

HOSPICHILD

JAARVERSLAG
2019

www.hospichild.be

Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en Coördinatie vzw
CMDC-CDCS vzw

Verantwoordelijk uitgever: Centrum voor Maatschappelijke
Documentatie en Coördinatie vzw / Hospichild.be
Verenigingstraat 15 – 1000 Brussel

Tel: 02/511 08 00 – Fax: 02/512 25 44

www.hospichild.be – info@hospichild.be





Jaarverslag 2019

Inhoud

Inleiding.....	6
Hospichild, wasda?.....	6
Waarom dit instrument	6
Specifieke missie van vzw CDCS-CMDC.....	7
1. Visie, institutioneel kader en werking.....	8
1.1. Visie.....	8
1.2. Institutioneel kader.....	8
1.3. Werking	10
1.3.1. Deelname aan de Operationele Commissie van vzw CDCS.....	10
1.3.2. Begeleidingscomité	10
1.3.3. A.V. Villa Indigo	10
1.4. Netwerking	10
1.4.1. Werkgroep Infor-Mêle	10
1.4.2 Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques	11
2. Inzamelen, structureren en vulgariseren van relevante informatie	13
2.1. Recuperatiefase van trafic op de website van Hospichild	13
2.2. Inzamelen informatie.....	13
2.2.1. Dagelijkse monitoring en verzamelen via verschillende betrouwbare bronnen	13
2.2.2. Bijdrage van professionals.....	14
2.2.3. Ingezamelde informatie tijdens evenementen, colloquia.....	16
2.3. Structureren en vulgariseren van de content	16
2.3.1. Nieuwe structuur	16
2.3.2. De website in detail.....	17
2.3.3. Vulgariseren van de content.....	19
3. Structurele update van de informatie	21
3.1. Thematische monitoring	21
3.2. Automatische update datafiches verenigingen.....	21
3.3. Deelname aan colloquia	21
3.4. Nieuws en evenementen van het Netwerk.....	22
3.4.2. Hospinews.....	22
3.4.3. Facebook - Twitter	22
4. Het onderhouden van een specifiek netwerk voor de pediatrie.....	23
4.1. Deelname aan evenementen van het Netwerk - 2019	23
4.2. Promotie van Hospichild bij onze professionele doelgroep.....	27
4.2.1. Persbericht voor de pediatrische professionals en gespecialiseerde journalisten	27
4.2.2. Papieren tools.....	27
4.2.3. Aankondiging via de social media.....	27

5. Hospinews, de maandelijkse e-nieuwbrief van het professionele netwerk	28
5.1. Hervatten opsturen newsletter in februari 2019	28
5.2. Nieuwe newsletter in het formaat van de huidige website	28
5.3. GDPR	29
5.4. Versturen via Mailchimp.....	29
6. Activeren Netwerk via een gezamenlijk evenement	31
7. Ontvangen en begeleiden van informatieaanvragen	32
7.1. Ouders, naasten of professionals op zoek naar informatie en ondersteuning	32
7.2. Aanvragen 2019.....	33
7.2.1. Interactie met ouders en naasten van ernstig zieke kinderen	33
7.2.2. Interactie met huidige en toekomstige pediatrische professionals.....	33
8. Statistieken.....	34
8.1. Overzicht bezoekers in 2019	34
8.1.1. Algemene data	34
8.1.2. Steden en landen	34
8.1.3. Keywords	35
8.1.4. Talen.....	36
8.1.5. Gebruikte devices	36
8.1.6. Organische zoekopdrachten	36
8.2. Statistieken social media	36
8.2.1. Bezoeken aan de website via de social media	36
8.2.2. Facebook.....	37
8.2.3. Twitter	37
9. Vooruitzichten 2020-2022.....	40
9.1. Ontwerp, ontwikkeling en onderhoud van een webtool en aanwezigheid op de social media	40
9.1.1. Permanente content van de website.....	40
9.1.2. Vluchtige content	40
9.2. Faciliterende ruimte.....	42
9.3. Expertise en activeren professioneel netwerk.....	42
9.4. Organisatie van een gezamenlijk evenement	42

Inleiding

Hospichild, wasda?

Hospichild is een niet-medisch informatieplatform rond de ziekenhuisopname, de ziekte of de beperking van kinderen in het Brussels Gewest. De website handelt over de administratieve, economische, schoolse aspecten, de tewerkstelling van de ouders, de Brusselse pediatrie diensten, de hulpverenigingen enz.

Hospichild is ook een ruim netwerk van professionals uit de wereld van de kindergeneeskunde, die ons hun knowhow, ideeën en ervaring aanbren- gen.

Om onze doelgroepen op de hoogte te houden van alle nieuws, initiatieven en aankondigingen van dit netwerk, geeft Hospichild maandelijks een professionele pediatrie nieuwsbrief uit: Hos- pinews.

Waarom dit instrument?

Hospichild is bedoeld om de beproeving van ou- ders met een zwaar ziek kind dat gehospitaliseerd is in het Brussels Gewest te verlichten.

De website Hospichild werd in maart 2007 ingehul- digd in aanwezigheid van de bevoegde ministers voor de Gezondheid in Brussel: Benoît Cerexhe en Guy Vanhengel.

Het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie keurde unaniem een voorstel van resolutie goed dat ingediend werd door Françoise Bertieaux, Joëlle Riguelle, Paul Ga- land, Michel Moock, Brigitte Grouwels en Serge de Patoul. In deze resolutie werden een reeks ac- ties aanbevolen om de algemene principes uit het 'Handvest van de rechten van het gehospita- liseerde kind' in de praktijk te brengen zoals het



onthaal van gezinnen en zieke kinderen in pediatrische diensten, het verstrekken van informatie en het onderhouden van een goede communicatie met de ouders.

Hospichild ontstond op basis van een studie in 2003 van de 'École de Santé Publique' van de ULB: 'L'enfant malade – Étude multisectorielle sur la prise en charge globale des enfants gravement malades', Prs. P.C. Humblet en R. Lagasse, onderzoeksteam: C. Bazelmans, M. Desmet, A-F. Dusart, A. Leveque, J. Mottint, A. Nasielski, M-E. Schuermans, C. Senterre en C. Wilame, mei 2003.

In april 2006 werd de coördinatrice, Emmanuelle Van Besien, aangeworven via een nieuwe overeenkomst met de ministers voor Gezondheid, om het project te leiden.

De geüpdatete en verlengde missie van het instrument Hospichild staat vermeld in art. 2 van het ministerieel subsidiebesluit van 24 juli 2018.

De site wordt verwezenlijkt door het departement Hospichild, een entiteit van het Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en Coördinatie (CMDC) vzw

Specifieke missies van de vzw CMDC-CDCS

Hospichild heeft een specifieke missie die aanleunt bij de vzw Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en Coördinatie.

Dit verslag spitst zich toe op de verschillende zwaartepunten van de missies die opgesomd worden in het Ministerieel Besluit van 24/07/2018:

1

Het verzamelen, structureren en vulgariseren van relevante informatie

2

Het structureel updaten van deze informatie

3

Het onderhouden van een specifiek netwerk voor de pediatrische sector

4

Het maandelijks versturen van een nieuwsbrief naar de netwerkpartners

5

Het activeren van het netwerk door regelmatig een gezamenlijk evenement te organiseren

6

Het ontvangen en de begeleiden van informatieaanvragen door de sociale facilitator.

1. Visie, institutioneel kader en werking

1.1 Visie

Hospichild stelt alles in het werk om deze missies te verwezenlijken en wil dit blijven doen, voor zover het kan beschikken over toereikende middelen en mensen. Door zijn positie als faciliterende schakel tussen verenigingen, mutualiteiten, ziekenhuizen, pediatrie professionals... en ouders die geconfronteerd worden met de beperking of ziekenhuisopname van hun kind, hoopt Hospichild dat alle actoren het welzijn, de sociale inclusie of zelfs de genezing van deze kinderen bevorderen. Het kind dat ziek of gehospitaliseerd is, of leeft met een beperking, moet kunnen genieten van de empowerment van zijn ouders en omgeving, en van een holistische en menselijke professionele opvang om zijn optimale re-integratie in de maatschappij te bevorderen.

1.2 Institutioneel kader

De coördinatrice Emmanuelle Van Besien wordt sinds 19 maart 2018 geassisteerd door Sofia Douieb, de adjunct-coördinatrice. Sofia Douieb die het diploma van master in de journalistiek behaalde aan de ULB, heeft ervaring met het schrijven van artikelen over welzijns- en gezondheidsthematieken.

Ze staan samen in voor het redactiebeleid van de site, schrijven artikels, verzamelen nieuws van het netwerk en checken de geldigheid van de barrema's en de wettelijke informatie met de hulp

van de sociale diensten van de ziekenfondsen. Ze beantwoorden de vragen die via het vragenformulier op de site toekomen, de e-mails, telefonoproepen en brieven van de bezoekers van de website, ouders, particulieren, professionals, onderzoekers, enz.

