



J. Türp<sup>1</sup>, H. Ohla<sup>2</sup>

# Temporomandibular joint pain: Analyzing discussions in online forums

## Inhaltsanalyse von Webforen zu Kiefergelenkschmerzen

- <sup>1</sup> Prof. Dr. med. dent. Jens Christoph Türp, Klinik für Rekonstruktive Zahnmedizin und Myoarthropathien, Universitätskliniken für Zahnmedizin, Universität Basel, Schweiz
- <sup>2</sup> Harald Ohla, M Dent Med, Universitätskliniken für Zahnmedizin, Universität Basel, Schweiz

- <sup>1</sup> Prof. Dr. med. dent. Jens Christoph Türp, Clinic for Reconstructive Dentistry and Temporomandibular Disorders, Dental School, University of Basel, Switzerland
- <sup>2</sup> Harald Ohla, M Dent Med, Dentist, Dental School, University of Basel, Switzerland

### Zusammenfassung

Ein Teil der von Kiefergelenkschmerzen betroffenen Menschen sucht heutzutage in Webforen um Rat. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die Inhalte solcher Diskussionsforen zu analysieren. Nach Eingabe des Suchbegriffs „kiefergelenkschmerzen forum“ in der Suchmaschine Google wurden die ersten 20 relevanten Webforen berücksichtigt. „Schmerz“ war in den 27 Eröffnungstexten das zentrale Wort. Oft wurde zudem über Beeinträchtigungen der Kieferfunktion berichtet. Die meisten Anfragen bezogen sich auf den Umgang mit den Beschwerden sowie auf Diagnostik und Therapie. Als häufigste vermutete Ursache für die Probleme wurde Bruxismus genannt. Rund 40 % der Teilnehmer kritisierten die bisher durchgeführte Behandlung, während drei von vier Patienten Gefühle von Unsicherheit, Gereiztheit und Enttäuschung offenbarten. Auf die 27 Anfragen lieferten 96 Menschen 189 Antworten. Fast immer wurde geraten, eine Fachperson zu konsultieren. In mehr als der Hälfte der Diskussionsstränge wurden orale Schienen erwähnt, gefolgt von physiotherapeutischen und physikalischen Maßnahmen sowie Analgetika. Ein Teil der getätigten Äußerungen war fehlerhaft; selbst einige der von Zahnärzten gemachten Aussagen deckten sich nicht mit dem aktuellen Stand der Fachliteratur.

### Abstract

Some patients afflicted by temporomandibular joint (TMJ) pain today seek advice in online discussion forums. The present study sought to analyze the content of these online forums. Having entered the search terms “kiefergelenkschmerzen forum” (“TMJ pain forum”) in Google, the first 20 relevant online discussion forums that came up were included. Pain was the central term in the 27 opening posts. Often, functional impairment of the jaw was reported as well. Most posters asked questions as to how to deal with complaints, and about diagnostics and therapy. The most frequently suspected reason for the complaints was bruxism. Approximately 40% of the posters criticized previous therapies, and three out of four patients exhibited feelings of insecurity, irritation, and disappointment. A total of 96 people wrote 189 replies to the 27 initial posts. In almost all cases, the advice was to consult a professional. More than half of the threads mentioned oral appliances, followed by physiotherapy and other physical treatment, as well as analgesics. Some of the statements made were incorrect; even some of the recommendations made by dentists were at odds with current published information.



**Keywords:** arthralgia, evidence-based dentistry, online forum, pain, suffering textual analysis, TMDs, temporomandibular joint

**Indizes:** CMD, Kiefergelenk, Gelenkschmerz, Schmerz, Leiden, Webforum, Textanalyse, evidenzbasierte Zahnmedizin

## Introduction

*“TMD is one of those mean diseases where a therapeutic concept still does not exist and where treatment for the most part usually just addresses the alleged tooth grinding (I guess telling the patient to relax is the easiest solution).” – A patient’s comment on 21 October, 2010 in the bechterewforum.de online discussion forum.*

Patient desires and values are one of the three pillars of evidence-based dentistry<sup>1</sup>. The increasing popularity of evidence-based dentistry is a response to the demand, made three decades ago, to pay more attention to the patient’s perspective<sup>2</sup> than has been customary in the history of medicine with its traditional patriarchal orientation that places the physician at the center of all decisions.

Several methodological approaches have been used in the more recent past to examine more closely the needs, concerns, and expectations of patients suffering from temporomandibular disorders (TMDs): analysis of pain questionnaires completed by patients<sup>3</sup>; (discourse) analysis of letters sent by patients to self-help organizations<sup>4</sup>; and grammatical/semantic and discourse analysis based on patient interviews<sup>5-8</sup>. A more recent opportunity for patients to express themselves is in online discussion forums. These platforms, which are accessible around the clock, are increasingly gaining importance even for medical and dental topics, as they allow the participants (posters) to freely communicate ideas related to medical/dental problems while preserving their anonymity. As the individual contributions to these asynchronous (time-dissociated) online conversations (threads) are preserved, they can be retrieved and read at any time. Quality checks of dental contents of the online encyclopedia Wikipedia<sup>9</sup> and patient information on TMDs published on the web<sup>10,11</sup> have revealed, sometimes considerable, scientific shortcomings. It must be assumed that insufficiently corroborated statements will be made and scientifically dubious advice will be given in online forums as well.

(Periarticular) arthralgia of the temporomandibular joints (TMJs) is the third most common form of pain in the orofacial region, right after the different manifestations of odontalgia<sup>12</sup> and the myalgias of the masticatory muscles<sup>13</sup>. Especially in their chronic form, they are associated with a (sometimes aggravated) psychological burden on the afflicted patients<sup>14</sup>.

## Einleitung

*„CMD ist eine der fiesen Krankheiten, weil leider noch kein Behandlungskonzept festliegt und im Grunde meist nur die angebliche Knirscherei behandelt wird (ist ja auch einfacher, dem Patienten zu sagen, er muss entspannen...).“ Kommentar einer Patientin am 21.10.2010 in dem Internetforum bechterewforum.de.*

Die Wünsche und Wertvorstellungen der Patienten bilden eine der drei tragenden Säulen der evidenzbasierten Zahnmedizin (EbZ).<sup>1</sup> Die zunehmende Verbreitung der EbZ kommt der bereits vor rund drei Dekaden erhobenen Forderung entgegen, die Patientenperspektive deutlich stärker zu berücksichtigen<sup>2</sup>, als dies in der traditionell ärztlich-patriarchalisch ausgerichteten Historie der Medizin bislang der Fall gewesen ist. Um die Bedürfnisse, Sorgen und Erwartungen von Menschen, die an kranio-mandibulären Dysfunktionen (CMD) leiden, besser kennenzulernen, kamen in der jüngeren Vergangenheit verschiedene methodische Ansätze zur Anwendung: Auswertungen von durch Patienten ausgefüllte Schmerzfragebögen<sup>3</sup>; (Diskurs-)Analysen von Briefen, die betroffene Patienten unaufgefordert an eine Selbsthilfeorganisation geschickt hatten<sup>4</sup>; grammatikalisch-semantic und gesprächsanalytische Untersuchungen basierend auf Interviews mit Patienten<sup>5-8</sup>. Eine neuere Möglichkeit für Patienten, sich mitzuteilen, sind Webforen. Diese rund um die Uhr zugänglichen Diskussionsplattformen gewinnen auch bei (zahn)medizinischen Themen an Bedeutung, weil die teilnehmenden Personen unter Wahrung ihrer Anonymität frei über gesundheitliche Probleme miteinander kommunizieren können. Da die Texte dieser asynchronen (d. h. zeitlich versetzten) Konversationen archiviert werden, sind sie jederzeit nachzulesen.

Qualitätsüberprüfungen zahnmedizinischer Inhalte der Online-Enzyklopädie Wikipedia<sup>9</sup> sowie von im Internet befindlichen Patienteninformationen über CMD<sup>10,11</sup> haben teilweise erhebliche fachliche Mängel offenbart. Aufgrund dessen lässt sich vermuten, dass auch in Internetforen nicht hinreichend belegte Aussagen getätigt und wissenschaftlich zweifelhafte Ratschläge verbreitet werden.

Nach den verschiedenen Formen der Odontalgie<sup>12</sup> sowie den Myalgien der Kaumuskelatur sind die

(periartikulären) Arthralgien der Kiefergelenke die am dritthäufigsten vorkommenden Schmerzen im orofazialen Bereich<sup>13</sup>. Insbesondere in ihrer chronifizierten Form gehen sie mit einer zum Teil hohen psychischen Belastung der betroffenen Patienten einher.<sup>14</sup>

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es daher, die Inhalte von Webforen zu analysieren, in denen sich an Kiefergelenkschmerzen leidende Menschen mit anderen Teilnehmern austauschen.

## Material und Methoden

### Identifikation der Webforen und Diskussionsstränge

Während des Zeitraums vom 10.01.2011 bis zum 24.03.2011 wurde im Internet mithilfe der Suchmaschine Google nach öffentlich zugänglichen deutschsprachigen Webforen zum Thema Kiefergelenkschmerz gesucht.\* Zur Identifizierung relevanter Seiten wurde in die Suchzeile „kiefergelenkschmerzen forum“ eingegeben. Die ersten 20 Treffer wurden auf Relevanz geprüft. Bei Doppelnennungen wurde das betreffende Diskussionsforum nur einmal gewertet; die nachfolgenden Treffer rückten entsprechend nach vorne. Durch Anklicken des jeweiligen Links (zum Beispiel „forum.gofeminin.de“; Abb. 1) gelangte man in das Forum. Den Diskussionssträngen – auch als Themen oder Threads bezeichnet – wurden zur besseren Identifizierbarkeit Nummern zugeordnet (Tab. 1).

