



Voor elkaar! Leren voor de toekomst.

Evaluatie van het subsidieprogramma Voor Elkaar!

XpertiseZorg

19 december 2022

Rapportage in opdracht van
het ministerie van VWS

Status:

Definitief

Auteurs:

drs. Alette van Dijk
Bosse Reimert MSc.

“We zijn enorm trots op wat we met behulp van de Voor Elkaar! subsidie hebben bereikt. We hebben de stappen gezet die we wilden zetten en onze methodiek is inmiddels heel veel verder – zelfs door het hele land – verspreid!”

Patiëntenorganisatie

Datum
19 december 2022

Kenmerk
XZ20221219

Voorwoord

De samenleving staat gesteld voor grote uitdagingen. Dit geldt niet in de laatste plaats voor ons Nederlandse zorgsysteem. Veranderingen zijn op komst en ook noodzakelijk. De rode draad hierin is dat oplossingen met- en door burgers en patiënten meer fundament dienen te krijgen.

Heel veel inzet wordt gepleegd door vrijwilligers, onder meer actief in patiëntenorganisaties. Binnen Voor elkaar! kunnen deze initiatieven projectsubsidies aanvragen voor activiteiten voor én door patiënten die ervoor zorgen dat mensen met een ziekte of beperking onbeperkt mee kunnen doen. Het programma Voor Elkaar! verschaft de mogelijkheid om financiële steun te verkrijgen voor projecten, onder meer gericht op het versterken van de zichtbaarheid en het ontwikkelen van nieuwe ideeën. Inmiddels zijn er allerlei voorbeelden van toekomstbestendige burger- en patiëntenkracht.

De drive van de betrokken vrijwilligers heeft ons getroffen in dit onderzoek. We hebben mooie en goede gesprekken gevoerd. Daarnaast zijn we dankbaar voor de inhoudelijke contacten met zowel de personen die een rol hebben in de subsidie-uitvoering bij ZonMw als de beleidsambtenaren van VWS.

We hopen dat de praktische inzichten die dit onderzoek oplevert een positieve impuls geven aan het doel van Voor Elkaar! En daarmee patiënten en hun naasten steunen om hun stem te laten horen, nu en in de toekomst. Zij vormen het cement in een stelselontwikkeling waarin 'eigen regie' en 'versterken van eigen kracht' centraal staan.

Alette van Dijk
Bosse Reimert

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
1. Inleiding	5
1.1 Subsidieprogramma 'Voor Elkaar!'	5
1.2 Het programma Voor Elkaar!	6
1.3 Doel van de evaluatie	6
1.4 Leeswijzer	6
2. Aanpak	8
2.1 Voorbereiding en deskresearch	8
2.2 Enquête	8
2.3 Interviews en focusgroep	8
2.4 Rapportage	9
3. Aanvragers van de Voor Elkaar!-subsidie	11
4. Proceskenmerken in beeld	13
4.1 Procedure van subsidieaanvraag	13
4.2 Hulp/ondersteuning bij het schrijven van de aanvraag	15
4.3 Beoordeling van aanvraag	16
4.4 Leren en kennis uitwisselen	17
5. Determinanten van (meer) succes	21
Tabellenboek	26

1. Inleiding

1. Inleiding

1.1 Subsidieprogramma 'Voor Elkaar!'

Het ministerie van VWS heeft in de periode 2018-2022 ZonMw opdracht gegeven om het programma Voor elkaar! uit te voeren. Het programma Voor elkaar! betreft een projectsubsidie die past in het beleidskader financiële ondersteuning aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties). Dit beleidskader is gericht op het versterken van de positie van patiënten, chronisch zieken, gehandicapten, mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten in zorg en maatschappelijke ondersteuning.

Deze groep noemen we hierna 'patiënten' waarbij we dus een bredere doelgroep bedoelen. Het beleidskader biedt de mogelijkheid voor georganiseerde patiëntenorganisaties jaarlijks een instellingssubsidie te ontvangen om hun werkzaamheden (informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging) te ondersteunen.



In de praktijk zien we een beweging waarbij andersoortige vormen van patiëntenvertegenwoordiging opkomen. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit onderzoek dat XpertiseZorg uitvoerde in 2021 omtrent de invulling van patiëntenorganisaties en hun regionale inbedding. Om ook andere vormen van patiëntenbewegingen te stimuleren en te faciliteren heeft het Ministerie van VWS in het huidige subsidiekader ZonMw opdracht gegeven het programma Voor elkaar! in te richten.

Dit programma richt zich op 'nieuwe' vormen van patiëntenvertegenwoordiging. Daarbij hoeft er geen sprake te zijn van 'formele organisaties' die in aanmerking komen voor de jaarlijks beschikbare instellingssubsidie. Het kan bijvoorbeeld gaan om online platforms en netwerken, om (tijdelijke) samenwerkingsverbanden van patiëntenorganisaties die zich op een heel specifiek vraagstuk richten of om patiënten die zich verbonden voelen met elkaar maar die geen officiële vereniging opgericht hebben (een voorwaarde om in aanmerking te komen voor de instellingssubsidie).

De directie Patiënt en Zorgordening van het Ministerie van VWS is verantwoordelijk voor het gehele beleidskader financiële ondersteuning aan patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Zij wil het projectsubsidieprogramma Voor elkaar! evalueren om een beter beeld te krijgen van de impact en het bereik van de subsidieregeling. De evaluatie moet input geven voor een eventuele nieuwe projectsubsidie gericht op het versterken van de belangen van patiënten. De directie Patiënt en Zorgordening heeft aan XpertiseZorg gevraagd om deze evaluatie uit te voeren.

1.2 Het programma Voor Elkaar!

Het ministerie van VWS heeft in de periode 2018-2022 ZonMw de opdracht gegeven om het programma Voor Elkaar! uit te voeren. ZonMw vervulde daarbij onderstaande taken in het proces om te komen tot subsidieverstrekking:

- Het opstellen van en het informeren over de aanvraag: de subsidieronde/-inhoud wordt vastgesteld en vervolgens gecommuniceerd door ZonMw. Via de website van ZonMw worden potentiële aanvragers geïnformeerd over de inhoudelijke en procedurele aspecten van de Voor elkaar! subsidieronde. Deze informatie verschilde per ronde omdat iedere ronde een eigen accent had (sommige aspecten kwamen in meerdere rondes terug).
- Consultatie en advies: gedurende de periode van zowel aanvragen als het uitvoeren van projecten was ZonMw bereikbaar om eventuele vragen van patiëntenorganisaties te beantwoorden.
- Beoordeling van de aanvraag: beoordeling van de aanvraag wordt gedaan door de onafhankelijke beoordelingscommissie van ZonMw. Zij werken onafhankelijk van de leiding van het programma en beoordelen de aanvragen op relevantie en kwaliteit.
- Ondersteuning gedurende de uitvoering van het project: gedurende de looptijd van het project is er vanuit ZonMw op verschillende wijzen ondersteuning. Voorbeelden hiervan zijn consultatiegesprekken over de voortgang van het project en rond het leren van elkaar (bijv. projectleidersbijeenkomsten).
- Afsluiting en eindverantwoording van het project: ter afsluiting van de projectfase vindt de eindverantwoording plaats waarin resultaten worden opgehaald, beoordeeld en mogelijk verder worden gedeeld.