Ze coördineren eveneens het technische en grafische werk uitgevoerd door externe leveranciers, zoals het technische onderhoud en het upgraden van de website. Ze superviseren het werk van stagiairs, organiseren symposia en evenementen voor het Hospichild Netwerk, zorgen voor de uitnodigingen van het begeleidingscomité van het project en maken de jaarverslagen op.

Emmanuelle Van Besien en Sofia Douieb volgen onafgebroken de Belgische en buitenlandse sites die over de thematiek van Hospichild handelen, voeren dagelijks updates uit van alle rubrieken van de site, met de hulp van externe experts en schrijven artikels in het Frans voor de maandelijkse nieuwsbrief Hospinews. Het tweede luik van hun werk bestaat erin de band met de actoren uit het werkveld te onderhouden en te versterken. Ze nemen daarvoor deel aan verschillende symposia, georganiseerd door de leden van het netwerk en schrijven verslagen die gepubliceerd worden op de site en in de maandelijkse e-nieuwsbrief Hospinews met informatie over de pediatrie.

In overleg met Solveig Pahud (directrice van vzw CDCS-CMDC), zorgen ze voor het goede beheer van de budgetten. Solveig Pahud waarborgt verder het voortbestaan van het project met de hulp van Emmanuel Spitaels, belast met het financiële dossier ervan.

Fabrice Dantine (zaakvoerder van de onderneming Clef2web, gespecialiseerd in het bouwen en onderhouden van websites) staat in voor de



permanente opleiding van het Hospichild-team. Hij helpt ook bij het inzetten van reporting-tools, zoals Google Analytics...

Jan Jacobs, zelfstandig vertaler schrijft artikels in het Nederlands voor de nieuwsbrief en vertaalt de updates van verschillende dossiers. Om de vertaalkosten te beperken doet de adjunct-coördinatrice zoveel mogelijk een beroep op Katelijn Van Cauwenberge, medewerkster van vzw CMDC-CDCS.

Cléf2web, een webagentschap vertegenwoordigd door Fabrice Dantine staat in voor het onderhoud en de technologische updates, nodig voor de werking van de website, het debuggen en het controleren van de digitale parameters.

1.3. Werking

1.3.1 Deelname aan de Operationele Commissie van vzw CDCS

Binnen vzw CDCS-CMDC werd in 2019 een Operationele Commissie opgericht, samengesteld uit de directie, de adjunct-directeur en de coördinatoren van de verschillende diensten, waaronder Emmanuelle Van Besien (de coördinatrice van Hospichild). Met deze Commissie wil men de verschillende afdelingen beter integreren en een meer gedeeld bestuur mogelijk maken met het oog op het vertrek van de historische directie in de loop van het eerste kwartaal van 2021.

De Operationele Commissie maakte onder meer de creatie van geïntegreerde communicatietools mogelijk, wat een totaalbeeld van de vzw oplevert voor de nieuwe verkozenen van de regionale, federale en Europese verkiezingen van 26/05/2019.

De dienst 'Hospichild' droeg aanzienlijk bij tot de kwaliteit van dit achtluik, dat zowel met de post als per mail werd verstuurd (2 x 1.325 verzendingen), dankzij de open visie van coördinatrice Emmanuelle Van Besien en de redactionele en grafische talenten van Sofia Douieb.

1.3.2. Begeleidingscomité

De bewoordingen van het mandaat dat aan Hospichild werd toevertrouwd, werden in 2017 gewijzigd om zo veel mogelijk aan te sluiten bij de evolutie van de activiteiten. De geactualiseerde en bestendigde missies van het instrument Hospichild zijn het onderwerp van artikel 2 van het ministerieel toelagebesluit van 24 juli 2018. Het besluit voorziet niet langer in een specifiek projectcomité. Het Begeleidingscomité van vzw CDCS-CMDC kreeg daarom Hospichild toegekend al specifieke missie.

1.3.3. Deelname AV Villa Indigo

Hospichild was betrokken bij alle fases die leidden tot het ontstaan van het huis van respijtzorg voor ouders van ernstig zieke kinderen in het Brussels Gewest en vooral bij het ontwikkelen van de eerste website www.maisonderepit.be, nu www.villaindigo.be.

Emmanuelle Van Besien, de coördinatrice van Hospichild, is lid van de algemene vergadering van de vzw Huis voor Respijtzorg – Villa Indigo en vertegenwoordigt de vzw CMDC-CDCS.

1.4. Netwerking

1.4.2. Werkgroep Infor-Mêle

Deze werkgroep zet het werk opgestart in 2011, namelijk de kennismaking met communicatietools van professionals uit de pediatrie, voort. De professionals krijgen uitleg van de makers van verschillende soorten tools: brochures, dvd's, cd's, affiches, spellen, mappen, boekjes, enz. Deze tools hebben betrekking op het onthaal in de ziekenhuizen, de voorbereiding op de ziekenhuisopname, de kennismaking met een dienst, behandeling, ziekte, met de voorbereiding op scanonderzoeken, met bloedafnames, lumbale puncties, operaties, het begrijpen van de werking van virussen, tabakspreventie, hygiënemaatregelen in de ziekenhuizen, enz.

Het door de werkgroep nagestreefde doel werd bereikt in de loop van het jaar 2017 dankzij het werk van een studente-stagiaire van de IESSID (Haute École de la Communauté française de Belgique, Sectie bachelor bibliothecaris–documentalist). Voortaan kunnen de leden en alle belangstellenden voor dit soort documentatie zich abonneren op de nieuwsbrief 'catalogus Hospichild' die versuurd wordt door de dienst Brudoc.be (ander departement van de vzw CMDC-CDCS).

Dit fonds omvat ook studies en boeken over pediatrie, de relatie ouders-zorgverstrekkers in de pediatrie enz. Het is zeer sterk gespecialiseerd en uniek. Het weerspiegelt de rijkdom en de diversiteit van de communicatie-, sensibiliserings- en educatieve tools die de multidisciplinaire teams in de ziekenhuisdiensten ontwikkelen.

Het eindwerk, getiteld 'Infor-Mêle, un outil documentaire entre deux services: Brudoc et Hospichild' beschrijft hoe de 150 documenten werden gecatalogiseerd: "Er zijn ongeveer 150 documenten in de lokalen van het instituut. Het soort documenten verschilt: er zijn brochures over het onthaal in ziekenhuizen, flyers over de kamermodaliteiten in ziekenhuizen, leaflets over ziekenhuizen en verenigingen, 88 boeken in uiteenlopende formaten, een cd-rom, een dvd, een YouTube-video, een knuffel, zes affiches, twee pedagogische mappen, vier elektronische bronnen (een website en drie pdf-documenten). De behandelde thema's handelen over onderzoeken (bloedafname, injectie, rugmergpunctie, uitstrijkjes enz), beschrijvingen van een dienst (operatiezalen, neonataliteit enz), gidsen voor een verblijf in het ziekenhuis, hoe zich voorbereiden op een geboorte, rouwen om een kind, getuigenissen van familie of professionals, informatie over ziekten (diabetes, hemofilie, kanker enz), informatie over de opvolging na een operatie, over hygiënevoorschriften in de thuiszorg enz."

Het departement Brudoc.be voert aankopen uit en vernieuwt de voorraad van de catalogus in functie van de pediatrie actualiteit.

1.4.3. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques

Dit netwerk bestaat uit professionals uit de gezondheidszorg en instructeurs die zich reeds vele jaren inzetten rond palliatieve zorg en de begeleiding van kinderen vanuit een humanistische visie. Het wil de inspanningen, knowhow en ervaringen van de leden uit Franstalige landen bundelen.

Hun website (<http://www.pediatriepalliative.org>) biedt klinische, wetenschappelijke, psychologische en praktische hulpmiddelen voor ouders en professionals, die geconfronteerd worden met pediatrie palliatieve zorg.

Hospichild kreeg vanwege de Belgische leden, artsen en verpleegkundigen van het netwerk, de opdracht om op te treden als 'referent gezinnen', de informatie i.v.m. België te updaten en mee na te denken over het ontwikkelen van een eventuele nieuwe website voor het Netwerk.

Het Hospichild-team kon zijn webexpertise delen met het RFSP en reorganiseerde de content en de navigatie van de website www.pediatriepalliative.org. In de loop van het laatste kwartaal van 2019 werkte het Hospichild-team samen met de leden van het Netwerk aan de creatie van pagina's over het Congres 2020, dat in januari 2021 zal plaatsvinden in Yaoundé.

De vergaderingen gebeurden maandelijks via Skype, zodat de leden en het wetenschappelijk comité van het Netwerk konden samenwerken aan diverse projecten, het congres en de nieuwe website.