### Inhaltliche Analyse der Eröffnungstexte der Diskussionsstränge

Die Zahl der an den Threads beteiligten Personen und – unabhängig vom Teilnehmer – die Zahl der gegebenen Antworten wurden durch Zählung ermittelt. Die einen Diskussionsstrang eröffnenden Texte wurden inhaltlich nach folgenden Kriterien untersucht:

- Geschlechtszuordnung des Autors (sofern möglich)
- Bestimmung der Zahl der verwendeten Wörter
- Bestimmung der häufigsten symptombezogenen Wörter
- Häufigkeit des Begriffs „Schmerz“/„Schmerzen“ (oder inhaltlich verwandter Wörter, wie „Beschwerden“, „Probleme“ etc.) in den Eröffnungssätzen

\* Aufgrund der bewussten Beschränkung auf Kiefergelenkschmerzen wurde die Recherche nicht auf Kiefer- oder Gesichtsschmerzen ausgeweitet.



Fig 1 Homepage of the gofeminin forum website.

Abb. 1 Ausgangs-Webseite des Internetforums forum.gofeminin.de.

The objective of the present study was to analyze the contents of online forums, in which patients suffering from TMJ pain discussed the condition with other users.

## Materials and methods

### Identification of online forums and discussion threads

In the period from 10 January to 24 March 2011, the Google search engine was used to identify publicly accessible German-language online forums addressing the topic of TMJ pain.\*

Relevant pages were identified by entering “kiefergelenkschmerzen forum” (“TMJ\_pain forum”) as the search term. The first 20 hits were checked for relevance. Forms that appeared twice were counted only once, with subsequent hits moving up one position. The forum was accessed by clicking the appropriate link (eg, *forum.gofeminin.de*; Figure 1). The discussion threads (sometimes called

\* We intentionally restricted ourselves to TMJ pain and therefore did not extend the search to include general jaw pain or facial pain.



**Table 1** Forums analyzed complete with number of threads and number of replies (as of 29 April 2011). Pro: Forums that offer advice by dentists (DE) or ENT specialists (ENT). #: #2 the respective thread. The names of the threads (in German) match the original names on the respective website.

Forum	Pro	Threads	English	#	Participants	Replies
forum.gofeminin.de		chronische Kiefergelenkschmerzen	Chronic TMJ pain	#1	2	1
wer-weiss-was.de		Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#2	5	6
		Kiefergelenkschmerzen!	TMJ pain!	#3	2	1
		kiefergelenkschmerzen nach Wurzelbehandlung	TMJ pain following root canal treatment	#4	6	12
implantate.com	DE	Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#5	2	2
	DE	Kiefergelenkschmerz nach Implantaten	TMJ pain following implant treatment	#6	4	3
zahnarzt-empfehlung.de	DE	Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#7	5	4
	DE	Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#8	7	10
zahnforum.org	DE	Kiefergelenkschmerzen nach Zahnbehandlung	TMJ pain following dental treatment	#9	2	1
medizin-forum.de	DE	Kieferschmerzen/ Zähne knirschen	Jaw pain/tooth grinding	#10	3	3
progenica.net		Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#11	7	8
gesundheitsfrage.net		Zu welchem Arzt bei Verdacht auf Kiefergelenksarthrose	See what doctor in suspected TMJ arthrosis	#12	4	7
softrock.de		Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#13	3	3
forum.ebay-kleinanzeigen.de		Kiefergelenk, Schiene ... Will mein Zahnarzt mich abzocken?	TMJ, splint ... Does my dentist want to rip me off?	#14	8	19
		Kiefergelenksprobleme Hilfe!!!!!!!!!!!!	TMJ problems Help!!!!!!!!!!!!	#15	5	6
		Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#16	6	32
		Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#17	3	2
csn-deutschland.de		Kiefergelenkschmerzen nach Exposition	TMJ pain following exposure	#18	7	8
gutefrage.net		Was tun bei Kiefergelenksschmerzen?	What to do in TMJ pain?	#19	6	10
		Kiefergelenkschmerzen, Kieferfehlstellung	TMJ pain, TMJ malposition	#20	2	1
urbia.de		Kiefergelenkschmerzen !!HILFE!!	TMJ pain!! HELP!!	#21	4	3
symptome.ch		Kiefergelenkschmerzen u. Schwellung	TMJ pain and swelling	#22	4	11
bechterewforum.de		Kieferschmerzen	Jaw pain	#23	9	14
rheuma-online.de		Fibro und Kiefergelenkschmerzen, was tun?	Fibro[myalgia] and TMJ pain, what to do?	#24	4	3
hochzeitsplaza.de		Kiefergelenkschmerzen – welcher Arzt ist zuständig?	TMJ pain – what doctor to consult?	#25	7	10
hno-forum.de	ENT	Kiefergelenkschmerzen	TMJ pain	#26	2	1
med1.de		Was tun gegen Kiefergelenkschmerz?	What to do against TMJ pain?	#27	3	7
zahnmedizinforum.de	DE	Zahnschmerzen oder doch Kiefergelenkschmerzen???	Toothache or TMJ pain, after all???	#28	2	1

**Tab. 1** Die untersuchten Foren mit Zahl der Diskussionsstränge und der jeweiligen Antworten (Stand: 29.04.2011). Fach: Foren mit Ratschlägen durch Zahnärzte (ZA) oder Hals-Nasen-Ohren-Ärzte (HNO). Zahl: Zahl der im Forum enthaltenen Themen. Nr.: zugeteilte Nummer des Threads. Die Bezeichnung der Diskussionsstränge entspricht dem Original auf der Webseite.

Forum	Fach	Diskussionsstränge	Nr.	Teilnehmer	Antworten
forum.gofeminin.de		chronische Kiefergelenkschmerzen	#1	2	1
wer-weiss-was.de		Kiefergelenkschmerzen	#2	5	6
		Kiefergelenkschmerzen!	#3	2	1
		kiefergelenkschmerzen nach Wurzelbehandlung	#4	6	12
implantate.com	ZA	Kiefergelenkschmerzen	#5	2	2
	ZA	Kiefergelenkschmerz nach Implantaten	#6	4	3
zahnarzt-empfehlung.de	ZA	Kiefergelenkschmerzen	#7	5	4
	ZA	Kiefergelenkschmerzen	#8	7	10
zahnforum.org	ZA	Kiefergelenkschmerzen nach Zahnbehandlung	#9	2	1
medizin-forum.de	ZA	Kieferschmerzen/ Zähne knirschen	#10	3	3
progenica.net		Kiefergelenkschmerzen	#11	7	8
gesundheitsfrage.net		Zu welchem Arzt bei Verdacht auf Kiefergelenksarthrose	#12	4	7
softrock.de		Kiefergelenkschmerzen	#13	3	3
forum.ebay-kleinanzeigen.de		Kiefergelenk, Schiene ... Will mein Zahnarzt mich abzocken?	#14	8	19
		Kiefergelenksprobleme Hilfe!!!!!!!!!!!!	#15	5	6
		Kiefergelenkschmerzen	#16	6	32
		Kiefergelenkschmerzen	#17	3	2
csn-deutschland.de		Kiefergelenkschmerzen nach Exposition	#18	7	8
gutefrage.net		Was tun bei Kiefergelenksschmerzen?	#19	6	10
		Kiefergelenkschmerzen, Kieferfehlstellung	#20	2	1
urbia.de		Kiefergelenkschmerzen !!HILFE!!	#21	4	3
symptome.ch		Kiefergelenkschmerzen u. Schwellung	#22	4	11
bechterewforum.de		Kieferschmerzen	#23	9	14
rheuma-online.de		Fibro und Kiefergelenkschmerzen, was tun?	#24	4	3
hochzeitsplaza.de		Kiefergelenkschmerzen – welcher Arzt ist zuständig?	#25	7	10
hno-forum.de	HNO	Kiefergelenkschmerzen	#26	2	1
med1.de		Was tun gegen Kiefergelenkschmerz?	#27	3	7
zahnmedizinforum.de	ZA	Zahnschmerzen oder doch Kiefergelenkschmerzen???	#28	2	1



topics), consisting of several messages or posts, were given numbers for better identification (Table 1).

### Content analysis of the threads' opening posts

The number of contributors to a thread and the number of replies given (regardless of contributor) were determined by a manual count. The opening post for each thread was examined according to the following criteria:

- author's gender (if determinable)
- number of words in the post
- analysis of the most frequent symptom-related words
- frequency of the term Schmerz/Schmerzen ("pain", can be singular or plural in German) or related terms, such as "complaints" or "problems", in the first phrase
- use of adjectives to describe pain
- frequency of descriptions of impaired mandibular movement
- presence of direct questions to the web community
- reason for opening a thread
- explanations of complaints
- report on previous therapies and their results
- emotional utterances.

To determine the most frequently used symptom-related words, the entire opening posts were first copied into the input window of the web-based Wordle program (wordle.net)<sup>15</sup>. Using the "Show word counts" function in the Language submenu of this program, with the default settings of "Remove numbers" and "Remove common German words," a frequency table for the words used in these posts was automatically generated. All words that occurred at least four times and that were related to the topic of TMJ pain were entered into a Word file, along with their individual frequencies of occurrence. Different grammatical forms of the same word (plurals, case inflections) were counted as identical and listed under the most frequent form of the word.