1.3 Doel van de evaluatie

Centraal in de evaluatie staat de vraag welke lessen geleerd kunnen worden uit het programma Voor elkaar! en wat deze lessen betekenen voor een eventuele nieuwe vorm van projectsubsidie passend binnen het nieuw vast te stellen beleidskader, gericht op het versterken van de positie van de patiënt. Het beantwoorden van deze vraag staat gelijk aan het doel van de evaluatie. Hierbij zijn de volgende onderwerpen meegenomen:

1. De uitvoering van het programma door de subsidieverstreckende organisatie ZonMw.
2. De inhoud van het programma (aansluiting bij het veld en doelrealisatie).
3. Wensen voor de toekomst.

1.4 Leeswijzer

In dit rapport vindt u de resultaten van de evaluatie. In hoofdstuk 1 heeft u kunnen lezen over het subsidieprogramma en het doel van de evaluatie. In hoofdstuk 2 beschrijven we de aanpak. In hoofdstuk 3 geven we een beeld van de aanvragers van de Voor elkaar! subsidie. In hoofdstuk 4 beschrijven we de verschillende proceskenmerken van de subsidie. Tot slot, in hoofdstuk 5 leest u over de verschillende determinanten voor succes rond de subsidie.

2. Aanpak

2. Aanpak

XpertiseZorg heeft in 2022 het onderzoek verricht met deze rapportage als eindresultaat. We hebben een vijftal stappen gezet in dit onderzoek. In dit hoofdstuk lichten we de verschillende stappen toe.



Figuur 1: Aanpak van de evaluatie

2.1 Voorbereiding en deskresearch

De voorbereiding en deskresearch bestonden uit het inlezen en analyseren van de verschillende documenten vanuit ZonMw. Het gaat hierbij om zowel de subsidie-oproepen (calls) als de tussenevaluatie die door ZonMw zelf is uitgevoerd. Daarnaast voerden we voorbereidende gesprekken met ZonMw, waarbij de wijze van uitvoering van het subsidieprogramma centraal stond.

2.2 Enquête

In ons onderzoek startten we met een digitale enquête. De enquête is verspreid onder de aanvragers van de subsidie – zowel gehonoreerd als niet gehonoreerd – en ook organisaties die uiteindelijk besloten van een aanvraag af te zien. De enquête is verspreid door ZonMw en de koepelorganisaties. Het verspreiden van de enquête heeft geleid tot een respons van 62 ingevulde enquêtes. Een deel van de aanvragers vulde dit in op basis van een ervaring waarbij hun aanvraag werd gehonoreerd (ca. 52%), van een deel werd de aanvraag afgewezen (ca. 42%) en van een overig deel is de aanvraag nog niet ingediend of moet de uitslag nog volgen (ca. 6%). De redelijk evenredige verdeling van 'wel' versus 'niet' gehonoreerde aanvragen zorgt ervoor dat beide perspectieven zijn geïnccludeerd in het onderzoek. In hoofdstuk 3 geven we een uitgebreider overzicht van de kenmerken van de respondenten.

2.3 Interviews en focusgroep

Aanvullend op de enquêtes voerden we 21 interviews uit met patiëntenorganisaties die subsidie hebben aangevraagd. De groep 21 respondenten is tot stand gekomen door een willekeurige selectie van gehonoreerde aanvragen (openbaar vindbaar via de website van ZonMw) in combinatie met 'zelfaanmelders' vanuit een oproep die tegelijk met het verspreiden van de enquête door ZonMw en de koepels is gedaan.

Bij de respondenten in de interviews was er een vrijwel evenredige verdeling van gehonoreerde en afgewezen aanvragen. Daarbij waren er ook organisaties die – net als bij de enquête – te maken kregen met een combinatie van afgewezen en gehonoreerde aanvragen omdat zij meerdere aanvragen hebben gedaan. Tijdens de interviews werden de ervaringen en signalen vanuit de enquêtes verder verdiept. Het gaf de organisaties de ruimte om ervaringen, nuances en aanvullende (verbeter)suggesties mee te geven ten behoeve van het onderzoek.

De geïnterviewde organisaties – aangevuld met overige geïnteresseerde respondenten op de digitale enquête – zijn navolgend uitgenodigd voor een digitale focusgroepbijeenkomst. Dit leidde tot een bijeenkomst met een negental organisaties. Tijdens de bijeenkomst zijn verschillende beelden uit het onderzoek getoetst en samen verder aangescherpt.

Naast de interviews en de focusgroepbijeenkomst is er ook gesproken met de koepels (Iederin, Mind en de Patiëntenfederatie), PGO support en ZonMw. In deze interviews zijn ervaringen opgehaald en zijn lessen en aanbevelingen gedeeld.

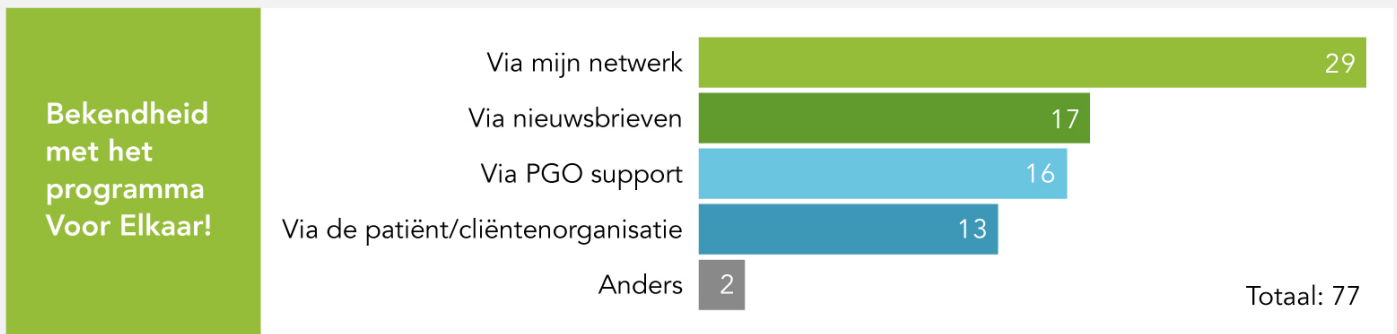
2.4 Rapportage

De uitkomst van stap 1 tot en met stap 4 leidt tot deze rapportage. We presenteren de uitkomsten van de evaluatie en geven enkele concrete geleerde lessen en aanbevelingen voor de vernieuwde projectsubsidie.