2. Inzamelen, structureren en vulgariseren van relevante informatie

2.1. Recuperatiefase van trafic op de website van Hospichild

Zoals voorzien in het jaarverslag van 2017, kwam de nieuwe Hospichild-website online in de maand september 2018 voor een testfase tot het einde van dat jaar.

De coördinatrice Emmanuelle Van Besien kreeg gelukkig hulp van haar nieuwe collega Sofia Douieb, die in maart 2019 werd aangeworven, om de controle, de redactie, het navigatieschema, de contacten met de medewerkers, het versturen van de volledige content van de nieuwe website voor vertaling tot een goed einde te brengen.

2019 was dus een scharnierjaar, waarin het brede publiek vertrouwd kon raken met de nieuwe navigatie en de reorganisatie / herwerking van de content. Regelmatige bezoekers profiteerden ook eerder al van het consequent doorverwijzen van oude pagina's naar nieuwe content.

De surfers moesten nu ook de cookies aanvaarden, conform de Europese GPRD-wetgeving.

Niet alle bezoekers van de Hospichild-website zijn evenwel bereid cookies te aanvaarden, waardoor de correcte evaluatie van het surfverkeer verandert. We gaan hier verder op in in hoofdstuk 8 met de statistieken.

2.2. Inzamelen informatie

2.2.1. Dagelijkse monitoring en verzamelen via verschillende betrouwbare bronnen

Het verzamelen verloopt via diverse kanalen, zoals institutionele websites (FOD Volksgezondheid, FOD Werkgelegenheid, DG Personen met een handicap, Phare enz), de websites en publicaties van de landsbonden van ziekenfondsen, de websites van onze partnerziekenhuizen en -verenigingen, de websites van federaties van verzorgenden, paramedische professionals, gespecialiseerde organisaties in sociaal recht enz. We zijn geabonneerd op tal van e-newsletters zodat we op de hoogte blijven van de actualiteit in het brede domein van Hospichild: de welzijns- en gezondheidsmateries met betrekking tot de pediatrie, financiële, juridische, sociale, administratieve, psychologische, recreatieve thema's...

Wij ontvangen ook berichten en tijdschriften via de post, die meestal opgestuurd worden door partner-verenigingen of -ziekenfondsen.

Die monitoring gebeurt manueel (websites uit de map 'favorieten' raadplegen), of op een meer geautomatiseerde manier (met alarmsignalen in zoekrobots of RSS-feeds). Zo blijven we op de hoogte van de pediatrie actualiteit, die we vervolgens kunnen vulgariseren en herschrijven voor de actua-rubriek van de Hospichild-newsletter en voor het updaten van de verschillende websiterubrieken.

Sommige vaste items moeten minstens tweemaal er jaar nagekeken en eventueel aangepast worden. Het meest recente nieuws verschijnt dagelijks online.

2.2.2. Bijdrage van professionals

We doen een beroep op experts in uiteenlopende vakgebieden om de teksten op de Hospichild-website na te lezen, te verbeteren en goed te keuren.

Sinds de lancering van het project in 2007, opteerden we er stevast voor om te steunen op de specifieke en erkende competenties van professionals uit het werkveld, om zo kwalitatieve informatie te kunnen aanbieden.

Enerzijds kunnen we op die manier het zeer beperkte redactieteam (2 personen voor 1,45 FTE) compenseren, en anderzijds versterken we zo ons Netwerk, dat ons eveneens bijstaat om vragen van ouders met kennis van zaken te beantwoorden.

Bij de totale upgrade van de website in 2018 en een deel van 2019, deden we een beroep op deze professionals voor zo goed als alle dossiers.

1. Dossier 'Sociale Zekerheid'

Voor dit dossier deden we een beroep op het Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten (Solidaris) voor een samenwerking. Dankzij het proeflezen van onze teksten door de experts in sociaal recht, maar ook op basis van hun adviezen, konden we kwalitatieve content aanbieden.

Voor het onderliggende dossier 'Handicap' kregen we de steun van de DG Personen met een Handicap, Phare en vzw Solival.

Voor de rubriek 'U komt aan in België?' schakelden we ons ruime Netwerk in voor de vertaling van informatieve teksten op basis van de bestemming van migranten die aankomen in ons land naar het Engels, Arabisch, Spaans, Roemeens en Hongaars. Andere talen kunnen later toegevoegd worden, zodra ze beschikbaar zijn.

Deze rubriek omvat trouwens ook de elementen 'medisch-sociale tolkendienst' en 'niet-begeleide minderjarige vreemdelingen'.

2. Dossier 'In het ziekenhuis'

De rubriek 'Mentale Gezondheidszorg' werd toegevoegd aan de vroegere content (vóór de upgrade van 2018-2019). Mentale gezondheidsproblemen hebben namelijk een even grote impact op het gezin als lichamelijke. In sommige gevallen krijgen de kinderen zelfs een dubbele diagnose en moesten ze opgevangen worden in gespecialiseerde instellingen.

Dit gedeelte werd geredigeerd met de hulp van de experts van BruStars, nog een door de GGC gesubsidieerd initiatief. Vanuit deze rubriek worden surfers doorverwezen naar het gedeelte 'Brusselse Ziekenhuizen', met partnerziekenhuizen die naast pediatrie diensten (E, NIC en N*) ook afdelingen kinderpsychiatrie (K, K1) hebben.

Voor de rubriek 'Palliatieve Pediatrie zorgen' konden we profiteren van ons lidmaatschap van het RFSPN-netwerk (Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques) en van onze samenwerking met de federaties voor Palliatieve Pediatrie Zorgen en Palliabru (GGC). We deden een beroep op de expertise van professionals uit het werkveld om dit gevoelige dossier te redigeren. Marion Fain-gnaert, verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve pediatrie zorgen bij Aremis, stichter van de 'Cité sérine' en vzw Sémiramis, keek onze documenten na en keurde ze goed. Naar aanleiding van onze deelname aan het RFSPN-colloquium in oktober 2018, ontmoetten we tal van Belgische en internationale actoren uit het domein van de palliatieve pediatrie zorgen. Zo maakten we kennis met nieuwe specialisten om ons netwerk te versterken.

Ten slotte hielp het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola ons met de redactie van het artikel 'En wat met de brussen?', een onderdeel van het dossier 'Uw kind voorbereiden op de ziekenhuisopname'. Dit thema werd toegevoegd bij de upgrade van 2018-2019, gezien zijn belang voor de gezinnen en voor de kinderen zelf. We woonden een colloquium bij rond dit thema, dat het UKZKF

organiseerde in 2018. Zo verkregen we een betere kijk op het belang van de brussen en konden we de hulp inroepen van psychologen van de psychologische unit om onze teksten na te lezen en te corrigeren.

3. Dossier 'Thuis'

De content van de rubriek 'Medische zorg en bijstand thuis' werd ter goedkeuring voorgelegd aan de sociale dienst van de NVSM en aan leden (verpleegkundigen en coördinatoren van vzw Aremis).

De content van de rubriek 'Chronische Ziekten' werd nagelezen en gecorrigeerd door de NVSM.

De content van de rubriek 'Palliatieve Zorgen' werd goedgekeurd door leden-verpleegkundigen van vzw Aremis, gespecialiseerd in palliatieve pediatrische zorgen.

4. Dossier 'Specifiek Verlof'

Het leek ons belangrijk om tegenover de oude versie van de Hospichild-website de structuur, redactie en relevantie (moederschapsverlof, borstvoedingsverlof) van sommige verlofstelsels volledig te herzien. We bundelden de verlofsystemen onder 'betaald verlof, onbetaald verlof en beëindiging arbeidscontract'.

Het gedeelte over verlofstelsels voor ambtenaren, werknemers, werkzoekenden en zelfstandigen, is nu veel eenvoudiger te raadplegen. De bezoeker vindt snel een antwoord op zijn vraag, wat zijn statuut ook is. De content werd gecorrigeerd en goedgekeurd door het team van de sociale dienst van de NVSM.

5. Dossier 'Onderwijs'

Dit dossier werd volledig herschreven bij de upgrade van 2018-2019, en ter goedkeuring voor-

gelegd aan onderwijsexpert Christian Lieutenant, directeur van de tweede graad van de 'Ecole Escale' aan de CU Saint-Luc. Dhr. Lieutenant is ook lid van de Vereniging van ziekenhuispedagogen, waarmee we regelmatig samenwerkten.

Hij wijst ons op het verschijnen van nieuwe decreten i.v.m. onderwijs type 5 voor de update van dit onderwerp. Hij stelde voor om dit dossier onder te verdelen in 'waarom een ziekind laten schoollopen', 'tijdens de ziekte en de ziekenhuisopname', 'leerplicht' en 'pedagogische hulpmiddelen'.

