



SUMMARY IN DUTCH – SAMENVATTING

Het eerste doel van dit proefschrift was het ontwikkelen en evalueren van een observationele schaal voor orofaciale pijn voor mensen met een cognitieve beperking en in het bijzonder dementie: de Orofaciale Pijnschaal voor Non-Verbale Individuen (OPS-NVI). Het tweede doel was om de aanwezigheid van orofaciale pijn en de mogelijke oorzaken ervan te onderzoeken bij ouderen met een milde cognitieve beperking of dementie. Het derde doel van dit proefschrift was om orale (dys)functie in ouderen met een milde cognitieve beperking of dementie te onderzoeken.

Hierna worden de hoofdbevindingen van elk hoofdstuk in dit proefschrift samengevat.

## DEEL I: LITERATUURONDERZOEK

### HOOFDSTUK 2 - LITERATUURONDERZOEK HARDE MONDWEEFSELS EN OROFACIALE PIJN BIJ OUDEREN MET DEMENTIE

Dit hoofdstuk bestaat uit een systematisch literatuuronderzoek naar de harde mondweefsels en orofaciale pijn bij ouderen met dementie, in vergelijking met ouderen zonder dementie [1]. De 37 geïnccludeerde studies lieten zien, dat het aantal aanwezige tanden, de Decayed Missing Filled Teeth (DMFT) index, het percentage tandenloosheid en het gebruik van gebitsprothesen vergelijkbaar was in mensen met en zonder dementie. Er waren echter vaker cariës en wortelresten aanwezig bij mensen met dementie. Daarnaast werd besproken dat orofaciale pijn nauwelijks was onderzocht in deze groep.

### HOOFDSTUK 3 - LITERATUURONDERZOEK ZACHTE MONDWEEFSELS EN MONDHYGIËNE IN OUDEREN MET DEMENTIE

In aanvulling op het voorgaande hoofdstuk, is een literatuuronderzoek naar zachte mondweefsels en mondhygiëne bij ouderen met dementie uitgevoerd [2]. De 36 geïnccludeerde studies lieten zien dat ouderen met dementie hogere scores hadden voor gingivitis (=tandvleesontsteking), parodontitis (=gevorderde tandvleesontsteking), tandplaque en ondersteuning van de mondzorg. Daarnaast waren vaak candidiasis (=schimmel), stomatitis (=mondslimvliesontsteking) en verminderde speekselvloed aanwezig bij ouderen met dementie.

## DEEL II: METHODOLOGIE

### HOOFDSTUK 4 – STUDIEPROTOCOL VAN DE PAINDEMIA STUDIE

Dit hoofdstuk beschrijft het protocol van de 'Pain in Dementia Amsterdam' (PainDemiA), ofwel 'Pijn bij dementie Amsterdam' studie [3], waarvan het huidige proefschrift deel uitmaakt. De deelnemers van de PainDemiA studie werden geworven op poliklinieken van ziekenhuizen en in verpleeghuizen, om mensen met verschillende mate van cognitieve beperking en subtypes van dementie te includeren, d.w.z. de ziekte van Alzheimer, gemengde dementie, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie en Lewy body dementie. De inclusie criteria waren een 'Mild Cognitive Impairment' (MCI), ofwel milde cognitieve beperking of dementie diagnose en een leeftijd van 60 jaar of ouder. Alle deelnemers werden onderzocht door een specialist ouderengeneeskunde in opleiding, een tandarts met ervaring in de gerodontologie (=ouderentandheelkunde) en een neuropsycholoog. De primaire uitkomstmaat was pijn en de secundaire uitkomstmaten waren mondgezondheid, autonome reacties op pijn, vitale en gnostische sensibiliteit, musculoskeletaal functioneren, cognitief functioneren, neuropsychiatrische symptomen en kwaliteit van leven. Dit proefschrift beschrijft de tandheelkundige uitkomstmaten orofaciale pijn, mondgezondheid en orale functie.

### HOOFDSTUK 5 – BETROUWBAARHEID VAN DE SUB SCHAAL 'KAUWEN' VAN DE OPS-NVI

De betrouwbaarheid van de sub schaal 'kauwen' van de OPS-NVI wordt besproken in dit hoofdstuk [4]. Voor deze studie werden 237 video's van de 'STA-OP!' studie door twee observatoren bekeken om de inter- en intra- beoordelaar betrouwbaarheid van de sub schaal 'kauwen' van de OPS-NVI te evalueren. Na itemreductie resteerden 6 onderdelen van de schaal, met een Intraclass Correlatie Coëfficiënt (ICC) 0.40-0.47 voor inter-beoordelaar betrouwbaarheid en een ICC 0.40-0.92 voor intra- beoordelaar betrouwbaarheid.