### Content analysis of the replies

The posts within a thread that were replies were examined according to the following criteria:

- analysis of the number of contributors and replies given
- general properties of the texts
- type of therapeutic recommendations given
- statements related to the suspected etiology
- prognostic statements
- replies by participating dentists
- actions of the original poster to the recommendations given.

- verwendete Adjektive zur Beschreibung von Schmerzen
- Häufigkeit der Beschreibung von Beeinträchtigung bei Unterkieferbewegungen
- Vorhandensein direkter Fragen an die Webgemeinschaft
- Gründe für die Eröffnung eines Diskussionsstrangs
- gegebene Erklärungen für die Beschwerden
- Berichte über Erfahrungen mit bereits erfolgten Therapien
- emotionale Äußerungen

Für die Bestimmung der häufigsten symptombezogenen Wörter wurde zunächst die Gesamtheit der Eröffnungstexte in das Eingabefenster des internetbasierten Programms Wordle (wordle.net)<sup>15</sup> kopiert. Mithilfe der im Wordle-Untermenü „Language“ befindlichen Funktion „Show word counts“ und unter Belassung der Voreinstellungen „Remove numbers“ und „Remove common German Words“ erfolgte die automatische Erstellung einer Häufigkeitstabelle der in den Texten verwendeten Wörter. Die mindestens viermal verwendeten und mit der Thematik Kiefergelenkschmerz in Zusammenhang stehenden Wörter wurden unter Berücksichtigung der Zahl ihrer Nennungen in eine Word-Datei übertragen. Grammatikalisch unterschiedliche Formen desselben Wortes („Kiefergelenk“ und „Kiefergelenke“; „Schmerz“ und „Schmerzen“) wurden basierend auf der am häufigsten verwendeten Wortform als jeweils identisches Wort gewertet, d. h. als „Kiefergelenk“ beziehungsweise „Schmerzen“.

### Inhaltliche Analyse der Antworttexte

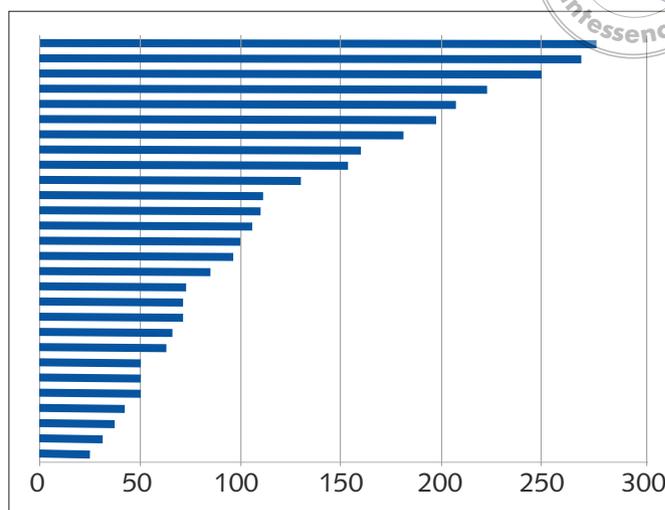
Die Analyse der Texte der in einem Diskussionsstrang antwortenden Teilnehmer erfolgte nach folgenden Kriterien:

- Ermittlung der Zahl der beteiligten Personen und der gegebenen Antworten
- allgemeine Merkmale der Textinhalte
- Art der gegebenen therapeutischen Ratschläge
- Äußerungen zur vermuteten Ätiologie
- prognostische Einschätzungen
- Antworten der beteiligten Zahnärzte
- Reaktionen der Fragesteller auf die gegebenen Empfehlungen

Der besseren Lesbarkeit halber wurden Originalzitate aus den untersuchten Texten ohne dort vorhandene orthografische und syntaktische Fehler wiedergegeben.

**Fig 2** Graphic representation of the word and their frequencies in the opening posts of the 27 threads.

**Abb. 2** Zahl der in den Eröffnungsbotschaften der 27 Diskussionsstränge verwendeten Wörter.



## Ergebnisse

### Einen Diskussionsstrang eröffnende Teilnehmer

Die Google-Recherche ergab die in Tabelle 1 gelisteten Foren mit insgesamt 28 Diskussionssträngen von 27 Personen; eine Teilnehmerin (#13/27) stellte ihren Text in zwei verschiedene Foren ein. 15 Personen, die einen Diskussionsstrang begannen, konnten als weiblich, zwei als männlich identifiziert werden; bei den restlichen elf Namen war keine Geschlechtszuordnung möglich. Die ein Thema eröffnenden Botschaften enthielten im Durchschnitt 120 Wörter (minimal: 37, maximal: 277, Abb. 2). Die häufigsten symptombezogenen Wörter sind in Tabelle 2 aufgeführt.

Der Begriff „Schmerz“ kam in 23 der 27 Eröffnungsthemen vor, davon in 16 Botschaften bereits im ersten, in vier weiteren Texten im zweiten Satz. Der erste Satz zweier Nachrichten enthielt die Wörter „Beschwerden“ beziehungsweise „Kiefergelenkprobleme“.

In sieben Eröffnungstexten wurden schmerzbeschreibende Adjektive verwendet, von denen vier der sensorischen („ausstrahlend“, „drückend“, „stechend“, „ziehend“) und drei der affektiv-emotionalen Dimension („betäubend“, „unangenehm“, „unerträglich“) des Schmerzerlebens entstammten.

Beeinträchtigung bei Unterkieferbewegungen – „Beißen“, „Essen“, „Kauen“, „Gähnen“, „Mund öffnen“ – gaben 13 Teilnehmer an:

- #16: „Bekomme Mund zum Gähnen kaum noch auf und selbst beim Trinken schmerzt es. An richtig Essen ist gar nicht zu denken.“
- #13/27: „Die Schmerzen sind halt leicht, aber unangenehm, besonders beim Essen und Gähnen.“

## Results

### Opening posts

The Google search yielded the forums listed in Table 1 with a total of 28 threads initiated by 27 posters; one person (#13/27) posted her message into two different forums. Of the posters initiating a thread, 15 could be identified as female and 2 as male. No gender assignment was possible for the remaining 11 posters. The initial thread posts contained an average of 120 words (minimum: 37; maximum: 277; Figure 2). The most frequent symptom-related words are listed in Table 2.

The term Schmerz (“pain”) was present in 23 out of 27 posts; in 16 posts it already occurred in the first sentence, and in 4 posts, in the second sentence. The first sentence of 2 posts contained the terms Beschwerden (“complaints”) and Kiefergelenkprobleme (“TMJ problems”), respectively.

Some 7 initial posts used adjectives describing pain, of which 4 — ausstrahlend, drückend, stechend, ziehend (“radiating,” “pressing,” “stabbing,” “pulling”) — highlighted the sensory experience, whereas 3 — betäubend, unangenehm, unerträglich (“numbing,” “unpleasant,” “unbearable”) highlighted the affective-emotional dimension of the pain experience.

Impairments of mandibular movements — beißen, essen, kauen, gähnen, Mund öffnen (“biting,” “eating,” “chewing,” “yawning,” “opening the mouth”) — were reported by 13 posters:

- #16: “I can hardly open my mouth for yawning and it even hurts when I drink. Proper eating is unthinkable.”
- #13/27: “The pain is mild but unpleasant, especially when eating and when yawning.”



**Table 2** The most frequent complaints-related terms in the opening posts of the 27 threads.

**Tab. 2** Die häufigsten beschwerdebezogenen Begriffe in den eröffnenden Texten der 27 Diskussionsstränge.

Word	Wort	Frequency
Pain	Schmerzen	33
TMJ	Kiefergelenk	22
Tooth	Zahn	17
Dentist	Zahnarzt	15
Jaw	Kiefer	11
To hurt	schmerzen	10
Physician	Arzt	9
Treatment	Behandlung	6
Complaint	Beschwerden	6
Intraoral splint	Knirscherschiene	5
ENT	HNO	5
Grinding	Knirschen	5
TMJ pain	Kiefergelenkschmerzen	5
Mouth	Mund	4
Problems	Probleme	4
Ear	Ohr	4
Splint	Schiene	4
Stress	Stress	4

Direct questions were asked in 24 of the 27 posts. The most frequent reason to open a thread was to ask the question on how to handle existing complaints (n = 17), as shown in the following examples:

- #22: "I would like to talk about my problems with pain in the temporomandibular joint and see whether I can swap some experiences. [...] Is anybody familiar with something like this or knows what to do?"
- #13/27: "What else can I do myself to reduce the pain?"

Another motivation were questions about the diagnosis or therapy:

- #10: "Was my dentist's therapy correct, or are there any other possibilities?"
- #20: "I am supposed to get a DIR [Dynamics and Intraoral Registration] system splint. Does anyone have any experience with this system? Is it really useful?"

