

Fietsen met Fietsmaatjes: een waardevolle activiteit voor Jonge Mensen met Dementie?

Een onderzoek naar de belemmerende en bevorderende factoren en de ervaren effecten van Fietsmaatjes



Opdrachtgevers onderzoek

Dhr. J. Burgmeijer

Mw. I. Bijman

Begeleidend POF-docent

Mw. A. Hesselink

Studenten

J. Nieuwenburg S1099598

M. Sloos S1099654

S.J. Swarts S1100023

D.C. Voorham S1101095

Praktijkgericht Onderzoek Fysiotherapie

Artikel

13 januari 2019

HBO fysiotherapie

Hogeschool Leiden

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	4
Samenvatting	5
Inleiding.....	5
Methode.....	5
Resultaten	5
Conclusie.....	5
Inleiding.....	5
Methode.....	6
Opzet onderzoek	6
Deelnemers	6
Kwalitatief onderzoek.....	7
Semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews	7
Topiclijst.....	7
Data analyse.....	7
Kwantitatief onderzoek.....	8
Data analyse.....	8
Literatuuronderzoek.....	8
Data analyse.....	9
Praktijkgerichte bijdrage.....	9
Ethiek	9
Resultaten.....	9
Karakteristieken populatie	9
Semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews	10
Lichaamsfuncties	10
ADL	10
Sociaal maatschappelijke participatie en spiritualiteit	10
Mentaal welbevinden.....	10
Kwaliteit van leven.....	11
Bevorderende factoren	11
Belemmerende factoren.....	11
Metingen	12
Literatuuronderzoek.....	12
Selectie artikelen	12
Kenmerken artikelen	12
Effecten van aerobe training	13
Effecten van overige trainingsvormen.....	13
Discussie.....	13
Conclusie	14
Literatuurlijst.....	15
Bijlagen	18
Bijlage 1: Topiclijst semigestructureerde interviews JMD	18
Bijlage 2: Topiclijst semigestructureerde interviews mantelzorgers en professionals.....	20
Bijlage 3: Topiclijst focusgroep-interviews	23

Bijlage 4: Theory of Change (TOC)	26
Bijlage 5: Data extractie tabel	27
Bijlage 6: Informatiebrief	30
Bijlage 7: Informed consent	31
Bijlage 8: Codes en thema's voor het verwerken van de interviews.....	32

Voorwoord

Geachte lezer,

Wij zijn vier derdejaars studenten fysiotherapie aan de Hogeschool Leiden en hebben voor ons praktijkonderzoek fysiotherapie onderzoek gedaan voor de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in het ervaren effect van het fietsen op een duofiets op Jonge Mensen met Dementie (JMD) en het ophefderen van de belemmerende en bevorderende factoren van Fietsmaatjes. Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL, zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus te Sassenheim en de opleiding fysiotherapie van Hogeschool Leiden. Gedurende het onderzoek is er nauw samengewerkt met de JMD die wonen op de gesloten afdeling Ter Leede in het Bernardus en de bijbehorende mantelzorgers, professionals en vrijwilligers. Dit hebben wij als zeer prettig en leerzaam ervaren.

Wij willen de opdrachtgevers, Jan Burgmeijer van sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en Ingrid Bijman van zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus, bedanken voor de opdracht en de prettige samenwerking. Verder willen wij Tekla Zwinkels, Edith Vrijbloed, Jet Jansen en alle deelnemers bedanken voor het meewerken aan het onderzoek. Ook willen we onze tutor Arlette Hesselink bedanken voor het begeleiden van ons onderzoek en het voorzien van feedback. Tot slot bedanken wij onze medestudenten van F34POFA1 voor de samenwerking in de werkgroep.

Wij wensen u veel leesplezier!

Namens het onderzoeksteam:
Janneke Nieuwenburg,
Marciano Sloos,
Sterre Swarts,
Daphne Voorham

Leiden, 13 januari 2019



Foto 1: Een jong dementerende met zijn fietsmaatje op de duofiets van Fietsmaatjes

Samenvatting

Inleiding

Fietsmaatjes is een maatschappelijk concept waarbij mensen met een aandoening of beperking, samen fietsen met een fietsmaatje. Dit concept wordt momenteel landelijk opgeschaald onder leiding van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. Omdat er geen evidentie is voor de invloed van bewegen op JMD is hier binnen de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL een onderzoek naar gestart waarbij inzicht wordt verkregen in de ervaren effecten van het fietsen op JMD. Ook worden de belemmerende en bevorderende factoren van Fietsmaatjes in kaart gebracht om op deze manier het landelijk opschalen van Fietsmaatjes te bevorderen.

Methode

Er is kwalitatief, kwantitatief, en literatuuronderzoek uitgevoerd. Het kwalitatieve onderzoek bestond uit semigestructureerde en focusgroep-interviews waarbij de persoonlijke ervaringen met Fietsmaatjes in kaart zijn gebracht en de belemmerende en bevorderende factoren van Fietsmaatjes zijn opgehelderd.

Voor de semigestructureerde interviews zijn negen JMD, zeven mantelzorgers, acht professionals waaronder twee fysiotherapeuten, één psychologe en vijf Eerste Verantwoordelijke Verpleegkundigen (EVV) geïnterviewd. Verder zijn er twee focusgroep-interviews afgenomen bij zeven vrijwilligers. Aanvullend zijn er metingen afgenomen waarbij de 6 Minuten Wandel Test (6MWT) en de Short Physical Performance Battery (SPPB) zijn uitgevoerd, om een beeld te krijgen van het lichamelijk functioneren van de JMD. Ook is er ter aanvulling literatuuronderzoek uitgevoerd om de invloed van bewegen op dementerenden te kunnen bepalen. Bij alle methodes zijn de kaders van positieve gezondheid als richtlijn gebruikt.

Resultaten

De JMD die fietsen met Fietsmaatjes laten een verbetering zien op alle kaders van positieve gezondheid. Ook worden er bevorderende factoren genoemd, zoals de persoonlijke aandacht en het positief beïnvloeden van het lichamelijk functioneren, het mentale welbevinden en het sociaal maatschappelijk participeren. De belemmerende factoren die benoemd worden gaan grotendeels over de organisatie en samenwerking van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus te Sassenheim. Uit de metingen is een kleine achteruitgang waargenomen op de 6MWT en een kleine vooruitgang op de SPPB. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat bewegen een positieve invloed heeft op dementerenden. Er is echter geen bewijs gevonden voor de invloed van bewegen op JMD, waardoor de resultaten uit het literatuuronderzoek minder goed vergeleken kunnen worden met het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek.

Conclusie

Fietsen met Fietsmaatjes heeft een positieve uitwerking op JMD. Deze vorm van bewegen zorgt voor een verbetering op alle kaders van positieve gezondheid. De belemmerende en bevorderende factoren die naar voren zijn gekomen bieden de mogelijkheid om Fietsmaatjes landelijk uit te breiden in de toekomst. Er wordt aanbevolen verder kwantitatief onderzoek uit te voeren bij een grotere populatie JMD.

Trefwoorden: Aeroob bewegen, Dementie, de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL, Fietsmaatjes, fietsen, JMD, positieve gezondheid

Aantal woorden samenvatting (zonder hoofdkop en trefwoorden): 409 woorden

Aantal woorden artikel (zonder hoofdkop, tabellen, figuren en bijlagen): 4756 woorden

Inleiding

In Nederland zijn er ruim 270.000 mensen met dementie, waarvan 12.000 Jonge Mensen met Dementie (JMD).¹ JMD hebben de diagnose dementie vóór het 65e levensjaar gekregen.² Anders dan bij ouder dementerenden, staan JMD vaak nog volop in het leven: ze onderhouden een gezin of hebben een baan.³⁻⁴ Daarbij zijn JMD in het beginstadium van de ziekte meer omgevingsbewust, waardoor de diagnose moeilijker verwerkbaar kan zijn.⁵⁻⁶ Daarnaast verloopt het Algemeen Dagelijks Leven (ADL)

steeds moeizamer naarmate de ziekte vordert.^{2,7} Hierbij zijn het cognitief vermogen en het energieniveau ook vaak aangedaan. Deze stoornissen zorgen ervoor dat de patiënt steeds minder zelfstandig wordt.²⁻⁴ Hierdoor gaat niet alleen de gezondheid achteruit, maar valt ook de eerder benoemde rol in de maatschappij weg. Het aantal sociale contacten kan hierdoor verminderen.¹⁻²

Beweging speelt een belangrijke rol bij het vertragen van het ziekteproces van dementie. Zo blijkt dat het uitvoeren van aerobe beweegvormen, de fysieke functies en het ADL van dementerenden doet verbeteren.⁸⁻¹⁰ Ook worden cognitieve stoornissen, die bij deze ziekte voorkomen, door beweging vertraagd of verminderd.¹¹⁻¹² Een indirect gevolg hiervan kan zijn dat het executief functioneren verbetert of beter behouden blijft.¹³ Verder blijkt dat aerobe beweegvormen ervoor zorgen dat geheugenprestaties verbeteren doordat het uithoudingsvermogen toeneemt.¹⁴ Deze onderzoeken zijn echter alleen uitgevoerd bij ouder dementerenden. Wat de invloed van beweging op JMD is, is nog niet bekend. In de literatuur wordt wel beschreven dat het belangrijk is dat JMD voldoende activiteiten buitenshuis uitvoeren, in het gezelschap van andere mensen.⁴

In Teylingen loopt van 1 mei 2018 tot 13 januari 2019 een onderzoek waarbij JMD deelnemen aan Fietsmaatjes, om op deze manier de ervaren effecten van bewegen, in de vorm van fietsen, op JMD in kaart te brengen. Fietsmaatjes is een maatschappelijk concept waarbij mensen met een aandoening of beperking, samen fietsen met een fietsmaatje. Dit concept wordt momenteel landelijk opgeschaald onder leiding van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. Het fietsen gebeurt op een aangepaste driewieler fiets, de duofiets, waarbij de gast naast het fietsmaatje zit.¹⁵⁻¹⁶

Om de ervaren effecten van fietsen met Fietsmaatjes bij JMD in kaart te brengen wordt gebruik gemaakt van de kaders van positieve gezondheid. Hierin staat het vermogen van mensen om met fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan centraal. De kaders die bij positieve gezondheid horen zijn: lichaamsfuncties, dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, mentaal welbevinden, sociaal maatschappelijk participeren en spiritualiteit. Op deze manier is het gezondheidswelzijn van de JMD in kaart gebracht.¹⁷

In het onderzoek worden echter niet alleen de ervaren effecten van het fietsen bij JMD opgehelderd. Ook de belemmerende en bevorderende factoren moeten middels dit onderzoek in kaart gebracht worden, om op deze manier de landelijke opschaling van Fietsmaatjes te bevorderen. Met de nieuwe inzichten kan Fietsmaatjes in de toekomst wellicht ook toegepast worden in verpleeghuizen en in verzorgingshuizen, of een uitbreiding zijn op het aanbod fysiotherapie aan mensen met een geestelijke of fysieke beperking.

Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus te Sassenheim. Hierbij wordt inzicht verkregen in het ervaren effect van fietsen op JMD en worden de belemmerende en bevorderende factoren van Fietsmaatjes opgehelderd. Bij deze doelen is een onderzoeksvraag opgesteld met bijbehorende deelvragen. De onderzoeksvraag luidt: 'Wat is het ervaren effect van het fietsen op een duofiets bij JMD en hoe kan Fietsmaatjes in de toekomst verbeterd en bevorderd worden?'. De deelvragen die hierbij horen zijn:

1. Wat is het ervaren effect van het fietsen op een duofiets op de lichaamsfuncties van JMD?
2. Wat is het ervaren effect van het fietsen op een duofiets op het ADL en de kwaliteit van leven van JMD?
3. Wat is de invloed van het fietsen op een duofiets op het mentaal welbevinden van JMD?
4. Wat is de invloed van het fietsen met een fietsmaatje op het sociaal maatschappelijk participeren en de spiritualiteit van JMD?
5. Wat zijn op dit moment de belemmerende en bevorderende factoren binnen Fietsmaatjes?

Methode

Opzet onderzoek

Er is een mixed methods onderzoek uitgevoerd met kwalitatief, kwantitatief en literatuuronderzoek. Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd middels semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews. Hierbij zijn de ervaren effecten van het fietsen met Fietsmaatjes van JMD in kaart gebracht en de belemmerende en bevorderende factoren van Fietsmaatjes opgehelderd. De interviews zijn afgenomen bij JMD, professionals, mantelzorgers en vrijwilligers. Bij de JMD heeft ook een kleine kwantitatieve effectstudie plaatsgevonden om het lichamelijk functioneren in kaart te brengen. Verder is de invloed van bewegen ook onderzocht middels literatuuronderzoek. Het kwantitatieve onderzoek en het literatuuronderzoek dienden als ondersteuning van het kwalitatieve onderzoek.

Deelnemers

In totaal zijn er tien JMD geïnccludeerd voor het kwalitatieve onderzoek. Van deze tien JMD, zijn vijf JMD geïnccludeerd voor het kwantitatieve onderzoek. Deze JMD zijn door de fysiotherapeuten en de psycholoog van de afdeling geselecteerd volgens de inclusiecriteria, deze zijn weergegeven in tabel 1. De JMD worden in het onderzoek

Tabel 1: Inclusiecriteria JMD

Inclusiecriteria

1. Deelnemers van het onderzoek zijn allen woonachtig op de afdeling Ter Leede.
2. De deelnemers fietsten al met Fietsmaatjes voordat het onderzoek startte.
3. Alle deelnemers zijn gediagnosticeerd met dementie voor het 65^e levensjaar.
4. De deelnemers dienen goed mobiel te zijn om op de fiets te kunnen zitten.
5. De deelnemers dienen gemotiveerd te zijn om mee te doen aan het onderzoek.

gezien als een aparte casus. Eén casus bestaat uit: een jong dementerende; zijn/haar mantelzorger; de vrijwilligers waarmee hij/zij fietst; een professional die hem/haar begeleidt. Zo wordt er informatie verschaft per casus, met de eigen ervaringen van de JMD en de aanvullende drie groepen. De drie groepen worden in het onderzoek gezien als disciplines, de JMD behoren hier niet toe. Deze disciplines bevatten negen mantelzorgers, tien vrijwilligers en acht professionals. De opdrachtgevers hebben de onderzoekers in contact gebracht met alle deelnemers.

Kwalitatief onderzoek Semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews

Om de persoonlijke ervaringen en de belemmerende en bevorderende factoren in kaart te brengen zijn er semigestructureerde interviews afgenomen bij de JMD, mantelzorgers en professionals. Ook zijn er focusgroep-interviews afgenomen bij de vrijwilligers. De persoonlijke ervaringen zijn uitgevraagd middels de kaders van positieve gezondheid. Bij de vrijwilligers is gekozen voor focusgroep-interviews omdat deze groep grotendeels dezelfde ervaring deelt, maar dit op een andere manier kan beleven. Zo kon men discussiëren en elkaar makkelijker aanvullen. Bij alle interviews waren minimaal twee onderzoekers aanwezig.¹⁸⁻²⁰

Topiclijst

Bij de semigestructureerde interviews is gewerkt met een topiclijst voor de JMD en

een topiclijst voor de mantelzorgers en professionals. Het eerste gedeelte van deze topiclijsten bestaat uit algemene vragen over Fietsmaatjes en de belemmerende en bevorderende factoren. Het tweede gedeelte bestaat uit de kaders van positieve gezondheid. In de literatuur is gekeken welke meetinstrumenten met deze kaders overeenkomen, deze zijn weergegeven in tabel 2. Deze meetinstrumenten dienden als input voor het vormen van de topiclijsten. De topiclijst voor de JMD is opgenomen in bijlage 1. De topiclijst voor de mantelzorgers en professionals is opgenomen in bijlage 2.