## HOOFDSTUK 6 – ONTWIKKELING EN PSYCHOMETRISCHE EVALUATIE VAN DE OPS-NVI

In dit hoofdstuk worden de ontwikkeling en psychometrische evaluatie van de OPS-NVI als screening instrument voor orofaciale pijn bij ouderen met MCI of dementie besproken [5]. De OPS-NVI is gebaseerd op algemene items van de Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool [6,7] en specifieke items voor orofaciale pijn [8]. In de cross-sectionele observationele studie beschreven in dit hoofdstuk, werd bij 348 PainDemiA deelnemers met MCI of dementie eerst de aanwezigheid van orofaciale pijn gedurende rust, drinken, kauwen en mondverzorging geobserveerd met de OPS-NVI. Direct na de genoemde activiteiten werd aan de deelnemers met intact taalbegrip en spraak gevraagd of er sprake was van orofaciale pijn. Vervolgens vond bij alle deelnemers een mondonderzoek plaats, met specifieke aandacht voor de aanwezigheid van mogelijke oorzaken van pijn. Daarnaast werd het cognitief functioneren geëvalueerd met de Mini Mental State Examination (MMSE). Ten behoeve van de psychometrische evaluatie vond item-reductie plaats en werden de inter-beoordelaar betrouwbaarheid en criterium validiteit beoordeeld. **Samenvattingstabel 1** laat de psychometrische evaluatie van de OPS-NVI voor de aanwezigheid van orofaciale pijn zien gedurende rust, drinken, kauwen en mondverzorging. De aanwezigheid van orofaciale pijn in de onderzochte populatie was laag (0-10%), wat resulteerde in een positieve overeenkomst van 43-64%, een negatieve overeenkomst van 88-96%, een sensitiviteit van 0-53% en een specificiteit van 88-99% voor de aanwezigheid van orofaciale pijn.

**Samenvattingstabel 1:** Psychometrische evaluatie van de OPS-NVI voor orofaciale pijn

Orofaciale pijn	Rust	Drinken	Kauwen	Mondzorg
Positieve overeenkomst	62%	64%	61%	43%
Negatieve overeenkomst	96%	92%	91%	88%
Geobserveerd TP+FP	1%	2%	16%	15%
Gerapporteerd TP+FN	1%	0%	10%	3%
Sensitiviteit TP/(TP+TN)	0%	n.v.t.	53%	12%
Specificiteit TN/(TN+FP)	99%	98%	88%	99%

TP: True Positive, FP: False Positive, FN: False Negative, FP: False Positive, n.v.t. niet van toepassing

**Samenvattingstabel 2** laat de psychometrische evaluatie van de afzonderlijke items van de OPS-NVI zien. De afzonderlijke items van de OPS-NVI hadden een

positieve overeenkomst van 0-100%, een negatieve overeenkomst van 77-100%, een sensitiviteit van 0-100% en een specificiteit van 66-100%.

**Samenvattingstabel 2:** Psychometrische evaluatie van de afzonderlijke items van de OPS-NVI

Afzonderlijke items	Rust	Drinken	Kauwen	Mondzorg
Positieve overeenkomst	0-90%	0-100%	31-77%	0-100%
Negatieve overeenkomst	86-100%	77-100%	80-99%	84-100%
Geobserveerd TP+FP	0-34%	0-19%	0-34%	0-34%
Gerapporteerd TP+FN	1%	0%	10%	3%
Sensitiviteit TP/(TP+TN)	0-100%	n.v.t.	0-41%	0-67%
Specificiteit TN/(TN+FP)	66-100%	73-100%	67-100%	66-100%

**TP:** True Positive, **FP:** False Positive, **FN:** False Negative, **FP:** False Positive, **n.v.t.** niet van toepassing

Bovendien kwamen mondproblemen, zoals (prothese) drukplaatsen, wortelresten en cariës voor in 64.5% van alle deelnemers. In de kruistabellen van het artikel was te zien dat deze mondproblemen vaak aanwezig waren, terwijl geen pijn gerapporteerd werd.