A third group (n = 5) was looking for a suitable treatment provider:

In 24 der 27 Texte wurden direkte Fragen gestellt. Der verbreitetste Grund für die Eröffnung eines Diskussionsstrangs waren Fragen zum Umgang mit vorhandenen Beschwerden (n = 17), wie die folgenden Beispiele verdeutlichen:

- #22: „Möchte meine Problematik mit dem Kiefergelenk bekanntgeben und schauen, ob ich Erfahrungen hiermit austauschen kann. [...] Kennt jemand so was oder weiß, was tun?“
- #13/27: „Was kann ich selber noch zur Schmerzlinde- rung machen?“

Ein weiteres Motiv waren Fragen nach Diagnostik oder Therapie:

- #10: „War die Behandlung meines Zahnarztes richtig oder gibt es da noch andere Möglichkeiten?“
- #20: „Ich soll eine DIR-System-Schiene bekommen. Hat jemand Erfahrung mit diesem System? Nützt sie wirklich was?“

Eine dritte Gruppe (n = 5) suchte geeignete Behandler:

- #4: „Hat da irgendjemand [...] eine gute Adresse in Nähe von 97215?“
- #21: „Wer ist für so etwas zuständig? Mein Zahnarzt oder ein Kieferorthopäde oder ein Orthopäde?“

In 15 Fällen gaben die Verfasser einen Grund für die Beschwerden an. Am häufigsten wurde Bruxismus als vermuteter Auslöser erwähnt. Die weiteren Ursachen sind in Tabelle 3 zusammengefasst.

Von elf Teilnehmern wurde die bis dato erfolgte Therapie infrage gestellt (Tab. 4).

Angesichts der bestehenden beziehungsweise anhaltenden Kiefergelenkbeschwerden zeigten sich 20 Patienten verzweifelt, ängstlich, enttäuscht, unsicher und/oder gereizt:

- #23: „Seit gut acht Wochen schmerzt mein Kiefergelenk, erst hauptsächlich links, jetzt auch rechts. Vor allem, wenn's warm ist, könnte ich verrückt werden...“
- #1: „Ich weiß nicht wie es weiter gehen soll, denn es verschwindet nicht und mir wurde gesagt, dass ich mich damit abfinden werden müsse [...] Klasse, wenn die Schmerzen unerträglich sind, muss ich trotzdem arbeiten und halte es kaum aus, aber dafür wird man nicht krankgeschrieben, es interessiert keinen und ich bin ratlos.“
- #10: Habe große Ängste vor Dauerschmerzen, bin erst 22.“
- #28: „Ich weiß nicht mehr wohin ...“

**Table 3** Reasons suspected by the initial posters for existing complaints with number of nominations (n) and thread numbers

Tab. 3 Von den einen Diskussionsstrang eröffnenden Teilnehmern vermutete Gründe für die vorhandenen Beschwerden mit Häufigkeit der Nennungen (n) und Diskussionsstrang-Nummer.

Reasons suspected	angeführter Grund	n	Thread Diskussionsstrang-Nr.
Bruxism	Bruxismus	4	#10, 14, 15, 28
Dental malpractice	zahnärztlicher Fehler	2	#6, 9
Distress	Disstress	1	#3
Inflammation	Entzündung	1	#8
Common cold	Erkältung	1	#17
Driving with open windows	Fahren bei geöffnetem Autofenster	1	#13/27
Maladjusted bite	falscher Biss	1	#10
Fibromyalgia	Fibromyalgie	1	#24
Orthopedic reasons	orthopädischer Grund	1	#11
Perfume exposure	Parfümexposition	1	#18
Psychological reason	psychische Ursache	1	#1
Stiffness	Verspannungen	1	#26
No reasons	keine Gründe	12	#2, 4, 5, 7, 12, 16, 19, 20, 21, 22, 23, 25

### Auf einen Diskussionsstrang antwortende Teilnehmer

Auf die 27 Eröffnungsfragen gaben 96 Personen in 28 Diskussionssträngen 189 Antworten (Tab. 1). Pro Frage wurden demnach durchschnittlich knapp sieben Kommentare gegeben. In fünf Patientenforen antworteten in sieben Diskussionssträngen Zahnärzte, in einem weiteren Forum ein Hals-Nasen-Ohren-Arzt (Tab. 1). Die Identität der antwortenden (Zahn-)Mediziner wurde durch Recherchen im Internet überprüft. Die Antworten der nicht durch Zahn- oder HNO-Ärzte betreuten Seiten waren teilweise durch emotionale, auf eigenen Erlebnissen beruhende Äußerungen gekennzeichnet:

- #16: „Oh wie gut ich Dich da verstehen kann, bloß vor einer neuen Schiene musst du nun wirklich keine Angst haben ...“
- #23: „Diese Schmerzen kenne ich nur zu gut. Zuerst die eine, dann die andere Seite. Bei mir war es dann der gesamte Unterkiefer.“

In 25 Beiträgen wurde – neben anderen Vorschlägen – geraten, eine Fachperson zu konsultieren:

- #15: „Ich würde dir auch den Arzt empfehlen, da eine Ferndiagnose schlecht möglich ist.“
- #25: „Zum Zahnarzt [...] und zwar zu einem, der CMD behandeln kann und entsprechende Erfahrungen hat...“

- #4: “Does anyone [...] have a good address near [postal code] 97215?”
- #21: “Who is the right person for something like this? My dentist, or an orthodontist, or an orthopedist?”

In 15 cases, the posters cited the reason for the complaints. The most frequently suspected trigger was bruxism. Other causes are summarized in Table 3. The therapy provided to date was called into question by 11 posters (Table 4).

Given the existing/persisting TMJ pain, 20 patients were desperate, afraid, disappointed, insecure, and/or irritated:

- #23: “My jaw joint has been aching for more than 8 weeks, first on the left side and now also on the right. It is driving me crazy, especially when it is warm [...].”
- #1: “I have no idea how this is supposed to go on, since it does not disappear and I was told I would simply have to cope with it [...] Great! When the pain becomes unbearable I still have to work and can hardly stand it, but I do not get any sick leave, nobody cares and I do not know what to do.”
- #10: “I am afraid of permanent pain, I am only 22.”
- #28: “I do not know where to turn ...”

### Reply posts

A total of 96 persons offered 189 responses to the 27 opening posts in 28 threads (Table 1). Therefore, there



**Table 4** Critical statements on the part of thread initiators about previous diagnostic and therapeutic measures.

**Tab. 4** Kritisierende Aussagen seitens der Teilnehmer, die einen Diskussionsstrang („Nr.“) eröffneten, gegenüber den bis dato erfolgten diagnostischen und therapeutischen Handlungen.

Statement	Aussage	Thread/Nr.
“For months I have seen dental clinics, dental offices, dental surgeries, ENT specialists, orthopedist, neurologists – nothing. [...] They wanted to prescribe psychotropic drugs, but I am strictly opposed to them. [...] I was told I would simply have to get used to it.”	„War monatelang nur in Zahnkliniken, bei Zahnärzten, Zahnchirurgen, HNO-Ärzten, Orthopäden, Neurologen, nichts. [...] Mir wollten sie Psychopharmaka verschreiben, aber da bin ich strikt gegen. [...] mir wurde gesagt, dass ich mich damit abfinden werden müssen.“	#1
“After several visits to the doctor, the etiology still has not been clearly defined. They have been working with a splint, with drugs or with jaw massage. Jaw massage worked only while it was going on, and the splint worked only initially [...] and the drugs have hardly any effect anymore ...”	„Nach mehreren Arztbesuchen ist die Ursache noch nicht klar definiert worden. Es wurde schon mit einer Spange, Medikamenten sowie mit Kiefermassagen gearbeitet. Die Kiefermassage brachte nur bei Anwendung Erfolg, die Spange nur am Anfang [...] und die Medikamente schlagen mittlerweile sehr schwer an ...“	#3
“Of course I went to the dentist again, who prescribed heat, heat, and heat and had to postpone additional treatment. I use the infrared light every day but there has not been one bit of improvement.”	„War natürlich wieder beim Zahnarzt, der mir Wärme, Wärme und nochmals Wärme empfiehlt und eine Weiterbehandlung verschieben musste. Die Infrarotleuchte benutze ich nun täglich, aber eine Besserung gibt es nicht einmal um 1 mm.“	#4
“They tried all kinds of things, an oral splint, a molar was extracted because it was too high, [...] they also measured this and that, and the results showed that I can hardly move my jaw to the left or right anymore; I am trying to massage the chewing muscles, but I do not feel any improvement ...”	„Es wurde schon einiges versucht, Aufbisschiene, ein Backenzahn wurde gezogen, weil er zu hoch war, [...] es wurde auch schon mal etwas gemessen, wobei dann heraus kam, dass ich meinen Kiefer kaum noch nach rechts oder links bewegen kann, ich versuche es mit Massage der Kaumuskel, merke aber keine Besserung ...“	#5
“I got TMJ pain on the right side. Talked to the dentist who said this would go away over the next few weeks. After several weeks of ultrasonic treatment of the right joint, the pain returned. This is followed by occlusal adjustment on the left-hand side [...] The pain is still there, and I cannot get my teeth together on the entire right-hand side!”	„Ich bekam rechts Kiefergelenkschmerzen. Nach Rücksprache mit dem Zahnarzt sollte sich dies in den nächsten Wochen geben. Nach mehrwöchiger Ultraschallbehandlung des rechten Kiefergelenks kamen die Schmerzen wieder. Darauf folgte eine Einschleifung der linken Seite [...] Die Schmerzen bestehen immer noch und zusammenbeißen kann ich noch immer nicht auf der ganzen rechten Seite!“	#6
“I have had massive pain in the jaw joint for two months; after my dentist changed something about my bridges, nothing seems to fit anymore, and the pain gets worse all the time. My dentist says she cannot do anything else for me; after recommendation I consulted a jaw specialist yesterday, not even he can help, he does not work with bridges.”	„Habe seit zwei Monaten extreme Schmerzen im Kiefergelenk; nachdem meine Zahnärztin was an meinen Brücken gemacht hat, passt gar nichts mehr und die Schmerzen werden immer schlimmer, meine Zahnärztin sagt, sie kann nichts mehr für mich tun, war gestern bei einem Kieferspezialist auf Anraten der Zahnärztin, selbst er kann nicht helfen, er macht nichts mit Brücken.“	#7
“I have seen any number of doctors. But each of them treats only one symptom.”	„Habe schon viele Ärzte abgeklappert. Aber jeder behandelt immer nur ein Symptom.“	#8
“I had to visit the dentist twice because something a bit unpleasant happened during the first visit.”	„Ich musste den Zahnarzt zwei Mal besuchen, da es bei dem ersten Besuch zu einem etwas unangenehmen Vorfall gekommen ist.“	#9
“Was my dentist's treatment correct, or are there any other possibilities?”	„War die Behandlung meines Zahnarztes richtig oder gibt es da noch andere Möglichkeiten?“	#10
“My orthodontist says my lower jaw is too far back. One could do a palatine suture extension to make the jaws fit. But that is something I really do not want to have done.”	„Mein Kieferorthopäde sagte, dass der Unterkiefer zu weit hinten steht. Eine GNE [Gaumennahterweiterung] könnte man machen, damit die Kiefer optimal passen. Das möchte ich aber eigentlich echt nicht machen lassen.“	#11
“I could not stand the pain anymore so [the dentist] suggested root canal treatment for the tooth, even if was not necessary — it was my choice, he said! Was a bit disappointed and settled for some strong pain medication. But the pain came back ...”	„Ich hielt es mit den Schmerzen nicht aus, sodass [der Zahnarzt] mir vorschlug, diesen wurzelbehandeln zu wollen, auch wenn es nicht notwendig wäre, ich hätte die Wahl! War etwas enttäuscht und ließ mich mit starken Schmerzmitteln abspeisen. Doch die Schmerzen kamen wieder ...“	#28

