORAT, T. H., NOBANDEGANI, F., MILLER, J. I. & RAO, C. (1993): *Noncommunicating syringomyelia following occlusion of central canal in rats. Experimental model and histological findings. J Neurosurg*, 78, 274-9.

- MILHORAT, T. H., CAPOCELLI, A. L. J., ANZIL, A. P., KOTZEN, R. M. & MILHORAT, R.H. (1995): *Pathological basis of spinal cord cavitation in syringomyelia: analysis of 105 autopsy cases. J Neurosurg*, 82, 802-12.
- MORIWAKA, F., TASHIRO, K., TACHIBANA, S. & YADA, K. (1995): [*Epidemiology of syringomyelia in Japan--the nationwide survey*]. *Rinsho Shinkeigaku*, 35, 1395-7.
- MUELLER, C. (2003): *Elegante Selbstbeherrschung. Schweizerische Ärztezeitung*, 47, 2516.
- MUELLER, D. & ORO', J.J. (2005): *Prospective analysis of self-perceived quality of life before and after posterior fossa decompression in 112 patients with Chiari malformation with or without syringomyelia. Neurosurg Focus*, 18, ECP2.
- NORMAN, D., MILLS, C. M., BRANT-ZAWADZKI, M., YEATES, A., CROOKS, L. E. & KAUFMAN, L. (1983): *Magnetic resonance imaging of the spinal cord and canal: potentials and limitations. AJR Am J Roentgenol*, 141, 1147-52.
- NĚMECEK, S. T., PETR, R., SUBA, P., ROZSIVAL, V. & MĚLKA, O. (1977): *Longitudinal extension of oedema in experimental spinal cord injury--evidence for two types of post-traumatic oedema. Acta Neurochir (Wien)*, 37, 7-16.
- OLLIVIER D'ANGERS CP (1827): *De la moelle épinière et de ses maladies, 2nd edn. Chez Crevot, Paris.*
- PEIPER, H. (1931): *Die operative Behandlung der Syringomyelie. Nervenarzt*, 4, 436-453.
- PERROUIN-VERBE, B., LENNE-AURIER, K., ROBERT, R., AUFRAY-CALVIER, E., RICHARD, I., MAUDUYT DE LA GRÈVE, I. & MATHÉ, J.F. (1998): *Post-traumatic syringomyelia and post-traumatic spinal canal stenosis: a direct relationship: review of 75 patients with a spinal cord injury. Spinal Cord*, 36, 137-43.
- PERROUIN-VERBE, B., ROBERT, R., LEFORT, M., AGAKHANI, N., TADIÉ, M. & MATHÉ, J.F. (1999): [*Post-traumatic syringomyelia*]. *Neurochirurgie*, 45 Suppl 1, 58-66.
- PINNA, G., ALESSANDRINI, F., ALFIERI, A., ROSSI, M. & BRICOLO, A. (2000): *Cerebrospinal fluid flow dynamics study in Chiari I malformation: implications for syrinx formation. Neurosurg Focus*, 8, E3.
- PULLICINO, P. & KENDALL, B.E. (1982): *Computed tomography of "cystic" intramedullary lesions. Neuroradiology*, 23, 117-21.
- PÖLLMANN, W., BUSCH, C. & VOLTZ, R. (2005): [*Quality of life in multiple sclerosis. Measures, relevance, problems, and perspectives*]. *Nervenarzt*, 76, 154-69.
- REULEN, H. J., TSUYUMU, M., TACK, A., FENSKE, A. R. & PRIOLEAU, G.R. (1978): *Clearance of edema fluid into cerebrospinal fluid. A mechanism for resolution of vasogenic brain edema. J Neurosurg*, 48, 754-64.
- ROSER, F. & TATAGIBA, M.S. (2007): *Posttraumatic syringomyelia. J Neurosurg Spine*, 6, 193; author reply 193-4.
- ROSER, F., EBNER, F. H., DANZ, S., RIETHER, F., RITZ, R., DIETZ, K., NAEGELE, T. & TATAGIBA, M.S. (2008a): *Three-dimensional constructive interference in steady-state magnetic resonance imaging in syringomyelia: advantages over conventional imaging. J Neurosurg Spine*, 8, 429-35.
- ROSER, F., EBNER, F. H., LIEBSCH, M., DIETZ, K. & TATAGIBA, M. (2008b): *A new concept in the electrophysiological evaluation of syringomyelia. J Neurosurg Spine*, 8, 517-23.
- RUSSEL, DS., DONALD, C. (1935): *Mechanism of internal hydrocephalus in spina bifida. Brain*, 58, 203-215.