Bij de focusgroep-interviews is gewerkt met een aangepaste topiclijst, waarbij er is gewerkt met werkvormen. Deze werden plenair besproken. De eerste werkvorm bestond uit het toepassen van post-its waarop de deelnemers individueel hun antwoorden konden schrijven. De tweede werkvorm bestond uit het toepassen van een termen blad met begrippen waarbij de deelnemers moesten kiezen en verantwoorden welke begrippen van toepassing waren op Fietsmaatjes en op de ervaringen van de deelnemers die hierbij kwamen kijken. Deze topiclijst is opgenomen in bijlage 3.

Data analyse

De interviews zijn opgenomen met audio- en video-opnamen. Van de opnamen zijn transcripten gemaakt. Hierna zijn de belangrijkste stukken tekst uit de transcripten door twee onafhankelijke

Tabel 2: Meetinstrumenten bij de kaders van positieve gezondheid gebruikt bij het maken van de topiclijst.

Kaders van de positieve gezondheid	Meetinstrumenten
Kwaliteit van leven	Euroqol-5D ²¹
Lichamelijk functioneren	Handicapschaal ²²
Sociaal maatschappelijk participeren	Assessment of Life Habits ²³
Mentale welbevinden	Neuropsychiatrische vragenlijst ²⁴
	Verkorte Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen ²⁵
	Gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination ²⁶
	Cognitive Failure Questionnaire ²⁷
Dagelijks functioneren	Kwaliteit van zorgtevredenheid over de verstrekking van een hulpmiddel ²⁸

onderzoekers gemarkeerd. Vervolgens zijn van deze fragmenten codes gemaakt. Van de codes die bij elkaar hoorden zijn thema's gemaakt. Dit codeerproces is schematisch weergegeven in figuur 1. De verzamelde data is in een codeboek gerangschikt per discipline. Daarnaast werken de opdrachtgevers van Fietsmaatjes met de Theory of Change (TOC) als evaluatiemodel. Daarom zijn de resultaten van het kwalitatieve onderzoek niet alleen verwerkt in de resultatensectie van dit artikel, maar ook in een TOC, weergegeven in bijlage 4.^{18,29}

Semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews verwerken en analyseren



Figuur 1: Flowchart voor het verwerken van de interviews

Kwantitatief onderzoek

In oktober 2018 zijn er enkele metingen (1-meting) afgenomen om een beeld te krijgen van het lichamelijk functioneren van de JMD.

Daarnaast dienden deze metingen ook als een evaluatie van eerder uitgevoerde metingen (0-meting) uit mei 2018. Deze 0- en 1-metingen zijn afgenomen bij vijf JMD. De uitkomsten van het kwantitatieve onderzoek ondersteunen de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek.

De meetinstrumenten die voor de metingen zijn gebruikt zijn de Short Physical Performance Battery (SPPB) en de 6 Minuten Wandel Test (6MWT)³⁰⁻³¹. De 6MWT is uitgevoerd op een loopband. Vier deelnemers hebben de SPPB uitgevoerd.

Data analyse

De verkregen gegevens zijn verwerkt in een tabel in Excel. Er is gekozen voor Excel omdat er sprake is van kleinschalige kwantitatieve metingen waarbij de deelnemers enkel de 6MWT en de SPPB hebben uitgevoerd. Hierin zijn zowel de 0-metingen uit mei 2018, als de 1-metingen uit oktober 2018 verwerkt. De uitkomsten van de metingen worden weergegeven middels een gemiddelde score per meetinstrument.

Literatuuronderzoek

Er is literatuuronderzoek gedaan om de invloed van bewegen op mensen met dementie in kaart te brengen. De uitkomsten van het literatuuronderzoek ondersteunen de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek.

Voor het literatuuronderzoek is er gebruik gemaakt van PubMed. Om een zoekstring op te stellen is het PICO-model gebruikt, weergegeven in tabel 3.¹⁸ Hierin is de C uit het PICO-model niet gebruikt omdat het onderzoek geen aanleiding gaf om een vergelijking te maken tussen verschillende interventies.

Voor het selecteren van artikelen zijn inclusiecriteria en filters gebruikt, deze zijn weergegeven in tabel 4. Om het zoeken naar bruikbare artikelen te optimaliseren is er gebruik gemaakt van een selectievolgorde, deze is weergegeven in figuur 2.

Tabel 3: PIO voor literatuuronderzoek

Patient	Intervention	Outcome
Dementia (MeSH)	Exercise (MeSH)	Brain effects (TW)
	Aerobic exercise (TW)	Cognitive functions (TW)
Alzheimer disease (MeSH)	Motor activity (MeSH)	Executive functions (MeSH)
Young onset dementia (TW)	Physical activity (TW)	Social behavior (MeSH)
Early onset dementia (TW)	Aerobic activity (TW)	Awareness (MeSH)
	Psychosocial intervention (TW)	Neurobehavioral manifestations (MeSH)
	Hometrainer (TW)	Mental processes (MeSH)
	Cycling (TW)	Quality of life (MeSH)
		Activities of daily living (MeSH)
		Spirituality (MeSH)

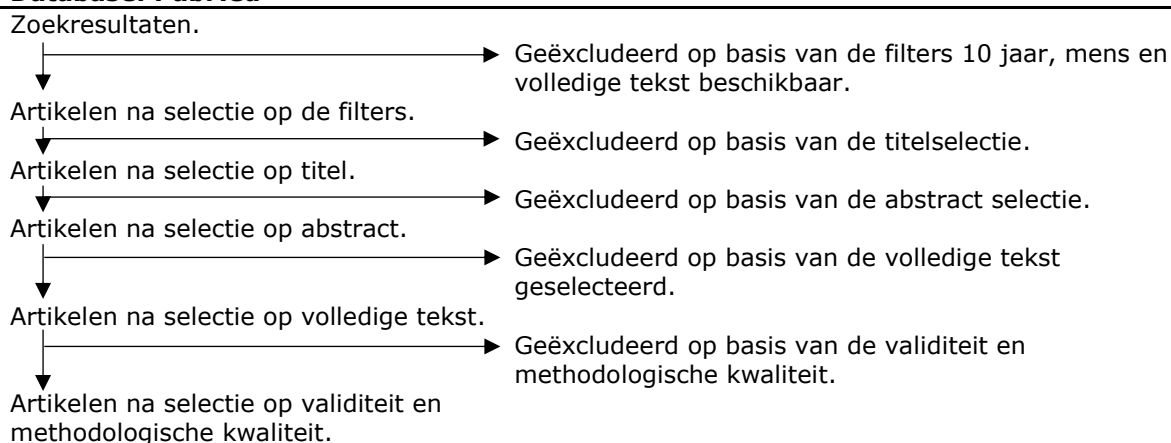
Legenda: MeSH = Medical Subject Headings. TW = Text Word

Tabel 4: Inclusiecriteria artikelen

Inclusiecriteria	Filters
1. De artikelen dienen in het Engels of Nederlands geschreven te zijn.	1. 10 years
2. De artikelen zijn maximaal tien jaar oud.	2. Human
3. De proefpersonen in het literatuuronderzoek hebben de aandoening dementie, bij voorkeur JMD.	3. Abstract beschikbaar

Legenda: JMD = Jonge Mensen met Dementie

Database: PubMed



Figuur 2: Selectie volgorde van artikelen

Data analyse

Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de artikelen is de PEDro schaal voor RCT's, en de AMSTAR 2 voor systematische reviews en

meta-analyses gebruikt.³²⁻³⁴ Op deze manier is er een beeld verkregen van de interne validiteit en de methodologische kwaliteit.

Het selecteren van de artikelen en het toepassen van de PEDro en de AMSTAR 2 is uitgevoerd door twee onafhankelijke onderzoekers. De belangrijkste informatie uit de artikelen is samengevoegd in een data extractietabel, weergegeven in bijlage 5.³⁵⁻³⁶

Praktijkgerichte bijdrage

De praktijkgerichte bijdrage voor de opdrachtgevers van Fietsmaatjes bestaat uit twee onderdelen. De eerste bijdrage bestaat uit een Strengths Weaknesses Opportunities en Threats-analyse (SWOT-analyse). In deze SWOT-analyse worden de sterke punten, zwakke punten en de kansen en bedreigingen van Fietsmaatjes weergegeven op basis van de resultaten die zijn verkregen uit het kwalitatieve onderzoek. Op basis van de SWOT-analyse is er een aanbevelingsbrief geschreven voor de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en de betrokken partijen van Fietsmaatjes. De tweede bijdrage bestaat uit een quote film van drie minuten en 35 seconden. Hierin worden belangrijke en krachtige uitspraken uit de interviews weergegeven. Het filmpje wordt gebruikt als promotiemateriaal, onder andere voor de website van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. Het filmpje, de SWOT-

analyse en de aanbevelingsbrief dienen als een samenvatting van de verkregen resultaten uit het onderzoek.

Ethiek

De deelnemers zijn op de hoogte gebracht van het onderzoek middels een informatiebrief, deze is weergegeven in bijlage 6. Alle persoonsgegevens met betrekking tot het onderzoek zijn geheel anoniem verwerkt. Daarbij hebben alle deelnemers voorafgaand aan het onderzoek een informed consent ondertekend, deze is weergegeven in bijlage 7. De eerste contactpersonen van de JMD, hebben voor hen het informed consent ondertekend. Om anonimiteit verder te waarborgen is elke jong dementerende op willekeurige wijze gekoppeld aan een casusnummer. Bij de informatieverwerking is alles gekoppeld naar het desbetreffende nummer.

Resultaten

Karakteristieken populatie

Tijdens de looptijd van het onderzoek is één jong dementerende uitgevallen door slechte fysieke en mentale gesteldheid. De mantelzorger van deze jong dementerende wilde hierdoor ook niet meer deelnemen aan het onderzoek. Verder bleken drie interviews van de JMD niet bruikbaar door de slechte cognitieve en verbale conditie. Daarnaast zijn er ook twee andere mantelzorgers en drie vrijwilligers uitgevallen omdat zij niet binnen de beschikbare tijd geïnterviewd konden worden.

Tabel 5: Tabel met karakteristieken van de populatie

		JMD	Mantelzorger	Vrijwilliger	Professional
Deelnemers	N	9	6	7	8
Leeftijd	G (SD)	63,0 (± 7,0)	49,4 (± 11,5)	62,7 (± 3,8)	51,1 (± 8,8)
Geslacht	%				
Man		77,8	16,7	85,7	0,0
Vrouw		22,2	83,3	14,3	100,0
Maanden ervaring					
Fietsmaatjes	G (SD)	6,4 (± 2,9)	7,2 (± 3,2)	22,9 (± 15,1)	14,6 (± 5,2)
Hoeveel uur per week fietsen	G (SD)	2,0 (± 0,0)	*	2,9 (± 1,7)	*
Jaren werkervaring	G (SD)	*	3,4 (± 2,9)	*	7,3 (± 9,3)
Discipline					
Fysiotherapie	%	*	*	*	25,0
Psycholoog	%	*	*	*	12,5
Verpleegkundige	%	*	*	*	62,5

Legenda: N = aantal, G = gemiddelde, SD = standaarddeviatie, % = percentage, * = deze gegevens zijn niet van toepassing op de desbetreffende onderzoeksgroep.

De karakteristieken van alle deelnemers zijn weergegeven in tabel 5. De groep is erg heterogeen. Dit ligt onder andere aan het feit dat er vier verschillende groepen deelnemers zijn. Doordat er sprake is van een heterogene groep wordt de externe validiteit vergroot.

Semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews

In totaal zijn er 23 semigestructureerde interviews en twee focusgroep-interviews afgenomen. De semigestructureerde interviews duurden circa 25 minuten en de focusgroep-interviews duurden circa anderhalf uur. De codes en thema's die zijn ontstaan na de interviews worden schematisch weergegeven in bijlage 8. Op basis van de resultaten is het TOC-model ingevuld, dit is weergegeven in bijlage 4. Uit de interviews blijken ervaren effecten op verschillende domeinen van de kaders van positieve gezondheid. Ook zijn de belemmerende en bevorderende factoren opgehelderd.³⁷ Deze worden hieronder besproken.

Lichaamsfuncties

De lichamelijke gezondheid verbetert door fietsen met Fietsmaatjes. De disciplines zien dit op verschillende aspecten, zo wordt benoemd dat de conditie verbetert door het fietsen. Daarnaast merkt men verbetering van het slaapedrag, spierkracht, ademhaling en de doorbloeding van de JMD. Zo zei een jong dementerende: "Ja! Ja. Ik ben wel fitter ja!"

ADL

Het fietsen wordt gezien als een belangrijke dagbesteding voor de JMD. Dit komt doordat er meer structuur wordt geboden op een dag. Het fietsen zorgt voor een actiever ADL, wat op de gesloten afdeling niet vanzelfsprekend

is. De mantelzorgers, professionals en vrijwilligers zien Fietsmaatjes als een "moment van geluk" op een dag. Op de fiets zien de vrijwilligers de JMD genieten en is de sfeer ontspannen en de stemming positief. Volgens de drie disciplines is het één op één contact met de dementerenden een van de belangrijkste en prettigste facetten van Fietsmaatjes. Zo vertelde een fysiotherapeut: "Puur het feit dat er speciaal iemand voor hen komt, die wat leuks met ze gaat doen".

Sociaal maatschappelijke participatie en spiritualiteit

Fietsmaatjes zorgt voor een verbetering op het gebied van maatschappelijke participatie. De dementerenden zijn buiten, ervaren bewegingsvrijheid en zijn ontspannen. Zo vertelde de psycholoog: "Mensen met dementie blijven tot op het laatst heel gevoelig voor sfeer. En ik denk dat de band die het fietsmaatje opbouwt met de dementerende er ook écht is."

Daarnaast blijkt het belangrijk te zijn dat de JMD middels het fietsen weer deelnemen aan het verkeer. De JMD die minder ver in hun ziekte zijn, blijken zeer omgevingsbewust. De omgeving wordt soms herkend door JMD en de gevaren op de weg worden gezien. Daarnaast dient men om te gaan met de weersomstandigheden. Het weer is vaak verschillend en over het algemeen vinden de JMD het mooi en leuk om de verschillen per seizoen te zien.

Mentaal welbevinden

Als de JMD na het fietsen terugkomen op de afdeling zijn ze bijna altijd opgewekt en vertonen ze rustiger gedrag. Er is dus een ervaren effect wat betreft het mentaal welbevinden. JMD hebben vaak veel energie en kunnen dit niet altijd kwijt op de afdeling.

Een fysiotherapeut vertelde: *"JMD hebben er zoveel baat bij, natuurlijk niet alleen voor het lichamelijke maar ook voor het geestelijke."*

Fietsmaatjes biedt de mogelijkheid naar buiten te gaan en te bewegen. De EVV'ers merken dat de stemming van de JMD opgetogen, vrolijk en positief is na de fietstocht. De vrijwilligers gaat dit ook niet ongemerkt voorbij. Zo zei een vrijwilliger: *"Ik zie ze genieten."* Er wordt vaak nagepraat over ervaringen en de fietsroute. Daarnaast viel het een aantal geïnterviewden op dat sommige JMD de route en het Fietsmaatje waarmee wordt gefietst herkennen. Dit verschilt echter per jong dementerende in verband met de verschillende stadia van de ziekte.