3. Aanvragers van de Voor Elkaar!-subsidie

3. Aanvragers van de Voor Elkaar!-subsidie

De uitkomsten van de enquête geven een goed beeld van de achtergronden en diversiteit van de patiëntenorganisaties die een aanvraag indienden voor de Voor Elkaar! subsidie. Hieronder schetsen we een beeld van de respondenten. Hierbij geldt dat er één organisatie is die uiteindelijk geen subsidie heeft aangevraagd bij Voor Elkaar!



Het gemiddeld aantal leden van de respondenten ligt op **2.000**

Ongeveer **30%** van de respondenten heeft **geen leden**

Ongeveer **30%** van de respondenten heeft meer dan **2.500 leden**

Ongeveer **25%** van de respondenten heeft een begroting op jaarbasis **minder dan €50.000**

Ongeveer **25%** van de respondenten heeft een begroting op jaarbasis van **meer dan €250.000**

Een deel van de aanvragers vulde dit in vanuit de ervaring dat hun aanvraag werd gehonoreerd

ca. 52%

Van een deel werd de aanvraag afgewezen

ca. 42%

En van een overig deel is de aanvraag nog niet ingediend of moet de uitslag nog volgen

ca. 6%

Van de respondenten in ons onderzoek ontving ongeveer **30%** Instellingssubsidie — **70%** Ontving dit dus niet

Deze verdeling lijkt overeen te komen met de gegevens die ZonMw zelf verzamelde op basis van de bij hen gedane aanvragen in 2021.

De respondenten draaien voor een groot deel op vrijwillige inzet. Gemiddeld zijn er **57 vrijwilligers** betrokken per aanvrager. Waarbij een variatie zichtbaar is tussen 0 vrijwilligers (komt 1x voor) en meer dan 100 vrijwilligers (9x geantwoord)

We zien geen verschil tussen 'grotere en kleinere' organisaties in de honorering van aanvragen.

Ongeveer een kwart van de patiëntenorganisaties werkt zonder de inzet van betaalde krachten.

Gemiddeld ligt het aantal betaalde krachten op **6,1 personen en 3,3 fte**



4. Proceskenmerken in beeld

4. Proceskenmerken in beeld

In dit hoofdstuk zoomen we in op het proces van aanvraag van een subsidie tot uitvoering van het project en bijbehorende verantwoording. Gedurende de looptijd zijn de procedures rond de aanvraag – na nieuwe inzichten en/of voortschrijdend inzicht – aangepast en is getracht om het proces te verbeteren.

Uit het onderzoek komen op basis van de combinatie van de digitale enquête, de interviews (met aanvragers maar ook met koepelorganisaties (koepels)), PGO-support en de beoordelingscommissie van het programma een aantal positieve elementen als ook verbeterpunten naar voren.

4.1 Procedure van subsidieaanvraag

- **Informatie over het doen van de aanvraag**

De beschikbare, inhoudelijke informatie over het doen van de aanvraag wordt overwegend als voldoende beschouwd. 80% van de respondenten van de enquête beoordeelt de beschikbare informatie over dit proces met het cijfer 6 of hoger. Dit cijfer wordt vanuit de interviews nader ingekleurd. Zo worden er positieve punten benoemd, maar komen er ook zeker verschillende verbeterpunten naar voren.

Een deel van de organisaties geeft aan dat het aanvraagproces en de beoordelingscriteria helder zijn. Echter is dit voor een ander deel van de organisaties niet het geval. Zij geven aan behoefte te hebben aan meer informatie en handvaten over wat er precies bedoeld wordt bij verschillende vragen en termen in het format. Het ontbreken van een helder beeld bij de vragen leidt tot onzekerheid bij aanvragers en de neiging om heel uitvoerig, wollig en/of dubbelop te gaan omschrijven. Ook ervoeren de aanvragers de beschikbare tijd om een aanvraag te doen veelal als kort. Er is behoefte aan een duidelijke aankondiging van welke subsidierondes er wanneer voorbij komen.

“We vonden het lastig om in te schatten wat er van ons verwacht werd, het voelde een beetje als een black box. Je gaat dus maar veel opschrijven in de hoop het juiste te benoemen.”

Patiëntenorganisatie

Kortom, vanuit het onderzoek komen er een aantal positieve punten naar voren over de informatievoorziening rond de aanvraag. Daarnaast worden er enkele verbeterpunten genoemd en concrete verbeter suggesties gedaan.

Een positief punt dat nadrukkelijk naar voren komt is de mogelijkheid om – in verschillende subsidierondes – een *vooraanvraag* te kunnen doen. Het betreft een kortere, eenvoudigere aanvraag om zo te kunnen toetsen of het kansrijk is om een volledige aanvraag te schrijven. Niet alleen geeft het aanvragers de mogelijkheid om het idee op inhoud te toetsen, ook helpt dit meer beknopte format om later de stap te zetten naar een volledige aanvraag.

Het aanreiken van een voorbeeldweergave van een ingevulde aanvraag en het beschikbaar stellen van een lijst, waarbij er meer kleuring/verduidelijking wordt gegeven aan gebruikte termen, wordt benoemd als verbeterpunt. Een ander verbeterpunt betreft de open aanvraagronde. De vrijheid in deze aanvraagronde wordt als zeer nuttig beschouwd, desondanks is een suggestie van de respondenten om hierbij meer invulling/sturing te geven vanuit de overkoepelende visie op toekomstbestendige patiëntenbewegingen. Vanuit het vrije en open karakter van de subsidieoproep is het nuttig om een heldere visie mee te geven over wat zinvol en toekomstbestendig is (en wat niet). Op deze manier kunnen patiëntenorganisaties de informatie meenemen om zo hierbij aan te sluiten en de aanvraag te optimaliseren.



