

Zwerfers op zoek naar Utopia

Beleving en verwachtingen van patiënten met orofaciale pijn

Orofaciale pijn is een bron van ellende, vooral als deze langdurig wordt. De kans dat het overgaat in chronische atypische aangezichtspijn is levensgroot. Door het lang uitblijven van een juiste diagnose komen de patiënten op een verkeerd spoor en verdwalen ze in een doolhof van behandelaars. Het toverwoord voor professionele hulp aan deze vermoeide zwerfers luidt: multidisciplinaire aanpak.

Lever E. Zwerfers op zoek naar Utopia. Beleving en verwachtingen van patiënten met orofaciale pijn
Ned Tijdschr Tandheelkd 2006; 113: 456-459

Aangezichtspijn kent vele gezichten en kan vanuit verschillende perspectieven worden belicht. In dit themanummer wordt het onderwerp 'pijn' voornamelijk vanuit het gezichtspunt van de beroepsgroep benaderd; wat is pijn, hoe meten we pijn, welke diagnoses kennen we, wat is de rol van de tandarts, welke therapieën zijn doelmatig en effectief. Gezien de grote impact die pijn kan hebben op het leven van mensen leek het de redactie gepast om niet voorbij te gaan aan het perspectief van de patiënt.

Onderstaand artikel is op ons verzoek geschreven door mevrouw Lever. Mevrouw Lever is als seniordeskundige betrokken bij de Werkgroep Aangezichtspijn, onderdeel van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (voorheen Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten). De redactie heeft gemeend het manuscript in haar originele vorm in dit themanummer over aangezichtspijn te moeten opnemen. Redactionele bewerking of aanpassing van de inhoud zou de authenticiteit schaden. Daarmee is het een bijzondere bijdrage waarin het perspectief van de patiënt met aangezichtspijn wordt geschetst, maar die buiten de redactionele verantwoordelijkheid valt.

Namens de redactie,
M.S. Cune

Inleiding

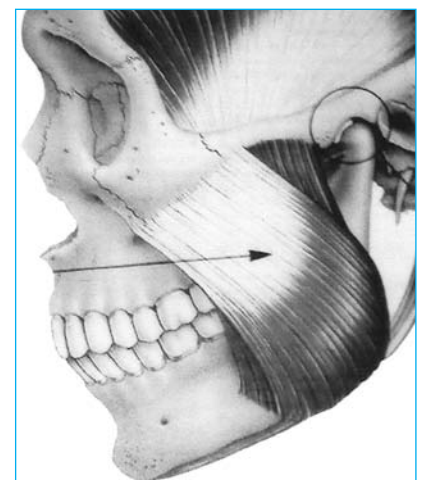
De Werkgroep Aangezichtspijn, onderdeel van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, wordt veelvuldig geconfronteerd met de gevolgen van een onjuist functionerend kauwstelsel en van ingrijpende tandheelkundige behandelingen. Orofaciale pijn kan chronisch worden en onttaardt dan in atypische aangezichtspijn. Mensen met

deze aandoening blijven 'shoppen' of zitten moedeloos thuis omdat hun schier eindeloze zoektocht naar goede hulp geen of te weinig resultaat oplevert.

De oorzaken van deze pijn hoeven in dit verband niet uitgebreid worden behandeld. Als ik de verstoorde werking van het kauwstelsel, het temporomandibulair dysfunctiesyndroom en 'neuralgia-inducing cavitation osteonecrosis' (NICO) noem hebben we al een groot deel van de boosdoeners te pakken (afb. 1 en 2). Veel patiënten vragen zich af waarom het zo moeilijk is om hen goed en snel te behandelen. Na een kijkje in de keuken van de kaakspecialist begrijp je dat dit probleem zeer complex is. Volgens deskundigen in de Verenigde Staten is orofaciale pijn, "The Great Impostor", wel honderd jaar het stiefkind van de medische wereld geweest. Gelukkig bestaat er nu wereldwijd belangstelling voor.