- SAKAS, D. E., KORFIAS, S. I., WAYTE, S. C., BEALE, D. J., PAPAPETROU, K. P., STRANJALIS, G. S., WHITTAKER, K. W. & WHITWELL, H.L. (2005): *Chiari malformation: CSF flow dynamics in the craniocervical junction and syrinx. Acta Neurochir (Wien)*, 147, 1223-33.
- SAMII, M. & KLEKAMP, J. (1994): *Surgical results of 100 intramedullary tumors in relation to accompanying syringomyelia. Neurosurgery*, 35, 865-73; discussion 873.
- SCHAAN, M. & JAKSCHE, H. (2001): *Comparison of different operative modalities in post-traumatic syringomyelia: preliminary report. Eur Spine J*, 10, 135-40.
- SCHIJMAN, E. & STEINBOK, P. (2004): *International survey on the management of Chiari I malformation and syringomyelia. Childs Nerv Syst*, 20, 341-8.
- SCHURCH, B., WICHMANN, W. & ROSSIER, A.B. (1996): *Post-traumatic syringomyelia (cystic myelopathy): a prospective study of 449 patients with spinal cord injury. J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 60, 61-7.
- SGOUROS, S. & WILLIAMS, B. (1995): *A critical appraisal of drainage in syringomyelia. J Neurosurg*, 82, 1-10.
- SILBERSTEIN, M. & HENNESSY, O. (1992): *Cystic cord lesions and neurological deterioration in spinal cord injury: operative considerations based on magnetic resonance imaging. Paraplegia*, 30, 661-8.
- TODOR, D. R., MU, H. T. & MILHORAT, T.H. (2000): *Pain and syringomyelia: a review. Neurosurg Focus*, 8, E11.
- TROIDL, H. (1989): *[Quality of life: a relevant final criterium in surgery]. Chirurg*, 60, 445-9.
- VENTUREYRA, E. C. G., AZIZ, H. A. & VASSILYADI, M. (2003): *The role of cine flow MRI in children with Chiari I malformation. Childs Nerv Syst*, 19, 109-13.
- WHO (WELTGESUNDHEITSORGANISATION) (1978): *Declaration of Alma-Ata - Primary Health Care.*
- WANG, S. J., FUH, J. L., LU, S. R. & JUANG, K.D. (2001): *Quality of life differs among headache diagnoses: analysis of SF-36 survey in 901 headache patients. Pain*, 89, 285-92.
- WEDEEN, V. J., ROSEN, B. R., CHESLER, D. & BRADY, T.J. (1985): *MR velocity imaging by phase display. J Comput Assist Tomogr*, 9, 530-6.
- WELLER, R. O., KIDA, S. & ZHANG, E.T. (1992): *Pathways of fluid drainage from the brain--morphological aspects and immunological significance in rat and man. Brain Pathol*, 2, 277-84.
- YEATES, A., BRANT-ZAWADZKI, M., NORMAN, D., KAUFMAN, L., CROOKS, L. E. & NEWTON, T.H. (1983): *Nuclear magnetic resonance imaging of syringomyelia. AJNR Am J Neuroradiol*, 4, 234-7.
- ZHANG, Z. Q., CHEN, Y. Q., CHEN, Y. A., WU, X., WANG, Y. B. & LI, X.G. (2008): *Chiari I malformation associated with syringomyelia: a retrospective study of 316 surgically treated patients. Spinal Cord*, 46, 358-63.
- EL MASRY, W. S. & BIYANI, A. (1996): *Incidence, management, and outcome of post-traumatic syringomyelia. In memory of Mr Bernard Williams. J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 60, 141-6.

8 Anhang

8.1 FORMANSCHREIBEN

Sehr geehrter Herr X.,

Im Rahmen einer überregionalen Studie in der Neurochirurgischen Klinik des Universitätsklinikums Tübingen, die sich intensiv mit der Lebensqualität und den Symptomen von Syringomyelie - Patienten beschäftigt, möchten wir Sie bitten an dieser wichtigen Befragung teilzunehmen.

Da das Krankheitsbild der Syringomyelie sehr komplex ist, gibt es nur wenige Studien zur Lebensqualität von Syringomyelie - Patienten. Mit Ihrer Mithilfe können wir es schaffen, mehr über das Krankheitsbild zu lernen und die Therapie für betroffene Patienten zu verbessern.

Wir bitten Sie daher herzlich, die Fragebögen sorgfältig auszufüllen und an uns zurückzusenden. Ihre Daten werden im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht natürlich streng vertraulich behandelt. Sollten Sie die Möglichkeit haben, uns eine Bildgebung ihrer Syringomyelie zukommen zu lassen (z.B. MRT), so würde uns das bei der Auswertung Ihrer Daten sehr helfen. Sollten Sie noch weitergehende Fragen haben, können Sie sich selbstverständlich jederzeit an uns wenden.