Kwaliteit van leven

Voor een beperkte periode wordt er een toename van het levensgeluk gezien: namelijk op de fiets en een korte periode daarna. Het verschilt per persoon, maar het effect van Fietsmaatjes is meestal een uur duidelijk zichtbaar. Vervolgens vallen de JMD weer terug in de dagelijkse routine. Op de afdeling wordt gezien dat er uitgerust wordt na het fietsen en dat men meer rust in het lichaam heeft. Er zijn dementerenden waarbij het effect langer doorwerkt en men op dezelfde dag meer onderneemt, dit is de volgende dag verdwenen. Uit ervaring blijkt dat de kwaliteit van leven voor JMD tijdelijk toeneemt door het fietsen met Fietsmaatjes. Volgens een mantelzorgster: *"Een stukje vrijheid, lekker naar buiten, plezier."*

Bevorderende factoren

Fietsen met Fietsmaatjes is goed voor de fitheid, waardoor het lichamen functioneren positief beïnvloed wordt. Ook geven sommige JMD aan dat zij beter in hun vel zitten door het fietsen, hierdoor wordt het mentale welbevinden ook beïnvloed. Daarnaast gaven verschillende professionals aan dat Fietsmaatjes het mogelijk maakt dat de JMD weer naar buiten kunnen en hierdoor bewegingsvrijheid ervaren. Hierdoor wordt er een verbetering gezien op het sociaal maatschappelijk participeren.

De persoonlijke aandacht die de JMD hierbij krijgen, blijken samen met de drie eerder genoemde kaders van positieve gezondheid, de belangrijkste bevorderende factoren van Fietsmaatjes te zijn. Tot slot vinden de vrijwilligers zichzelf nuttig en maatschappelijk verantwoord bezig. Daarnaast genieten deze mensen zelf ook van het fietsen en halen ze hier ontspanning uit. Zo zei een vrijwilliger: *"Fietsmaatjes plezier voor twee."*

Professionals ervaren meer plezier in het werk en vinden hun werk gemakkelijker, dankzij Fietsmaatjes. Mantelzorgers ervaren

verlichting van zorgen als hun naaste fietst, wetend dat de jong dementerende het leuk heeft.

Belemmerende factoren

De belemmerende factoren bevinden zich voornamelijk op het organisatorische vlak. Onder andere de planningen en het strakke tijdschema van Fietsmaatjes werden door alle disciplines als minder prettig ervaren. Het afzeggen van een fietstocht blijkt voor zowel de JMD als vrijwilligers een drempel. Vrijwilligers geven aan behoefte te hebben aan bepaalde criteria om een fietstocht af te zeggen, bijvoorbeeld bij slecht weer. Daarnaast wordt een afspraak soms afgezegd door één van de partijen door persoonlijke omstandigheden. Dit wordt soms door Fietsmaatjes niet goed gecommuniceerd naar Marente, of vice versa. Ook de professional vindt dit een minder punt. Zo zei een EVV'er: *"Ik vind het jammer dat als ik 's ochtends tegen een bewoner zeg van goh je gaat vanmiddag fietsen en het gaat niet door."* Daarnaast gaven verschillende vrijwilligers aan dat zij het vervelend vinden dat de JMD niet altijd klaar zitten om mee te gaan wanneer de vrijwilliger hen komt ophalen voor het fietsen.

Ook is het op de fiets stappen voor sommige JMD lastig, door verminderd fysiek functioneren. Verder zijn de logboekjes, die vrijwilligers na een fietstocht moeten invullen, niet duidelijk genoeg. Vrijwilligers vinden het logboekje niet uitgebreid genoeg om daadwerkelijk iets te kunnen zeggen over de inhoud van de fietstocht in combinatie met het onderzoek. Sommige gaven aan niks te weten van het bestaan van de boekjes, er blijkt dus geen eenduidig gebruik van de logboekjes. Daarnaast vinden vrijwilligers het lastig om iedere keer een originele route uit te kiezen, in verband met de beperkte tijd en het strakke fietsrooster. Men zou liever langer met de mensen fietsen om nieuwe omgevingen te laten zien. Omgaan met slecht weer wordt als lastig ervaren, doordat er geen gepaste kleding voor de JMD aanwezig is en in sommige gevallen een deel van de fietstochten afgelast moet worden. Als deel van de oplossing zien vrijwilligers graag seizoensgebonden kleding als onderdeel van de uitrusting van de fiets.

Daarnaast missen de mantelzorgers een overzicht van het fietsrooster, zij zien het ontvangen van dit rooster als een oplossing hiervoor. Verder betwijfelden sommige professionals en mantelzorgers of de vrijwilligers wel voldoende kennis bezitten van EHBO. Daarnaast gaven sommige professionals, mantelzorgers en vrijwilligers aan dat zij het idee hebben niet voldoende kennis te bezitten over de aandoening van

JMD. Hierbij gaf een deel van de vrijwilligers aan open te staan voor kennisverbreding, maar een ander deel zag dit niet als noodzakelijk.

Tabel 6: De resultaten van de 0- en 1-metingen

	Deel-nemers	
	0-meting	1-meting
	N	G (SD)
6MWT	5	
Afstand		258 (± 21,7)
Snelheid		234 (± 0,6)
SPPB	4	
Balans		3,3 (± 0,5)
Loop-snelheid		4,0 (± 0,0)
Opstaan		2,5 (± 1,7)
Totaal		3,0 (± 2,1)

Legenda: N = aantal, G = gemiddelde, SD = standaarddeviatie.

Metingen

Vijf JMD hebben de 6MWT uitgevoerd en vier JMD hebben de SPPB uitgevoerd.³⁰⁻³¹ De resultaten zijn weergegeven in tabel 6. Er is een kleine achteruitgang waargenomen op de

6MWT. Verder is er een kleine vooruitgang waargenomen op de SPPB op het onderdeel 'opstaan'.

Literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek is gezocht naar de invloed van beweging op mensen met dementie (Alzheimer).

Selectie artikelen

Met behulp van het PIO-model is één zoekstring opgesteld in PubMed. Deze zoekactie resulteerde in 3392 artikelen. Hierna zijn er filters toegepast, waardoor er 1966 artikelen overbleven. Na een selectie op titel, abstract en volledige tekst bleven er acht artikelen over. De ondernomen stappen zijn weergegeven in figuur 3. Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de artikelen zijn deze beoordeeld op interne validiteit en methodologische kwaliteit.

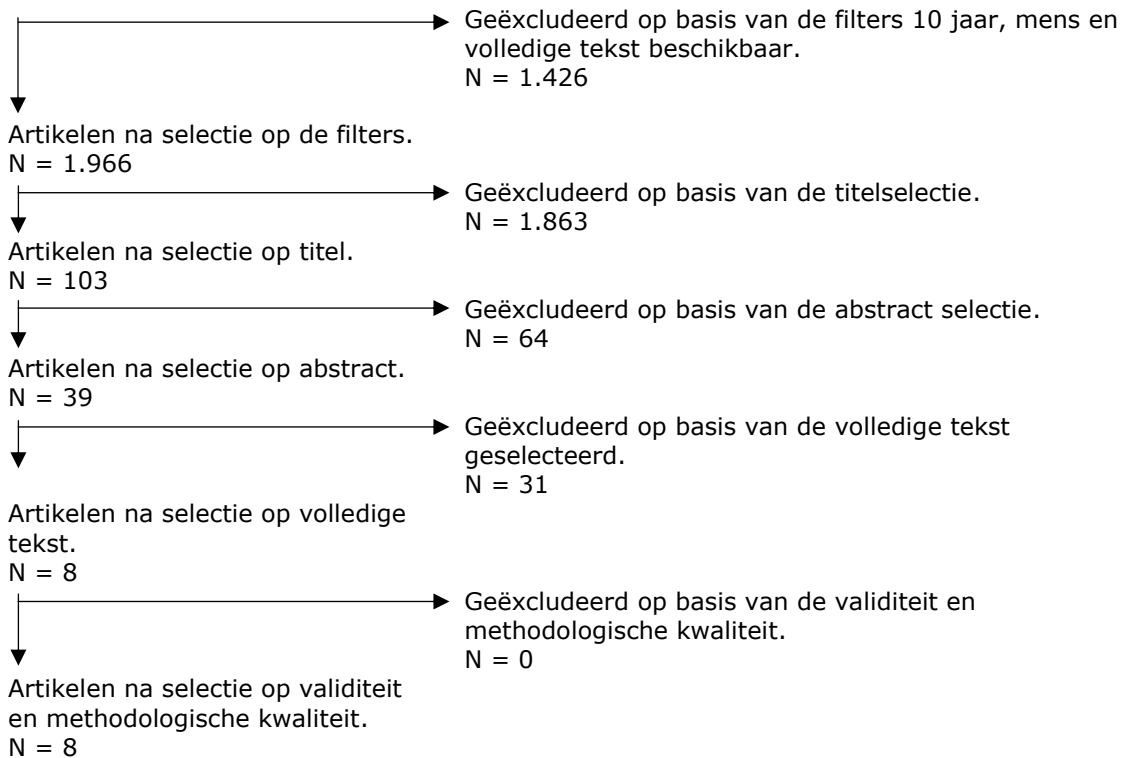
Kenmerken artikelen

Van de acht artikelen die gebruikt zijn bij het literatuuronderzoek waren er twee meta-analyses van niveau A1, vijf RCT's van niveau A2 en een clinical trial van niveau C.³⁸ Vier van de acht artikelen zijn uitgevoerd in Europa. Hiervan bestond de populatie deelnemers in drie artikelen uit mensen met dementie en in vijf artikelen uit mensen met Alzheimer. Zes van de acht artikelen onderzochten de invloed van aerob

Database: PubMed

Zoekresultaten.

N = 3.392



Figuur 3: Literatuuronderzoek stroomdiagram

Legenda: N = aantal

bewegen. Bij de andere twee artikelen is gebruik gemaakt van algemene fysieke training, waarbij de fysieke training in één artikel gecombineerd werd met cognitieve training. De belangrijkste informatie is gerangschikt in een data-extractietabel, deze is weergegeven in bijlage 5.

Effecten van aerobe training

Aerobe training zorgt ervoor dat de kwaliteit van leven bij mensen met Alzheimer verbeterd.³⁹⁻⁴⁰ Daarnaast wordt het psychische en mentale welbevinden met de bijkomende psychische symptomen behouden of verminderd.³⁹⁻⁴¹ Hierop aansluitend is gebleken dat het cognitief functioneren verbetert of minder snel achteruit gaat.⁴⁰⁻⁴³ Ook wordt het gedrag positief beïnvloed.⁴¹⁻⁴² Bovendien zorgt aerobe training ervoor dat systemische ontstekingen in de hersenen bij dementie (Alzheimer) verminderen.³⁹ Verder heeft aerobe training een positieve uitwerking op het functionele vermogen en verbetert het de functionele mobiliteit.^{42,44} Ook het ADL blijft beter behouden bij mensen met Alzheimer.⁴¹

Effecten van overige trainingsvormen

Algemene fysieke training op lage én hoge intensiteit, zorgt voor een vermindering van de algehele achteruitgang bij mensen met Alzheimer.⁴⁵ Verder blijkt dat een combinatie van fysieke training en cognitieve training een positief effect heeft op het cognitief functioneren, de stemming en het ADL van mensen met dementie.⁴⁶ Ook blijkt dat een groepstraining met patiënten met Alzheimer een vermindering van stress oplevert bij de mantelzorger.⁴¹

Discussie

Uit de interviews blijkt dat het fietsen met Fietsmaatjes een positief effect heeft op JMD. Zo zorgt deze vorm van bewegen voor een verbetering op alle kaders van positieve gezondheid. Ook worden er veel bevorderende factoren genoemd, zoals de persoonlijke aandacht en het positief beïnvloeden van het lichamenlijk functioneren, het mentale welbevinden en het sociaal maatschappelijk participeren. De belemmerende factoren worden vooral opgemerkt op organisatorisch vlak. Van vijf JMD is het lichamenlijk functioneren in beeld gebracht middels het uitvoeren van metingen. Op de 6MWT is een kleine achteruitgang van het lichamenlijk functioneren waargenomen en op de SPPB is in de somscore een kleine verbetering waargenomen. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat zowel algemene fysieke training als aerobe training een positief effect hebben op mensen met dementie. Vier van de zes kaders van positieve gezondheid verbeteren

door deze vormen van bewegen, namelijk: de kwaliteit van leven; het mentale welbevinden; het dagelijks functioneren; en het lichamenlijk functioneren.^{17,39-46} Gezamenlijke bewegessessies zorgen daarnaast voor verminderde ervaren stress van de mantelzorger.⁴¹

Er zijn overeenkomsten en verschillen gevonden tussen de drie onderzoeken. Een deel van de geïnterviewden heeft het idee dat de conditie en fitheid van de JMD op peil wordt gehouden door Fietsmaatjes, wat overeenkomt met de kleine verbetering die is waargenomen op de SPPB. Verder komt uit het literatuuronderzoek naar voren dat bewegen het functioneel vermogen en de functionele mobiliteit positief kan beïnvloeden of doet verbeteren.^{42,44} Dit werd echter niet teruggevonden uit de resultaten van het kwalitatieve onderzoek. Verder laat het literatuuronderzoek zien dat aerobe training ervoor zorgt dat de kwaliteit van leven bij Alzheimerpatiënten toeneemt.³⁹⁻⁴⁰ Dit werd ook gevonden in de resultaten van het kwalitatieve onderzoek: volgens verschillende EVV'ers verbetert de kwaliteit van leven na het fietsen tijdelijk. Daarnaast is een deel van de geïnterviewden overtuigd dat het levensgeluk van JMD tijdelijk toeneemt door het fietsen. Ook blijkt uit de interviews dat Fietsmaatjes wordt gezien als een belangrijke dagbesteding van de JMD, die structuur geeft en een basis vormt voor het ADL. Deze bevindingen werden deels teruggevonden in de resultaten van het literatuuronderzoek: dementerenden die bewegen onderhouden hun ADL.⁴¹

Verder blijkt uit het literatuuronderzoek dat aerobe training het gedrag positief beïnvloedt.⁴¹⁻⁴² Deze resultaten werden ook gevonden in het kwalitatieve onderzoek: na een fietstocht zijn de JMD opgetogen, vrolijk en positief. Ook vertonen zij na het fietsen rustiger gedrag. Daarbij zorgt aeroob bewegen volgens de literatuur voor een verbetering of minder snelle achteruitgang van het cognitief functioneren.^{40-43,46} Dit in tegenstelling tot het kwalitatieve onderzoek waarbij het effect van Fietsmaatjes op het cognitief functioneren van de JMD niet duidelijk naar voren gekomen is. De persoonlijke aandacht blijkt vanuit het kwalitatieve onderzoek een zeer belangrijke factor van Fietsmaatjes. Het literatuuronderzoek ondersteunt deze resultaten niet.