Prof. dr. L.G.M. de Bont gunde ons een blik op dit werkterrein tijdens het congres in 2002 onder de auspiciën van

Afb. 1. Voorbeeld van een door veel knarsen en klemmen verdikte kauwspier, die kan zorgen voor veel pijn.



de European Academy of Craniomandibular Disorders getiteld 'Vooruitgang bij het stellen van de diagnose en de behandeling van temporomandibular disorders' (De Bont, 2003). De wetenschappers waren positief over hun vorderingen bij het onderzoek naar temporomandibulaire dysfunctie en orofaciale pijn. Een stukje uit de Nederlandse bijdrage: "De sleutel tot een succesvolle behandeling is een juiste diagnose. Een goede relatie tussen arts en patiënt is belangrijk: hoe ervaart deze man/vrouw de pijn, en welke verwachtingen zijn er? De anamnese kost tijd, maar is noodzakelijk om een complex pijnprobleem te analyseren. Het is wenselijk om gegevens (leeftijd, geslacht, medicatie, tandheelkundige anamnese, familieanamnese) te ontvangen voordat het eerste gesprek plaatsvindt. Met deze achtergrondinformatie kan er gerichter worden gepraat."

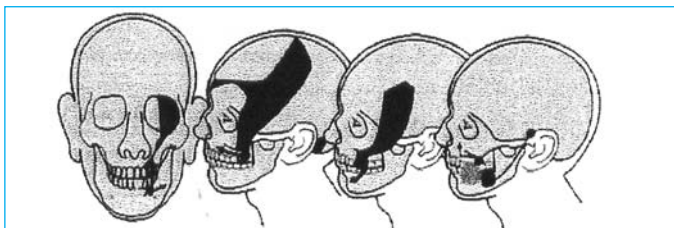
Het is voor behandelaars moeilijk om een juist beeld te krijgen van een patiënt met deze klachten. Hoe beleeft hij/zij deze pijn?

Beleving

Ervaringen van patiënten

Om een goede indruk te krijgen van het leven met orofaciale pijn volgen hier enkele voorbeelden uit de praktijk:

- › Paulien: "De pijn begon na een wortelkanaalbehandeling. Ik ben bij een neuroloog geweest, die me doorstuurde naar een kaakchirurg. Maar die vond dat ik naar een neuroloog moest. Mijn pijn voelt als erge kiespijn, net of er een zenuw blootligt. Bij elke pijscheut ga ik door de grond en loop ik zelfs op straat te huilen van de pijn. Wat kan ik nog doen tegen mijn afschuwelijke pijn?"
- › Karel: "Jaren geleden is door een ernstig fietsongeluk mijn hele kaak verbrijzeld. Voor het oog lijkt het weer heel wat, maar van binnen ontbreekt er van alles, zoals het linkerkaakgewricht. Een drievoudige kaakbreuk, kaakkopjes afgebroken, breuk in kin en jukbeenderen, 6 tanden/kiezen kapot, kauwspieren gescheurd. Ik kreeg veel later kiespijn rechtsboven, en daarna aangezichts-pijn. Zit al bijna 2 jaar in de ziektewet. Gezondheid is alarmerend, ben sociaal geïsoleerd, depressief, grote druk op de relatie, slechte financiële situatie, gefrustreerd. Hoe kom ik hieruit?"
- › Julia: "De kno-arts verwees me naar de neuroloog. Op de MRI-scan was niets bijzonders te zien. Op de pijnpoli kreeg ik 2 blokkades. De pijn kwam terug, ik ging naar de tandarts. Hij deed een wortelkanaalbehandeling, de verdoving gaf ontzettende pijn in mijn gezicht rechts. Die pijn is gebleven. Foto's van de kaakchirurg wezen niets uit, ik ging terug naar de huisarts maar die stuurde me naar de neuroloog. Carbamazepine hielp niet. Het advies luidde: probeer er maar mee te leven. Ik heb doorlopend erge pijn, transpireer ervan, voel me ziek. Hoe kan ik verder?"
- › Annie: "Ik maakte een lelijke val, er was van alles beschadigd. Ruim een jaar later kreeg ik aangezichts-pijn. Antidepressiva hielpen niet, dus naar de pijnpoli. Daar kreeg ik een RF-laesie in het Ganglion van Gasser. De pijn werd hels. Later hoorde ik dat er op deze plek nooit geprikt had mogen worden omdat mijn pijn atypisch was. Wat nu?"