Figuur 2: Behouden en verbeteren - procedure van subsidieaanvraag

- **Complexiteit van de aanvraag**

De mate van ervaren complexiteit van de aanvraag verschilt sterk tussen de aanvragers. Ervaringen variëren van een 'te complexe en omvangrijke procedure' tot 'de aanvraag is duidelijk en helpt ons om ideeën scherper te krijgen'. Hierin kunnen we een tweedeling maken tussen enerzijds de grote(re) organisaties, met betaalde krachten in dienst en ook een hogere begroting en anderzijds de kleinere organisaties, met enkel vrijwilligers en een lagere begroting. Met name kleinere organisaties hebben moeite met de complexiteit van de aanvraag. Dit lijkt zich te vertalen naar de kwaliteit van de aanvraag. Zo werden de aanvragen van organisaties met een begroting van €150.000 of meer in ca. 69% van de gevallen gehonoreerd. Organisaties met een kleinere begroting en geen of minder betaalde krachten zagen hun aanvragen slechts in ca. 41% van de gevallen gehonoreerd worden.

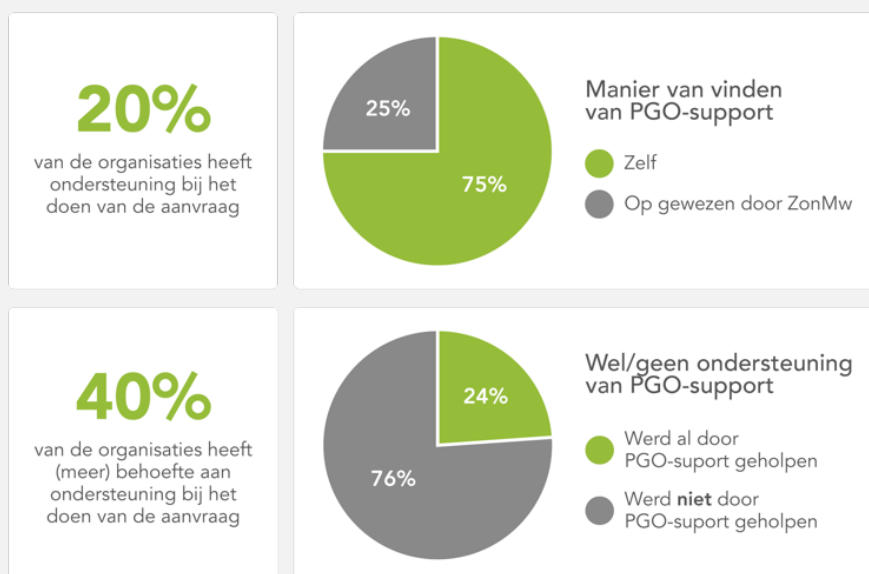
“Deze organisaties worden vaak volledig gedragen door vrijwilligers uit de eigen doelgroep. Het gaat om mensen die bijvoorbeeld zelf een fulltime baan hebben of door een kwetsbaarheid minder energie of mogelijkheden hebben om een complexe aanvraag te schrijven.”

Koepel

Het beeld van kleinere organisaties die meer moeite hebben met het (succesvol) doen van de aanvragen wordt versterkt vanuit de interviews. Het gaat veelal om vrijwilligers die geen of nauwelijks projectervaring hebben. Dit bemoeilijkt het doen van een kwalitatief goede aanvraag, dit terwijl het initiatief wel degelijk relevant en zinvol kan zijn.

4.2 Hulp/ondersteuning bij het schrijven van de aanvraag

Het doen van de aanvraag kan dus, zoals hierboven naar voren komt, als complex of lastig ervaren worden. Specifieke ondersteuning of coaching met name gericht op de vorm van de aanvraag (hoe giet je een idee in een concrete aanvraag / plan) is dan gewenst. Een deel van de organisaties (20%) geeft aan ondersteuning te hebben ontvangen van PGO support. 75% van deze groep heeft PGO support zelf gevonden, de overige 25% werd hierop gewezen door ZonMw.



Figuur 3: Ondersteuning bij de subsidieaanvraag

Van de organisaties die aangeven (meer) behoefte te hebben aan ondersteuning werd 24% geholpen door PGO support, de overige 76% ontving geen ondersteuning van PGO support. De ondersteuning vanuit PGO support werd grotendeels als prettig en helpend ervaren. PGO support kan goed helpen bij het vormgeven van de aanvraag door tips te geven en/of bijvoorbeeld workshops te organiseren. Uit de enquête blijkt niet direct dat organisaties die geholpen zijn door PGO support meer kans hadden op een positieve beoordeling van hun aanvraag. Dit hoeft niet direct iets te zeggen over de kwaliteit van de

ondersteuning van PGO support. Naast de rol van PGO support, heeft ook ZonMw (als uitvoerder van het subsidieprogramma) een ondersteunende rol gehad voor de organisaties. Bij vragen dacht ZonMw mee en gaf het goede tips. Dit contact wordt door de respondenten grotendeels als laagdrempelig en zeer nuttig ervaren. Het meedenken en daarmee op weg helpen van organisaties is een belangrijke rol van de organisatie.

Uit de interviews en resultaten van de enquêtes blijkt dat er *groeiruimte* is in het ondersteunen van aanvragers. In lijn met de vorige paragraaf is het logisch dat deze ondersteuning met name relevant kan zijn voor kleinere, meer vrijwillig georganiseerde, organisaties.