Tot slot gaven sommige professionals en mantelzorgers aan dat zij het idee hebben dat de vrijwilligers niet voldoende kennis bezitten van het EHBO. Sommige professionals, mantelzorgers en vrijwilligers vonden daarnaast dat de vrijwilligers ook niet

voldoende kennis bezitten over de aandoening van JMD. Een deel van de vrijwilligers gaf aan open te staan voor kennisverbreding, maar een ander deel ziet dit niet als noodzakelijk.

Het onderzoek heeft sterke en zwakke punten. In het kwalitatieve onderzoek zijn de direct betrokken partijen van Fietsmaatjes opgenomen: de JMD; mantelzorgers; professionals; en vrijwilligers. Hierdoor is er een groot aantal interviews afgenomen, wat het onderzoek in een breed perspectief heeft geplaatst. Verder is de populatie deelnemers in dit onderzoek heterogeen, waardoor de externe validiteit van het onderzoek groot is. Dit zijn sterke punten en het heeft de betrouwbaarheid van het kwalitatieve onderzoek vergroot. Sommige JMD konden echter niet altijd zelfstandig antwoord geven op de interviewvragen. Verder zijn er gedurende het kwalitatieve onderzoek een aantal deelnemers afgevallen en waren er drie interviews van JMD niet bruikbaar. Ook is er geen dataverzadiging opgetreden. Dit heeft de resultaten van het kwalitatieve onderzoek echter minimaal beïnvloed. Andere sterke punten van het kwalitatieve onderzoek zijn dat de topiclijst is ondersteund met meetinstrumenten uit de literatuur en dat de interviews zijn geanalyseerd door twee onafhankelijke onderzoekers.

Ook het literatuuronderzoek heeft sterke punten. Zo is er gebruik gemaakt van het PICO-model, zijn er inclusiecriteria opgesteld en is er een vast aantal selectiestappen doorlopen. De selectiestappen zijn uitgevoerd door twee onafhankelijke onderzoekers. Dit maakt de betrouwbaarheid van het literatuuronderzoek groot. Er is in de literatuur echter geen bewijs voor de invloed van bewegen op JMD, waardoor de uitkomsten van het literatuuronderzoek zijn gebaseerd op de invloed van bewegen bij ouder dementerenden. Hierdoor kunnen deze resultaten niet goed vergeleken worden met het kwalitatieve onderzoek en het kwantitatieve onderzoek. Bij het afnemen van de metingen is er in vaste teams gewerkt waarbij twee onderzoekers de 6MWT afnamen en twee onderzoekers de SPPB afnamen. Dit heeft de betrouwbaarheid van de metingen vergroot. De metingen zijn echter bij een kleine groep afgenomen, waardoor de uitkomsten minder representatief en minder betrouwbaar zijn voor de doelgroep JMD.

Er is kwantitatief vervolgonderzoek nodig om de invloed van bewegen op het lichamenlijk functioneren van JMD betrouwbaarder te kunnen meten. Hierbij moet er worden gezorgd voor een grotere

onderzoekspopulatie. Op deze manier zijn de resultaten representatiever en betrouwbaarder voor de populatie JMD. Verder is het belangrijk dat de 0- en 1-metingen door dezelfde onderzoekers worden afgenomen, zodat eenzelfde interpretatie van de resultaten wordt nagestreefd. Tot slot moet er ook rekening gehouden worden met de stemming en het functioneren van JMD op een dag, omdat dit bij deze doelgroep sterk van dag tot dag kan verschillen.

De bevorderende en belemmerende factoren die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen, kunnen worden meegenomen door de opdrachtgevers van Fietsmaatjes zodat de organisatie van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en de samenwerking tussen de betrokken partijen kan verbeteren. De verkregen inzichten kunnen ook bijdragen aan het bevorderen van de landelijke opschaling van Fietsmaatjes. Dit kan ervoor zorgen dat Fietsmaatjes verder toegepast kan worden in verpleeghuizen en verzorgingshuizen of eventueel een uitbreiding kan zijn op het aanbod fysiotherapie aan mensen met een geestelijke of fysieke beperking. Het toepassen van Fietsmaatjes binnen zorg- en gezondheidsinstellingen kan wellicht een verminderde ervaren druk opleveren voor de zorgverleners.

Conclusie

Naar aanleiding van de verkregen resultaten uit het onderzoek lijkt het fietsen met Fietsmaatjes een zeer positieve uitwerking te hebben op JMD. Zo blijkt dat deze vorm van bewegen zorgt voor een verbetering op alle kaders van positieve gezondheid. Verder zijn de belangrijkste bevorderende factoren, de persoonlijke aandacht en het positief beïnvloeden van het lichamenlijk functioneren, het mentale welbevinden en het sociaal maatschappelijk participeren. De belemmerende factoren lagen vooral bij de organisatie en samenwerking van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus. De nieuwe inzichten bieden genoeg mogelijkheden om Fietsmaatjes in de toekomst landelijk uit te breiden. Er wordt aanbevolen verder kwantitatief onderzoek uit te voeren bij een grotere populatie JMD. Op deze manier kan er objectief gemeten worden of het lichamenlijk functioneren van JMD verbetert of beter behouden blijft, wanneer er gefietst wordt met Fietsmaatjes.

Literatuurlijst

In de literatuurlijst is verwezen middels het verwijssysteem van Vancouver ¹⁸.

1. Cijfers en feiten over dementie. Alzheimer Nederland. 2017. Beschikbaar via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/actsheet-dementie-algemeen.pdf>. Geraadpleegd op 5 september 2018.
2. B. Draper, A. Withall. Young onset dementia. *Internal Medicine Journal* 2016,46(7): 779-786.
3. A. Janssens, M. de Vugt. Dementie op jonge leeftijd. Tiel. Lannoo uitgeverij. 2014.
4. A. Richardson, G. Pedley, F. Pelone, F. Akhtar, J. Chang, et al. Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: a systematic review. *International psychogeriatrics Cambridge*. 2016,28: 1441-1454.
5. D. van Vliet, M.E. de Vugt, S. Köhler, P. Aalten, C. Bakker, et al. Awareness and its association with affective symptoms in young-onset and late-onset Alzheimer disease: a prospective study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2013,27: 265-271.
6. A. McMurtray, D.G. Clark, D. Christine, M.F. Mendez. Early-onset Dementia: Frequency and Causes Compared to Late-Onset Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006,21:59-64.
7. K. de Neve. Een wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Researchgate. 2017. Beschikbaar via: https://www.researchgate.net/publication/317562726_Een_wegwijs_in_dementie_op_jonge_leeftijd_Informerer_van_personen_met_jongdementie_en_hun_mantelzorgers_met_als_doel_zolang_mogelijk_thuis_blijven_wonen. Geraadpleegd op 10 september 2018.
8. N.A. Sobol, C.H. Dall, P. Hogg, K. Hoffmann, K.S. Frederiksen, et al. Change in Fitness and the Relation to Change in Cognition and Neuropsychiatric Symptoms After Aerobic Exercise in Patients with Mild Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2018,65:137-145.
9. E. Maliszewska-Cyna, M. Lynch, J.J. Oore, P.M. Nagy, I. Aubert. The Benefits of Exercise and Metabolic Interventions for the Prevention and Early Treatment of Alzheimer's disease. *Currend Alzheimer Research*. 2017,14:47-60.
10. D. Forbes, E.J. Thiessen, C.M. Blake, S.S. Forbes, S. Forbes. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Highlights*. 2015,132(2):195-196.
11. N. Farina, J. Rusted, N. Tabet. The effect of exercise interventions on cognitive outcome in Alzheimer's disease: a systematic review. *International Psychogeriatrics Cambridge*. 2014,26:9-18.
12. R.V. Pedroso, D.I. Corazza, C.A. de Almeida Andreatto, T.M.V. da Silva, J.L. Riani Costa, R.F. Santos-Galduróz. Cognitive, functional and psysical activity impairment in elderly with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychology*. 2018,12:28-34.
13. N.A. Guitar, D.M. Connelly, L.S. Nagamatsu, J.B. Orange, S.W. Muir-Hunter. The effects of physical exercise on executive functions in community-dwelling older adults living with Alzheimer's-type dementia: a systematic review. *Ageing Research Reviews*. 2018,47:159-167.
14. J.K. Morris, E.D. Vidoni, D.K. Johnson, A.V. Sciver, J.D. Mahnken, et al. Aerobic exercise for Alzheimer's disease: a randomized controlled pilot trial. *PLoS One*. 2017. beschikbaar via: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0170547>. Geraadpleegd op 6 september 2018.
15. Fietsmaatjes.nl. Warmond. Beschikbaar via: <https://fietsmaatjes.nl>. Geraadpleegd op 13 september 2018.
16. B. Crul, T. Peters, T. Zwinkels, W. Westerhof, C. Kramer. Fietsmaatjes. Leiden. Grafisch Productiecentrum gemeente Leiden. 2017.
17. Wat is positieve gezondheid? Alles is gezondheid. Beschikbaar via: <http://www.allesisgezondheid.nl/content/positieve-gezondheid>. Geraadpleegd op 10 september 2018.
18. E. Wouters, Y. van Zaalen, J. Bruijning. Praktijkgericht onderzoek in de (para) medische zorg. Bussum. Uitgeverij Coutinho. 2015.
19. B. Baarda, M. van der Hulst. Basisboek interviewen; handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews. Houten. Noordhoff uitgevers bv. Groningen. 2017.
20. D. van der Lugt. Interviewen in de praktijk. Houten. Noordhoff uitgevers bv. Groningen. 2009.
21. The EuroQol Group. Euroqol 5D (EQ-5D). Meetinstrumenten in de zorg. 1990. beschikbaar via: <https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument9/EQ->

- 5D%20meetinstr%20NL.pdf. Geraadpleegd op 9 september 2018.
22. R.H. Harwood, S. Ebrahim. Handicapschaal. Meetinstrumenten in de zorg. 1995. beschikbaar via: <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?sort=%5EH.%2A>. Geraadpleegd op 10 september 2018.
23. P. Fougeyrollas, L. Noreau. Assessment of Life Habits (LIFE-H). Meetinstrumenten in de zorg. 1998. beschikbaar via: <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost>. Geraadpleegd op 10 september 2018.
24. J.L. Cummings, J.F.M. de Jonghe, L.M. Borkent, M.G. Kat. Neuropsychiatrische vragenlijst. Psychiatrienet. 1997. beschikbaar via: https://www.psychiatrienet.nl/system/subcategories/pdf1s/000/053/418/original/NPI_vragenlijst.pdf?1396886336. Geraadpleegd op 9 september 2018.
25. A.F. Jorm & P.A. Jacomb. Verkorte Informant Vragenlijst over Cognitieve Achteruitgang bij Ouderen (IQCODE-N). Psychiatrienet.nl. 1989. beschikbaar via: http://www.psychiatrienet.nl/system/subcategories/pdf1s/000/053/211/original/IQCODE-N_vragenlijst.doc.pdf?1396886000. Geraadpleegd op 9 september 2018.
26. R.M. Kok, F.R.J. Verhey. Gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination. Tijdschrift voor psychiatrie. 2002. beschikbaar via: http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/measuringinstruments/meetinstrumenten_115pdf.pdf. Geraadpleegd op 10 september 2018.
27. H. Merkelbach. Cognitive Failure Questionnaire (CFQ). Meetinstrumenten in de zorg. 1996. Beschikbaar via: https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument159/159_1_N.pdf. Geraadpleegd op 10 september 2018.
28. B.P. Dijcks, et al. Kwaliteit van zorg tevredenheid over de verstrekking van een hulpmiddel (KWAZO). Meetinstrumenten in de zorg. 2006. beschikbaar via: <https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument69/KWAZO%20meetinstr.pdf>. Geraadpleegd op 9 september 2018.
29. B. Baarda, E. Bakker, T. Fischer, M. Julsing, V. Peters, T. van der Velden, M. de Goede. Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Houten. Noordhoff Uitgevers. 2013.
30. J.M. Guralnik, et al. Short Physical Performance Battery. Meetinstrumenten in de zorg. 1994. Beschikbaar via: https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument388/508_3_N.pdf. Geraadpleegd op 13 september 2018.
31. R.J. Butland, et al. Zes Minuten Wandeltest (6MWT). Meetinstrumenten in de zorg. 1989. Beschikbaar via: <https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument177/6MinWT%20meetinstr%20KNGF%202018.pdf>. Geraadpleegd op 13 september 2018.
32. PEDro. 2018. Beschikbaar via: <https://www.pedro.org.au/>. Geraadpleegd op 10 september 2018.
33. A.P. Verhagen. PEDro schaal. 1998. beschikbaar via: https://www.pedro.org.au/wp-content/uploads/PEDro_scale.pdf. Geraadpleegd op: 7 september 2018.
34. B.J. Shea, B.C. Reeves, G. Wells, M. Thuku, C. Hamel et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. British Medical Journal. 2017,358;1-9.
35. Opdracht 6. Data-extractie. Training Master ASW Jeugdstudies. Universiteit Utrecht. 2018. Beschikbaar via: <http://libguides.library.uu.nl/c.php?g=401886&p=2733856>. Geraadpleegd op 12 september 2018.
36. Hoofdstuk 5: Literatuuronderzoek. Handleiding voor werkgroepleden. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. 2007. Beschikbaar via: <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/ebro%20handleiding%20hoofdstuk%205%20paragraaf%203.pdf>. Geraadpleegd op 11 september 2018.
37. M. Huber. Positieve gezondheid. United by passion. Beschikbaar via: [http://www.unitedbypassion.com/inspiratie/nieuwe-definitie-op-\(positieve\)-gezondheid/](http://www.unitedbypassion.com/inspiratie/nieuwe-definitie-op-(positieve)-gezondheid/), geraadpleegd op 10 september 2018.
38. J.M. Veerbeek, E.E.H. van Wegen, R.P.S. van Peppen, H.J.M. Hendriks, M.B. Rietberg et al. A.9.3 datasynthese. KNGF-richtlijn beroerte. 2017. Beschikbaar via: <https://www.kennisnetwerkcv.nl/wp-content/uploads/2018/08/KNGF-Richtlijn-Beroerte-2014-inclusief-update-klinimetrie-2017.pdf>. Geraadpleegd op 13 september 2018.
39. S.M. Abd El-Kadar, O.H. Al-Jiffri. Aerobic exercise improves quality of life,