Wir bedanken uns im Voraus bei Ihnen und freuen uns über Ihre Antwort.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. F. Roser cand. med. C. Sixt cand. med. F. Riether

8.1 ALLGEMEINES INFORMATIONSBLATT

Sehr geehrter Herr X.,

Bitte füllen Sie zunächst dieses Allgemeine Informationsblatt aus:

- 1) Geburtsdatum: __ . __ . ____
- 2) Geschlecht: männlich weiblich
- 3) Die Erstdiagnose „Syringomyelie“ wurde gestellt am: __ . __ . ____
- 4) Vermutete Ursache der Syringomyelie:

- 5) Falls Sie operiert worden sind, füllen Sie bitte aus:

OP 1	Datum: __ . __ . ____
	Ort: _____
	Art der Operation: _____
OP 2	Datum: __ . __ . ____
	Ort: _____
	Art der Operation: _____
- 6) Sind Sie Rechts- oder Linkshänder?

<input type="radio"/> Rechtshänder	<input type="radio"/> Linkshänder
------------------------------------	-----------------------------------

8.2 Syringomyelie-Funktions-Skala

Mit dem folgenden Fragebogen soll versucht werden, Einschränkungen von Alltagsfunktionen durch die Syringomyelie objektiv und zuverlässig zu erfassen.

Geben Sie bitte für jeden Funktionsbereich an, wie stark Sie durch Ihre Syringomyelie eingeschränkt sind, indem Sie die Ziffer vor der für Sie zutreffenden Aussage durch einen Kreis kennzeichnen. Kennzeichnungsbeispiel: **3**

Kennzeichnen Sie für jede Funktion **nur die eine Aussage**, die am besten für Sie zutrifft.

Wenn bestimmte Funktionen im Augenblick keine Rolle für Sie spielen, versuchen Sie bitte trotzdem zu antworten, indem sie die Funktion abschätzen

Falls Sie aufgrund der Syringomyelie **operiert worden sind**, geben Sie bitte in dieser Spalte Ihren Zustand **vor der ersten OP an**.

1. Funktion der Hände und Arme	Aktueller Zustand	Vor Operation
Kann nicht mit Löffel oder Messer und Gabel essen	5	5
Kann mit Löffel aber nicht mit Messer und Gabel essen	4	4
Mit Messer und Gabel zu essen bereitet erhebliche Schwierigkeiten	3	3
Leichte Schwierigkeiten bei Essen mit Messer und Gabel	2	2
Keine Probleme beim Essen mit Messer und Gabel	1	1
2. Funktion der Beine	Aktueller Zustand	Vor Operation
Kann nicht gehen	5	5
Brauche einen Rollator oder Gehstützen beidseits beim ebenerdigen Gehen	4	4
Brauche eine Hilfe beim Treppensteigen	3	3
Gehen fällt schwer, ist aber ohne Stütze oder Hilfe möglich	2	2
Gehen ist uneingeschränkt und nicht behindert	1	1
3. Gefühl im rechten Arm	Aktueller Zustand	Vor Operation
Deutliche Gefühlsstörungen an der rechten Hand und im rechten Arm	3	3
Leichte Gefühlsstörungen an der rechten Hand und im rechten Arm	2	2
Gefühl an der rechten Hand und im rechten Arm normal	1	1
4. Gefühl im linken Arm	Aktueller Zustand	Vor Operation
Deutliche Gefühlsstörungen an der linken Hand und im linken Arm	3	3
Leichte Gefühlsstörungen an der linken Hand und im linken Arm	2	2
Gefühl an der linken Hand und im linken Arm normal	1	1
5. Gefühl (in den Beinen)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich habe deutliche Gefühlsstörungen an den Beinen	3	3
Ich habe leichte Gefühlsstörungen an den Beinen	2	2
Das Gefühl an den Beinen ist normal	1	1
6. Schluckstörungen	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich verschlucke mich bei jedem Bissen	3	3
Ich verschlucke mich gelegentlich	2	2
Ich verschlucke mich nie	1	1
7. Blasenfunktion	Aktueller Zustand	Vor Operation
Kann nur mit Katheter oder Blasenfistel Wasser lassen	5	5
Urin tröpfelt ständig	4	4
Blase leert sich nicht vollständig	3	3
Druckgefühl auf der Blase	3	3
Muss häufig Wasser lassen	2	2
Urin kommt beim Wasser lassen nicht sofort	2	2