We konden tevens rekenen op de hulp van de dienst Enseignement à Domicile / e-learning

Van de federatie Wallonië-Brussel om de betreffende teksten te corrigeren en goed te keuren.

6. Dossier 'Ontspanning en vrije tijd'

Sinds 2013 publiceren wij regelmatig recepten met de medewerking van Marie-Christine Schoevaerts (voorzitter van de vereniging 'Ensemble, pas à pas'. Zij werkt in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola in zaal 67 en 60 (oncologie en oncologische behandeling in het dagziekenhuis).

Veel ouders hebben problemen met de eetmoeilijkheden van hun zieke kinderen. Door de behandeling hebben ze geen honger, zijn ze misselijk, smaakt alles minder lekker... In 'Keukenpraat' krijgen ze ideeën aangereikt op basis van de jarenlange ervaring van mevr. Schoevaerts met voeding voor kinderen die een kankerbehandeling ondergaan.

Toch raden we de ouders aan om het advies van de behandelende artsen en diëtisten altijd nauwkeurig op te volgen, voor ze zich aan de recepten wagen. Tips rond hygiënische voorzorgen en de verwerking van voedingsmiddelen staan onderlijnd en verwijzen door naar de formele 'mole-



culaire' lijst die sommige ziekenhuisafdelingen verspreiden. Maar het belangrijkste is dat het kind zijn zin om te eten terugvindt. De recepten worden aangevuld naargelang ze verschijnen in de e-newsletter van de vereniging.

2.2.3. Ingezamelde informatie tijdens evenementen, colloquia

Een groot deel van de content kwam er naar aanleiding van het bijwonen van colloquia, symposia en bijeenkomsten. Zo kunnen we eveneens het gedeelte 'zorgverleners > opleidingen' updaten. Ook andere rubrieken worden zo nagekeken en geüpdatet.

De meeste ingezamelde informatie tijdens evenementen, colloquia e.d.m. wordt gebruikt voor artikels in de rubriek 'Actua'. Daarmee houden we pediatrische zorgverleners op de hoogte van nieuwe initiatieven, de evolutie van ziekenhuisconcepten, specifieke maatregelen rond patiënten enz.

Voor het dossier 'Partnerziekenfondsen' werd een samenwerking aangevat om 24 datafiches te creëren met het specifieke aanbod voor kinderen van 0 tot 16 jaar. De ouders wensen snel en efficiënt de juiste informatie te vinden voor hun mutualiteit. Tijdens vergaderingen met de NVSM, de CM, de Vereniging van Onafhankelijke Ziekenfondsen en de Landsbond van Liberale Mutualiteiten merkten we dat de beschikbare informatie vaak moeilijk te begrijpen is, zelfs door de medewerkers van de mutualiteiten. In de eerste plaats vanwege het grote volume aan informatie en ook omdat ze geen onderscheid maken naargelang de leeftijd van de begunstigden. Bovendien hanteert elke website een eigen manier van indelen.

Daarom ontwikkelden wij het dossier 'Partnerziekenfondsen', zodat de ouders van zieke kinderen vlot de gewenste info terugvinden: ziekenhuisopname, ernstige ziekte, diensten aan huis, beperking, uitlenen materiaal, vergoedingen en voordelen, sociale dienst.

Momenteel vindt het inzamelen van informatie plaats, het dossier is nog niet online. In de loop

van 2020 worden de datafiches nagelezen en goedgekeurd door de verschillende antennes van de mutualiteiten.

2.3. Structureren en vulgariseren van de content

2.3.1. Nieuwe structuur

De nieuwe structuur is gebaseerd op de levensfasen en de bijbehorende behoeften, zoals het moment van de ziekenhuisopname, de terugkeer naar huis, maar ook andere thema's zoals specifieke verlofstelsels, de sociale zekerheid, ontspanning en vrije tijd, specifieke info voor zorgverleners en over onderwijs voor het zieke en/of gehospitaliseerde kind.

We stapten af van de tijdelijke structuur van de informatie 'Voor, Tijdens en Na de hospitalisatie' voor een thematische structurering die sneller toegang biedt tot de informatie.

Het voorbereidende werk van de update wees uit dat ruim de helft van de ouders en naasten van zieke kinderen de website raadplegen op smartphones en tablets. De website moest dus ontworpen worden in 'responsive design', zodat de informatie ook op kleine schermen kan geraadpleegd worden.

Dit stemt overeen met de algemene tendens, waarbij er meer en meer gesurft wordt op smartphones en tablets, vandaag zelfs meer dan op pc. Deze keuze was dus belangrijk voor een comfortabele navigatie.

2.3.2. De website in detail

1. We beginnen met het bovenste gedeelte van de Homepage van de Hospichild.be website, de 'banner'. Die omvat vier rubrieken: 'Wie zijn wij?', 'Partnerverenigingen', 'Partnerziekenhuizen' en 'Hospinews'.

Het kadertje 'Wie zijn wij?' vat de doelstelling van Hospichild samen, geeft belangrijke cijfers, het

impressum en geeft toelichting over het ontstaan van het instrument in 'Ontstaan van het project' en biedt toegang tot de pagina 'Dankwoord'.

Het kadertje 'Hospinews' leidt naar de pagina Hospinews. Daar kan je de laatste e-newsletter lezen, zich abonneren en informatie delen over ons thema.

Via de banner kan je de pagina in- en uitzoomen, krijg je toegang tot de versie in het Frans of het Nederlands (de taalkeuze wordt automatisch bepaald door de taal van de gebruiker), vind je een zoekveld voor trefwoorden en kan je naar de Hospichild-pagina's op de sociale media gaan.

2. In het bovenste deel van de pagina, tegen een gele achtergrond, leiden banners met foto's naar drie kadertjes: een samenvatting over de vzw CMDC-CDCS, een samenvatting over Hospichild en actueel nieuws.

De zeven dossiers kunnen net onder de banner aangeklikt worden, elk met hun onderliggende rubrieken:

- In het ziekenhuis

Ziekenhuisopname – Voorbereiding van de ziekenhuisopname – Rechten van de minderjarige patiënt – Geestelijke gezondheidszorg – Zorg en spiritualiteit/cultuur – Pediatrische palliatieve zorg – Vrijwilligerswerk – Handvesten en verklaringen

- Thuis

Terug naar huis - Medische zorg en bijstand thuis - Medische voeding - Therapeutische accommodatie - Medische huizen - Chronische ziekten - Palliatieve zorg - Overlijden

- Specifiek verlof

Wat voorziet de wet? - Betaald verlof - Onbetaald verlof - Beëindiging arbeidscontract

- Sociale zekerheid

Socialezekerheidssysteem - Sociale uitkeringen -

Specifieke hulp - U komt aan in België? – beperking

- Ontspanning en vrije tijd

Respijt en herbronnen – Vakantie – Keukenpraat - Digitale activiteiten

- Zorgverleners

De zorgverleners aan het woord - Vormingen voor zorgverleners – Colloquia - Infor-Mêle – RFSP

- Onderwijs

Waarom een ziek kind laten schoollopen? - Tijdens de ziekte en de ziekenhuisopname - Leerplicht – wettelijk kader - Pedagogische hulpmiddelen

3. De linker kolom in het midden van de pagina is voorbehouden voor nieuws uit de pediatrie 'Actu': initiatieven, actualiteit, aankondigingen, en 'Agenda': colloquia, vormingen, congressen ... Een derde categorie 'Jobs' (in opbouw) vermeldt de werkaanbiedingen van onze partnerziekenhuizen en partnerverenigingen.

4. Tegenover de kolom 'Actu' en 'Agenda', bevinden zich de volgende kaders:

- Partnerziekenhuizen: interactieve kaart van de 19 Brusselse gemeentes. Als je over de stippen op de kaart gaat, krijg je basisinformatie over de instelling, de naam, het adres en het algemeen telefoonnummer. Wanneer je op de stippen klikt krijg je volledige info over elk ziekenhuis, in functie van zijn categorie (algemeen ziekenhuis met pediatrische dienst, dienst neonatologie, pediatrische spoeddienst, psychiatrische instelling, gespecialiseerde dienst).

- Partnerverenigingen: de pagina bestaat uit 7 kaders met gekleurde illustraties: 'Verschillende hulp', 'Animatie in het ziekenhuis', 'Handicap', 'Ziekten/ongevallen', 'Onderwijs', 'Thuiszorg', 'Wensen.'

- Partnermutualiteiten: wordt aangemaakt met de hulp van de mutualiteiten (nog niet online).