**Table 5** Therapeutic methods mentioned in responding posts with number of nominations (n) and thread numbers.

Tab. 5 Von den antwortenden Teilnehmern erwähnte Behandlungsmaßnahmen mit Häufigkeit ihrer Nennungen (n) und Diskussionsstrang-Nummer.

Therapeutic method	Therapiemaßnahme	n	Thread/ Diskussionsstrang-Nummer
Oral splint	orale Schiene	15	#1, 2, 7, 8, 9, 10, 14, 15, 16, 19, 20, 21, 23, 27, 28
Physiotherapy, massage	Physiotherapie, Krankengymnastik, Massage	11	#1, 2, 3, 4, 5, 8, 10, 21, 23, 25, 27
Cold packs	Kälteapplikation	7	#2, 4, 10, 15, 18, 24, 27
Hot packs	Wärmeapplikation	7	#2, 4, 11, 18, 24, 13, 27
Analgesics	Analgetika	5	#2, 4, 16, 19, 25
Muscle relaxants	Muskelrelaxanzien	2	#4, 15
Irradiation	Bestrahlung	1	#5
Cortisone	Kortison	1	#10
Occlusal adjustment for a high filling	Einschleifen einer zu hohen Füllung	1	#11
Relaxation training	Entspannungsverfahren	1	#18
Eating ice cream	Essen von Speiseeis	1	#19
Soft diet	Essen weicher Kost	1	#28
Jaw relaxation during the day	Kieferlockerung während des Tages	1	#24
Nordic walking	Nordic Walking	1	#18
“Injection therapy”	„Spritzentherapie“	1	#23
Drinking ice-cold still water	Trinken von eiskaltem stillem Wasser	1	#25

Das Aufsuchen eines nicht-zahnärztlichen Therapeuten (HNO-Arzt, Allgemeinarzt, Osteopath, Physiotherapeut, Chiropraktiker etc.) wurde in sieben Diskussionen empfohlen:

- #5: „Gut ist es, wenn Ihr Behandler mit einem Physiotherapeuten zusammenarbeitet.“

In 15 Foren wurden orale Schienen erwähnt: Es wurde beschrieben, dass man mit ihnen positive Erfahrungen gemacht habe beziehungsweise geraten, sich bei einem Zahnarzt eine Schiene anfertigen zu lassen:

- #19: „Diese Schienen sind klasse. Ich habe gerade eine neue und kann das erste Mal seit Langem nachts entspannt schlafen.“
- #23: „Manuelle Therapie hat da etwas geholfen, aber richtig besser wurde es erst mit der Aufbissschiene vom Zahnarzt.“

Die von den Teilnehmern vorgeschlagenen Behandlungsmaßnahmen sind vollständig in Tabelle 5 zusammengefasst.

In 15 Diskussionssträngen wurden Vermutungen zur Ätiologie gemacht:

were on average just under seven responses per initial post. Dentists participated in seven threads in five online forums; in addition, an ENT (ear, nose and throat) specialist participated in another forum (Table 1). The identities of the participating dentists/physicians were verified by an Internet search.

The replies in forums not moderated by dentists or ENT specialists were sometimes characterized by emotional statements based on personal experience:

- #16: “Oh, I can understand you all too well, but a new splint is really not something to be afraid of ...”
- #23: “I am all too familiar with this type of pain. First on one side and then on the other. And in my case the entire lower jaw ended up hurting.”

In 25 posts, it was suggested (among other recommendations) to consult a professional:

- #15: “I would also advise you to see a doctor, as it is hardly possible to make a remote diagnosis.”
- #25: “To the dentist [...]. That is the one who can treat TMD and has the necessary experience ...”



**Table 6** Prognostic statements made by respondents. Two of the prognoses (#10, #28) were made by dentists.

Tab. 6 Prognostische Aussagen von antwortenden Teilnehmern. Zwei Prognosen (#10, #28) stammen von Zahnärzten.

Statement	Aussage	Thread/ Nr.
"The articular disk can glide back by itself or stay where it is."	„Die Knorpelscheibe (Discus articularis; A. d. R.) kann eventuell von selber wieder zurückschlüpfen oder aber an der Stelle liegen bleiben.“	#2
"Muscle relaxant and heat treatment. We will see [...] Everything is going to be all right!"	„Muskelrelaxans und Wärme verschrieben bekommen und abwarten [...] alles wird gut!“	#4
"Permanent pain in the TMJ almost never occurs. I would not worry about it."	„Dauerschmerzen im Kiefergelenk gibt es so gut wie nie. Würde ich mir keinen Kopf machen.“	#10
"My doctor said I could have my upper jaw aligned even without surgery and that this would already take care of many problems, such as neck and shoulder stiffness."	„Mein Arzt meinte, dass ich auch ohne OP meinen Oberkiefer richten lassen kann und somit viele Probleme, wie z. B. Nacken- und Schulterverspannungen, damit schon behoben werden können.“	#11
"And then when [the dentist] told me that in the case of severe deformation, the TMJ might touch the cranial base if nothing is done about it and that that would REALLY hurt, I said all right, all right, I will come in regularly."	„Spätestens als [die Zahnärztin] mir sagte, im Alter kann bei schweren Deformierungen das Gelenk des Kiefers die Schädelbasis berühren, wenn man nichts macht, und würde dann RICHTIG wehtun, hätte ich dann gesagt, ist schon gut, ich komm ja regelmäßig.“	#16
"Permanent improper loading or overloading may cause pain in individual teeth to the point where devitalization (root canal treatment) becomes necessary."	„Durch die dauernde Fehl- und vor allem Überlastung können einzelne Zähne derart schmerzhaft werden, dass eine Devitalisierung (Wurzelbehandlung) notwendig wird.“	#28

Consulting a non-dental treatment provider (ENT specialist, general practitioner, osteopath, physiotherapist, chiropractor etc) was suggested in seven threads:

- #5: "It is a good thing if your treatment provider works together with the physiotherapist."

Oral splints were mentioned in seven online forums. The posts described positive experiences or recommended having an appliance fabricated by a dentist:

- #19: "The splints are great. I just got the new one, and I have been able to relax in my sleep for the first time in a long time."
- #23: "Manual therapy has helped some, but it really got better with a splint delivered by the dentist."

The therapeutic suggestions made by the posters are listed in full in Table 5.

Assumptions about the etiology were made in 15 threads:

- #13: "It does not have to be the jaw, it could also be the parotid gland."
- #3: "... Or a nerve inflammation [...] or a jammed vertebra of the neck [...] or a locked jaw [...] Or a crooked bite (!!!) [...], or, or."