Blasenfunktion ist normal	1	1
8. Schmerzen (in Nacken, Schultern und Hinterkopf)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ständig starke Schmerzen im Nacken, zu den Schultern oder im Hinterkopf	4	4
Immer wieder starke Schmerzen im Nacken, zu den Schultern oder im Hinterkopf	3	3
Gelegentlich Schmerzen im Nacken, zu den Schultern oder im Hinterkopf	2	2
Keine Nackenschmerzen	1	1
9. Schmerzen (im rechten Arm)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ständig starke Schmerzen im rechten Arm	4	4
Immer wieder starke Schmerzen im rechten Arm	3	3
Gelegentlich Schmerzen im rechten Arm	2	2
Keine Schmerzen im rechten Arm	1	1
10. Schmerzen (im linken Arm)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ständig starke Schmerzen im linken Arm	4	4
Immer wieder starke Schmerzen im linken Arm	3	3
Gelegentlich Schmerzen im linken Arm	2	2
Keine Schmerzen im linken Arm	1	1
11. Bewegungseinschränkung (rechten Arm anheben)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Kann den rechten Arm nicht in Schulterhöhe anheben	4	4
Anheben des rechten Armes in Schulterhöhe fällt mir schwer	3	3
Schon das Kämmen oder Rasieren fällt mir schwer	2	2
Kann auch längere Zeit den rechten Arme über Schulterhöhe anheben und etwas arbeiten	1	1
12. Bewegungseinschränkung (linken Arm anheben)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Kann den linken Arm nicht in Schulterhöhe anheben	4	4
Anheben des linken Armes in Schulterhöhe fällt mir schwer	3	3
Schon das Kämmen oder Rasieren fällt mir schwer	2	2
Kann auch längere Zeit den linken Arme über Schulterhöhe anheben und etwas arbeiten	1	1
13. Feinmotorik	Aktueller Zustand	Vor Operation
Feine Arbeiten wie Faden einfädeln oder Knöpfe schließen sind mir nicht möglich	3	3
Feine Arbeiten wie Faden einfädeln oder Knöpfe schließen fallen mir schwer	2	2
Ich habe keine Probleme mit feinen Arbeiten	1	1
14. Arbeit	Aktueller Zustand	Vor Operation
Wegen meiner Syringomyeliebeschwerden muss ich meine Arbeit aufgeben	5	5
Meine Syringomyeliebeschwerden machen mir manchmal meine Arbeit unmöglich	4	4
Meine Syringomyeliebeschwerden erschweren mir meine Arbeit	3	3
Bei der Arbeit spüre ich schon meine Syringomyelie	2	2
Ich bin durch meine Syringomyelie in keiner Weise bei meiner Arbeit eingeschränkt	1	1
15. Autofahren	Aktueller Zustand	Vor Operation
Wegen meiner Syringomyeliebeschwerden habe ich das Autofahren	5	5

völlig aufgegeben		
Manchmal ist mir wegen meiner Syringomyeliebeschwerden Autofahren nicht möglich	4	4
Beim Autofahren habe ich gelegentlich erhebliche Beschwerden durch meine Syringomyelie	3	3
Gelegentlich bereitet mir meine Syringomyelie beim Autofahren leichte Beschwerden	2	2
Ich bin durch meine Syringomyelie beim Autofahren in keiner Weise eingeschränkt	1	1
16. Schwindel	Aktueller Zustand	Vor Operation
Leide fast immer an Schwindel	3	3
Leide gelegentlich an Schwindel	2	2
Leide nie an Schwindel	1	1
17. Konzentration	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich kann mich so gut wie gar nicht konzentrieren	5	5
Ich kann mich nur mit Mühe für eine kurze Zeit konzentrieren	4	4
Ich kann mich nur für kurze Zeit konzentrieren	3	3
Ich muss mich anstrengen, um mich für längere Zeit zu konzentrieren	2	2
Ich kann mich gut und für längere Zeit konzentrieren	1	1
18. Schlafen	Aktueller Zustand	Vor Operation
Durch meine Syringomyeliebeschwerden bin ich beim Schlafen in keiner Weise beeinträchtigt	1	1
Beim längeren Liegen habe ich gelegentlich Beschwerden von Seiten der Syringomyelie	2	2
Ich wache gelegentlich nachts auf durch Beschwerden von Seiten der Syringomyelie	3	3
Ich habe im Liegen regelmäßig Beschwerden von Seiten der Syringomyelie	4	4
Wegen meiner Syringomyeliebeschwerden kann ich fast nicht schlafen	5	5
19. Heben	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich kann ohne Beschwerden auch schwere Gegenstände heben oder tragen	1	1
Ich kann schwere Gegenstände heben oder tragen, bekomme dabei aber regelmäßig Schmerzen	2	2
Ich kann wegen meiner Syringomyeliebeschwerden nur leichte Gegenstände tragen oder heben	3	3
Auch beim Heben oder Tragen von leichten Gegenständen macht mir meine Syringomyelie Beschwerden	4	4
Wegen meiner Syringomyelie kann ich nichts tragen oder heben	5	5
20. Freizeitaktivitäten	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich kann mich in meiner Freizeit entspannen und meinen Hobbies und Verpflichtungen nachgehen ohne irgendwelche Beschwerden von Seiten der Syringomyelie	1	1
Bei meinen Freizeitaktivitäten empfinde ich leichte Beschwerden von Seiten der Syringomyelie	2	2
Ich habe wegen meiner Syringomyeliebeschwerden meine Freizeitaktivitäten leicht einschränken müssen	3	3
Ich habe wegen meiner Syringomyeliebeschwerden meine Freizeitaktivitäten erheblich einschränken müssen	4	4
Wegen meiner Syringomyeliebeschwerden habe ich meine	5	5