- psychological well-being and systemic inflammation in subjects with Alzheimer's disease. *African Health Sciences*. 2016, 16(4):1045-1055.
40. S.Y. Yang, C.L. Shan, H. Qing, W. Wang, Y. Zhu, M.M. Yin, S. Machado, T.F. Yuan, T. Wu. The Effects of Aerobic Exercise on Cognitive Function of Alzheimer's Disease Patients. *CNS & Neurological Disorder – Drug Targets*. 2015,14(10):1292-1297.
41. F. Yu, W. Thomas, N.W. Nelson, U.G. Bronas, M. Dysken, J.F. Wyman. Impact of 6-month aerobic exercise on Alzheimer's Symptoms. *Journal of Applied Gerontology*. 2015,34(4):484-500.
42. J.M. Cancela, C.Ayán, S. Varela, M. Seijo. Effects of a long-term aerobic exercise intervention on institutionalized patients with dementia. *Journal of Science and Medicine in Sport*. 2016,19:293-298.
43. C. Groot, A.M. Hooghiemstra, P.G.H.M. Raijmakers, B.N.M. van Berckel, P. Scheltens, E.J.A. Scherder, W.M. van der Flier, R. Ossenkoppele. The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of randomized control trials. *Ageing Research Reviews*. 2016,25:13-23.
44. J.K. Morris, E.D. Vidoni, D.K. Johnson, A. Van Sciver, J.D. Mahnken, R.A. Honea, H.M. Wilkins, W.M. Brooks, S.A. Billinger, R.H. Swerdlow, J.M. Burns. Aerobic exercise for Alzheimer's disease: A randomized controlled pilot trial. *PLoS One*. 2017;12. Beschikbaar via: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0170547>. Geraadpleegd 9 oktober 2018.
45. N.A. Sobol, K. Hoffmann, K.S. Frederiksen, A. Vogel, K. Vestergaard, H. Brændgaard, H. Gottrup, A. Lolk, L. Wermuth, S. Jakobsen, L. Laugesen, R. Gergelyffy, P. Høgh, E. Bjerregaard, V. Siersma, B.B. Andersen, P. Johannsen, G. Waldemar, S.G. Hasselbalch, N. Beyer. Effect of aerobic exercise on physical performance in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2016,12(12):1207-1215.
46. E.G.A. Karssemeijer, J.A. Aaronson, W.J. Bossers, T. Smits, M.G.M. Olde Rikkert, R.P.C. Kessels. Positive effects of combined cognitive and physical exercise training on cognitive function in older adults with mild cognitive impairment or dementia: A meta-analysis. *Ageing Research Reviews*. 2017,40:75-83

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst semigestructureerde interviews JMD

Introductie

- Ik ben en dit is mijn medeonderzoeker/collega Ik zal tijdens het interview de vragen aan u stellen en mijn medeonderzoeker/ collega observeert het gesprek. Hij/zij zal eventueel aantekeningen maken. Vindt u dit goed?
- Wij doen onderzoek naar wat de ervaren effecten zijn van het fietsen met Fietsmaatjes (op Jonge Mensen met Dementie). Ook willen we erachter komen wat de verbeterpunten van Fietsmaatjes zijn. Dit doen wij door met de cliënten, vrijwilligers, mantelzorgers en professionals een interview af te nemen. Wij zijn heel blij dat u deel wilt nemen, Fietsmaatjes wil graag leren van uw ervaringen!
- Bij het verwerken van de resultaten (in het onderzoeksverslag) afkomstig uit de interviews zullen geen namen genoemd worden. De informatie wordt geheel anoniem verwerkt. Na afloop van het onderzoek wordt de verzamelde data vernietigd.
- Ik wil u vragen of we het interview mogen opnemen. Dan hoeven we niet snel mee te schrijven en kunnen we ons concentreren op het gesprek. De opnames worden gebruikt om het interview uit te schrijven, daarna zullen deze verwijderd worden. Vindt u het goed dat we het gesprek opnemen?
- Het interview duurt tussen de 30 en 45 minuten.
- Ik heb een soort leidraad met punten die ik in ieder geval aan bod wil laten komen. We hoeven ons niet aan de volgorde te houden. Wel kan het zijn dat ik u onderbreek als we teveel van de punten afwijken.
- Heeft u op dit moment nog vragen aan mij?

Hoofdtopics	Specifieke vragen	Subtopics
Fietsmaatjes	<ul style="list-style-type: none">• U gaat mee met het fietsen, hoe vindt u dat?• Hoe vaak fiets u? → Ook met slecht weer/ in de winter?• Kunt u drie dingen noemen die u leuk of goed vindt aan Fietsmaatjes?• En kunt u ook in ieder geval één ding noemen die u minder leuk vindt aan Fietsmaatjes?• Wat vindt u van uw fietsmaatje? (Op een schaal van 0-10)• Hoe vindt u het om met uw fietsmaatje te fietsen?	Goede dingen aan het fietsen Minder goede dingen aan het fietsen Tips/ tops (verbetering) Persoonlijke ervaring met Fietsmaatjes
Dagelijks functioneren	<ul style="list-style-type: none">• Hoe lang fietst u al mee met Fietsmaatjes?• Wat is veranderd/ verbeterd sinds u fietst?• Kunt u voor ons een dag beschrijven als u gaat fietsen? → Hoe lang fietst u meestal? → Waar heeft u dan over gesproken? → Hoe vond u het fietsen? → Wat heeft u na het fietsen gedaan?• Wat doet u op een dag na het fietsen? (activiteiten, spelletjes, koken etc.)	-
Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none">• Hoe voelt u zich na het fietsen? (blij/ somber etc.)?	Welbevinden/ gevoel Ervaren gezondheid

	<ul style="list-style-type: none"> Fietste u vroeger vaak/veel? → Zo ja, is het fijn nu weer te fietsen? → Was fietsen voor u een belangrijke vrijetijdsbesteding? Zijn er dingen die u voordat u begon met fietsen niet meer kon doen, maar nu weer wel? Is de kwaliteit van uw leven verbeterd sinds u bent gaan fietsen met Fietsmaatjes? Waar merkt u dat aan? 	Levenslust Angst Genieten Wonen
Spiritualiteit	<ul style="list-style-type: none"> Vindt u het leuk om mee te gaan? (Zo ja, waarom vindt u het leuk om mee te gaan?/ kunt u mij vertellen waarom u het leuk vindt om mee te gaan?) Geniet u van het fietsen/ tijdens het fietsen? Hoe helpt het fietsen u om uw dementie te accepteren? 	Zin Interpretatie Doelen Acceptatie
Sociaal maatschappelijk participeren	<ul style="list-style-type: none"> Kunt u een paar voorbeelden noemen waarover u zoal praat met uw fietsmaatje? Praat u met anderen over het fietsen, zo ja wat vertelt u dan? Bijvoorbeeld met familie of vrienden. Heeft u meer contact met anderen door het fietsen? 	Welke/ wie als sociale contacten Betrokkenheid/ participeren/ deelname Relaties Bewustwording omgeving Acceptatie omgeving
Lichaamsfuncties	<ul style="list-style-type: none"> Heeft het fietsen invloed op uw gezondheid? Is uw conditie verbeterd? → Zo ja, waar merkt u dat aan? Heeft u lichamelijke klachten? → Zo ja, wat dan? Slaapt u beter als u heeft gefietst? 	Mobiliteit/ stijfheid Fitheid/ fit Conditie Kracht/ zich sterk voelen Balans (Algemene) gezondheid Klachten Leefstijl Energie Nachtrust
Mentaal welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> Wat doet het fietsen met uw gemoedstoestand? Verandert uw humeur van het fietsen? Wordt u gestresst of nerveus van het fietsen of juist ontspannen? Wat maakt dat u blij wordt van het fietsen: - Zit u lekker in uw vel? → Denkt u dat Fietsmaatjes hier effect op heeft. Merkt u dat het fietsen invloed heeft op uw opgewektheid? → Zo ja, wanneer merkt u dat? Herkent u dingen onderweg als u fietst? 	Geheugen Oriëntatie in plaats en tijd Zelfmanagement/ eigen regie Emotie Depressie/ ongelukkig Stress/ nerveus (Mentale) onrust Veerkracht Opgewekt zijn
Afsluiting	<p>Wat vindt u het allerleukste aan Fietsmaatjes?</p> <p>Wilt u nog meer kwijt over fietsen of Fietsmaatjes?</p> <p>Als u Fietsmaatjes in één krachtige zin mag definiëren, wat zou dit dan zijn?</p>	-

Bijlage 2: Topiclijst semigestructureerde interviews mantelzorgers en professionals

Introductie

- Ik ben en dit is mijn medeonderzoeker/collega Ik zal tijdens het interview de vragen aan u stellen en mijn medeonderzoeker/ collega observeert het gesprek. Hij/zij zal eventueel aantekeningen maken. Vindt u dit goed?
- Wij doen onderzoek naar wat de ervaren effecten zijn van het fietsen met Fietsmaatjes (op Jonge Mensen met Dementie). Ook willen we erachter komen wat de verbeterpunten van Fietsmaatjes zijn. Dit doen wij door met de cliënten, vrijwilligers, mantelzorgers en professionals een interview af te nemen. Wij zijn heel blij dat u deel wilt nemen, Fietsmaatjes wil graag leren van uw ervaringen!
- Bij het verwerken van de resultaten (in het onderzoeksverslag) afkomstig uit de interviews zullen geen namen genoemd worden. De informatie wordt geheel anoniem verwerkt. Na afloop van het onderzoek wordt de verzamelde data vernietigd.
- Ik wil u vragen of we het interview mogen opnemen. Dan hoeven we niet snel mee te schrijven en kunnen we ons concentreren op het gesprek. De opnames worden gebruikt om het interview uit te schrijven, daarna zullen deze verwijderd worden. Vindt u het goed dat we het gesprek opnemen?
- Het interview duurt tussen de 30 en 45 minuten.
- Ik heb een soort leidraad met punten die ik in ieder geval aan bod wil laten komen. We hoeven ons niet aan de volgorde te houden. Wel kan het zijn dat ik u onderbreek als we teveel van de punten afwijken.
- Heeft u op dit moment nog vragen aan mij?

Hoofdtopic	Vragen	Subtopic
Fietsmaatjes	<ul style="list-style-type: none"> • Wat vindt u van het project Fietsmaatjes in het algemeen? • Wat betekent het fietsen met Fietsmaatjes volgens u voor de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Wat was de reden van de aanmelding bij Fietsmaatjes (voor de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>)? • Wat levert Fietsmaatjes voor u op? • Kunt u drie dingen noemen die u goed vindt aan Fietsmaatjes? • Kunt u drie dingen noemen die u minder goed vindt aan Fietsmaatjes? 	Bevorderende factoren/ sterkte punten Belemmerende factoren/ zwakke punten Groeimogelijkheden/ verbeterpunten Algemene ervaringen Verschil voor en na fietsen met Fietsmaatjes
Dagelijks functioneren	<ul style="list-style-type: none"> • Merkt u dat fietsen met Fietsmaatjes invloed heeft op het dagelijks leven en het dagelijks functioneren van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Hoe merkt u dat / waar merkt u dat aan • Is de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> actiever na het fietsen? → Zo ja, waar merkt u dit aan? 	Dagelijkse activiteiten Werkvermogen Vrije tijd Zelfzorg/ huishouden Hulpbehoefde: Meer of minder Behoefte aan mantelzorg Behoefte aan verpleging/ verzorging
Kwaliteit van leven	<ul style="list-style-type: none"> • Heeft u het idee dat zijn/haar kwaliteit van leven is verbeterd sinds u met hem/haar fietst? → Waar merkt u dat aan? 	Welbevinden/ gevoel Ervaren gezondheid

	<p>→ Hoe voelt de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> zich na het fietsen (blij, somber etc.)?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fietste de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> vroeger vaak/veel? → Was het fietsen een belangrijke vrijetijdsbesteding voor de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Zijn er dingen die de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> nu weer wel kan door het fietsen, maar eerst niet kon? 	<p>Levenslust Piekeren Angst genieten wonen</p>
Spiritualiteit	<ul style="list-style-type: none"> • Vindt de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> het leuk om mee te gaan met het fietsen? • Draagt het fietsen volgens u bij aan het levensgeluk van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? → Op welke manier? • Is de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> gelukkiger? 	<p>Zingeving Doelen Toekomstperspectief Acceptatie</p>
Sociaal maatschappelijk participeren	<ul style="list-style-type: none"> • Heeft het fietsen invloed op de maatschappelijke participatie van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? - Hoe merkt u dat? • Heeft het fietsen met een fietsmaatje invloed op de sociale interactie van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Wat voor gesprekken heeft u met de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? → Zijn deze anders sinds de <i>gast/jong dementerende/naaste</i> fietst? • Merkt u dat de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> meer onderneemt door het fietsen? 	<p>Sociale contacten Betrokkenheid Relaties Acceptatie in omgeving Meedoen</p>
Lichaamsfuncties	<ul style="list-style-type: none"> • Heeft het fietsen met Fietsmaatjes invloed op het lichamelijk functioneren van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Heeft het fietsen met Fietsmaatjes invloed op de gezondheid van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Heeft de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> op dit moment lichamelijke klachten Zo ja, wat dan en waar ligt dit aan? • Heeft het fietsen met Fietsmaatjes invloed op het slaapedrag van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? 	<p>Mobiliteit Fitheid Conditie Kracht/ zich sterk voelen Balans Algemene gezondheid Klachten (pijn) Leefstijl Energie Nachtrust</p>
Mentaal welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> • Wat doet het fietsen met het humeur van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i>? • Zit de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> lekker in zijn/haar vel? → Denkt u dat Fietsmaatjes hier effect op heeft? • Merkt u dat de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> opgewekter is door het fietsen/ na het fietsen? • Wat voor een gedrag vertoont de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> voor/ tijdens/ na het fietsen? • Merkt u veranderingen in het welbevinden van de/uw <i>gast/jong dementerende/naaste</i> tussen het begin en nu? 	<p>Geheugen Oriëntatie: In tijd en plaats Eigenwaarde van JMD Zelfmanagement/ eigen regie Emotie Depressie Stress Mentale onrust Veerkracht</p>
Eigen ervaring met Fietsmaatjes	<ul style="list-style-type: none"> • Wat levert Fietsmaatjes voor u op en wat doet het met u? → Doorvragen aan de hand van de subtopics. 	<p>Dagelijks functioneren Welbevinden/gevoel Genieten Toekomstperspectief Betrokkenheid Acceptatie in de</p>

omgeving
Emotie
Betekenis geven
aan leven
Anderen helpen

Afsluiting Als u Fietsmaatjes in één krachtige zin mag definiëren,
wat zou dit dan zijn?
Wilt u nog wat anders kwijt over Fietsmaatjes?

Bijlage 3: Topiclijst focusgroep-interviews

Introductie

- Ik ben ... en dit is mijn medeonderzoeker/collega ... Ik zal tijdens het interview de vragen aan u stellen en mijn medeonderzoeker/ collega observeert het gesprek.
- Wij doen onderzoek naar wat de ervaren effecten zijn van het fietsen met Fietsmaatjes (op Jonge Mensen met Dementie). Ook willen we erachter komen wat de verbeterpunten van Fietsmaatjes zijn. Dit doen wij door met de cliënten, vrijwilligers, mantelzorgers en professionals een interview af te nemen. Wij zijn heel blij dat u deel wilt nemen, Fietsmaatjes wil graag leren van uw ervaringen!
- Bij het verwerken van de resultaten (in het onderzoeksverslag) zullen geen namen genoemd worden. De informatie wordt geheel anoniem verwerkt.
- Ik wil u vragen of we het interview mogen opnemen. Dan hoeven we niet snel mee te schrijven en kunnen we ons concentreren op het gesprek. De opnames worden gebruikt om het interview uit te schrijven, daarna zullen deze verwijderd worden.
- Het interview zal bestaan uit twee delen. Het eerste deel van het interview zal ongeveer 40 minuten in beslag nemen. Hierna volgt een pauze van vijftien minuten. Het tweede deel van het interview zal ook ongeveer 40 minuten duren.
- Ik heb een soort leidraad met punten die ik in ieder geval aan bod wil laten komen. We hoeven ons niet aan de volgorde te houden. Wel kan het zijn dat ik u onderbreek als we teveel van de punten afwijken.
- Ik zal tijdens het interview mensen aanwijzen om vragen te beantwoorden. Wanneer de desbetreffende persoon zijn antwoord heeft gegeven kan de rest van de groep aanvullen.
- Omdat dit interview in een groep gedaan wordt is het belangrijk dat jullie elkaar goed laten uitpraten. Probeer dan ook te voorkomen dat wanneer iemand nog aan het woord is, er doorheen te praten. Discussies mogen gevoerd worden, maar houdt u wel aan wat ik zojuist verteld heb.
- Jullie krijgen allemaal een A4. Op dit A4 mogen jullie tijdens het interview jullie antwoorden opschrijven als jullie hier behoefte aan hebben. Mocht er op een bepaald moment iemand aan het woord zijn, en er schiet u iets te binnen dat u ook kwijt wilt, dan kunt u dit opschrijven en op een later moment aan bod laten komen.
- Hebben jullie nog vragen op dit moment?