Afb. 2. 'Neuralgia-inducing cavitation osteonecrosis'(NICO) . Er zijn karakteristieke patronen van 'weerpain' door NICO. De pijn wordt gevoeld op een andere plaats dan waar de oorzaak van de pijn zit.

Onderzoekresultaten

De resultaten van 2 wetenschappelijke onderzoeken bevestigen het beeld dat hierboven is geschetst: foute diagnose, lange zoektocht, veel pijn, goede hulp moeilijk te vinden.

Uit onderzoek onder behandelaars en patiënten door de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van het departement Farmaceutische Wetenschappen van de Universiteit Utrecht (Van den Hoven, 2003) blijkt dat er veel patiënten zijn die door problemen met het gebit of met craniomandibulaire dysfunctie aangezichts-pijn krijgen. Meestal is het de neuroloog die een goede conclusie trekt, gevolgd door de huisarts en de pijnspecialist. De tandarts stelt maar in 3% van de gevallen de juiste diagnose. Onder meer de volgende aandoeningen worden geassocieerd met aangezichts-pijn: gebitsproblemen 25%, neurovasculaire aandoeningen 25%, craniomandibulaire dysfunctie 19%, temporomandibulaire dysfunctie 6%. Bij 63% van de patiënten duurt het meer dan 1 jaar voordat de juiste diagnose is gesteld. Pas na 8 jaar is dat het geval bij meer dan 90%. Ook hun behandelaars geven aan dat een foute diagnose vaak voorkomt.

De resultaten van een recentelijk gepubliceerd onderzoek onder patiënten door de Universiteit van Groningen tonen aan dat de situatie zorgwekkend is (Muijzer, 2006). De leeftijd waarop mensen voor het eerst aangezichts-pijn kregen liep uiteen van 14 tot 77 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de klachten begonnen was 43 jaar. Van de 98 respondenten (69,1%) waren er 67 jonger dan 50 jaar. Bij 61 van de 97 gevallen werd eerst een foute diagnose gesteld. Bij typische aangezichts-pijn (trigeminusneuralgie) was dit het geval bij 11 van de 23 gevallen, maar bij atypische aangezichts-pijn 26 van de 34 keer. Gemiddeld duurde het 25 maanden voordat de juiste diagnose werd gesteld. Bij typische aangezichts-pijn was dit 10 tot 17 maanden, bij atypische gemiddeld ruim 46 maanden. Aangezichts-pijnpatiënten functioneren op alle domeinen van kwaliteit van leven significant slechter dan gezonde mensen. De kwaliteit van leven met aangezichts-pijn komt uit op 5,9, zonder aangezichts-pijn zou dat 8,1 zijn. Vergeleken met migraine (7,05) geven ze een veel lager (rapport)cijfer voor hun kwaliteit van leven: aangezichts-pijn 5,9, migraine 7,05, gezond 7,7.

Ervaringen van de Werkgroep Aangezichts-pijn

De Werkgroep Aangezichts-pijn, die al meer dan 20 jaar de belangen van mensen met aangezichts-pijn behartigt, luidt de noodklok. De werkgroep constateert dat het aantal patiënten met chronische orofaciale pijn toeneemt. We vragen dan ook dringend hulp om deze ongezonde situatie ten



Afb. 3. Tekening van Alexander Ver Heull (Eene aangezichts-pijnphantasie, 1851) als voorbeeld van 'demonen'.