- #13: „Das muss nicht vom Kiefer kommen, sondern kann auch an der Ohrspeicheldrüse liegen.“
- #3: „... oder eine Nervenzündung [...] oder ein verklemmter Halswirbel [...] oder eine Kieferblockade [...] oder ein schiefer Aufbiss (!!!) [...] oder, oder.“

Prognosen wurden in sechs Fällen abgegeben (Tab. 6). In den sechs Foren mit fachmännischer Hilfe fragten die an der Diskussion teilnehmenden Zahnärzte genauer nach oder empfahlen die Konsultation zahnärztlicher Kollegen, die auf Funktionsdiagnostik und -therapie spezialisiert sind. Von zwei Zahnärzten wurde auf eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Osteopathen, von einer weiteren Zahnärztin (#8) auf eine solche mit „einem guten Orthopäden“ hingewiesen, da „meist [...] eine orthopädische Ursache der Wirbelsäule, zum Beispiel Haltungsschäden“, vorläge. Bei ausführlichen Beschwerdeschilderungen durch die Fragenden wurden auch direkte Therapiemaßnahmen empfohlen (Schienen, Physiotherapie, Entspannungsübungen, eventuell die Anfertigung neuer Kronen auf Implantaten, Einschleifen einer wahrscheinlich zu hohen Füllung). Ein Zahnarzt (#28) schrieb: „Oft muss man auch Spezialschienen nach gründlicher Funktionsanalyse herstellen.“

In sieben Diskussionssträngen teilten die Urheber der Diskussion mit, was sie aufgrund der Ratschläge der

anderen Teilnehmer unternommen hatten. Alle sieben Patienten hatten (nochmals) einen Zahnarzt beziehungsweise CMD-Spezialisten aufgesucht:

- #4: „Hallo an alle. Vielen Dank für die nette Hilfe. Bin vom ZA zum Chirurgen überwiesen worden und habe gestern gleich noch vorbeikommen dürfen. MRT-Resultat: Keine Arthritis. Keine Arthrose, sondern massive Muskelverspannung. Muskelrelaxanz und Wärme verschrieben bekommen und abwarten [...] Alles wird gut!“
- #27: „War heute beim ZA, der hat abgetastet und auf Druck taten dann einige Stellen weh, vor allem in Gelenknähe. Beiße wohl nachts zu stark auf meine Zähne oder knirsche. Bekomme nächste Woche die Schiene. Der Abdruck ist heute gemacht worden. Bin mal gespannt. Wollte den Termin schon absagen. Bin nun doch froh hingegangen zu sein ...“

## Diskussion

Google ist mit einer Nutzung von über 80 % die mit Abstand meistverwendete Suchmaschine im deutschsprachigen Raum. Aus diesem Grunde war es folgerichtig, uns zwecks Suche nach Webforen und Analyse ihrer Inhalte auf diese Suchmaschine zu beschränken. Internetforen erlauben einen raschen Austausch gesundheitsbezogener Informationen zwischen Personen mit unterschiedlichem Erfahrungs- und Wissensstand. Diese relativ neue Form der Patientenkommunikation wurde in der Medizin bislang nur selten untersucht zum Beispiel bei Personen mit Arthritis<sup>16</sup>, Colon irritabile<sup>17</sup>, Depression<sup>18</sup> und Tumoren<sup>19</sup>.

Okeson<sup>20</sup> betont, dass im Rahmen der CMD-Diagnostik die gewissenhafte Erhebung der Patientengeschichte wichtiger sei als die klinische Untersuchung. Bei der traditionellen (zahn)ärztlichen Anamnese besteht jedoch die Gefahr, dass Patienten ihre Angaben von Beginn an darauf ausrichten, was Untersucher „angenommenerweise hören möchten“. <sup>8</sup> Überdies ist das Patientengespräch, in welchem der Patient seine Beschwerden vollständig beschreiben sollte<sup>21</sup>, in der klinischen Realität erheblichen Zeitgrenzen unterworfen. Daher wird es oft viel zu früh beendet<sup>22</sup>, was in der CMD-spezifischen Fachliteratur bereits vor 20 Jahren gerügt wurde<sup>23</sup>. Die enge thematische Fokussierung und die zeitliche Restriktion führen häufig dazu, dass klinisch wichtige Sachverhalte nicht zur Sprache kommen.<sup>7,24</sup> Diskurse in Webforen sind von diesen Zwängen befreit und bieten den Teilnehmer Möglichkeiten, an Informationen zu gelangen, die ihnen bislang verwehrt wurden.

Prognoses were made in 6 cases (Table 6). In the six online forums where professionals were present, the participating dentists requested more details or recommended consulting other dentists specialized in functional diagnostics and therapy. Two dentists pointed out an interdisciplinary cooperation with osteopaths, while another dentist (#8) recommended collaboration with “a good orthopedist,” as “in most cases [...] there is an orthopedic cause related to the spine, such as postural deficiencies.” Where complaints were described in great detail by the original posters, specific therapeutic options were also recommended (oral appliances, physiotherapy, relaxing exercises, possible fabrication of new implant-supported crowns, adjustment of a filling suspected to be too high). One dentist wrote: “Often it is necessary to fabricate special splints following a thorough functional analysis” (#28).

In seven threads, the original posters reported what they had done based on the advice received by the other posters. All 7 patients had (again) consulted a dentist or a TMD specialist:

- #4: “Hi everyone. Thanks for your great help. The dentist referred me to the oral surgeon, who gave me an appointment yesterday. The MRI result: No arthritis. No arthrosis, but massive muscular tension. Prescribed a muscle relaxant and heat therapy. We will see [...]. Everything is going to be all right!”
- #27: “Went to see my dentist today, who palpated my face, and some areas were painful, especially near the joint. I probably clench or grind my teeth too much at night. Next week I will get the splint. The impression has been taken today. I am curious to see how this works. I almost canceled the appointment. But now I am glad I went.”

## Discussion

With a use of more than 80%, Google is by far the most popular search engine in German-speaking countries. For this reason, it seemed appropriate to restrict our search for online forums in order to analyze their content to just this search engine.

Online discussion forums facilitate the rapid exchange of health-related information between users with different levels of knowledge and experience. This relatively new form of patient communication has been rarely investigated in a medical context; some examples are patients with arthritis<sup>16</sup>, irritable bowel syndrome<sup>17</sup>, depression<sup>18</sup>, and tumors<sup>19</sup>.

Okeson<sup>20</sup> points out that a careful assessment of the patient's medical history is more important in the diagnosis



of TMDs than the clinical examination. However, in a traditional dentist-patient discourse, there is a risk that patients adapt what they actually report about their medical history to what they assume the clinician wants to hear<sup>8</sup>. In addition, most patient-dentist interviews, which in the best case scenario should give patients ample time to describe their complaints<sup>21</sup>, are subject to severe time constraints in clinical reality and terminated far too quickly<sup>22</sup> – something that was criticized in TMD-related literature as long as 20 years ago<sup>23</sup>. The narrow thematic focus and the existing time constraints frequently result in important clinical issues never coming up for discussion<sup>7,24</sup>. Discussions in online forums, by contrast, are not subject to the same constraints and offer their participants ample opportunity to obtain information previously inaccessible to them.

The reason for posters to open a pertinent thread in a discussion forum is that they hope the web community will provide information related to their questions, sometimes after dental consultations that were unsatisfactory and left these same questions unanswered. Messages are generally short, and posters get straight down to talking about their specific problems. The many typographic and spelling errors, which were edited out for this article to improve readability, bear witness to the spontaneous nature of these interchanges. The fact that 15 out of 17 participants were female corresponds to the well-known phenomenon that women by far predominate among patients seeking professional advice for TMD symptoms<sup>25-28</sup>. Epidemiological studies have shown, on the other hand, that women are affected by TMD complaints "only" approximately twice as often as men<sup>29</sup>. In other words, female patients are significantly over-represented, both among the patients seeking advice from TMD specialists and among the contributors of online forums.

Pain itself and the concomitant limitations in mandibular function were dominant focal topics in the opening posts. At the same time, these two TMD complaints are the ones that are most relevant clinically (and that most certainly require therapy)<sup>30</sup>. The observation that more than two thirds of all opening posts contained the term "pain" in the first sentence shows that the posters seize the opportunity to describe their affliction directly and without hesitation. This is an obvious parallel to the introductory patient-dentist discourse, where patients also tend to start describing their main complaints as an immediate response to the dentist's typical opening gambit ("What brings you here?")

Interestingly, of the seven adjectives used by patients to describe the nature of their pain, only two – *stechend* and *unerträglich* ("stabbing" and "unbearable") are part of the SES (Schmerzempfindungsskala, pain perception scale)<sup>31</sup>, which in German-speaking countries is the most commonly

Der Grund für die Eröffnung eines Diskussionsstrangs in den analysierten Texten waren Fragen, auf die sich die Patienten, teilweise nach zuvor erfolgten unbefriedigenden zahnärztlichen Konsultationen, Antworten von der Webgemeinschaft erhofften. Die Nachrichten sind im Allgemeinen kurz gehalten und die Verfasser kommen ohne Umschweife auf ihr spezifisches Problem zu sprechen. Die vielen Schreibfehler – die in den in diesem Beitrag angeführten Originalzitate eliminiert worden waren – zeugen von der Spontanität der am Informationsaustausch teilnehmenden Personen. Die Tatsache, dass 15 von 17 Teilnehmern weiblich waren, entspricht dem seit Langem bekannten Phänomen der starken Dominanz von Frauen, die einen Behandler aufgrund von CMD-Symptomen aufsuchen.<sup>25-28</sup> Aus epidemiologischen Studien ist demgegenüber bekannt, dass in der Bevölkerung Frauen im Vergleich zu Männern „nur“ rund doppelt so häufig von CMD-Beschwerden betroffen sind.<sup>29</sup> Demnach sind Patientinnen bei ihrer Suche nach Behandlung sowohl in den Praxen und Kliniken als auch in den Webforen deutlich überrepräsentiert.