- Download onze e-books: het eerste e-book (kan online gelezen en gedownload worden) brengt drie getuigenissen van ouders die met veel gevoeligheid over hun doorstane emoties tijdens de ziekte van hun kind praten waarbij pijn, hoop en vreugde elkaar afwisselen. Het tweede e-book vermeldt de verschillende handvesten over de rechten van zieke, gehospitaliseerde kinderen en het deontologisch handvest van de ziekenhuisclowns. Het tweede deel van het e-book beschrijft uitvoerig de ziekenhuislabels Hôpital Ami des Bébés, NIDCAP, Brazelton.

Deze thema's waren vroeger te vinden onder de rubriek 'Rond de hospitalisatie'.

Het jaarverslag 2018 in pdf-formaat en in kleur is beschikbaar vanaf het tweede halfjaar 2019.

5. Het onderste gedeelte van de pagina (footer) kreeg een gele achtergrond om zich te onderscheiden van het middengedeelte van de pagina.

Links onderaan is het onderdeel 'Vind het antwoord op al uw vragen!' de contactplek van de website. Naargelang het een particulier, ouder of naaste, een professional uit het pediatrie vakgebied of een student betreft, kunnen via specifieke formulieren de FAQ (vaak gestelde vragen) beantwoord worden en vragen gesteld worden aan het team of kan het team telefonisch gecontacteerd worden.

Op de vorige site kregen de surfers toegang tot de contactgegevens onderaan elke pagina wat verwarring schiep. Ze dachten dat ze de instelling, administratie of dienst die op de webpagina's beschreven werden, contacteerden of dat ze op de website van een ziekenhuis waren terechtgekomen.

'Infor-Mêlé': biedt toegang tot de virtuele bibliotheek van Hospichild via de site Brudoc.be. Deze bibliotheek kan ook fysiek geraadpleegd worden in de lokalen van de vzw CMDC-CDCS.

'Volg ons': toegang tot Facebook- en Twitterpagina's en 'Hospinews' is de module voor het gratis abonneren op de nieuwsbrief Hospinews.

Helemaal onderaan bevinden zich de rubrieken 'Algemene gebruiksvoorwaarden', 'Sitemap', 'Cookies', 'Vertrouwelijkheid'. Dievermelden de verplichte wetteksten aangepast aan de sites beheerd door de vzw CMDC-CDCS





die betrekking hebben op de nieuwe wet inzake de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Deze pagina's werden geschreven met de hulp van een gespecialiseerd advocatenbureau.

2.3.3. Vulgariseren van de content

Doelgroep ouders/particulieren/naasten

Een belangrijk en complex deel van het redactiewerk bestaat uit het samenvatten, synthetiseren en vereenvoudigen van juridische, administratieve en financiële informatie in de verschillende dossiers. We stelden vast dat dit na 13 jaar nog altijd noodzakelijk is. Waar mogelijk verwijzen we onze lezers door naar gespecialiseerde sites met meer gedetailleerde en volledige informatie maar voor de ondersteuning van de ouders maken we er een punt van dat ze de basisinformatie begrijpen.

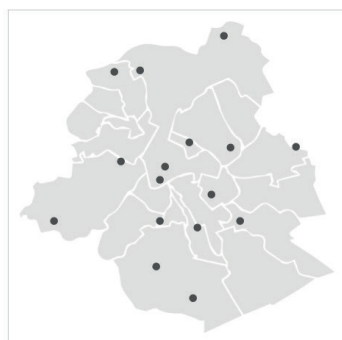
Zoals gezegd in hoofdstuk 2.2.2. werken we nauw samen met experts uit het werkveld, die onze teksten nalezen, corrigeren en goedkeuren. Dat betekent dat we elke tekst ter goedkeuring moeten voorleggen. Het betreft ongeveer 130 NL pagina's en 130 FR pagina's.

Zo krijgen de ouders snel inzicht in de geest van een wet, een maatregel, een hulpvoorziening... Via links naar federale, institutionele of gespecialiseerde referentiewebsites kunnen ze zich verder verdiepen in de materie.

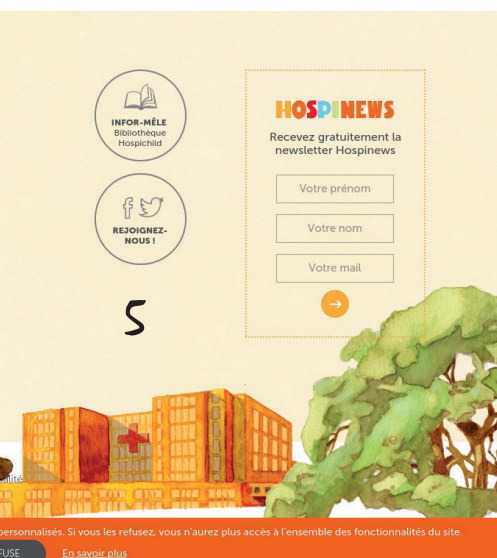
Doelgroep professionelen/studenten

Het schrijven van actuele artikelen, van artikelen voor de agenda, voor de nieuwsbrief HospineWS of voor de website vergt eveneens een inspanning op het vlak van synthese en samenvatting. We brengen inderdaad professionals op de hoogte van initiatieven en vaak complexe wettelijke bepalingen terwijl ze over weinig vrije tijd beschikken. Ze sturen ons soms feedback om te bevestigen dat ons vulgarisatiewerk in goede aarde valt.

HÔPITAUX PARTENAIRES



4





3. Structurele update van de informatie

3.1. Thematische monitoring

Zoals reeds aangehaald is de monitoring belangrijk voor het verzamelen van nieuwe informatie, en natuurlijk ook voor het updaten van de content.

We zijn geabonneerd op tal van maandelijkse e-brieven zodat we op de hoogte blijven van de actualiteit in het sociaal recht, arbeidsrecht, de welzijns- en gezondheidsmateries met betrekking tot de pediatrie. We werken ook met de hulp van meldingen op de browsers, met thematische trefwoorden. We plaatsen RSS-feeds op de federale sites zoals die van de FOD Volksgezondheid, de FOD Werkgelegenheid, de POD Maatschappelijke Integratie. Tal van andere sites van de gefedereerde entiteiten, van ziekenhuizen, ziekenfondsen, verenigingen, zelfhulpgroepen werden toegevoegd aan de favorieten op onze pc's en worden bijna dagelijks geraadpleegd. We monitoren ook de sociale media. Dat laat ons toe om vluchtige informatie bij te werken.

We monitoren ook de social media, die vaak meer up-to-date zijn dan websites van instellingen. Steeds meer ziekenhuisinstellingen, verenigingen en gespecialiseerde diensten maken gebruik van de social media om over wettelijke evoluties, initiatieven rond sociaal recht of nieuwe concepten te berichten.

3.2. Automatische update datafiches verenigingen

De informatie over de organisaties wordt automatisch bijgewerkt wanneer het team van Sociaal Brussel een fiche in zijn database wijzigt. De update gebeurt vervolgens op de site Hospichild die eigen templates heeft (voorstelling van de organisatie) waarbij enkele velden uit de originele datafiche op Sociaal Brussel worden overgenomen.

3.3. Deelname aan colloquia

Dankzij het bijwonen van evenementen zoals thematische colloquia, vormingsdagen, enz. die georganiseerd worden door de Hospichild-partners (ziekenhuizen, ziekenfondsen, organisaties, zelfhulpverenigingen), kunnen we kennismaken met de actoren uit de Belgische wereld van de pediatrie.

Dankzij deze ontmoetingen (zie ook '4. Het onderhouden van een specifiek netwerk voor de pediatrie'), actieve deelnames, het opstellen van persberichten, de ondersteuning door het delen van evenementen van het Netwerk, blijft Hospichild op de hoogte van de actualiteit in de pediatrie en kunnen we initiatieven en belangrijke evenementen efficiënt verspreiden op onze site en ook op onze Facebook- en Twitterpagina's.

3.4. Nieuws en evenementen van het netwerk

3.4.1. Hospinews

De actua en de evenementen op de Hospichild-homepage worden wekelijks geüpdatet. De nieuwsbrief verschijnt maandelijks in beide landstalen en elke taal afwisselend als eerste. De inhoud van de actua en de initiatieven kan variëren per taal, maar het Focusartikel (over een initiatief, een persoonlijkheid, een vereniging uit de pediatrische wereld...) wordt systematisch in beide talen vertaald.

Tijdens het jaar 2019 verscheen Hospinews-newsletter 11 keer volgens het gebruikelijke schema (met 1 editie voor beide zomermaanden). De newsletter ging opnieuw van start in februari in de vorm van een persbericht aan onze abonnees voor de herlancering. De newsletter kan ook geraadpleegd worden via de button 'Hospinews'.

3.4.2 Facebook – Twitter

We posten de actua van de website, de initiatieven, de agenda en het focusartikel op gestructureerde manier op de Facebook- en Twitterpagina van Hospichild.