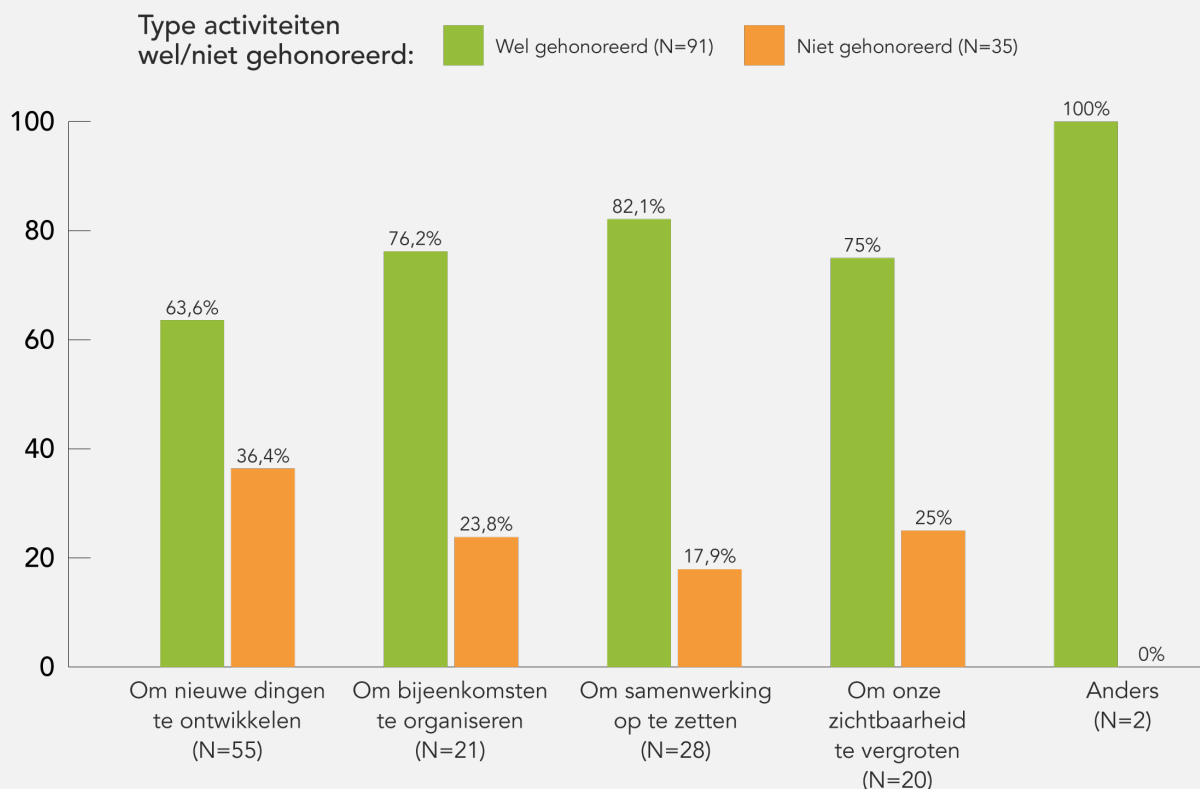


Figuur 4: Behouden en verbeteren - ondersteuning bij de subsidieaanvraag

4.3 Beoordeling van aanvraag

In totaal zagen 52% van de respondenten een aanvraag gehonoreerd, daarnaast zag 42% van de respondenten hun aanvraag afgewezen en voor 6% gold dat zij geen aanvraag hebben ingediend dan wel nog wachten op uitslag. We zien binnen deze groep geen verschil in organisaties met- of zonder instellingssubsidie.

De organisaties deden aanvragen om diverse activiteiten uit te voeren. Het kan gaan om meerdere type activiteiten binnen één aanvraag en om meerdere aanvragen per organisatie. Onderstaande grafiek geeft dit weer, waarbij we onderscheid maken tussen wel en niet gehonoreerde aanvragen:



Figuur 5: Type activiteiten – wel/niet gehonoreerd

In bovenstaande grafiek valt op dat er aanvragen gericht op het opzetten van samenwerking een relatief grotere kans van slagen lijken te hebben gehad en dat met name activiteiten gericht op het ontwikkelen van nieuwe activiteiten/producten relatief vaker werden afgewezen. Vanuit de beoordelingscommissie wordt deze tendens bevestigd. Zij geven aan dat aanvragen in perceptie van de aanvragers als nieuw/innovatief worden gezien, terwijl er in feite al soortgelijke initiatieven zijn.

“Het klopt dat een groter deel van de aanvragen om nieuwe zaken te ontwikkelen is afgewezen. Dit komt omdat aanvragers vanuit hun eigen perspectief ‘iets nieuws’ ontwikkelen, terwijl wij juist zien dat er ook op andere plekken al vergelijkbare dingen zijn ontwikkeld. Hier wijzen wij deze organisaties op, met de suggestie om daarbij aan te sluiten of om een aanvraag te doen voor het toepassen van de reeds ontwikkelde initiatieven op de eigen patiëntengroep”

Beoordelingscommissie ZonMw

4.4 Leren en kennis uitwisselen

In de vorige paragraaf beschreven we al dat de beoordelingscommissie van ZonMw diverse aanvragen heeft afgewezen omdat zij teveel op reeds gehonoreerde aanvragen leken. Reden voor de afwijzing was dan dat er zo min mogelijk dubbele projecten of projectactiviteiten gefinancierd worden uit de beschikbare subsidiegelden. Daarom is een belangrijk onderdeel van het subsidieprogramma ook het leren van elkaar. Leren van elkaar en van de gesubsidieerde projecten zorgt er bovendien voor dat er een breder bereik van succesvolle projecten is.

77,4% van de respondenten geeft aan dat de geleerde lessen en ervaringen zijn gedeeld met andere patiënten- en cliëntorganisaties. Van deze groep deed 76,9% dit via het eigen netwerk. De overige 23,1% deed dit via verantwoording via ZonMw, bijeenkomsten georganiseerd door ZonMw of via eigen lezingen/publicaties.

Op het gebied van het 'leren van elkaar' heeft ZonMw diverse activiteiten georganiseerd, namelijk:

- projectleidersbijeenkomsten;
- facebookgroep waar aanvragers met elkaar in contact konden komen en blijven;
- 'razende reporter' die projecten onder de aandacht bracht.

Voor een deel van deze activiteiten gold dat zij stil hebben gelegen gedurende de eerste periode van Covid-19 en dat zij vervolgens voor een deel noodgedwongen online plaats moesten vinden. Het leren van bestaande projecten is daarmee anders vormgegeven dan vooraf gepland.

Belangrijk in dit kader is dat door respondenten tijdens interviews en de focusgroepbijeenkomst is aangegeven dat ook hier de beperkte belastbaarheid van aanvragers en kleine organisaties (vrijwilligers vaak met zelf een ziekte/aandoening) het ingewikkeld maakt om de diversiteit van projecten te kennen. Dat maakt dat aanvragers regelmatig vanuit hun eigen perspectief een ontwikkeling als 'nieuw' en 'innovatief' bestempelen terwijl ZonMw en/of de beoordelingscommissie dit anders ziet. Dat kan resulteren in een afwijzing van een aanvraag, maar ook tot het koppelen van diverse aanvragers aan elkaar om bijvoorbeeld gezamenlijk op te trekken en daardoor meer van elkaar te leren. Vanuit de respondenten is aangegeven dat ZonMw hierin nog meer zou kunnen sturen. Waarbij niet iedereen dit leren prettig vindt, immers dit kan ook leiden tot een meer 'gedwongen' samenwerking of extra belasting.