Werkvormen: Tijdens het interview zullen we onder andere gebruik maken van de volgende werkvormen:

1. **Werkvorm 1:** Post-its: Ieder individueel zijn antwoorden laten opschrijven. Hierna een voor een de antwoorden laten vertellen in de groep. Achteraf kan met elkaar in discussie gegaan worden.
2. **Werkvorm 2:** Termen blad → Wat is wel van toepassing en wat niet? Termen sluiten aan op de subtopics. Een voor een de mensen aanwijzen en vragen of het wel of niet aansluit, en waarom wel of niet. Hierna kan je de mensen met elkaar in discussie laten gaan.

Belangrijk:

- Laat iedereen aan bod komen!
- Biedt mogelijkheid tot discussie
- Vraag met enige regelmaat of iemand nog iets toe te voegen heeft (A4 blad)

Benodigdheden:

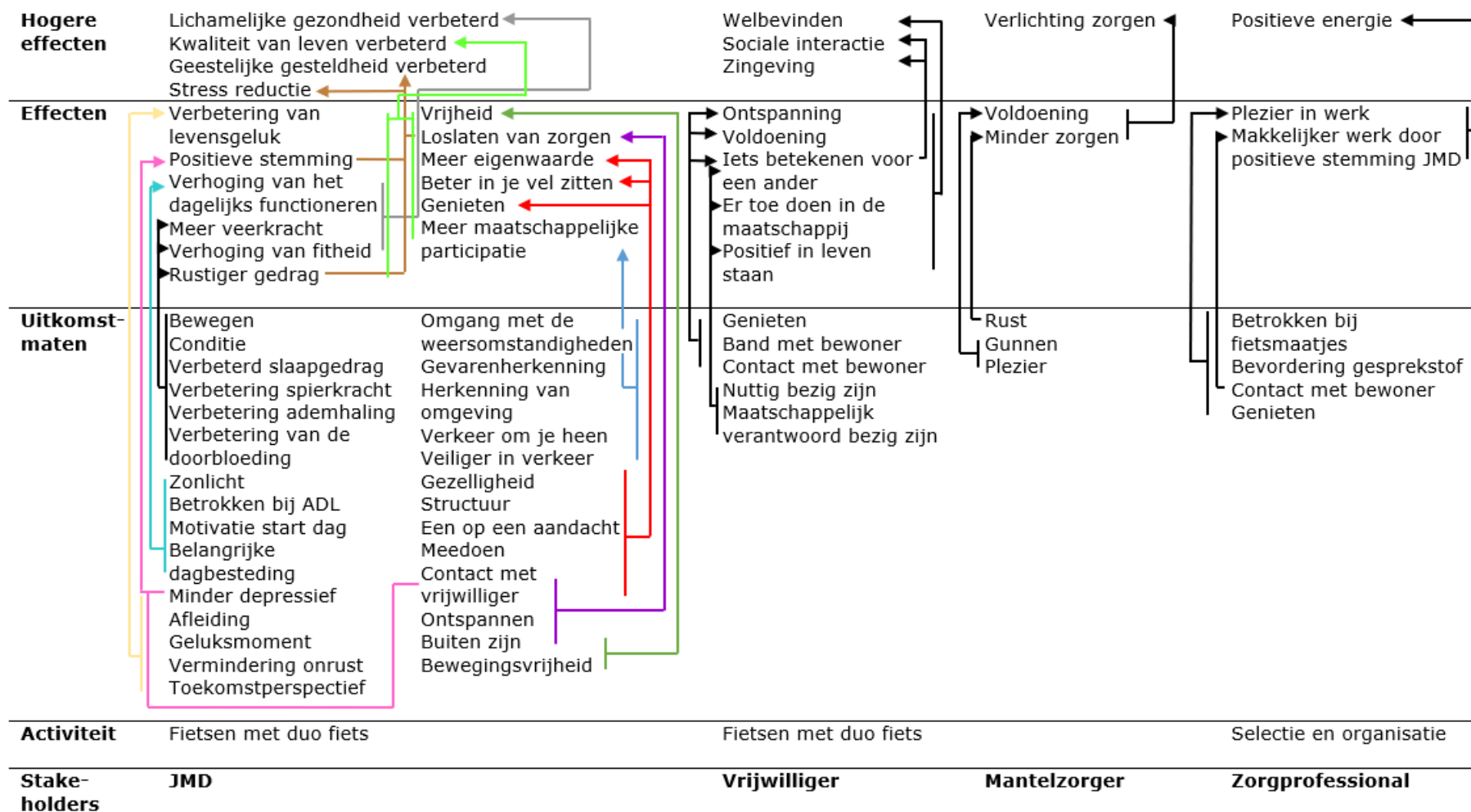
- Post-its
- A4 vellen
- Pennen
- Flap

Hoofdtopic	Vragen	Subtopic
Fietsmaatjes	<p>Werkvorm 1: Post-its</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ik wil u vragen om voor u zelf op te schrijven wat u goed vindt aan Fietsmaatjes. Probeer minimaal drie punten op te schrijven. → hierna met elkaar bespreken! • Ik wil u vragen om voor uzelf op te schrijven wat u minder goed vindt aan Fietsmaatjes. Probeer minimaal drie punten op te schrijven. → hierna met elkaar bespreken! <p>Algemene vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat betekent het fietsen met Fietsmaatjes volgens u voor uw maatje? • Hoe lang bent u al vrijwilliger bij Fietsmaatjes? • Hoe lang fiets u al als vrijwilliger bij Fietsmaatjes, met Jonge Mensen met Dementie? • Hoe vaak en hoe lang fietst u per week met uw maatje? • Kunt u een cijfer over Fietsmaatjes geven, tussen de 0 en de 10? → Vraag aan de mensen welk cijfer zij hebben; vraag waarom → verbeterpunten/ groeimogelijkheden bespreken! 	<p>Bevorderende factoren/ sterkte punten Belemmerende factoren/ zwakke punten Groeimogelijkheden/ verbeterpunten Algemene ervaringen Verschil voor en na fietsen met Fietsmaatjes</p>
Dagelijks functioneren	<p>Algemene vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Merkt u/ merken jullie dat fietsen met Fietsmaatjes invloed heeft op het dagelijks leven en het dagelijks functioneren van uw maatje? → Hoe merkt u dat/ waar merkt u dat aan? <p>Laat goed alle subtopics aan bod komen! Laat iedereen aan bod komen! Vraag of iemand nog iets toe te voegen heeft.</p>	<p>Dagelijkse activiteiten Werkvermogen Vrije tijd Zelfzorg/ huishouden Hulpbehoevend: Meer of minder Behoefte aan mantelzorg Behoefte aan verpleging/ verzorging</p>
Kwaliteit van leven	<p>Werkvorm 2: Termen blad → Wat is wel van toepassing en wat niet?</p> <p>Ik heb hier een blad met termen die het begrip kwaliteit van leven (misschien een wat lastige term in het algemeen, middels deze werkvorm specifieker maken) omschrijven. Welk van deze termen is van toepassing op uw maatje? → Welke termen sluiten aan bij uw maatje? En waarom? → Welke termen sluiten niet aan bij uw maatje? En waarom?</p>	<p>Welbevinden/ gevoel Ervaren gezondheid Levenslust Piekeren Angst Genieten Wonen</p>
Spiritualiteit	<p>Algemene vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vindt uw maatje het leuk om mee te gaan met het fietsen? • Draagt het fietsen volgens u bij aan het levensgeluk van uw maatje? → Op welke manier? <p>Laat goed alle subtopics aan bod komen! Laat iedereen aan bod komen! Vraag of iemand nog iets toe te voegen heeft.</p>	<p>Zingeving Doelen Toekomstperspectief Acceptatie</p>
Sociaal maatschappelijk participeren	<p>Werkvorm 2: Termen blad → Wat is wel van toepassing en wat niet?</p> <p>Ik heb hier een blad met termen die het begrip sociaal maatschappelijk participeren (misschien een wat lastige term in het algemeen, middels deze werkvorm specifiek maken) omschrijven. Welk van deze termen is van toepassing op uw maatje?</p>	<p>Sociale contacten Sociale interactie Participatie Betrokkenheid Gesprekken Relaties Acceptatie in omgeving Meedoen</p>

	<p>→ Welke termen sluiten aan bij uw maatje? En waarom?</p> <p>→ Welke termen sluiten niet aan op uw maatje? En waarom?</p>	
Lichaamsfuncties	<p>Algemene vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heeft het fietsen met Fietsmaatjes invloed op het lichamenlijk functioneren van uw maatje? • Heeft het fietsen met Fietsmaatjes invloed op de gezondheid van uw maatje? <p>Laat goed alle subtopics aan bod komen! Laat iedereen aan bod komen! Vraag of iemand nog iets toe te voegen heeft.</p>	<p>Mobiliteit Fitheid Conditie Kracht/ zich sterk voelen Balans Algemene gezondheid Klachten (pijn) Energie</p>
Mentaal welbevinden	<p>Werkvorm 2: Termen blad → Wat is wel van toepassing en wat niet?</p> <p>Ik heb hier een blad met termen die het mentaal welbevinden omschrijven. Welk van deze termen is van toepassing op uw maatje?</p> <p>→ Welke termen sluiten aan bij uw maatje? En waarom?</p> <p>→ Welke termen sluiten niet aan op uw maatje? En waarom?</p>	<p>Geheugen Oriëntatie: In tijd en plaats Eigenwaarde van JMD Zelfmanagement/ eigen regie Emotie/ humeur Depressie Stress Mentale onrust Veerkracht</p>
Eigen ervaring met Fietsmaatjes	<p>Werkvorm 1: Post-its</p> <p>Ik wil u vragen om voor uzelf op te schrijven wat Fietsmaatjes voor uzelf oplevert en wat het met u doet. Probeer dit in minimaal drie punten op te schrijven.</p> <p>→ Hierna met elkaar bespreken!</p> <p>→ Laat in discussie gaan met elkaar, biedt hier ruimte voor!</p> <p>Laat goed alle subtopics aan bod komen. Als dit nog niet is uitgevraagd, vraag je hier op het eind op door. Laat iedereen aan bod komen! Vraag of iemand nog iets toe te voegen heeft.</p>	<p>Dagelijks functioneren Welbevinden/gevoel Genieten Toekomstperspectief Betrokkenheid Acceptatie in de omgeving Emotie Betekenis geven aan leven Anderen helpen</p>
Afsluiting	<p>Werkvorm 1: Post-its</p> <p>Ik wil u vragen om weer middels de post-it, het volgende voor uzelf op te schrijven:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Als u Fietsmaatjes in één krachtige zin mag definiëren, wat zou dit dan zijn? • Wilt u nog wat anders kwijt over Fietsmaatjes? 	-

Bijlage 4: Theory of Change (TOC)

De Theory of change (TOC) is de resultatentabel die tot stand gekomen is aan de hand van het codeboek. De kleuren bij de kolom Jonge Mensen met Dementie zorgen voor leesbaarheid van de tabel en hebben geen verdere betekenis. De pijlen geven aan welke invloed dit heeft op de bovenstaande rij.



Legenda: JMD: Jonge Mensen met Dementie.

Bijlage 5: Data extractie tabel

Om de bewijskracht van de artikelen naar hoogte in niveau te kunnen beoordelen is in deze tabel gebruik gemaakt van de KNGF-richtlijn beroerte, hoofdstuk: datasyntese.³⁸ Daarnaast is in de tabel de volgorde bepaald aan de hand van meest recent naar minst recent geschreven artikel.

Auteur Jaar Land van herkomst	Type onderzoek Kwaliteit	Onderzoek- groep aandoening	Onderzoek- groep grootte	Onderzoek- groep leeftijd	Interventie	Resultaten	Conclusie
Karssemeijer E.G.A. et al. 2017 Nederland	Meta- analyse Niveau: 1 Kwaliteit: A1	Groep A: Dementie Groep B: MCI Groep C: Dementie en MCI	Groep A: N = 271 Groep B: N = 267 Groep C: N = 204	72,1	Cognitieve en fysieke training.	De primaire analyse toonde een klein tot gemiddeld positief effect van gecombineerde cognitief-fysieke interventies op de globale cognitieve functie bij oudere volwassenen met MCI of dementie. Een gecombineerde interventie was even voordelig bij patiënten met dementie. Bovendien toonde de analyse een gematigd tot groot positief effect na gecombineerde cognitief-fysieke interventies voor activiteiten van het ADL en een kleine tot medium positief effect voor stemming.	Gecombineerde cognitieve en fysieke inspanningsinterventies, de globale cognitieve functie, ADL en stemming bij oudere volwassenen met MCI of dementie verbeteren.
Morris J.K. et al. 2017 Verenigde Staten	RCT pilot Niveau: 2 Kwaliteit: A2	Ziekte v. Alzheimer	IG: N = 34 CG: N = 34	62 – 78 jaar 71,4	IG: Aerobe groep, 3-5 sessies, verhogen van inspanningsduur en trainingshartslag. CG: Niet aerobe oefeningen die wekelijks werden geroteerd.	Er waren geen duidelijke effecten op de primaire uitkomstmaten van geheugen en depressiviteit. Op de secundaire uitkomstmaten was er in de 6MWT wel een verschil te zien t.o.v. de niet-aerobe groep.	Aerobe oefeningen kunnen worden geassocieerd met voordelen in het functionele vermogen.
Abd El-Kader S.M. et al. 2016 Saoedi- Arabië	RCT Niveau: 2 Kwaliteit: A2	Ziekte van Alzheimer	N = 59	65 – 75 jaar IG: 68,94 ± 5,76 CG: 69.13 ± 6.12	IG: Aerobe training op een loopband, 25-45 minuten, 3 sessies per week gedurende 2 maanden. CG: Geen training.	Er werd een significante vermindering gevonden voor de gemiddelde waarden van de TNF-a, IL-6, de BDI en POMS en een toename van de SF-36 HRQL subscale scores. In groep B werden geen significante verschillen gevonden.	Aerobe training in de vorm van loopbandtraining bij AD-patiënten, zorgt voor een verbeterde kwaliteit van leven en het psychisch welbevinden. Het vermindert het proces van de systemische ontstekingen in de hersenen.