Der Schmerz und die durch ihn vorhandenen Einschränkungen der Unterkieferfunktion waren die zentralen Themen der Eröffnungstexte. Diese beiden Symptome sind zugleich die klinisch relevantesten (und therapiebedürftigen) CMD-Beschwerden.<sup>30</sup> Die Feststellung, dass in mehr als zwei Dritteln aller Botschaften das Wort „Schmerz“ bereits im Eröffnungssatz vorkam, zeigt, dass die Betroffenen die Foren nutzen, um ohne Umschweife auf ihr Leiden aufmerksam zu machen. Die Parallele zum (zahn)ärztlichen Erstgespräch ist offensichtlich, bei dem nach der typischen Eröffnungsfrage („Was führt Sie zu mir?“) die Patienten in der Regel ebenfalls unmittelbar auf ihre Hauptbeschwerden zu sprechen kommen. Interessanterweise finden sich von denselben Schmerzadjektiven, die Patientenerwähnt haben, lediglich zwei („stechend“, „unerträglich“) in der Schmerzempfindungsskala (SES)<sup>31</sup>, der im deutschen Sprachraum am weitesten verbreiteten Adjektivliste zur Messung akuter und persistierender Schmerzen bei erwachsenen Personen. Dies ist ein möglicher Hinweis darauf, dass die SES, an deren Entwicklung Patienten mit orofazialen Schmerzen nur zu einem kleinen Teil Berücksichtigung fanden<sup>31</sup>, für Personen mit Mund-Kiefer-Gesichtsschmerzen aufgrund fehlender Repräsentativität nur bedingt geeignet ist. Dass sich nur zwei der 15 angebotenen Erklärungen für das Vorhandensein der Symptome dem psychosozialen Bereich zuordnen lassen, bestätigt Ergebnisse aus Studien, in denen Patienten telefonisch<sup>32</sup> oder mittels Fragebögen um Auskunft gebeten worden waren<sup>33</sup>: Menschen bevorzugen somatische und umweltbezogene Erklärungsmodelle.

Unzufriedenheit mit erfolgten zahnärztlichen Therapien ist ein nachvollziehbarer Grund, sich anderswo um Hilfe zu bemühen, sei es in spezialisierten Kliniken<sup>34</sup> oder in dem ungleich informelleren Rahmen der Netzgemeinschaft. Da CMD-Beschwerden die Lebensqualität teilweise erheblich einschränken<sup>35</sup>, ist nachvollziehbar, dass die von einigen Patienten beschriebene vergebliche Suche nach geeigneten Therapeuten und Behandlungen zu Gefühlen der Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit geführt hat<sup>34</sup>. Auffällig ist, dass in den meisten Fällen anscheinend ohne genaue Diagnose behandelt worden ist. Dabei ist bekannt, dass sich die damit einhergehende Unsicherheit der Betroffenen sowohl auf ihre Stimmungslage als auch auf die klinische Symptomatik negativ auswirken kann.<sup>36</sup>

Die Ergebnisse unserer Studie zeigen, dass in Diskussionsforen um Rat suchende Patienten damit rechnen können, von anderen Teilnehmern Antworten auf ihre Fragen zu erhalten. Ein großer Teil der gegebenen Empfehlungen ist zweifellos nicht zu beanstanden, wie die Konsultation von spezialisierten Behandlern oder das Tragen oraler Schienen. Diskussionswürdig sind dagegen Kommentare zu Ätiologie und Prognose. Während mögliche psychosoziale Ursachen naturgemäß kaum thematisiert werden<sup>3</sup>, sind einige prognostische Aussagen von einem wissenschaftlichen Standpunkt gesehen nicht haltbar. Darunter zählt die Vorhersage einer Zahnärztin (#11), dass es bei Unterlassung einer Therapie zu „schweren Deformierungen“ kommen und das Kiefergelenk – gemeint ist wohl der Condylus mandibulae – „die Schädelbasis berühren“ könne, was seinerseits mit starken Schmerzen einhergehen würde. Auch die direkten prognostischen Aussagen der beiden Zahnärzte (Tab. 6) sind korrekturbedürftig: Die Behauptung, es gäbe keine Dauerschmerzen in den Kiefergelenken (#10), ist schlichtweg falsch. Neben epidemiologischen Erhebungen<sup>37</sup> geben nicht zuletzt autobiografische Darstellungen betroffener Patientinnen eindruckliche Zeugnisse der Einschränkungen, die mit persistierenden Kiefergelenkschmerzen verbunden sein können.<sup>38,39</sup> Eine Negierung oder Bagatellisierung solcher Beschwerden offenbart nicht nur einen erstaunlichen Wissensmangel, sondern stellt die betroffenen Patienten darüber hinaus in die Nähe von Simulanten. Die in einem Forum gemachte Äußerung, dass „die dauernde Fehl- und Überlastung“ eine Wurzelkanalbehandlung notwendig machen könne, führt aufgrund der extrem geringen Wahrscheinlichkeit des Eintretens einer solchen Situation zu einer unnötigen Verunsicherung der Ratsuchenden (#28). Auch die Andeutung, dass orthopädische Probleme („Haltungsschäden“) und Kiefergelenksbeschwerden zusammenhängen (#8) entbehrt trotz

used list of adjectives to measure acute and persistent pain in adult patients. This is a possible indication that the SES, in whose development only a few subjects with orofacial pain participated<sup>31</sup>, may have limitations when used among orofacial pain patients. That only 2 out of 15 explanations offered for the presence of symptoms were psychosocial in nature, confirms the results of studies where patient comments were solicited by phone<sup>32</sup> or by questionnaire<sup>33</sup>; people prefer somatic or environmental explanations.

Dissatisfaction with previous therapies offered by dentists is an understandable reason why a patient seeks help elsewhere, either in a specialized clinic<sup>34</sup> or within the much more informal framework of a web community. Because TMD complaints may significantly impair a patient's quality of life<sup>35</sup>, it is easy enough to understand that a futile search for appropriate therapists or therapies, as described by some patients, has resulted in feelings of despair and hopelessness<sup>34</sup>. A striking finding is that most therapies seem to have been undertaken without an exact diagnosis. It is known, however, that the associated insecurity on the part of the patients involved may affect their mood, as well as their clinical symptoms<sup>36</sup>.

The results of this study indicate that patients seeking advice in online discussion forums will most probably receive answers to their questions from other users. It turned out that a large part of the recommendations was not objectionable, such as the advice to consult a specialist or to wear an oral appliance.

Comments related to etiologies or prognoses, on the other hand, are sometimes questionable. While psychosocial causes, as would be expected, are rarely addressed<sup>3</sup>, some prognostic statements are untenable from a scientific point of view. This includes the prediction ascribed to a dentist (#11), that failure to seek treatment may result in “severe deformation” and that the “temporomandibular joint” (presumably meaning the mandibular condyle) might “touch the cranial base,” in turn causing severe pain. Likewise the direct prognostic statements by the two male dentists (Table 6) are in need of correction: the claim that persistent pain in the TMJ does not exist (#10) is simply wrong. In addition to epidemiological studies<sup>37</sup>, autobiographic reports by affected patients demonstrate impressive evidence of the limitations that can be associated with persistent TMJ pain<sup>38,39</sup>. To ignore or trivialize these complaints not only reveals an astonishing lack of knowledge, but also indirectly accuses the affected patient of malingering. The statement made in one forum that “permanent improper loading or overloading” may make root canal treatment necessary, causes unnecessary



confusion on the part of the party seeking advice, as the probability of such a situation actually occurring is extremely low (#28). Also, the suggestion of a relationship between orthopedic problems (“bad posture”) and TMJ disorders (#8) lacks sound scientific evidence, despite explicit assertions to the contrary<sup>40-42</sup>.

As early as 10 years ago, it was noted that patient information related to TMD therapy options, as found on the German-language Internet, tends to be characterized by a pronounced mechanistic approach, and that scientific evidence is lacking for a large proportion of the claims proposed<sup>10,20</sup>. These two observations were confirmed by the present study. Another relevant fact to consider is that only about half of the articles in the Wikipedia online encyclopedia that are related to dentistry are of sufficient quality<sup>9</sup>. This suggests that TMD-specific information on the Internet should be approached with caution. The confidential discourse between a patient and a trusted dentist is, and continues to be, the gold standard.

## Conclusion

Internet posts in online discussion forums, in which patients with TMJ pain request information are important sources of knowledge, because they reflect the feelings, concerns, and interpretations of those affected in an unadulterated form. Users participating in the ensuing discussion threads may be expected to offer not only empathy but also concrete proposals for further action. However, the recommendations made are not always reliable. Statements on the etiology and prognosis of the disorder are highly problematic, as they may embody concepts that reinforce fear and contribute to a chronic outlook.

It would therefore be highly desirable for professional societies or organizations to offer high-quality patient information on the web. This information should be regularly updated to reflect the current therapies available.

anderweitiger Behauptung einer soliden wissenschaftlichen Grundlage.<sup>40-42</sup>

Bereits vor über zehn Jahren fiel auf, dass im deutschsprachigen Internet vorhandene Patienteninformationen über Behandlungsmöglichkeiten bei CMD durch stark mechanistische Vorstellungen gekennzeichnet sind und zudem für einen großen Anteil der gemachten Aussagen keine wissenschaftlichen Belege vorhanden sind.<sup>10,20</sup> Diese beiden Befunde ließen sich auch in der vorliegenden Untersuchung bestätigen. Hinzu kommt die Feststellung, dass nur rund die Hälfte aller in der Online-Enzyklopädie Wikipedia eingestellten zahnmedizinischen Lemmata eine ausreichende inhaltliche Qualität aufweisen.<sup>9</sup> Dies legt nahe, dass CMD-spezifischen Informationen im Internet mit Vorsicht begegnet werden sollte. Der Goldstandard bleibt das vertrauensvolle Gespräch zwischen Patient und qualifiziertem Zahnarzt.