"Tuurlijk moet je gaan samenwerken en niet allemaal hetzelfde wiel opnieuw gaan uitvinden. Toch moet je ook niet op alles willen samenwerking en het samen gaan doen. Het hoeft niet altijd groot, groter, grootst te worden".

Patiëntenorganisatie

Een ander onderwerp dat naar voren is gekomen in het kader van leren en kennis uitwisselen is het feit dat een deel van de aangevraagde projecten zich richtte op het ontwikkelen van een nieuw idee. Voor het uitvoeren van een succesvol idee is soms een aanvullende (nieuwe) subsidieaanvraag gedaan. Maar aanvragers zouden dit liever meer gestimuleerd zien vanuit het landelijke programma.

Als er vanuit het programma bijvoorbeeld criteria zijn waarop resultaten getoetst kunnen worden en daarna hulp kan worden gekregen bij het uitvoeren (implementeren) en eventueel opschalen, zou dit de impact en bereik van de toegekende subsidies vergroten en daarnaast ook de kennis binnen de patiëntenorganisaties versterken. De hulp bij implementeren en verbreden hoeft niet altijd in geld te zitten, maar kan ook in de vorm van kennis, netwerk en/of wegwijzer naar andere vormen van financiering worden geboden. Hierin kunnen ook de koepelorganisaties een rol kunnen spelen.



Figuur 6: Behouden en verbeteren – leren en samenwerken

5. Determinanten van (meer) succes

5. Determinanten van (meer) succes

In de voorgaande hoofdstukken lichtten we de te behouden punten en de verbeterpunten uit van de huidige werkwijze. In dit hoofdstuk vatten we de voornaamste kenmerken – en daarmee determinanten van succes – samen en maken we de vertaling naar enkele concrete criteria en factoren. We zetten de volgende determinanten op een rij:



Figuur 7: determinanten voor (meer) succes



Er is een grote diversiteit in aanvragers zichtbaar. Dit uit zich in de diversiteit van de verschillende aanvragers op inhoud (verschillende typen ziekten/aandoeningen/ kenmerken) en op organisatiekenmerken (organisaties met en zonder leden, samenwerkingsverbanden van patiëntenorganisaties en zelfstandige organisaties, kleine en grote organisaties, organisaties met veel en juist heel beperkt aantal vrijwilligers en organisaties met en zonder betaalde krachten). Zorg ervoor dat er een brede blik is op deze diversiteit. Voor een inclusieve en toekomstbestendige patiëntenbeweging is het belangrijk dat er geen specifieke type aanvragers (op inhoud of organisatiekenmerken) vooraf al buiten de boot vallen.



Coaching en ondersteuning bij het aanvraagproces

Een deel van de aanvragers heeft behoefte aan coaching en ondersteuning bij het aanvraagproces. Dit betreft met name de kleinere organisaties zonder betaalde krachten. Zorg dat de partij die de subsidie verstrekt niet enkel een 'papieren vinklijst' hanteert maar juist ook oog heeft voor de inhoud van aanvragen en die aanvragers van tips en adviezen kan voorzien. Werk hierin samen met PGO-support, waarbij de opdracht voor PGO-support en de opdracht aan de subsidieverstrekker van projectsubsidie goed op elkaar aan moeten sluiten en er regelmatig afstemming tussen beide partijen (ook samen met de opdrachtgever) wenselijk is. De relatie tussen subsidieverstrekker en PGO-support is een belangrijk onderdeel om verder aan te scherpen. Zorg daarbij tevens voor de vindbaarheid van PGO-support.



Behoeftte aan een overstijgende visie op de toekomstbestendige patiëntenbeweging

Werk aan een duidelijke visie op de patiëntenbeweging van de toekomst. Het geeft zowel de aanvragende partijen, subsidieverstreckende organisatie als het ministerie van VWS meer inzicht en grip op de richting en inhoudelijke eisen van de aanvragen. Een goede visie is ook goed te gebruiken om programmalijnen vorm te geven waarop subsidie-oproepen vorm gegeven kunnen worden.



Creëren van een balans tussen gerichte programma's en open rondes

Creëer een balans tussen 'open rondes' en meer gerichte programma's die bijvoorbeeld implementatie en opschaling mogelijk maken. Programmalijnen die logisch denkbaar zijn op basis van dit onderzoek:

1. Het ontwikkelen van nieuwe initiatieven. Dit kan ook op kleine schaal, met een beperkt budget en daarmee een 'simpele aanvraagprocedure'. Het doel is ervaring opdoen.
2. Het toepassen (implementeren / succesvol verbreden) van voorbeelden die een succes zijn geweest in onderdeel 1.
3. Het opzetten van nieuwe vormen van patiëntenbewegingen. Hierbij valt te denken aan vernieuwende samenwerkingen om de stem van de patiënt beter te laten horen of het ontwikkelen van innoverende methoden/organisatievormen.
4. Het doorontwikkelen van een initiatief naar een toekomstbestendige beweging (dus van een eerste idee naar een sterke/stabiele organisatie die wellicht op termijn in aanmerking komt voor een instellingssubsidie)



Zorg voor een tijdige en heldere planning

Het huidige proces wordt regelmatig als 'kortcyclisch' ervaren en daarmee als 'beklemmend in de tijd'. Er is daarom behoefte aan een jaarkalender met thema's en een duidelijke tijdsplanning. Het ruimer van te voren aankondigen van subsidierondes geeft aanvragers de mogelijkheid om een kwalitatief beter doordachte aanvraag te schrijven en daarnaast ook om personen uit de achterban te raadplegen en/of partners bij het initiatief aan te haken.



Faciliteer samenwerking om impact te vergroten

Organisaties zijn sterk op zichzelf en hun nabije omgeving gericht, breder samenwerken en het delen van goede voorbeelden in een relevant netwerk (soms landelijk) is daarom niet vanzelfsprekend. Faciliteer dit vanuit het programma zodat je daarmee impact en bereik kunt vergroten. Betrek hierbij ook de koepelorganisaties en neem het mee als onderdeel van het leren en uitwisselen (volgende punt). Het ontwerpen van een goede, overzichtelijke en vindbare databank van de projecten die subsidie hebben ontvangen kan hieraan ook een bijdrage leveren. Dat kan ook voorkomen dat aanvragers denken iets nieuws te ontwikkelen terwijl een andere organisatie dit al eerder ontwikkeld heeft. Bovendien draagt een databank bij aan de mogelijkheid om sneller te komen tot opschaling, immers reeds uitgevoerde projecten zijn dan goed vindbaar.