4. Het onderhouden van een specifiek netwerk voor de pediatrie

4.1 Deelname aan evenementen van het Netwerk - 2019

Elk evenement van een ziekenhuis, vereniging, beroepsfederatie... dat Hospichild bijwoont, biedt kansen om een vertrouwensrelatie op te bouwen vanuit een win-winsituatie. Naarmate de samenwerking structureel wordt, ontvangen we regelmatig content voor onze newsletter, uitnodigingen voor evenementen om aan te kondigen, interessante artikels voor ons professionele publiek...

Tegelijk hebben we de mogelijkheid om materiaal uit te delen (flyers, affiches). Deze deelnames zijn dus essentieel en onderstrepen onze rol als digitaal platform voor alle elementen van de pediatrie wereld.

4.1.1. Blik op en uitdagingen voor de kunst in de pediatrie omgeving (1/03)

'Neuf essentiels sur l'art, le soin et les milieux de soins' is de titel van een gezamenlijk werk, gepubliceerd door 'Culture & Démocratie' (platform voor denkwerk, observatie, uitwisseling en sensibilisering rond cultuur en democratie). Het werd voorgesteld op vrijdag 1 maart in de Pianocktail in Brussel en geeft een kritisch overzicht van het kunstlandschap in een zorgomgeving (voor kinderen en volwassenen) in België. Het handelt over de vragen en verwachtingen rond dit 'nieuwe vak'.



4.1.2. Blik op de Cliniclowns, een 'grappig' beroep om ernstig te nemen (2/04)

Op 2 april 2019 ontmoet Hospichild drie bijzondere figuren in de lobby van het Erasmus Ziekenhuis: Cliniclowns die er evenwel niet als clowns uitzagen. Maar de humor verraadde hen. Een gesprek in de pediatrie afdeling met drie van de acht leden van 'Les Clowns à l'hôpital': Catherine Vanandruel (Zuzut), Thierry Boivin (Biscuit) en Carine Limbosch (Marie Bernique).



4.1.3. Zorg voor kinderen met hersenverlamming: toenemende geschillen tussen kinesisten (5/04)

In de lokalen van Hospichild interviewen we Sébastien Vanderlinden, pediatriesch kinesitherapeut en freelance onderzoeker in en neurorevalidatie. Hij praat over de onenigheid tussen de professionals over de mogelijke therapieën voor jonge patiënten met hersenverlamming. Die neemt reeds enkele jaren toe en dat heeft gevolgen voor zowel de ouders als de zorgverstrekkers.

4.1.4. Belgian Kids' Fund, een cruciale schakel voor de pediatrische research in België (6/05)

Op 9 mei ontmoette Hospichild Laurence Bosteels en Vanessa Fauvarque, de twee coördinatoren van The Belgian Kids' Fund for Pediatric Research (BKF). Die vzw werd bijna 25 jaar geleden opgericht als wetenschappelijk fonds van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF). Naast het toekennen van beurzen aan pediatrische vorsers, sensibiliseert de vereniging het brede publiek voor het belang van pediatrische research om ernstig zieke kinderen te verzorgen en soms ook te genezen.



4.1.5. Meervoudige intelligenties om kinderen met leerstoornissen te helpen (13/06)

Orthopedagoge Perrine Bigot maakt gebruik van een Belgische uitvinding uit 2013 om kinderen met moeilijkheden te helpen opnieuw vertrouwen te krijgen in zichzelf, de school en het leerproces. 'Octofun' bestaat uit 8 energieballen. Ze symboliseren de acht intelligenties die ieder in zich draagt. Dankzij Octofun kunnen kinderen met leerstoornissen opnieuw zin en plezier krijgen in het leren. We focussen op deze methode, die er eigenlijk geen is, met een verslag van de conferentie van vzw Badje op 13 juni 2019.



4.1.6. FratriHa of hoe de aandacht eerlijk verdelen tussen kinderen met een beperking en hun brussen (23/08)

Fratriha, een vereniging voor de sensibilisering en ondersteuning van brussen van mensen met een beperking, krijgt een vernieuwd elan. Vroeger werkte de vereniging binnen de vzw Inclusion, maar nu als zelfstandige vzw. Voorzitter en oprichter Eleonore Cotman, wiens zus een beperking heeft, praat met ons over de vereniging en over de ervaringen en verwachtingen van brussen. En over het onbegrip waarmee ze som te maken krijgen in hun relaties met het gezin, de professionals en de maatschappij.

4.1.7. Het UKZKF opent een nieuw gebouw onder vakbondsprotest (19/09)

Op 19 september 2019 huldigde het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola zijn nieuwe gebouw 'Professor Henri Vis' feestelijk in. Een technologische geavanceerde infrastructuur op maat van het ziekenhuis van de toekomst. Enkelen maakten van de gelegenheid gebruik om te protesteren tegen het gebrek aan personeel.



4.1.8. Al bijna 30 jaar verzekert Kids' Care 'the human touch' bij de ziekenhuisopname van kinderen (24/09)

Kids' Care, voorheen 'De Vrienden van het UKZKF', is de menselijke factor van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola. De vrijwilligersorganisatie ijvert sinds 1991 voor de 'verbetering van de levenskwaliteit van het zieke kind' en wil bijdragen aan zijn welzijn aan de hand van talrijke initiatieven. Op 24 september ontmoette Hospichild het (bijna) voltallige team van vzw Kids' Care, zonder wie dit alles niet mogelijk zou zijn.



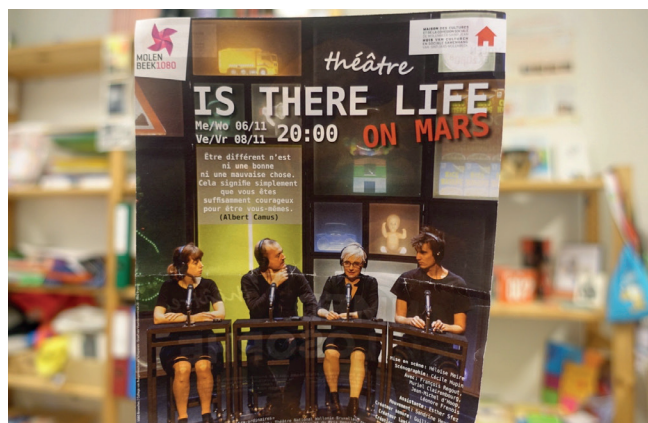
4.1.9. Handicap: verslag vanuit het 'Salon du Soutien et du Répit' (19/10)

Dansen, tekenen, gezelschapsspelen, een conferentie, stands van verenigingen die werken rond de inclusie van mensen met een beperking... Dat waren enkele van de activiteiten, die de bezoekers aan het 'Petit Salon du Soutien et du Répit' op zaterdag 19 oktober kregen voorgeschoteld. Een verslag van dit evenement, georganiseerd door het handy-sitting platform Handyfriend.



4.1.10. 'Is there life on Mars?', een opmerkelijk spektakel dat het stigma van autisme wegneemt (6/11)

Prijs van het beste spektakel 2017, 'spectacle d'utilité publique' label in 2019, reeds honderd voorstellingen... Het toneelstuk 'Is there life on Mars?' van het gezelschap What's Up?! is alom bekend. Hospichild ging kijken op woensdag 6/11 in het Huis van Culturen van Molenbeek.



4.1.11. Het Kinderziekenhuis sensibiliseert voor de zintuiglijke ontwikkeling van vroeggeboren baby's (17/11)

Zondag 17 november was de Werelddag van het Vroeggeboren Kind. Enkele dagen eerder organiseerde het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola een sensibiliseringsdag rond dit thema. Op het programma stonden een geleid bezoek aan de dienst Intensieve Neonatale Zorgen, een zintuiglijke immersiesessie om de waarnemingen van vroeggeboren baby's te ontdekken en stands met info over de vele vrijwilligersinitiatieven rond neonatologie (Les Câlineurs de bébés, Petite Pieuvre Sensation Cocon...).



4.1.12. Buitengewone koren: zang als factor voor de inclusie van verschillen (22/11)

Artiste émoi, Equinox en Singing Molenbeek. Deze drie 'buitengewone' koren zongen samen op woensdag 20 november in het Huis van Culturen en Sociale Samenhang van Sint-Jans-Molenbeek. Een unieke ontmoeting, waarbij een vijftigtal kinderen uit kansengroepen (met autisme of opgevangen in jeugdinstituten) het podium opstapten om op te komen voor het verschil.



4.1.13. De 'babyknuffelaars' ver-voegen de Chirec Ziekenhuisgroep (27/11)

De 'babyknuffelaars' gingen van start in oktober 2018 in de IC-unit van het UKZKF. Omdat alles goed verliep, vroeg het ziekenhuis de vrijwilligers om ook voor de vroeggeboren baby's op de neonatologische afdeling 'tedere' momenten in te laten. Hospichild interviewde medeoprichter en bestuurder Francine de Bisscop op de werelddag van het vroeggeboren kind. Momenteel lossen een twintigtal vrijwilligers elkaar 6 dagen op 7 af aan het bed van baby's van 0 tot 18 maanden. Wel-dra gaat de vereniging ook aan de slag in het Delta Ziekenhuis.