Freizeitaktivitäten völlig aufgegeben		
21. Selbstversorgung (Waschen, Ankleiden)	Aktueller Zustand	Vor Operation
Ich bin auf Hilfe angewiesen und kann mich überhaupt nicht selber waschen und ankleiden	5	5
Ich benötige jeden Tag Hilfe und kann mich so gut wie nicht selber waschen und ankleiden	4	4
Ich kann mich meistens selber ankleiden und waschen, benötige jedoch manchmal Hilfe	3	3
Ich kann mich selber ankleiden und waschen, ich habe dabei jedoch Schmerzen und benötige viel Zeit	2	2
Ich kann mich ohne Schmerzen selbst waschen und ankleiden	1	1
22. Sexualität	Aktueller Zustand	Vor Operation
Mein Sexualleben ist durch meine Schmerzen nicht beeinträchtigt	1	1
Beim Geschlechtsverkehr habe ich leichte Schmerzen	2	2
Beim Geschlechtsverkehr habe ich erhebliche Schmerzen	3	3
Mein Sexualleben ist durch meine Schmerzen erheblich beeinträchtigt	4	4
Bedingt durch die Schmerzen habe ich fast keinen Sex mehr	5	5
Die Schmerzen verhindern jegliche sexuelle Betätigung	6	6
23. Gesellschaftliches Leben	Aktueller Zustand	Vor Operation
Meinen sozialen Verpflichtungen kann ich ohne zusätzliche Schmerzen nachkommen	1	1
Beim Erfüllen meiner sozialen Verpflichtungen treten zusätzliche Schmerzen auf	2	2
Die Schmerzen schränken mich in der Erfüllung meiner sozialen Verpflichtungen ein. Tanzen z.B. ist mir nicht möglich	3	3
Wegen meiner Schmerzen verlasse ich mein Haus nicht mehr so oft wie früher	4	4
Mein gesellschaftliches Leben beschränkt sich auf das, was in meiner Wohnung stattfinden kann	5	5
Wegen meiner Schmerzen habe ich kein gesellschaftliches Leben mehr	6	6

Wenn Sie den Eindruck haben, dass bei Ihnen Funktionen gestört sind, die hier nicht aufgeführt sind, teilen Sie uns diese Störungen bitte stichwortartig mit.

Hinweise und Ergänzungen:

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!
Bitte füllen Sie die folgenden Fragebögen noch aus!

8.3 SF-36 Fragebogen

Monika Bullinger und Inge Kirchberger	
Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF36	
Selbstbeurteilungsbogen	Zeitfenster 1 Woche

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
2. Im Vergleich zur vergangenen Woche, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	1	2	3	4	5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.			
3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
3.b mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c Einkaufstaschen heben od. tragen	1	2	3
3.d mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
3.e einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f sich beugen, knien, bücken	1	2	3

3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j sich baden oder anziehen	1	2	3

Hatten Sie in der vergangenen Woche aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	1	2
4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	1	2

Hatten Sie in der vergangenen Woche aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.	1	2
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der <i>vergangenen Woche</i> Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der <i>vergangenen Woche</i> ?	1	2	3	4	5	6

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in der <i>vergangenen Woche</i> bei der Ausübung Ihrer Alltags-Tätigkeiten zu Hause oder im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in der vergangenen Woche</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in der vergangenen Woche</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9.a ...voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b ...sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c ...so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d ...ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e ...voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f ...entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g ...erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h ...glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i ... müde?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <i>in der vergangenen Woche</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Inwieweit trifft <i>jede</i> der folgenden Aussagen auf Sie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, dass meine meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

8.4 Syringomyelie-Fragebogen

Wer stellte die **Erstdiagnose** der Syringomyelie?

Hausarzt Radiologe Orthopäde
Neurologe Neurochirurg
andere Fachrichtung, nämlich _____

Warum wurde die Diagnostik veranlasst?