Samenvattend, kwam in de onderzochte populatie met MCI of dementie weinig orofaciale pijn voor, wat resulteerde in lage scores voor positieve overeenkomst en sensitiviteit en hoge scores voor negatieve overeenkomst en specificiteit. Gebaseerd op deze bevinding, wordt geconcludeerd dat de OPS-NVI niet kan worden aangeraden als screeningsinstrument voor orofaciale pijn voor mensen met MCI of dementie. Echter, de huidige psychometrische evaluatie geeft meer inzicht in de verdere ontwikkeling van de OPS-NVI als diagnostisch instrument. Daarnaast was het opvallend dat vaak mondproblemen aanwezig waren, terwijl geen pijn geobserveerd of gerapporteerd werd. Dit impliceert dat de aanwezigheid van mondproblemen niet als 'gouden standaard' kan dienen voor de aanwezigheid van orofaciale pijn bij de ontwikkeling van een diagnostische tool. Daarnaast toonde het aan dat een regelmatige controle van de mond bij mensen met MCI of dementie door zorgverleners en mondzorgkundigen onmisbaar blijft om de mondgezondheid te borgen.

### DEEL III: KLINISCHE STUDIES

#### HOOFDSTUK 7 – OROFACIALE PIJN EN MOGELIJKE OORZAKEN IN OUDEREN MET MCI OF DEMENTIE

Dit hoofdstuk omschrijft de aanwezigheid van orofaciale pijn en mogelijke oorzaken in ouderen met MCI of dementie [9]. In deze cross-sectionele observationele studie, werd de aanwezigheid van orofaciale pijn en mogelijke oorzaken onderzocht in 348 PainDemiA deelnemers met MCI of dementie op twee poliklinieken en tien verpleeghuizen. Orofaciale pijn werd gerapporteerd door 25.7% van de 179 verbale deelnemers met een betrouwbare zelfrapportage (MMSE score  $\geq 14$  punten), terwijl deze niet betrouwbaar kon worden vastgesteld in deelnemers met een meer ernstige cognitieve beperking. Het mondonderzoek van de 348 deelnemers liet zien, dat mondproblemen, zoals coronale cariës, wortel cariës, wortelresten en (prothese) drukplaatsen aanwezig waren bij 50.3%. Er was een significante, maar zwakke correlatie tussen de mate van cognitieve beperking en het aantal aanwezige tanden en kiezen,  $r=.185$ ,  $p=.003$ , tanden met coronale cariës,  $r= -.238$ ,  $p<.001$ , en het aantal wortelresten,  $r=-.229$ ,  $p=.004$ , na correctie voor leeftijd. Concluderend kan worden gezegd, dat orofaciale pijn en mogelijke oorzaken hiervan vaak aanwezig zijn in ouderen met dementie. Daarom is een periodiek mondonderzoek door (mond) zorgverleners onmisbaar voor het behoud van mondgezondheid van ouderen met MCI of dementie.

#### HOOFDSTUK 8 – ORALE (DYS)FUNCTIE BIJ OUDEREN MET MCI OF DEMENTIE

Klinische aspecten van orale functie bij ouderen met MCI of dementie werden beschreven in dit hoofdstuk [10]. Voor deze cross-sectionele observationele studie werden 348 PainDemiA deelnemers met MCI of dementie van 60 jaar of ouder geïnccludeerd. Globaal cognitief functioneren werd geëvalueerd door middel van de MMSE en de orale functie door middel van subjectieve en objectieve metingen, inclusief de ervaren kwaliteit van kauwen en slikken, het functioneren van de prothese, het aantal ocluderende paren, de mate van gebitsslijtage en de actieve en passieve monddopening. De kwaliteit van kauwen en slikken werd ervaren als goed in respectievelijk 86.0% en 90.9% van de deelnemers. Een volledige of gedeeltelijke gebitsprothese werd gedragen door 63.8% van de deelnemers en de retentie was

goed bij 58.4% van de boven- en 50.0% van de onderprothesen. Deelnemers met MCI hadden een mediaan van 3.0 (IQR 0.0-7.5) occluderende paren, terwijl deelnemers met dementie een mediaan van 0.0 (IQR 0.0-1.0) occluderende paren hadden,  $U=3838.50$ ,  $p<0.001$ . Er was een zwakke positieve relatie tussen de MMSE score en het aantal occluderende paren,  $r= 0.267$ , ook na correctie voor leeftijd,  $r= 0.230$ . De mediane gebitsslijtage was 2.0 (IQR 2.0-2.0) in deelnemers met MCI of dementie. De actieve mondopening was 45.8 (SD 9.3) mm in deelnemers met dementie, terwijl deze 49.8 (SD 8.1) was bij deelnemers met MCI,  $t(253) =2.67$ ,  $p= 0.008$ . Samenvattend, werd bij de meeste deelnemers met MCI en dementie de kwaliteit van kauwen slikken beschouwd als goed. Daarnaast had meer dan de helft van de prothesen goede retentie en occlusie. Deelnemers met een ernstigere cognitieve beperking hadden minder occluderende paren en een kleinere mondopening. De mate van gebitsslijtage was minder dan één derde van de klinische kroon in de meeste deelnemers met MCI of dementie.