Afb. 4. Pijn! (©Novartis Pharmaceuticals Corporation, 1991).

goede te keren. Het is geen wonder dat een zodanig ingewikkelde kwaal niet meteen goed wordt gediagnosticeerd, het komt te weinig voor. Een huisarts komt slechts enkele keren in zijn loopbaan aangezichtspijn tegen, een neuroloog vaker, en een tandarts/gnatholoog vrij geregeld.

Shankland zegt in het boek getiteld 'Face the pain, the challenge of facial pain' (2001) dat uit zijn onderzoek is gebleken dat aangezichtspijnpatiënten, van wie het merendeel vrouw is, dikwijls worden geconfronteerd met onbegrip, zelfs van medici, en dat doet extra pijn.

De werkgroep ijvert al jaren voor een Richtlijn voor huisartsen. We waren uitgenodigd om deel te nemen aan de voorbereidende besprekingen voor de nieuwe Richtlijn Hoofdpijn omdat aangezichtspijn lijkt op een soort hoofdpijn. Maar we vielen buiten de boot omdat men vond dat dit multidisciplinair moest worden aangepakt. Uit intensieve contacten met patiënten weten we dat een multidisciplinaire Richtlijn/Standaard voor chronische orofaciale pijn zeer urgent is. Een verkeerde interpretatie van de huisarts resulteert in een ingewikkelde zoektocht en laat de patiënt jarenlang met razende pijn op het verkeerde spoor sukkelen. De patiënt heeft het gevoel dat hij van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Ook veel behandelaars weten geen raad. Hierdoor raken de mensen hun vertrouwen in de medici kwijt. Ze shoppen verder en moeten zich zien te handhaven met een pijn die chronisch is geworden. Een patiënt zei: "Ik heb het gevoel dat ik gedumpt ben, ergens midden in de wildernis. Hier word ik besprongen door demonen. Wie redt me?" (afb. 3). De mentale belasting is veel erger dan algemeen wordt aangenomen. Na een mislukte thermolaesie gaat men meestal niet terug naar de behandelaar om het te

melden, men is bang. Veel patiënten vertelden ons van kiezen die op hun verzoek waren getrokken, maar de extracties bleken zinloos, de pijn bleef. Zo kan ook een invasieve ingreep zonder juiste diagnose rampzalig zijn. Een behandelaar bezwijkt soms voor de wanhoop van de patiënt.

Shankland, die een enorme ervaring heeft op dit gebied, vindt het stellen van de juiste diagnose de grootste uitdaging van zijn vak. Hij adviseert de patiënt dan ook nooit een ingreep te laten doen als de pijn niet duidelijk is geïdentificeerd. Maar waar vind je die deskundige hulp? Jannetta, naar wie de Jannetta-operatie is genoemd, noemt in het voorwoord (2000) van 'Striking back! The trigeminal neuralgia and face pain handbook' deze pijn "the worst pain in the world, the most excruciating". Gewone kiespijn is erg, maar deze pijn overtreft alles. En wat doe je in die situatie? Een van de slachtoffers hiervan was Bram. Hij kreeg een Jannetta-operatie, een behandeling volgens Dandy en een volgens Sweet, en zit nu met een zogenaamde anaesthesia dolorosa, een ondraaglijke neuropathische en onbehandelbare pijn (afb. 4).