Zufallsbefund
Schmerzen
neurologische Ausfälle (Lähmungen, Taubheitsgefühle, etc.)
Nach einem Unfall
andere Ursachen: _____

Was waren Ihre **ersten Beschwerden**, die Sie veranlassten sich untersuchen zu lassen?

Schmerzen, nämlich wo: _____
Lähmungen, nämlich wo: _____
Schwindel Gangstörungen
Blasenstörungen Skelett-Veränderungen (z.B. Skoliose)
Schluckstörungen Kopfschmerzen
Taubheitsgefühle an Armen und Beinen
andere Symptome, nämlich: _____

Wie lange bestanden diese Beschwerden schon bevor Sie einen Arzt aufsuchten?

Tage Wochen Monate Jahre

Bei wie vielen Ärzten waren sie, bevor die endgültige Diagnose gestellt wurde?

– 1 – 2 – 3 – Mehr als 3

Wie oft werden bei Ihnen **Bilder** zur Kontrolle gemacht?

– alle 6 Monate – jährlich
– individuelle Intervalle, nämlich _____

Mit wem besprechen Sie diese?

Hausarzt Radiologe Orthopäde
Neurologe Neurochirurg
andere Fachrichtung, nämlich _____

Haben sie einen eigenen **Krankengymnasten/In**, der sich regelmäßig um Sie kümmert?

– Ja – Nein

Haben Sie **Schmerzen**?

– Ja – Nein

Können sie die Schmerzen beschreiben?

– dumpf – scharf – brennend – tief
– oberflächlich – dauerhaft – einschließend
– andere Formen, nämlich _____

Was nehmen Sie für **Schmerzmittel**?

– Aspirin (ASS, Togat, Eumed, Thomaphyrin...) – Paracetamol
– Novalgin – Antirheumatika (Voltaren, Diclofenac, Ibuprofen)
– Tramal (Tramadol)
– stärkere Opioide (Morphin, Durogesic, Temgesic, andere Schmerzpfaster)
– Homöopathische Medikamente – andere Schmerzmittel, nämlich _____

Bitte kreuzen Sie an, ob Sie wegen Ihrer Schmerzen eine oder mehrere der folgenden Therapien benötigen:

- | | | |
|-------------------|------------------|-----------------------|
| Tabletten/Dragees | Bewegungsbad | Halsstütze |
| Spritzen | Fango | Sonstige: _____ |
| Infiltrationen | Eispackungen | Massagen |
| Zäpfchen | Krankengymnastik | Interferenzströme |
| Akupunktur | Homöopathie | Keine Therapie |

Welche **konservative Therapie** hat Ihnen am besten geholfen?

- Krankengymnastik – Akupunktur – Massagen
- physikalische Therapien (Fango, Wärme...) – Homöopathie
- andere:

Klinische Veränderungen (bitte ankreuzen) Mehrfachantworten sind möglich	Schmerzen	Lähmungen	Taubheitsgefühle an Armen und Beinen	Schwindel	Gangstörungen	Blasenstörungen	Skelett-Veränderungen (z.B. Skoliose)	Schluckstörungen	Kopfschmerzen	andere Symptome:
Welche Beschwerden sind in der letzten Zeit stärker geworden?										
Welche Beschwerden sind gleich geblieben?										
Welche Beschwerden sind zurückgegangen?										
Welche Beschwerde empfinden Sie derzeit als die Stärkste?										
Welche der Beschwerden beeinträchtigt Sie heute am meisten im Alltag?										

Wie stark sind Sie durch Ihre Beschwerden **im Alltag eingeschränkt**?

Geben Sie bitte einen Prozentsatz an.

0% bedeutet: keinerlei Einschränkung

100% bedeutet: wegen Ihrer Beschwerden können Sie so gut wie nichts tun und unternehmen.

Meine Einschränkung im Alltag beträgt: _____ %

Waren Sie vor der Diagnosestellung in Ihrem Alltag eingeschränkt?

– Ja – Nein

Ab und zu auf fremde Hilfe angewiesen?

– Ja – Nein

Ständig auf fremde Hilfe angewiesen? – Ja – Nein

Konnten sie trotz der Diagnose Ihren Beruf ausüben? – Ja – Nein

Falls Sie weiter arbeiten (Mehrfachantworten sind möglich):

Üben Sie dieselbe Tätigkeit aus wie vor der Diagnosestellung?

ja, genau die gleiche Tätigkeit

nein, eine leichtere Tätigkeit

ich bin jetzt nur noch Teilzeit beschäftigt, und zwar ____Stunden/Wo

es laufen/liefen Umschulungsmaßnahmen wegen der Operation

ich habe wegen meinen Beschwerden die Stelle innerhalb des Betriebs gewechselt

ich habe wegen meinen Beschwerden den Betrieb gewechselt

Wurden Sie wegen der **Krankheit_berentet**?

nein

ja, ich bin seit dem . . . berentet

es läuft ein Rentenantrag

Falls sie berentet sind oder ein Antrag läuft:

Was ist der Grund für die Berentung oder den Rentenantrag?