## SYNOPSIS

Dit proefschrift draagt bij aan de ontwikkeling van een observatie instrument voor de diagnostiek van orofaciale pijn bij mensen met een cognitieve beperking en de psychometrische evaluatie van de Orofaciale Pijnschaal voor Non-Verbale Individuen (OPS-NVI) bij mensen met cognitieve beperking, in het bijzonder dementie. Daarnaast laat dit proefschrift zien dat bij bijna de helft van de deelnemers met MCI of dementie mogelijke oorzaken van pijn in de mond aanwezig zijn, zoals cariës, wortelresten en (prothese) drukplaatsen. Verder worden aspecten van orale functie besproken die nauwelijks onderzocht zijn bij ouderen met MCI of dementie, zoals occluderende paren, mondopening en mate van gebitsslijtage.

## REFERENCES

1. Delwel S, Binnekade TT, Perez RS, Hertogh CM, Scherder EJ, Lobbezoo F. Oral health and orofacial pain in older people with dementia: a systematic review with focus on dental hard tissues. *Clin Oral Investig*. 2017 Jan;21(1):17-32. doi: 10.1007/s00784-016-1934-9.
2. Delwel S, Binnekade TT, Perez RSGM, Hertogh CPM, Scherder EJA, Lobbezoo F. Oral hygiene and oral health in older people with dementia: a comprehensive review with focus on oral soft tissues. *Clin Oral Investig*. 2018 Jan;22(1):93-108. doi: 10.1007/s00784-017-2264-2.J.
3. van Kooten J, Delwel S, Binnekade TT, Smalbrugge M, van der Wouden JC, Perez RS, Rhebergen D, Zuurmond WW, Stek ML, Lobbezoo F, Hertogh CM, Scherder EJ. Pain in dementia: prevalence and associated factors: protocol of a multidisciplinary study. *BMC Geriatr*. 2015 Mar 21;15:29. doi: 10.1186/s12877-015-0025-0.
4. de Vries MW, Visscher C, Delwel S, van der Steen JT, Pieper MJ, Scherder EJ, Achterberg WP, Lobbezoo F. Orofacial Pain during Mastication in People with Dementia: Reliability Testing of the Orofacial Pain Scale for Non-Verbal Individuals. *Behav Neurol*. 2016;2016:3123402. doi: 10.1155/2016/3123402.
5. Delwel S, Perez RSGM, Maier AB, Hertogh CPM, de Vet HCW, Lobbezoo F, Scherder EJA. Psychometric evaluation of the Orofacial Pain Scale for Non-Verbal Individuals as a screening tool for orofacial pain in people with dementia. *Gerodontology*. 2018 Apr 29. doi: 10.1111/ger.12339.
6. van Dalen-Kok AH, Achterberg WP, Rijkmans WE, Tukker-van Vuuren SA, Delwel S, de Vet HC, Lobbezoo F, de Waal MW. Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC): content validity of the Dutch version of a new and universal tool to measure pain in dementia. *Clin Interv Aging*. 2017 Dec 22;13:25-34. doi: 10.2147/CIA.S144651.
7. Corbett A, Achterberg W, Husebo B, Lobbezoo F, de Vet H, Kunz M, Strand L, Constantinou M, Tudose C, Kappesser J, de Waal M, Lautenbacher S; EU-COST action td 1005 Pain Assessment in Patients with Impaired Cognition, especially Dementia Collaborators: <http://www.cost-td1005.net/>. An international road map to improve pain assessment in people with impaired cognition: the development of the Pain Assessment in Impaired Cognition (PAIC) meta-tool. *BMC Neurol*. 2014 Dec 10;14:229. doi: 10.1186/s12883-014-0229-5.
8. Lobbezoo F, Weijnen RA, Scherder EJ. Topical review: orofacial pain in dementia patients. A diagnostic challenge. *J Orofac Pain*. 2011 Winter;25(1):6-14. Review. PubMed PMID: 21359232.
9. Delwel S, Scherder EJA, de Baat C, Binnekade TT, van der Wouden JC, Hertogh CPM, Maier AB, Perez RSGM, Lobbezoo F. Orofacial pain and its potential oral causes in older people with mild cognitive impairment or dementia. *J Oral Rehabil*. 2018 Oct 3. doi: 10.1111/joor.12724.S.
10. Delwel S, Scherder EJA, Perez RSGM, Hertogh CPM, Maier AB, Lobbezoo F. Oral function of older people with mild cognitive impairment or dementia. *J Oral Rehabil*. 2018 Aug 20. doi: 10.1111/joor.12708.