4.2. Promotie van Hospichild bij onze professionele doelgroep

4.2.1. Persbericht voor de pediatrische professionals en gespecialiseerde journalisten

Een speciale editie van de newsletter in februari gaf het startschot voor de lancering van de nieuwe website. Die werd verstuurd naar een adressenbestand met ruim 850 professionals. Een postpakket met affiches, flyers en een brief aan de diensthoofden pediatrie, neonatologie en kinderpsychologie werd opgestuurd naar elke partnerziekenhuis van Hospichild.

We namen tevens contact op met de professionals via hun beroepsverenigingen met een voorstelling van de nieuwe website en flyers.

4.2.2. Papieren tools

De gedrukte tools (flyers, affiches en begeleidende brief) werden massaal en systematisch verstuurd naar de betrokken burgemeesters en schepenen in de gemeentebesturen, de jeugddiensten, de diensten gezondheid, kinderopvang en basisonderwijs.

Daarnaast was er een persbericht bestemd voor de journalisten en overheden omtrent de verbeteringen aan de nieuwe site, het herschrijven en updaten van de content zodat de teksten levendiger en aangenamer om te lezen zijn.

De creatie van nieuwe en recente content komt tegemoet aan de vragen van ouders (sinds de oprichting van Hospichild in 2007).



4.2.3. Aankondiging via de social media

Er werd een korte videofilm over Hospichild op de pagina's van de social media geplaatst om de site bij het brede publiek en de professionals te promoten.

5. Hospinews, de maandelijkse e-nieuwsbrief van het professionele netwerk

5.1. Hervatten opsturen newsletter in februari 2019

In de loop van het jaar 2018 waren we niet in staat om de dagelijkse redactie van de actua voor de website te verzorgen: agenda, initiatieven, focus, aankondigingen, en evenmin om de Hospinews-newsletter te versturen met links naar deze content op de website.

De coördinatrice moest namelijk helemaal alleen de procedures voor de upgrade afwerken in 2017 en in het eerste kwartaal van 2018. Dit vergde massa's werk: analyseren, herverdelen, structureren en herschrijven.

Na de aanwerving van Sofia Douieb stelde het duo alles in het werk om de vooropgestelde deadlines te halen: website live tegen eind september 2018 (testfase).

Het eerste nummer van Hospinews verscheen op 15 februari 2019 en was gewijd aan de aankondiging van de nieuwe website, waarvan de testfase na de upgrade was afgerond. Dit persbericht vormde de springplank voor onze professionele abonnees om de volledig vernieuwde website (op het gebied van navigatie) te bezoeken. We maakten van de gelegenheid gebruik om onze trouwe professionele lezers te bedanken voor hun bijdrage aan de upgrade van de website, die startte met een wit blad.

5.2. Nieuwe newsletter in het formaat van de huidige website

Net zoals de website onderging de nieuwsbrief Hospinews een metamorfose. Er zijn meer illustraties en de brief is aangenamer om te lezen. Het design is web responsive zodat Hospinews ook kan gelezen worden op smartphones en tablets. De nieuwsbrief bevat teasers voorzien van hyperlinks die doorverwijzen naar artikels die op onze website kunnen worden geraadpleegd.

Hospinews wordt in twee talen aangeboden en bevat naargelang de taal (NL/Fr) specifieke en uiteenlopende informatie over colloquia, opleidingen, evenementen...

Nieuwe functie van de rubriek Hospinews:

Via een formulier 'deel uw nieuws' kunnen professionals eigen content voorstellen: actua, initiatieven, een aanvraag voor een Focusartikel, een aankondiging...

Een button 'geef ons uw actua door' voor eenvoudige toegang.

Een 'Hospinews' pagina met alle functies en toegang tot de initiatieven, actua, focus, agenda, aankondigingen; abonneren op de newsletter en hem lezen; een actua delen met Hospinews.

Een anti-hackingmodule om het uitschrijven door robots te voorkomen.



Newsletter #108 • December 2019

NIEUWS

Hospichild uitgelegd in een infografie



Dankzij een fonkelnieuwe, duidelijke, kleurrijke en beknopte grafische vormgeving verkrijgt u in een oogopslag een overzicht van de missies, activiteiten, impact... van Hospichild binnen de Brusselse pediatrie sector.

LEES VERDER

29.11.2019

UZ-ziekenhuis opent binnenkort zijn opvangcentrum voor gezinnen met gehospitaliseerde kinderen

In de loop van december opent het allereerste Ronald McDonald Huis in België zijn deuren op een boogschiet van het UZ Brussel. Het Ronald McDonald Huis biedt er gezinnen met een ziek of zorgintensief kind een warm en gastvrij verblijf.

LEES VERDER

INITIATIEVEN

18.11.2019

Het Kinderziekenhuis sensibiliseert voor de zintuiglijke ontwikkeling van vroeggeboren baby's



Zondag 17 november was de Werelddag van het Vroeggeboren Kind. Enkele dagen eerder organiseerde het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola een sensibiliseringsdag rond dit thema. Op het programma stonden een geleid bezoek aan de dienst Intensieve Neonatale Zorgen...

LEES VERDER

07.11.2019

Belgische software helpt bij stellen genetische diagnose

Het Leuvense bedrijf Diploid ontwikkelde Moon, de eerste software ter wereld die gebruikmaakt van artificiële intelligentie (AI) voor de diagnose van zeldzame aandoeningen.

LEES VERDER

5.3. GDPR

De Hospichild-website heeft de wettelijke GDPR-informatie geüpdatet. Zoals voorzien in de nieuwe Europese wet die in voege is sinds mei 2018, moet de informatie i.v.m. de bescherming van de private levenssfeer duidelijk aangegeven worden. Vervolgens moet de gebruiker zijn uitdrukkelijke goedkeuring geven, we moeten hem/haar uitleggen om welke gegevens het gaat en wat het doel ervan is. De ingezamelde gegevens mogen enkel voor dat specifieke doel gebruik worden en gedurende de daarvoor benodigde tijd.

Hospinews heeft zijn formaat in die zin aangepast, zodat de gebruikers makkelijk toegang hebben tot de pagina's met toelichtingen.

De GDPR heeft trouwens geen negatieve invloed op het aantal bestemmingen. In het jaar 2019 noteerden we een forse toename van het aantal ingeschreven professionals, in België, maar ook in Frankrijk, Zwitserland, Canada en de Franstalige Afrikaanse landen

5.4. Versturen via Mailchimp

Wij maken gebruik van de wijdverbreide en gratis (tot 2.000 bestemmingen) software Mailchimp.

Dankzij de Mailchimp-statistieken kunnen we onze communicatie bijsturen op basis van de gegevens, zoals de zwakke punten, het aantal keren dat de pagina's geopend worden, de gebruikte devices om de content te raadplegen, de gebruikte mailsoftware en de serviceproviders. Zo stellen we vast dat 86.6% van de lezers uit België afkomstig is.

De openingsgraad voor de campagnes van 2019 ligt tussen 25 en 30%, een prima score die aantoont dat de interesse aanhoudt ondanks de opschortingsperiode in 2018.



6. Activeren Netwerk via een gezamenlijk evenement

Sinds de organisatie van het colloquium 'Drijfveer en ervaring van de zorgverlener' van oktober 2010 in de Brusselse Albertine, kon geen grootschalig evenement meer op het getouw gezet worden.

Zo'n organisatie vraagt heel veel voorbereidend werk en meer mankracht dan waarover Hospichild tot op heden kan beschikken. Sinds de herstructurering van vzw CDCS-CMDC bestond het team namelijk enkel uit de coördinatrice.

In de loop van 2019 stelde het team, inmiddels versterkt met Sofia Douieb, alles in het werk om de 'machine weer op gang te krijgen', om de Hospinews newsletter te verspreiden, om dagelijks actua te posten op de website en de social media. Daardoor steeg het aantal abonnees op al onze kanalen (Hospinews, Facebook, Twitter) aanzienlijk, net zoals het verkeer op onze website.