Ich war schon vor der Diagnosestellung berentet.

Erreichen der Altersgrenze

Ausschließlich andere als von der Syringomyelie ausgehende Beschwerden

Syringomyeliebedingte *und* andere Beschwerden

Ausschließlich Syringomyelie - Beschwerden

Haben Sie durch die Erkrankung **finanzielle Verluste** erlitten?

– Ja – Nein

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Falls sie operiert worden sind, füllen Sie bitte noch die folgenden Seiten aus!

FALLS SIE OPERIERT WORDEN SIND:

Wenn ja, wann? 1. . .
2. . .
3. . .

Nach welcher **Methode**?

1. 2. 3. OP

â â â

– Shunt-Implantation

- VP-Shunt

- VA-Shunt

- Syringo-subarachnoidaler Shunt

– Hirnhauterweiterungsplastik

– Lösung der Verklebungen an der weichen Hirnhaut

– andere Verfahren, nämlich: _____

Gab es irgendwelche **Komplikationen**?

1. 2. 3. OP

â â â

– Nachblutungen

– Infektionen

– Hirnwasserfisteln

– andere Komplikationen, nämlich: _____

Hat sich durch die OP etwas geändert?

1. 2. 3. OP

â â â

- besser
- schlechter
- unverändert

Haben Sie zu den Chirurgen nach der/den Operation/en weiter Kontakt?

– Ja – Nein

Wie war der **Verlauf Ihrer Schmerzen und Beschwerden** nach der/den Operation/en?

Ich bin seit der/den Operation/en schmerzfrei und beschwerdefrei.

Meine Schmerzen und Beschwerden sind deutlich gebessert.

Meine Schmerzen sind gebessert, aber ich habe hin und wieder Beschwerden.

Meine Schmerzen und Beschwerden waren nach der/den Operation/en unverändert.

Meine Schmerzen und Beschwerden haben eher noch zugenommen.

Wie stark sind Ihre jetzigen Schmerzen, verglichen mit den Schmerzen vor der/den Operation/en?

0 % bedeutet: keine Beschwerden

100% bedeutet: Schmerzen so stark wie vor der/den Operation/en
_____ % (Prozentzahlangebe)

Würden Sie, wenn Sie jetzt zurückblicken und den gesamten Verlauf beurteilen, die **Operation noch einmal durchführen** lassen?

ja, ohne Zögern

wahrscheinlich schon

eher nicht

sicher nicht

Wurde bei Ihnen im Anschluss an die Operation eine Kur, eine stationäre Heilmaßnahme oder **Anschlussheilbehandlung** (z.B. in einer Reha-Klinik) durchgeführt?

– Ja – Nein

Falls eine Kur, stationäre Heilmaßnahme oder Anschlussheilbehandlung durchgeführt wurde: Haben Sie den Eindruck, dass diese Anschlussbehandlung sinnvoll war und den Heilungsprozess positiv beeinflusst hat?

ja, und zwar wesentlich

nicht beeinflusst

ja, aber nicht so wesentlich

hat eher geschadet

Können Sie **außerberufliche Tätigkeiten** (z.B. im Haushalt, Garten oder in der Freizeit) nach Ihrer Operation wieder durchführen?

ja, wie vor Beginn meiner Beschwerden

ja, aber eingeschränkt

so gut wie gar nicht

Wie hat sich ihre **Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit** nach der Operation entwickelt?

Ich bin wieder so leistungsfähig und belastbar wie ich *vor* Beginn der Beschwerden war

Ich spüre weiterhin geringe Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit

Es bestehen weiterhin wesentliche Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und

Belastbarkeit

Es bestehen weiterhin starke Einschränkungen der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit

Ich bin überhaupt nicht leistungsfähig und belastbar

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

8.5 Information zum Datenschutz Identifizierung diagnostisch relevanter Parameter bei Syringomyelie-Patienten
--

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form weitergegeben, es sei denn, die gesetzlichen Vorschriften stehen dem entgegen. Die für die wissenschaftliche Untersuchung wichtigen Daten werden in verschlüsselter (pseudonymisiert, ohne Namensnennung) Form in einen gesonderten Dokumentationsbogen eingetragen und digital gespeichert.