Sobol N.A. et al. 2016 Denemarken	RCT Niveau: 2 Kwaliteit: A2	Ziekte v. Alzheimer	IG: N = 200 CG: N = 97	50 – 90 jaar	IG: 3x per week 1 uur gedurende 16 weken getraind. Eerste 4 weken lage intensiteit, laatste 12 weken op hoge intensiteit. CG: Niks.	Na 16 weken waren er verschillen te zien, de interventiegroep had een betere score op de TUG 10 meter en 400 meter looptest.	Het onderzoek suggereert dat onder begeleiding bewegen zorgt voor een verminderde achteruitgang bij mensen met de ziekte van Alzheimer.
Cancela J.M. et al. 2015 Spanje	RCT Niveau: 2 Kwaliteit: A2	Dementie	IG: N = 73 CG: N = 116	65+ jaar IG: 80.63 ± 8.32 CG: 82.90 ± 7.42	IG: Aerobe training in de vorm van Fietsen: vijftien minuten lang gedurende vijftien maanden. CG: Het uitvoeren van recreatieve activiteiten (kaartspel/ lezen etc.) i.p.v. training.	Er werd geen verbetering waargenomen bij symptomen van depressie. Er werd wel een verbetering gevonden op de cognitie, gedrag en het geheugen. Daarnaast werd er een significante verbetering waargenomen op het gebied van functionele mobiliteit en geheugen. Er werd een significante verslechtering waargenomen op het gebied van cognitie, gedrag en geheugen bij de controlegroep.	Aerobe training kan een significante verbetering opleveren op het gebied van het cognitief functioneren, het gedrag en de functionele mobiliteit bij patiënten met dementie die zijn opgenomen in een instituut.
Groot C. et al. 2015 Nederland	Meta-analyse Niveau: 1 Kwaliteit: A1	Dementie, geen dementie en nog niet gediagnosticeerd	N = 802	79,7	Groep A: Aerobe oefeningen. Groep B: Geen aerobe oefeningen. Groep C: Gecombineerde oefeningen.	Over het algemeen zijn er goede resultaten gevonden op de cognitie bij mensen in de interventie groepen, bij aerobe oefeningen en gecombineerde oefeningen. Echter niet bij de niet aerobe interventie groep.	Deze meta-analyse suggereert dat de aerobe interventie en de gecombineerde interventie een gunstige invloed hebben op de cognitieve functies van mensen met dementie. Het effect was onafhankelijk van frequentie en werd gedreven door de interventies die o.a. aerobe oefeningen bevatten.
Yang S.Y. et al. 2015 China	RCT Niveau: 2 Kwaliteit: A2	Ziekte van Alzheimer	IG: N = 25 CG: N = 25	65 – 80 jaar IG: 72.00 ± 6.69	IG: Aerobe training in de vorm van fietsen, gedurende 40 minuten. CG: Het krijgen van een gezondheidscursus.	Na de aerobe training werd er een toename op de score van MMSE en de QOL-AD gevonden. Daarnaast werd er een vermindering op de score van de NPI en de ADAS-cog gevonden.	Aerobe training, in de vorm van fietsen bij AD-patiënten kan ervoor zorgen dat het cognitief functioneren, de mentale status en de kwaliteit van leven kan verbeteren. Er wordt echter

				CG: 71.92 ±7.28		Er is een significant verschil waargenomen op de MMSE, de ADAS-cog, de NPI, QOL-AD vóór de training begon en na de training bij de interventie groep.	beschreven dat er meer onderzoek nodig is om de invloed van aerobe training op AD-patiënten definitief te kunnen bevestigen.
						Bij de controlegroep werd echter ook een statistische vermindering waargenomen op de MMSE. Op de ADAS-cog score, de NPI en de QOL-AD score niet.	
Yu F. et al. 2013 Verenigde Staten	Clinical trial Niveau: 3 Kwaliteit: C	Ziekte v. Alzheimer Mantelzorger	Ziekte v. Alzheimer: N = 26 Mantelzorg-er: N = 26	Ziekte van Alzheimer: 60 – 91 jaar 78 ± 8 Mantelzorg-er: 39 – 89 jaar 64 ± 12	Aerobe training in de vorm van matig intensief fietsen: 3x per week 15-45 minuten gedurende 6 maanden.	De deelnemers met Alzheimer behielden hun gemiddelde ADAS-cog score, DAD-score en NPI-Q score, zonder significante verandering. Bij de mantelzorgers werd er een vermindering op de NPI-Q waargenomen met hierbij een duidelijke afname van stress.	Aerobe training speelt een rol bij de vermindering van afname van cognitie, ADL, gedrag en psychologische symptomen van AD-patiënten. Een gezamenlijk training kan daarnaast zorgen voor een vermindering van stress op de mantelzorger.

Legenda: IG = interventiegroep, CG = controlegroep, 6MWT = 6 Minuten Wandel Test, AD = alzheimer disease, ADAS-cog = Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive subscale, ADL = algemeen dagelijks leven, BDI = Baltic Dry Index, DAD-score = Disability Assessment for Dementia-score, HRQL subscale scores = Health Related Quality of Life subscale scores, IL-6 = Interleukine-6, MMSE = Minimal Mental State Examination, N = aantal, NPI = Neuropsychiatric Inventory, NPI-Q score = Neuropsychiatric Inventory-Questionnaire, POMS = Profile Of Mood States, QOL-AD = Quality Of Life-Alzheimer Disease, RCT = Randomized Controlled Trial, SF-36 Short Form-36, TNF-a = Transforming Growth Factor-alfa, TUG 10 = Timed Up and Go 10

Bijlage 6: Informatiebrief

Sassenheim, 10 Oktober 2018

Onderwerp: Betreft onderzoek in verpleeghuis Marente/Bernardus.

Beste Heer/ Mevrouw,

Graag willen wij u informeren over een onderzoek dat plaats gaat vinden in het verpleeghuis Marente/Bernardus te Sassenheim, op de afdeling Ter Leede. Dit onderzoek zal bestaan uit het afnemen van interviews. Dit gebeurt bij de bewoners (Jonge Mensen met Dementie) van afdeling Ter Leede, en ook bij de bijbehorende mantelzorgers, vrijwilligers en professionals. Daarnaast zullen er bij de bewoners van Ter Leede ook een aantal kleine lichamelijke metingen worden afgenomen. Het doel van dit onderzoek is opgehelderd krijgen wat de ervaren effecten zijn van het fietsen met Fietsmaatjes bij de bewoners van de afdeling Ter Leede.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door vier derdejaarsstudenten fysiotherapie van de Hogeschool Leiden. Het onderzoek is opgezet in samenwerking met Marente/Bernardus te Sassenheim en sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. Het onderzoek wordt ook toegelicht op de website van Fietsmaatjes: <https://fietsmaatjes.nl/category/nieuwsbericht/>

Alle deelnemers dienen vóór deelname aan het onderzoek een goedkeuringsformulier te hebben ondertekend: het informed consent. Hierin wordt onder andere gevraagd naar instemming wat betreft het afnemen van een interview, het opnemen van beeld- en geluidsmateriaal, en het bevestigen/akkoord te gaan met het gebruik van persoonlijke gegevens en medische gegevens en informatie. Het informed consent is te vinden in bijlage 7.

De resultaten die verkregen worden uit de interviews en de metingen, zullen uitsluitend voor dit onderzoek gebruikt worden. Ook wordt deze informatie geheel anoniem verwerkt. Daarnaast zal alle verkregen informatie op een externe harde schijf bewaard worden. Deze gegevens/resultaten worden na afloop van het onderzoek vernietigd.

U kunt aangeven bezwaar te hebben wat betreft de beeldopnames die in sommige gevallen opgenomen worden bij het afnemen van de interviews. U kunt dan nog steeds deelnemen aan het onderzoek. Deelname aan dit onderzoek is op geheel vrijwillige basis.

Wij hopen u op deze manier voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nog vragen hebben, stel deze dan gerust per mail aan een van onze onderzoekers!

Met vriendelijke groet:

Ingrid Bijman (Marente/Bernardus)
Jet Jansen (Marente/Bernardus)
Edith Vrijbloed (Marente/Bernardus)
Daphne Voorham (Student fysiotherapie)
• Mail: S1101095@student.hsleiden.nl

Janneke Nieuwenburg (Student fysiotherapie)
• Mail: S1099598@student.hsleiden.nl

Marciano Sloos (Student fysiotherapie)
• Mail: S1099654@student.hsleiden.nl

Sterre Swarts (Student fysiotherapie)
• Mail: S1100023@student.hsleiden.nl

Bijlage 7: Informed consent

Betreft: Toestemming gebruik (persoonlijke/ medische) gegevens voor fysiotherapeutisch onderzoek bij Jonge Mensen met Dementie die deelnemen aan Fietsmaatjes.

Persoonlijke gegevens

Naam:

Geslacht: M/V

Leeftijd:

Datum:

Discipline: Mantelzorger/ vrijwilliger/ gast/ professioneel, namelijk:

Deelnemer:

Betreft: interviews en geluidsopnamen

Hierbij verklaar ik dat ik toestemming geef aan de onderzoekers van Hogeschool Leiden, voor het gebruik van mijn persoonlijke gegevens, inclusief (eventuele) medische gegevens.

Bovendien geef ik toestemming dat het interview opgenomen mag worden en gebruikt mag worden voor promotie- en onderzoeksdoeleinden van Hogeschool Leiden en de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL.

Alsmede verklaar ik volledig en op tijd geïnformeerd te zijn over het onderzoek en het doel hiervan. Bij onduidelijkheden stel ik aan de onderzoekstudenten of de contactpersoon mijn vragen.

Daarnaast heb ik zelf kunnen beslissen over het deelnemen aan dit onderzoek en doe ik dit vrijwillig. Ik ben op de hoogte van de inhoud van het onderzoek.

Ik heb het recht om op elk moment van het onderzoek te stoppen.

Paraaf deelnemer:

Betreft: beeldmateriaal

Hierbij verklaar ik dat ik toestemming geef aan de onderzoekers van Hogeschool Leiden, voor het maken van beeldmateriaal van het onderzoek.

Bovendien geef ik toestemming dat deze beeldopnames gebruikt mogen worden voor promotie- en onderzoeksdoeleinden van de Hogeschool Leiden en Fietsmaatjes Nederland.

Paraaf deelnemer:

Onderzoeker

Hierbij verklaar ik dat de deelnemer geïnformeerd is over de inhoud van het onderzoek en de manier waarop de persoonlijke gegevens van dhr./mw. gebruikt worden. Vragen of onduidelijkheden kunnen te allen tijde gevraagd worden aan de onderzoeker of contactpersoon.

Persoonlijke gegevens onderzoeker

Naam:

Geslacht: M/V

Discipline:

Datum:

Paraaf onderzoeker:

Bijlage 8: Codes en thema's voor het verwerken van de interviews

Codes en thema's gebruikt voor het verwerken van de interviews.

JMD	Mantelzorger	Vrijwilliger	Professional
Ervaringen Fietsmaatjes Leuke ervaringen Fietsmaatjes Minder leuke ervaringen Fietsmaatjes Ervaring Fietsmaatje Omgang met weersomstandigheden Definitie Fietsmaatjes Cijfer ervaring Fietsmaatjes	Ervaringen Fietsmaatjes JMD Ervaring Fietsmaatjes Effect Fietsmaatjes Ervaring Fietsmaatjes JMD	Ervaringen Fietsmaatjes JMD Betekenis Fietsmaatjes JMD	Ervaringen Fietsmaatjes JMD Positieve punten Fietsmaatjes Betekenis Fietsmaatjes voor JMD Negatieve punten Fietsmaatjes Definitie Fietsmaatjes Effect fietsen Verbeterpunten
Sociale participatie Interactie met medemens medemens	Sociale participatie Interactie medemens Betrokkenheid	Sociale participatie Interactie medemens Betrokkenheid Gesprekken	Sociale participatie Interactie met medemens Betrokkenheid
Mentaal welbevinden Omgang met weersomstandigheden Oriëntatie in plaats en tijd Gevoel rondom fietsen Humeur Emotie Mentale onrust	Mentaal welbevinden Gevoel rondom fietsen Emotie Oriëntatie	Mentaal welbevinden Gevoel rondom fietsen Emoties Oriëntaties in tijd/ plaats Geheugen	Mentaal welbevinden Geheugen Gevoel rondom fietsen Emotie Gedrag
Lichamelijk functioneren Fitheid Nachtrust Conditie/ kracht Energie Aanmeldreden	Lichamelijk functioneren Aanmeldreden Lichamelijk functioneren Nachtrust	Lichamelijk functioneren Lichamelijk functioneren Gezondheid	Lichamelijk functioneren Aanmeldreden Lichamelijk functioneren Nachtrust Gezondheid
Kwaliteit van leven Ervaren gezondheid Levenslust	Kwaliteit van leven Welbevinden Kwaliteit van leven	Kwaliteit van leven Kwaliteit van leven Welbevinden Eigenwaarde JMD	Kwaliteit van leven Kwaliteit van leven Welbevinden
Spiritualiteit Levensgeluk	Spiritualiteit Levensgeluk Acceptatie	Spiritualiteit Levensgeluk Acceptatie	Spiritualiteit Levensgeluk Acceptatie aandoening
Dagelijks functioneren Dagbesteding Fietsen vroeger en nu Dagelijks functioneren Aanmeldreden	Dagelijks functioneren Aanmeldreden Dagelijks functioneren Hulpbehoevend Fietsen vroeger Gezondheid	Dagelijks functioneren Dagelijks functioneren Hulpbehoevend zijn	Dagelijks functioneren Dagelijks functioneren JMD Aanmeldreden Ondernemend zijn Hulpbehoevend Fietsen vroeger/ nu
	Persoonlijke ervaring Fietsmaatjes Leuke ervaring Fietsmaatjes Negatieve ervaring Fietsmaatjes Persoonlijke ervaring Fietsmaatjes Definitie Fietsmaatjes Verbeterpunten	Persoonlijke ervaring Fietsmaatjes Positieve punten Fietsmaatjes Mindere punten Fietsmaatjes Ervaring Fietsmaatjes persoonlijk Cijfer Fietsmaatjes Verbeterpunten Fietsmaatjes Definitie Fietsmaatjes	Persoonlijke ervaringen Fietsmaatjes Ervaringen Fietsmaatjes persoonlijk Dagelijks functioneren persoonlijk

Legenda: JMD = Jonge Mensen met Dementie

Fietsen met Fietsmaatjes een waardevolle activiteit voor Jonge Mensen met Dementie?