Stimuleer leren en uitwisselen tussen aanvragers

Stimuleer leren en uitwisselen tussen aanvragers. Doe dat op diverse manieren en heb daarbij ook oog voor een 'makelaarsfunctie' door aanvragers actief aan elkaar te koppelen. Daarbij kan het zinvol zijn om – bij gelijksoortige initiatieven – het onderling samenwerken als randvoorwaarde op te nemen voorafgaand aan het project. Overweeg ook om themagroepen / lerende netwerken te organiseren waarin bijvoorbeeld ook specifieke begeleiding over het schrijven van een aanvraag en/of juist implementatiekennis wordt toegevoegd. Het doel is om een infrastructuur te laten ontstaan vanuit deze leercontext en om leergemeenschappen te faciliteren. Het is daarvoor belangrijk om te investeren in een leercontext en het bieden van begeleiding aan de organisaties die subsidie aanvragen.



Investeer in het proces, ook gedurende en na afloop van het subsidietraject

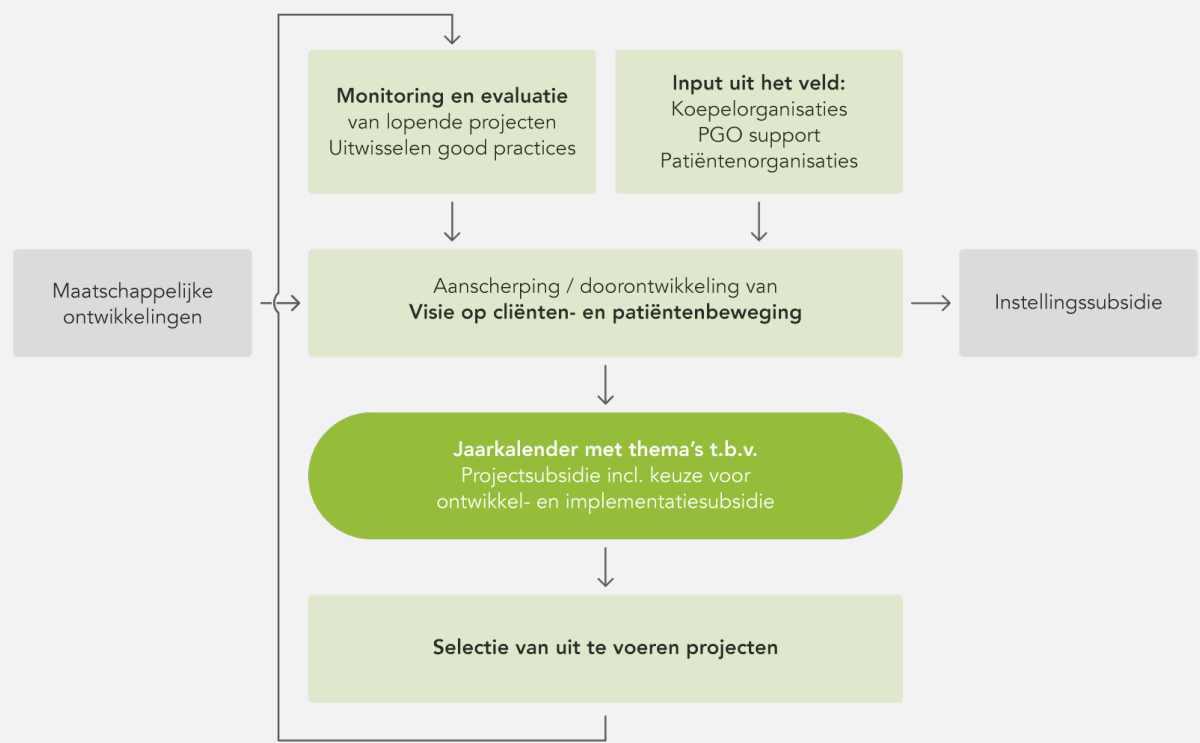
Er is veel enthousiasme en er zijn goede ideeën bij de diverse organisaties. Geef ruimte aan de 'voor- en door elkaar' projecten. Heb oog voor datgene wat mensen zelf doen en waardeer dit ook door bijv. subsidie. Daarbij is het zinvol om te investeren in het proces. Zoals eerder beschreven aan de voorkant (bij het doen van een aanvraag), maar ook in de coaching gedurende een subsidietraject en – bij een succesvol project – bij de verdere

implementatie en verspreiding van het initiatief. Dit zou de impact en bereik van de toegekende subsidies vergroten. Een optie is om de koepels hierin een rol te geven.

 **Evalueer het programma – samen met veldpartners – continu op vorm en inhoud**

Het subsidieprogramma is het meest krachtig als het gedragen en gevoed wordt vanuit de diverse betrokken actoren. Dit vraagt om een gezamenlijke, continue cyclus van (beleids)leren en doorontwikkelen.

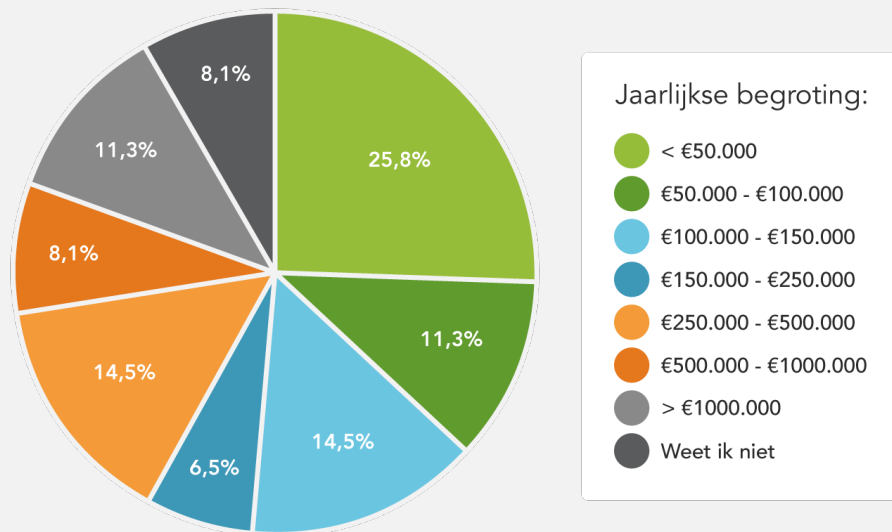
Om als programma te leren en zo nodig bij te stellen in visie en programmalijnen is de wisselwerking tussen de actoren (zie onderstaande figuur) belangrijk. Het aanscherpen van de visie op toekomstbestendige cliënten- en patiëntenbewegingen zal leiden tot een logische en zinvolle inrichting van de projectsubsidie. Bij dit proces dienen onder meer de koepelorganisaties, PGO support, patiëntenorganisaties, subsidieverstrekende organisatie en het ministerie van VWS betrokken te zijn. Ook is aandacht voor input vanuit monitoring en evaluatie van de lopende projecten van belang. Deze input dient tot stand te komen door het uitwisselen van good practices. Daarbij is het goed om te verkennen hoe lange termijn effecten van afgelopen projecten in kaart kunnen worden gebracht, om zo nog beter in beeld te krijgen wat voorspellers zijn van impact en bereik. Ook kan de aanscherping van de visie bijdragen aan het kiezen van succesvolle organisaties voor een ontwikkel-/implementatiesubsidie.