Die Zuordnung der verschlüsselten Daten zu Ihrer Person ist nur anhand einer Patientenliste möglich, die digital gespeichert und nur dem Studienleiter und dem Ärztlichen Direktor der Abteilung zugänglich ist. Die Daten werden für die Dauer von 5 Jahren in der neurochirurgischen Klinik, Universität Tübingen aufbewahrt.

Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich der Verwendung der, im Rahmen der Studie „*Identifizierung diagnostisch relevanter Parameter bei Syringomyelie Patienten*“ erhobenen Daten in der oben beschriebenen Weise einverstanden. Ich kann jederzeit meine Daten beim Studienleiter einsehen. Bei meinem Rücktritt aus der Studie werden die bis dahin erhobenen Daten nicht vernichtet.

Tübingen, den

Unterschrift

Name des Patienten/der Patientin
in Blockschrift

8.5 Einverständniserklärung zur Studienteilnahme

Dr. med. Florian Roser, Klinik für Neurochirurgie, Universitätsklinikum Tübingen, Hoppe-Seyler Str.3, 72076 Tübingen, Tel.: 07071-2980325, Fax: 07071 – 295245,
eMail: florian.rosler@med.uni-tuebingen.de

Studentitel:

***Identifizierung diagnostisch relevanter Parameter
bei Syringomyelie Patienten***

Ich bin über die Ziele, die Dauer, den Ablauf, den Nutzen sowie die Risiken und Nebenwirkungen der Studienteilnahme aufgeklärt worden.

Ich bin darüber informiert worden, dass die Teilnahme an der Untersuchung vollkommen freiwillig ist und dass das Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile widerrufen werden kann.

Tübingen, den

Unterschrift

Name des Patienten/der Patientin
bzw. des Erziehungsberechtigten

9 Danksagung

Zuallererst möchte ich mich herzlich bei Herrn Prof. Dr. med. Marcos Tatagiba für die vertrauensvolle Vergabe der Doktorarbeit bedanken.

Meinem Betreuer PD Dr. med. Florian Roser danke ich für die vorzügliche Betreuung der Dissertation, seinen großen Einsatz für seine beiden Doktoranden und insbesondere für die so gelungene Zusammenarbeit.

Meinem guten Freund Felix Riether, mit welchem zusammen ich diese ausführliche Syringomyelie - Studie geplant und durchgeführt habe, danke ich für die stets förderliche und freundschaftliche Zusammenarbeit.

Herrn PD Dr. med. Dipl. psych. Bernd E. Will möchte ich für die wichtigen und elementaren Anregungen zur Lebensqualitätsanalyse und die freundliche Hilfe bei der komplexen statistischen Untersuchung danken.

Meinem geliebten Martin möchte ich dafür danken, dass er mir während der ganzen Zeit stets beratend zur Seite stand, mich motivierte und mich bei Computerproblemen unzählige Male vor der Verzweiflung bewahrte.

Meinen lieben Eltern Ingrid und Eberhard, die stets Vertrauen in mich setzen und mir das Medizinstudium ermöglicht haben, danke ich dafür, dass sie mich immer liebevoll unterstützen. Mein Dank gilt ebenfalls meinen lieben Großeltern und meinen Geschwistern Michael und Mareen, sowie allen guten Freunden, die mich zum Medizinstudium ermuntert und währenddessen begleitet haben.

Außerdem bedanke ich mich herzlich bei allen teilnehmenden Patienten, da ohne deren Mithilfe diese Dissertation nicht möglich gewesen wäre.

Zudem bedanke ich mich beim Institut für Medizinische Biometrie für die statistische Prüfung im Rahmen der vorgesehenen Begutachtung.

10 Lebenslauf

Carolin Sixt

geboren am 26. Januar 1983

in Sindelfingen

Schulischer und beruflicher Werdegang:

1989 – 1993	Grundschule in Magstadt
1993 – 2002	Gymnasium Unterrieden in Sindelfingen
Juni 2002	Abitur am Gymnasium Unterrieden
2002 – 2004	Vorklinischer Abschnitt des Medizinstudiums an der Eberhard-Karls-Universität zu Tübingen
September 2004	Ärztliche Vorprüfung, 1. Staatsexamen
2004 – 2007	Klinischer Abschnitt des Medizinstudiums an der Eberhard-Karls-Universität zu Tübingen
2007 – 2008	Praktisches Jahr 1. Anästhesiologie, Uniklinik Tübingen Eberhard-Karls-Universität zu Tübingen 2. Innere Medizin, Hôpital de Sierre Université de Genève, <i>Schweiz</i> 3. Chirurgie, Tygerberg Academic Hospital University of Stellenbosch, <i>Südafrika</i>
26. Mai 2009	Ärztliche Prüfung, 2. Staatsexamen
5. Juni 2009	Approbation als Ärztin