Verwachtingen

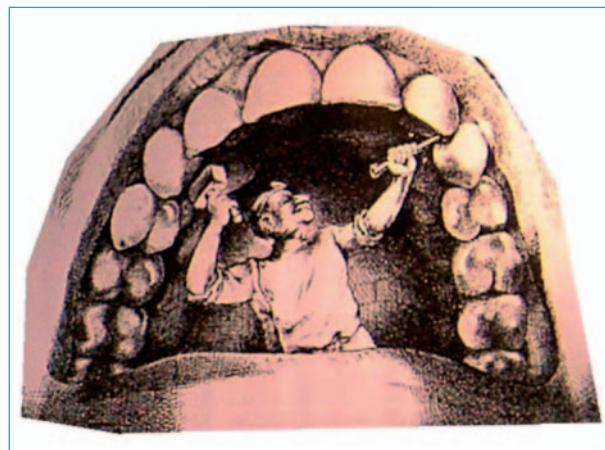
De patiënt

De patiënten met chronische orofaciale pijn hebben over het algemeen geen hoge verwachtingen. Ze moesten al zo vaak een teleurstelling incasseren. Bij een thermolaesie werd er veel beloofd, maar de pijn was niet weg, werd soms erger of kwam terug. Er kwamen nieuwe medicijnen: neurontin en lyrica, maar ook die hielpen niet afdoende. Geen wonder dat je dan depressief wordt. Doordat er nu meer bekend is over sensitisatie wordt de patiënt minder snel beticht van overgevoeligheid. In het alternatieve circuit zijn veel mogelijkheden, maar ook die hebben lang niet altijd resultaat.

De werkgroep

Een multidisciplinaire aanpak is het toverwoord. Reeds in 1995 werd er op het congres van de Nederlandse Vereniging voor Gnathologie gesproken over chronische orofaciale pijn. Men vond het belangrijk dat iedereen, ook de tandarts-algemeen practicus, meer wist over de differentiële diagnostiek

Afb. 5. Zwaar werk?



van klachten met betrekking tot craniomandibulaire dysfunctie (afb. 5). “De algemeen practicus is immers de bondgenoot en de begeleider van zijn patiënt, zeker als die lijdt aan chronische pijnklachten. Er is nog steeds een niet onaanzienlijke groep patiënten waaraan tandheelkundig gezien geen hulp kan worden geboden. Het is van belang dat de tandarts weet wanneer hij zijn behandeling moet stoppen en dit overdraagt aan collega's op het gebied van farmacologie en neurologie. Dergelijke patiënten moeten in een multidisciplinaire setting worden behandeld” (De Jager, 1995).

We zijn nu meer dan 10 jaar verder en er zijn intussen veel pijnwerkgroepen van de grond gekomen. Deze ontwikkeling van de anesthesiologische pijnbestrijding in Nederland is internationaal bijzonder te noemen. Op hoger niveau zijn er veel samenwerkingsverbanden waarin nog hard wordt gewerkt aan verbetering (Vielvoye-Kerkmeier en Theuvenet, 2003). Toch zijn er nog te veel dolende patiënten die geen weg meer weten. Het sprookje dat bijna al deze patiënten zouden kunnen worden geholpen met carbamazepine of een radiofrequente laesie moet de wereld uit. Simmons stelt dat een arts door een ongemakkelijk gevoel wordt bevangen als er een chronische pijnpatiënt voor hem staat: “De behandelaar heeft niet de extra scholing gehad die nodig is om het diagnosticeren en het behandelen van deze mensen aan te kunnen, een vacuüm in de opleiding” (Simmons, 2001).

De werkgroep verwacht veel van een intensievere samenwerking van de verschillende disciplines. Er zijn op meerdere plaatsen hoopgevende ontwikkelingen. Zo komen er positieve geluiden uit Groningen en uit Amsterdam. In het Universitair Medisch Centrum Groningen werkt men met een farmacodiagnostische test waarbij een medicijn intraveneus wordt ingespoten. De patiënt geeft op een schaal aan hoeveel pijn er nog is. Zo kan in een halve dag poliklinisch worden bepaald welk behandelplan er moet worden opgesteld (De Bont, 2004).

In Amsterdam op het VU medisch centrum wordt een week voor de afspraak de ingezonden informatie (patiënt en huisarts) besproken in het voltallige pijnteam. Hieruit resulteert een differentiële diagnose, en een plan voor aanvullende diagnostiek met een voorlopig behandelplan. Dit individuele zorgplan voorkomt onnodig lange wachttijden omdat de diverse specialismen de patiënt op korte termijn kunnen zien. Deze instelling kreeg van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, de NPCF, een nominatie als ‘best practice’ polikliniek op voordracht van verschillende patiëntenverenigingen (Keijzer en Zuurmond, 2005).