## Schlussfolgerung

Texte, mit denen Patienten mit Kiefergelenkschmerzen in Internetforen um Rat bitten, sind wertvolle Quellen, weil sie die Gefühle, Sorgen und Deutungen der Betroffenen unverfälscht wiedergeben. Von antwortenden Teilnehmern der sich entwickelnden Diskussionsstränge sind neben Anteilnahme konkrete Vorschläge für das weitere Handeln zu erwarten. Allerdings sind die ausgesprochenen Empfehlungen nicht immer verlässlich. Die Aussagen zur Ätiologie und Prognose sind sehr problematisch, weil darin vermittelte Krankheitskonzepte zum einen Krankheitsängste verstärken und zum anderen zur Chronifizierung beitragen können.

Sehr sinnvoll wären daher von Fachgesellschaften oder -organisationen im Internet angebotene Patienteninformationen hoher Qualität, die in Einklang mit der zunehmenden Wissensgenerierung regelmäßig aktualisiert werden.

### Translator's note

*The present report contains a textual analysis of written statements in online forums. The corpus of replies examined was generated based on German-language search terms, which may or may not have exact English equivalents. Where appropriate, the German search terms and key words were retained and the most closely fitting English-language equivalent was additionally given to maintain scientific integrity while making the ideas expressed accessible to non-German readers. In isolated cases, an explanatory parenthesis was added.*

*When translating forum messages, no attempt was made to replicate the localisms, linguistic misses, or spelling and punctuation peculiarities typical of spontaneous written speech on the Web, although most of them had already been purged by the original German editor.*

Per N. Döhler

### References

1. Türp JC. Evidenzbasierte Zahnmedizin. *Inf Orthod Kieferorthop* 2004;36:135–141.
2. Porter R. The patient's view: doing medical history from below. *Theory Soc* 1985;14:175–198.
3. Türp JC, Kowalski C, Stohler CS. Patients' explanations of temporomandibular pain. *J Dent Res* 1998;77:9, Abstr. 2304.
4. Ostermann AC, Dowdy JD, Lindemann S, Türp JC, Swales J. Patterns in self-reported illness experiences: letters to a TMJ support group. *Language & Communication* 1999;19:127–147.
5. Garro LC. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Soc Sci Med* 1994;38:775–788.
6. Garro LC, Stephenson KA, Good BJ. Chronic illness of the temporomandibular joints as experienced by support-group members. *J Gen Intern Med* 1994;9:372–378.
7. Kreissl ME, Overlach F, Birkner K, Türp JC. Ärztliches Erstgespräch bei Patientinnen mit chronischen Gesichtsschmerzen. *Schmerz* 2004;18:286–299.
8. Overlach F. *Sprache des Schmerzes – Sprechen über Schmerzen. Eine grammatisch-semantische und gesprächsanalytische Untersuchung von Schmerzausdrücken im Deutschen.* Berlin: De Gruyter, 2008.
9. Lorenz A, Türp JC. Die Zahnmedizin in Wikipedia: eine quantitative und qualitative Analyse. *Schweiz Monatsschr Zahnmed* 2010;120:1117–1126.
10. Neugebauer S, Türp JC. Vorsicht Internet! Webseiten zu Myoarthropathien des Kausystems. *Schweiz Monatsschr Zahnmed* 2001;111:299–305.
11. Türp JC, Gerds T, Neugebauer S. Myoarthropathien des Kausystems: Beurteilung der Qualität von Patienteninformationen im Weltweiten Netz. *Z ärztl Fortb QualSich* 2001;96:539–547.
12. Türp JC, Hugger A, Löst C, Nilges P, Schindler HJ, Staehle HJ. Vorschlag einer Klassifikation der Odontalgien. *Schmerz* 2009;23:448–460.
13. Yap AUJ, Dworkin SF, Chua EK, List T, Tan KBC, Tan HH. Prevalence of temporomandibular disorder subtypes, psychologic distress, and psychosocial dysfunction in Asian patients. *J Orofac Pain* 2003;17:21–28.
14. Türp JC, Nilges P. Muskuloskelettale Gesichtsschmerzen. In: Kröner-Herwig B, Frettlöh J, Klingner R, Nilges P (Hrsg.). *Schmerzpsychotherapie.* 7. Aufl. Heidelberg: Springer, 2010:419–430.
15. Viégas FB, Wattenberg M, Feinberg J. Participatory visualization with Wordle. *IEEE Trans Vis Comput Graph* 2009;15:1137–1144.
16. Hadert A, Rodham K. The invisible reality of arthritis: a qualitative analysis of an online message board. *Musculoskeletal Care* 2008;6:181–196.
17. Malik S, Coulson NS. The therapeutic potential of the internet: exploring self-help processes in an internet forum for young people with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs* 2011;34:439–448.
18. Hausner H, Hajak G, Spiessl H. Gender differences in help-seeking behavior on two internet forums for individuals with self-reported depression. *Gend Med* 2008;5:181–185.
19. Schultz PN, Stava C, Beck ML, Vassilopoulou-Sellin R. Internet message board use by patients with cancer and their families. *Clin J Oncol Nurs* 2003;7:663–667.
20. Okeson JP. *Bell's Orofacial Pains. The Clinical Management of Orofacial Pain,* ed 6. Chicago: Quintessence, 2005.
21. de Leeuw R. *Orofacial Pain: Guidelines for Assessment, Diagnosis, and Management,* ed 4. Chicago: Quintessence, 2008.
22. Langewitz W, Denz M, Keller A, Kiss A, Rüttimann S, Wössmer B. Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study. *BMJ* 2002;325:682–683.



23. Perry HT. Stop! Look and listen. *J Orofac Pain* 1993;7:233.
24. Türp JC, Kowalski CJ, Stohler CS. Temporomandibular disorders – pain outside the head and face is rarely acknowledged in the chief complaint. *J Prosthet Dent* 1997;78:592–595.
25. Bush FM, Harkins SW, Harrington WG, Price DD. Analysis of gender effects on pain perception and symptom presentation in temporomandibular pain. *Pain* 1993;53:73–80.
26. Diedrichs G, Bockholt R. Funktionsstörungen des Kauorgans. Eineretrospektive Studie an 1778 Patientender Westdeutschen Kieferklinik. *ZWR* 1990;99:96–101.
27. Howard JA. Temporomandibular joint disorders, facial pain, and dental problems in performing artists. In: Sataloff RT, Brandfonbrener AG, Lederman RJ (eds). *Textbook of Performing Arts Medicine*. New York: Raven Press, 1991: 111–169.
28. Schubert R, Frank S. Zur Epidemiologie der Myoarthropathie. Eine Längsschnittstudie über fünf Jahre. *Dtsch Zahnärztl Z* 1980;35:303–305.
29. LeResche L. Epidemiology of temporomandibular disorders: implications for the investigation of etiologic factors. *Crit Rev Oral Biol Med* 1997;8:291–305.
30. Türp JC, Schindler H-J. Myoarthropathien des Kausystems: II – Welche Symptome sind behandlungsbedürftig? *Zahnarzt Prax* 2005;8:78–81.
31. Geissner E. Die Schmerzempfindungsskala SES – Ein differenziertes und veränderungssensitives Verfahren zur Erfassung chronischer und akuter Schmerzen. *Rehabilitation (Stuttg)* 1995;34:XXXV–XLIII.
32. Massoth DL, Dworkin SF, Whitney CW, Harrison RG, Wilson L, Turner J. Patient explanatory models for temporomandibular disorders. In: Gebhart GF, Hammond DL, Jensen TS (eds). *Proceedings of the 7th World Congress on Pain*. Seattle: IASP Press, 1994:187–200.
33. Türp JC. *Temporomandibular Pain. Clinical Presentation and Impact*. Berlin: Quintessenz, 2000.
34. Türp JC, Kowalski CJ, Stohler CS. Treatment-seeking patterns of facial pain patients: many possibilities, limited satisfaction. *J Orofac Pain* 1998;12:61–66.
35. John MT, Reissmann DR, Schierz O, Wassell RW. Oral health-related quality of life in patients with temporomandibular disorders. *J Orofac Pain* 2007;21:46–54.
36. Durham J, Steele JG, Wassell RW, Exley C. Living with uncertainty: temporomandibular disorders. *J Dent Res* 2010;89:827–830.
37. Gesch D, Bernhardt O, Mack F, John U, Kocher T, Alte D. Association of malocclusion and functional occlusion with subjective symptoms of TMD in adults: results of the Study of Health in Pomerania (SHIP). *Angle Orthod* 2005;75: 183–190.
38. Gauze Jackson A. *Howling Against the Wind*. Nashville, TN: James C. Winston, 1998.
39. Hagn H. *Verhungern auf Raten. Psyche, Krankheit und Leben einer Kiefergelenkpatientin*. Frankfurt a. M.: Haag + Herchen, 1993.
40. Hanke BA, Motschall E, Türp JC. Association between orthopedic and dental findings: what level of evidence is available? *J Orofac Orthop* 2007;68:91–107.
41. Michelotti A, Buonocore G, Manzo P, Pellegrino G, Farella M. Dental occlusion and posture: an overview. *Prog Orthod* 2011;12:53–58.
42. Perinetti G, Contardo L. Posturography as a diagnostic aid in dentistry: a systematic review. *J Oral Rehabil* 2009;36: 922–936.

#### Address/Adresse

Prof. Dr. Jens C. Türp  
 Klinik für Rekonstruktive Zahnmedizin und  
 Myoarthropathien  
 Universitätsklinik für Zahnmedizin  
 Universität Basel  
 Hebelstrasse 3, 4056 Basel, Switzerland  
 Tel: +41 61 2672636  
 Fax: +41 61 2672660  
 E-Mail: jens.tuerp@unibas.ch