Een onderzoek naar de belemmerende en bevorderende factoren en de ervaren effecten van Fietsmaatjes



Opdrachtgevers onderzoek

Dhr. J. Burgmeijer

Mw. I. Bijman

Begeleidend POF-docent

Mw. A. Hesselink

Studenten

J. Nieuwenburg

M. Sloos

S.J. Swarts

D.C. Voorham

S1099598

S1099654

S1100023

S1101095

Praktijkgericht Onderzoek Fysiotherapie

Praktijkgerichte bijdrage

13 januari 2019

HBO fysiotherapie

Hogeschool Leiden

Inhoudsopgave

Inleiding.....	3
SWOT-analyse	4
Quote-film.....	4
Aanbevelingsbrief.....	5
De sociale onderneming Fietsmaatjes.NL.....	5
Positieve effecten	5
Toegankelijkheid voor verschillende doelgroepen	5
Planning en afzegcriteria.....	5
Kennis vrijwilliger	5
Jaargetijden en weersinvloeden	5
Werving van vrijwilligers.....	5
Vrijwilliger	6
Strakke tijdsplanning en afzegcriteria.....	6
Kennis.....	6
Effect op de maatschappij.....	6
Professional	6
Gedrag van de JMD.....	6
Planning	6
Fietsmaatjesboekje	6
Weersomstandigheden en stemming	6
Tot slot	6
Literatuurlijst.....	7

Inleiding

In Nederland zijn er 12.000 Jonge Mensen met Dementie (JMD).¹ Dit wil zeggen dat zij de diagnose dementie vóór het 65e levensjaar hebben gekregen.² Van 1 mei 2018 tot 13 januari 2019 liep een onderzoek in Teylingen, waarbij tien JMD deelnamen aan Fietsmaatjes. Fietsmaatjes is een maatschappelijk concept waarbij mensen met een aandoening of beperking samen fietsen met een fietsmaatje. Dit concept wordt momenteel landelijk opgeschaald onder leiding van de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL. De tien JMD die deelnamen aan het onderzoek wonen op de gesloten afdeling Ter Leede van Marente op locatie Bernardus te Sassenheim. Zij fietsten twee keer in de week één uur samen met een fietsmaatje op een aangepaste driewieler fiets, de duofiets.^{3,4}

Wij, vier derdejaars studenten fysiotherapie van Hogeschool Leiden, hebben onderzoek gedaan naar het ervaren effect van het fietsen met Fietsmaatjes op JMD. Ons onderzoek bestond uit twee delen. In het eerste deel hebben we het ervaren effect van het fietsen op een duofiets bij JMD onderzocht. Om het gezondheidswelzijn hierbij te onderzoeken is gebruik gemaakt van de kaders van positieve gezondheid. In het tweede deel hebben we onderzoek gedaan naar de organisatie rondom Fietsmaatjes. Hierbij zijn de bevorderende en belemmerende factoren in kaart gebracht met als doel de landelijke opschaling van Fietsmaatjes in de toekomst te kunnen bevorderen. Het onderzoek is in samenwerking gedaan met sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en woonzorgorganisatie Marente op locatie Bernardus te Sassenheim.

Het onderzoek was een mixed methods onderzoek, waarbij kwalitatief, kwantitatief en literatuuronderzoek uitgevoerd is. Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd middels semigestructureerde interviews en focusgroep-interviews. Ter ondersteuning zijn er enkele kleinschalige metingen afgenomen en is er literatuuronderzoek uitgevoerd.

Op basis van de resultaten uit het onderzoek is een praktijkgerichte bijdrage gemaakt voor de opdrachtgevers, bestaande uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel bestaat uit een Strength (sterkte), Weaknesses (zwakte), Opportunities (kansen) en Threats (bedreigingen)-analyse (SWOT-analyse) die is gemaakt op basis van de resultaten uit het kwalitatieve onderzoek. Op basis van de SWOT-analyse is er een aanbevelingsbrief geschreven voor de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en de betrokken partijen van Fietsmaatjes. Middels de aanbevelingsbrief kan de organisatie en samenwerking tussen de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL en zorgorganisatie Marente op locatie Bernardus te Sassenheim verbeterd en bevorderd worden. Het tweede onderdeel bestaat uit een quote film die drie minuten en 35 seconden duurt, waarbij zijn de meest krachtige en betekenisvolle stukken uit de interviews verwerkt. De sociale onderneming Fietsmaatjes.NL gaat deze quote film gebruiken als promotiemateriaal en is gemaakt op basis van de resultaten uit de interviews, waarbij de krachtigste en betekenisvolste stukken zijn verwerkt.

SWOT-analyse

Tabel 1: SWOT-analyse.

Sterkte	Zwakte
Eén op één aandacht. Vergroot de fitheid van de JMD. JMD vertonen rustiger gedrag na het fietsen. JMD ervaren vrijheid tijdens het fietsen. JMD zitten beter in hun vel. Het fietsen is een motivatie om de dag te beginnen voor JMD. JMD ervaren een verbeterde kwaliteit van leven. Vrijwilligers ervaren dat ze nuttig en maatschappelijk verantwoord bezig zijn. Vrijwilligers genieten van het fietsen en halen daar ontspanning uit. Professionals ervaren meer plezier in het werk en ervaren hun werk als gemakkelijker. Mantelzorgers ervaren verlichting van zorgen als hun familielid fietst.	Niet doorgeven van de planning aan de mantelzorgers. Afzeggen van JMD/vrijwilliger. Verplichtingsgevoel van sommige JMD/vrijwilligers. Het ontbreken van afzeggingscriteria. De niet-specifieke en relevante vragen in het boekje over de JMD. Sommige JMD komen lastiger de fiets op. Nog voor een beperkte groep beschikbaar. Het strakke tijdschema.
Kansen	Bedreigingen
Seizoensgebonden kleding aanschaffen. Betere communicatie met mantelzorgers. Aan kunnen bieden van vrijwilligersvergoeding. Technische aanpassingen aan de fiets. Advies van de verzorgende aan de vrijwilliger over de stemming van de jong dementerende. Langer kunnen fietsen met de jong dementerende en/of vaker in de week kunnen fietsen.	Weersomstandigheden. Originaliteit qua routes. Gebrek aan kennis van de aandoening bij de vrijwilligers. Gebrek aan EHBO-kennis onder de vrijwilligers. Niet genoeg vrijwilligers. Met sommige JMD is het lastig gesprekken te voeren.

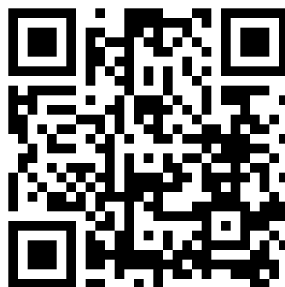
Legenda: JMD = Jonge Mensen met Dementie, EHBO = eerste hulp bij ongelukken

Quote-film

Link naar het filmpje:

<https://youtu.be/YSSrIrgYdoM>

QR-code naar het filmpje:



Aanbevelingsbrief

De sociale onderneming Fietsmaatjes.NL

Positieve effecten

Door het fietsen op de duofiets ervaren de JMD positieve effecten op het gebied van lichamelijke gezondheid en kwaliteit van leven. Dit komt omdat ze beter in hun vel zitten, meer vrijheid ervaren en het fietsen de fitheid vergroot. De mantelzorgers ervaren verlichting van hun zorgen doordat de JMD kunnen fietsen op de duofiets. Bij de vrijwilligers zorgt dit voor een voldaan en ontspannen gevoel. De professionals ervaren meer plezier in het werk dat zij doen. Verder ervaren de professionals dat de JMD gemakkelijker opstaan op een dag dat zij mogen fietsen. Over het algemeen zijn er dus veel positieve punten te noemen over het concept Fietsmaatjes.

Toegankelijkheid voor verschillende doelgroepen

Helaas is het fietsen op de duofiets niet voor iedereen weggelegd, omdat het maar voor een kleine groep mensen beschikbaar is. Dit komt doordat het voor sommige JMD lastig is om op de fiets te komen. Daarnaast vereist het ook enige vorm van fitheid en bewegingsmogelijkheid van de JMD. De sociale onderneming Fietsmaatjes.NL kan dit verbeteren door te inventariseren of er technische veranderingen kunnen worden toegepast aan het model van de duofiets, waardoor het voor een grotere groep mensen mogelijk is om effectief op de fiets te komen.

Planning en afzegcriteria

Verder vinden vrijwilligers het moeilijk te bepalen wanneer zij een fietstocht kunnen afzeggen als de weersomstandigheden slecht zijn omdat er geen eenduidige afmeldcriteria beschikbaar zijn. Daarnaast ervaren de vrijwilligers een strakke tijdsplanning rondom het fietsen. Verder geven de vrijwilligers ook aan dat zij zelf willen beslissen of zij langer willen fietsen met een jong dementerende. Fietsmaatjes.NL kan in de toekomst de tijdsplanning flexibeler plannen.

De sociale onderneming Fietsmaatjes.NL zou een afzeggingsprotocol kunnen opstellen, waardoor het voor iedereen duidelijk is wanneer iemand kan afzeggen en op welke momenten dit van toepassing is.

Kennis vrijwilliger

Het fietsen met JMD vereist verschillende vaardigheden van de vrijwilligers. De vrijwilligers geven aan onvoldoende voorkennis te hebben over de JMD, de aandoening en Eerste Hulp Bij Ongelukken (EHBO). Door in de toekomst training aan te bieden over EHBO is de vrijwilliger beter in staat om op te treden bij ongelukken en andere situaties die zich voor kunnen doen bij JMD.

Jaargetijden en weersinvloeden

Aangezien het fietsen altijd buiten is, kan dit worden beïnvloed door de jaargetijden en bijbehorende weersomstandigheden. Dit zorgt ervoor dat er af en toe niet gefietst kan worden en dat er in de winter eerder gestopt moet worden met fietsen. De vrijwilligers geven aan dat de verlichting op de duofiets niet veilig genoeg is. Zij zijn hierdoor genoodzaakt eerder terug te keren dan anders. De jaargetijden en weersinvloeden vereisen dat de organisatie rondom Fietsmaatjes flexibel dient te zijn, aangezien deze factoren niet te omzeilen zijn. Verder zou de verlichting van de fiets verbeterd kunnen worden. De vrijwilligers, mantelzorgers en professionals geven aan dat er op dit moment een gebrek is aan seizoensgebonden kleding en producten, zoals handschoenen, mutsen, petten en zonnebrand. Aanschaf van deze kleding en producten zou het fietsen gedurende alle seizoenen aangenamer maken.

Werving van vrijwilligers

Zoals eerder aangegeven ervaren de vrijwilligers een strakke tijdsplanning rondom het fietsen. Dit komt onder andere door een tekort aan vrijwilligers. Door de tijdsplanning is de vrijwilliger niet flexibel om af te wijken van het tijdschema en een andere route te fietsen met de JMD. De professionals, mantelzorgers en vrijwilligers begrijpen echter dat het moeilijk is om vrijwilligers te werven. Als er meer vrijwilligers zijn is het voor JMD mogelijk om frequenter en flexibeler te kunnen fietsen. Volgens sommige vrijwilligers en mantelzorgers zouden meer mensen zich aanmelden als vrijwilliger wanneer hier een vrijwilligersvergoeding tegenover staat.

Vrijwilliger

Strakke tijdsplanning en afzegcriteria

U geeft aan dat u het moeilijk vindt dat er weinig variatie in fietsroutes is doordat er een strakke tijdsplanning rondom het fietsen is. Daarbij geeft u aan dat u ervaart dat er in de beperkte tijd niet veel vrijheid is voor een andere route, of een langere koffie- of theepauze. Dit kan worden opgelost wanneer zich meer vrijwilligers aanmelden, zodat de JMD frequenter kunnen fietsen. Op deze manier hoeft de tijdsplanning minder straks te zijn. Daarnaast geeft u aan het gevoel te hebben dat u verplicht bent om te fietsen en dat u het een moeilijke beslissing vindt om af te zeggen. Dit kan verbeterd worden door afzeggingscriteria op te stellen in samenwerking met de professional en de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL.

Kennis

U geeft ook aan dat u het moeilijk vindt om met sommige JMD te communiceren. Daarnaast is er ook teruggegeven dat er soms een gebrek aan kennis wordt ervaren over JMD, maar ook over EHBO. Dit kan worden opgelost door u een training aan te bieden waarin het volgende voorkomt: hoe u het beste met JMD om kan gaan, achtergrondinformatie over de JMD en EHBO kennis.

Effect op de maatschappij

JMD, professionals en mantelzorgers geven aan dat zij één op één aandacht als positief ervaren. Dit zorgt ervoor dat de jong dementerende zich veilig en betrokken voelt. Wij kregen van u terug dat u het gevoel heeft dat u nuttig en maatschappelijk bezig bent, dat u zelf geniet van het fietsen en daar uw ontspanning uit haalt. De professionals en mantelzorgers ervaren verlichting door wat u doet als vrijwilliger en waarderen uw werk daarvoor.

Professional

Gedrag van de JMD

Door het fietsen met de duofiets, ervaart u rustiger gedrag van de JMD, hierdoor is er minder sprake van dwangmatig lopen en agressief gedrag. Verder ervaart u dat de JMD meer motivatie hebben om de dag te beginnen als zij weten dat ze diezelfde dag gaan fietsen. U gaf aan dat u uw werk als gemakkelijker en plezieriger ervaart door het bovenstaande.

Planning

De mantelzorgers en sommige verzorgenden geven aan dat de planning niet goed gecommuniceerd wordt naar de mantelzorgers. Dit leidt ertoe dat zij soms komen voor een jong dementerende die op dat moment afwezig is. Als tijdelijke oplossing is het voor familieleden en kennissen van de jong dementerende momenteel mogelijk om te bellen naar de afdeling, zodat zij weten of de jong dementerende aanwezig is. Dit wordt als tijdrovend en omslachtig ervaren. Dit kan worden opgelost door een planning te verstrekken aan de mantelzorger.

Fietsmaatjesboekje

De vrijwilligers ervaren vragen in het 'Fietsmaatjes logboekje' van de JMD als 'niet nuttig'. Dit omdat de vragen verschillend te interpreteren zijn door de vrijwilliger en professional. De vrijwilligers vinden het vorige boekje met de open delen om iets in te schrijven prettiger.

Weersomstandigheden en stemming

Tijdens het fietsen onder afwisselende weersomstandigheden merkten de vrijwilligers dat de JMD niet beschikken over de juiste seizoensgebonden kleding. Dit maakt het fietsen voor de jong dementerende minder aangenaam. De vrijwilligers adviseren daarom, dat er met mantelzorgers overlegd moet worden of zij voor de JMD seizoensgebonden kleding kunnen aanschaffen. Tenslotte willen sommige vrijwilligers dat er advies wordt gegeven vanuit de verzorging over de stemming van de desbetreffende jong dementerende, maar ook of de weersomstandigheden op het specifieke moment verantwoord zijn om te gaan fietsen. Hierdoor kunnen de vrijwilligers zich aanpassen aan de stemming van de jong dementerende en weten zij beter wanneer het wel en niet verstandig is om te gaan fietsen.

Tot slot

Met de SWOT-analyse, de aanbevelingsbrief en de quote film is het voor de sociale onderneming Fietsmaatjes.NL mogelijk om de organisatie en samenwerking met alle betrokken partijen te verbeteren. Hierdoor kan de landelijke opschaling van Fietsmaatjes worden bevorderd. Verder kan Fietsmaatjes dankzij de praktijkgerichte bijdrage in de toekomst wellicht makkelijker toepasbaar zijn in andere verpleeg- en verzorgingshuizen, of een uitbreiding bieden op het aanbod fysiotherapie aan mensen met een geestelijke of fysieke beperking. Ook kan de inzet van Fietsmaatjes binnen zorg- en gezondheidsinstellingen eventueel de ervaren druk van zorgverleners verminderen.

Literatuurlijst

In de literatuurlijst is verwezen middels het verwijssysteem van Vancouver.⁵

1. Cijfers en feiten over dementie. Alzheimer Nederland. 2017. Beschikbaar via: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>. Geraadpleegd op 5 september 2018.
2. M.J.J.C. Poos, S. Meijer. Huidige situatie cijfers & context dementie. Volksgezondheidszorg. 2016. Beschikbaar via: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-naar-leeftijd>. Geraadpleegd op 5 september 2018.
3. Fietsmaatjes.nl. Warmond. Beschikbaar via: <https://fietsmaatjes.nl>. Geraadpleegd op 13 september 2018
4. B. Crul, T. Peters, T. Zwinkels, W. Westerhof, C. Kramer. Fietsmaatjes. Leiden. Grafisch Productiecentrum gemeente Leiden. 2017. 43 pagina's.
5. E. Wouters, Y. van Zaalen, J. Bruijning. Praktijkgericht onderzoek in de (para) medische zorg. Bussum. Uitgeverij Coutinho. 2015. 236 pagina's