Er zijn 2 mogelijkheden voor een meer multidisciplinaire aanpak. Enerzijds verwacht de werkgroep dat het aantal chronische gevallen drastisch gereduceerd kan worden als er wordt gewerkt met een officiële richtlijn. Iedere behandelaar weet dan de weg in de doolhof van orofaciale pijn en dus kan hij gerichte adviezen geven. Anderzijds ontstaat er een ongekende samenwerking als de behandelaars bij elkaar in de keuken gaan kijken. De grote hoeveelheid kennis die er is in de verschillende disciplines kan dan worden uitgewisseld en men zoekt samen naar een oplossing. Zo snijdt het mes aan 2 kanten: een correcte snelle diagnose met een effectieve behandeling betekent optimale efficiëntie, belangrijk voor het budget, maar vooral ook grote winst voor de patiënt.

De werkgroep hoopt dat haar functie als wegwijzer in de toekomst niet meer zo dringend nodig zal zijn. Er komen via e-mail en telefoon steeds meer verdwaalde spoorzoekers bij ons langs. Dankzij de hulp van verschillende deskundigen kunnen wij soms goede raad geven. Volgens de werkgroep is een dergelijk multidisciplinaire aanpak de toverformule om deze zwervers ruim baan te geven op weg naar Utopia.

Literatuur

- ✧ *Bont LGM de (Lever E, red.)*. Kijkje in de keuken. Hoofdzaken 2003; 4: 15-17.
- ✧ *Bont LGM de*. Chronische atypische aangezichtspijn. Hoofdzaken 2004; 5: 10-12.
- ✧ *Hoven J van den*. Ervaringen met geneesmiddelen en andere behandelmethoden bij aangezichtspijn. Utrecht: Wetenschapswinkel Geneesmiddelen, 2003.
- ✧ *Jager WOR de*. Chronische orofaciale pijn. Nederlands Tandartsenblad 1995; 50 (nr. 21): 1078.
- ✧ *Jannetta PJ*. Foreword. In: Weigel G, Casey KF. Striking back! The trigeminal neuralgia and face pain handbook. Barnegat Light: Trigeminal Neuralgia Association, 2000.
- ✧ *Muijzer A*. Aangezichtspijn de baas. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven, pijnbeleving en acceptatie van aangezichtspijnpatiënten. Groningen: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Groningen, 2006.
- ✧ *Shankland WE, Boyd J, Starlanyl D*. Face the pain: the challenge of facial pain. Ohio: AOmega Pub. Co., 2001.
- ✧ *Simmons C*. Foreword. In: Shankland WE, Boyd J, Starlanyl D. Face the pain: the challenge of facial pain, Ohio: AOmega Pub. Co., 2001.
- ✧ *Vielvoye-Kerkmeier APF, Theuvenet PJ*. Pijnbestrijding in Nederland. Pijnperiodiek 2003; oktober: 8-13.
- ✧ *Keijzer C, Zuurmond WWA*. Pijnbehandeling vraagt om een individueel zorgplan. Pijnperiodiek 2005; 2: 2-3.

Summary

Wanderers in search of Utopia

Orofacial pain is a source of misery, especially when it is persistent. The odds are that it will transmute into chronic atypical facial pain. As it takes a long time before the right diagnosis has been made, the patients find themselves wandering off the right track and get lost in the maze of medical and paramedical attendants. The magic spell to help these weary wanderers professionally runs: multidisciplinary approach.

Bron

E. Lever

Uit de Werkgroep Aangezichtspijn van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten in Amersfoort

Datum van acceptatie: 5 juli 2006

Adres: mw. E. Lever, Werkgroep Aangezichtspijn, Van Heemstralaan 33, 6814 KB Arnhem

ellalever@hetnet.nl

Verantwoording

Voor het plaatsen van de afbeeldingen is toestemming gekregen van dhr. De Scally, hoofdredacteur van het tijdschrift Hoofdzaken.