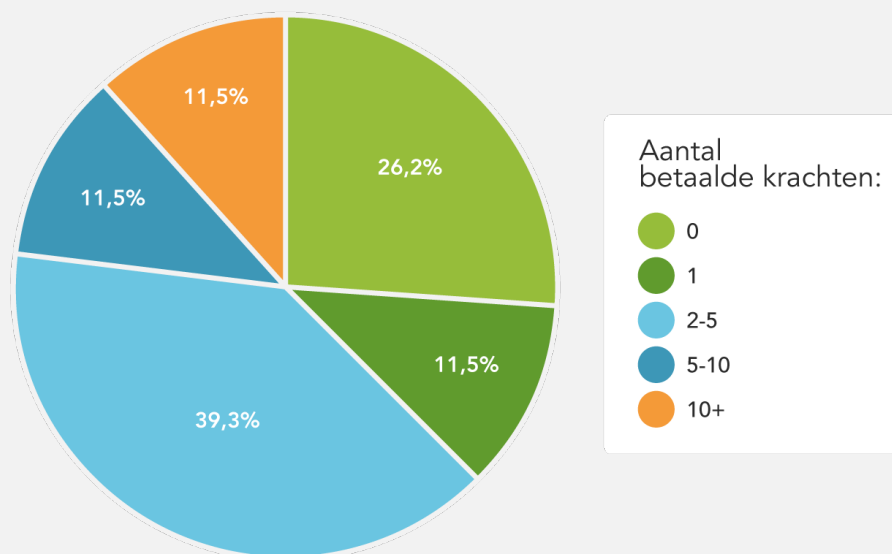
Figuur 8: Subsidieprogramma - cyclus van leren en doorontwikkeling

Bijlagen

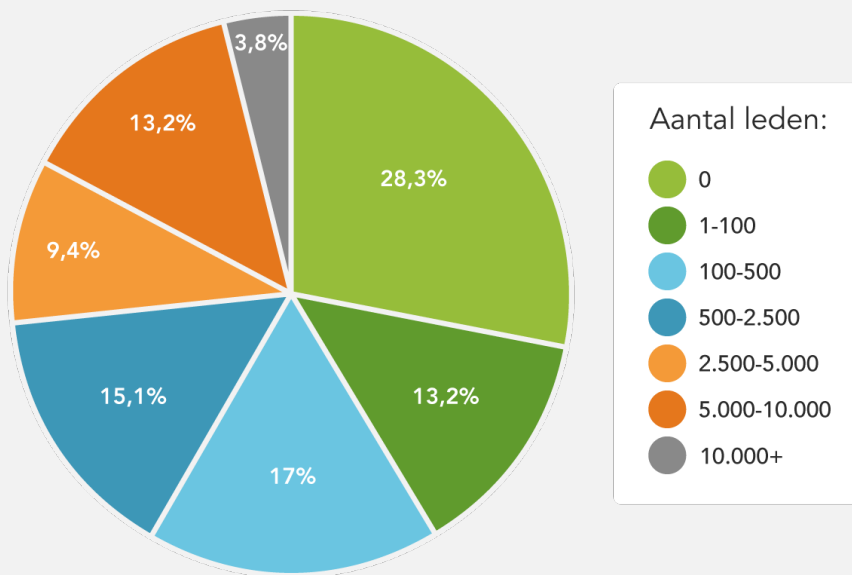
Tabellenboek



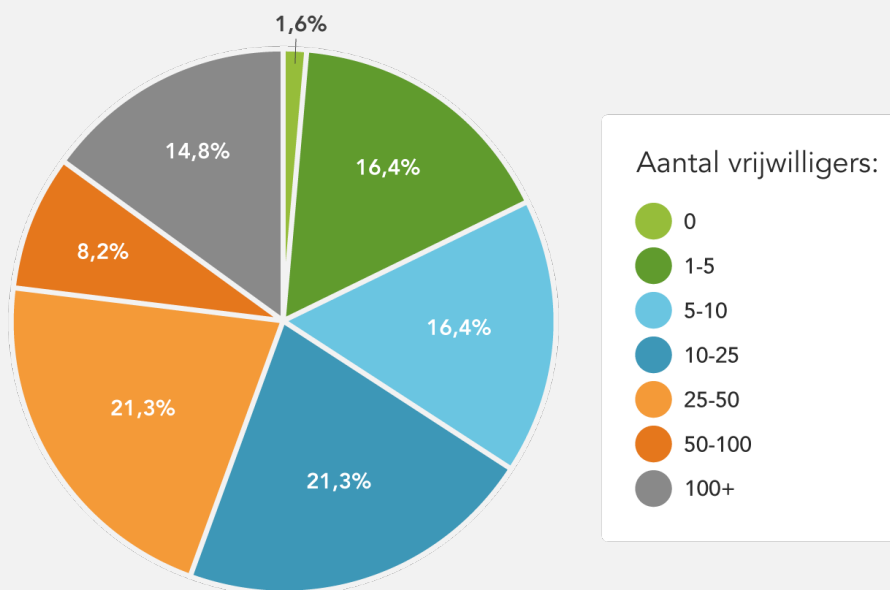
Figuur 9: Jaarlijkse begroting van de subsidieaanvragers (respondenten enquête).



Figuur 10: Aantal betaalde krachten in dienst bij subsidieaanvragers (respondenten enquête).



Figuur 11: Ledenaantal van de subsidieaanvragers (respondenten enquête).



Figuur 12: Aantal vrijwilligers actief bij de subsidieaanvragers (respondenten enquête).