Het was belangrijk om terug top of mind te worden bij onze trouwe bezoekers en om een nieuw publiek aan te spreken, om gezinnen optimaal wegwijs te maken naar

7. Ontvangen en begeleiden van informatieaanvragen

7.1. Ouders, naasten of professionals op zoek naar informatie en ondersteuning

Sinds de lancering van de website in maart 2007 ontvingen we tal van aanvragen

In het begin reageerden hoofdzakelijk professionals, vooral na de persaandacht voor het project op radio/tv, de printmedia en het internet. Zij wezen ons op mogelijke correcties, verzochten ons om informatie toe te voegen over hun diensten enz. Toen we hun medewerking vroegen kregen we oorspronkelijk vaak geen antwoord, maar na de persaandacht waren ze meer betrokken. Dan volgden de ouders, de naasten, soms de grootouders, ooms en tantes van een ziek kind. Maar ook nog steeds tal van professionals die informatie voor onze agenda aanleverden of hulp zochten voor een patiënt.

Stap voor stap leerden we meer over de diensten en de professionals uit de sector. Deze kennis hielp ons om ouders, naasten of professionals door te verwijzen naar de diensten, voorzieningen, projecten enz.

Maar we kwamen tot het besef dat de informatie op de website niet altijd voldeed. Ouders en zelfs professionals hebben soms nood aan menselijk contact om hen wegwijs te maken, een wettelijke beschikking te begrijpen of om morele ondersteu-

ning te krijgen. Het feit dat we de vragen kunnen beantwoorden, met empathie kunnen luisteren, werkt empowerend voor de ouders die vaak in de war en geschokt zijn door de ziekte van hun kind.

We kregen ook veel getuigenissen, aanvragen die soms origineel waren, vragen van journalisten uit de hele wereld over onze wetgeving, onder andere over de uitbreiding van euthanasie naar minderjarigen. Soms liepen er vragen binnen over Hospichild van gezondheidsbeheerders uit grote buitenlandse steden.

We werden op conferenties uitgenodigd door leden van het Europees Parlement.

Ook zeer veel studenten stellen ons vragen in het kader van hun eindwerk of thesis. En velen willen stage lopen bij Hospichild. Het was trouwens telkens een bron van verrijking, van hulp ook voor een zeer klein team.

In ons jaarverslag van 2017 vertelden we meer over het voorbereidende denkwerk om tot de huidige contactformulieren te komen.

We moesten er allereerst de aandacht op vestigen dat Hospichild geen ziekenhuis is. Duidelijk maken dat we geen financiële hulp toekennen... We kunnen evenmin klinische stages aanbieden voor stagiairs-psychologen, -artsen of -maatschappelijk werkers.

Daarnaast mochten we alle ouders en naasten die we kunnen helpen, de rijkdom van de getuigenissen, de professionelen die nieuwe initiatieven ontwikkelen, niet mislopen. Trouwens ook de studenten niet met hun frisse kijk en enthousiasme tijdens stages en in eindwerken over Hospichild.

Onder deze eindwerken tellen we meerdere Brusselse scholen en universiteiten zoals het IESSID/ Bachelor Bibliothecaris-documentalist, de HE2B/ PBA Orthopedagogie, de ESP-ULB/- Master Volksgezondheid, de ULB/Master Psychologie, de ULB/ Master Communicatiewetenschappen, de EPHEC/ Bachelor Marketing, het ISFSC/Bachelor Communicatie.

7.2. Aanvragen 2019

In 2019 ontvingen we ongeveer 130 aanvragen (van professionals of particulieren) die via de formulieren terechtkomen in de mailbox van info@hospichild.be.

Toch maakten nog veel professionals gebruik van de persoonlijke mailadressen van de teamleden van Hospichild, die ze voorheen al noteerden. Zo kwamen ongeveer 70 berichten binnen op het adres sdouieb@hospichild.be. Emmanuelle Van Besien, die reeds 13 jaar contacten onderhoudt met de pediatrische wereld, kreeg niet minder dan 274 aanvragen binnen.

Daarbij komen nog een twintigtal interacties, vooral met particulieren, via Facebook Messenger. Dat maakt alles samen bijna 500 aanvragen voor het jaar 2019.

7.2.1. Interactie met ouders en naasten van ernstig zieke kinderen



65 aanvragen van particulieren of naasten bereikten ons via de vragenlijsten op de website (rechtstreeks verzonden naar info@hospichild.be) en nog een twintigtal via de mailbox van de Hospichild-Facebookpagina.

Aangezien we ons telefoonnummer niet langer verspreiden en de voorkeur geven aan schriftelijk contact, is het logisch dat nog weinig aanvragen ons langs die weg bereiken.

7.2.2. Interactie met huidige en toekomstige pediatrische professionals

De professionals stuurden ons ongeveer 430 aanvragen (85 naar info@hospichild.be, 70 naar sdouieb@hospichild.be en 274 naar evanbesien@hospichild.be).

Sofia Douieb is journaliste van opleiding. Zij organiseert maandelijks ontmoetingen met verenigingen of personen uit de pediatrische wereld. Het plannen en opvolgen gebeurt doorgaans schriftelijk via haar professionele adres.

Op het adres evanbesien@hospichild.be komen nog meer aanvragen binnen, aangezien zij zoals gezegd haar mailadres reeds vele jaren verspreidt tijdens tal van evenementen, meetings, samenwerkingen, presentaties...

De professionals contacteren ons meestal om evenementen die ze organiseren, te publiceren op onze website Hospichild.be. Ze stellen ons ook concrete vragen in verband met de situatie van patiënten, die problemen ondervinden (financieel, huisvesting van kinderen met speciale behoeften – zoals palliatieve opvolging in een slechte huisvesting, onderwijsondersteuning tijdens de herstelperiode), opleidingen, een vacature in een zorgteam...

8. Statistieken

8.1. Overzicht bezoekers in 2019

We moeten eerst verduidelijken dat de GDPR-wet het tellen door Google Analytics heeft veranderd. Enkel wie klikt op 'cookies aanvaarden' wordt nog meegeteld, en dat is slechts een beperkt deel van de bezoekers. Daarom moesten we de tellingen uitvoeren op de hosting-server van Hospichild en de verhouding van de gegevens per land, taal, soort bezoek toetsen aan die van Google Analytics.

De cijfers tonen aan dat Hospichild een referentie blijft in België. Wij ranken vrijwel altijd op de eerste pagina van de zoekrobots, met gemiddeld een vierde plaats. Sommige pagina's worden dus echt veel geraadpleegd.

8.1.1. Algemene data

De cijfers van alle soorten bezoeken, die we haalden van de server van Hospichild.be om het telprobleem met Google Analytics te vermijden, tonen een toegenomen activiteit aan in het begin van het jaar, naar aanleiding van de upgrade in 2018, met de herlancering in september 2018. Ze werden gescand door robots om de pagina's te ranken.

Aantal maandelijks bezoekers:

- januari: 57.734 bezoeken
- februari: 57.601 bezoeken
- maart: 61.570 bezoeken
- April: 44.560 bezoeken – 447.344 geraadpleegde pagina's

- Mei: 40.424 bezoeken – 404.350 geraadpleegde pagina's
- juni : 41.048 bezoeken – 407.523 geraadpleegde pagina's
- juli : 43.079 bezoeken – 449.614 geraadpleegde pagina's
- augustus : 39.198 bezoeken – 348.898 geraadpleegde pagina's
- september : 34.998 bezoeken – 383.865 geraadpleegde pagina's
- oktober: 32.322 bezoeken - 414.717 geraadpleegde pagina's
- november : 32.485 bezoeken – 371.240 geraadpleegde pagina's
- december : 23.442 bezoeken – 300.354 geraadpleegde pagina's

8.1.2. Landen en steden

We vernoemen elke de vijf landen met het hoogste aantal bezoekers op een totaal van 102 (geregistreerd via Google Analytics – dus in de wetenschap dat de GDPR-wet geen volledig betrouwbare telling van de bezoekers per land mogelijk maakt).

We kunnen de cijfers van Google Analytics wel extrapoleren naar het juiste cijfer van de server van Hospichild.be.

1. België 90.28 %
2. Frankrijk 4.53 %
3. Verenigd Koninkrijk 0.63%
4. Nederland 0.40%
5. Spanje 0.34 %

Uit de rangschikking van de steden blijkt dat de meest bezoekers van de website afkomstig zijn uit het Brussels Gewest. Logisch, aangezien Hospichild informatie en hulpbronnen vermeldt voor zieke kinderen of kinderen met een beperking in de hoofdstad.

Sommige informatie is evenwel geldig voor het hele land. Vandaar dat we ook bezoekers noteren uit steden zoals Luik, Charleroi, Gent...

8.1.3. Keywords

Met keywords bedoelen we de zoektermen die surfers ingeven in Google en die hen leiden naar zoekresultaten met een ranking naargelang hun relevantie in functie van de vraag of hun Google-ranking.

Hospichild krijgt doorgaans een goede ranking. Wanneer mensen bijvoorbeeld keywords ingaven als 'kinderarts met wachtdienst' klikten 714 mensen in 2019 op een link naar onze website (met een gemiddelde vierde plaats in de ranking) en zagen 5446 mensen Hospichild staan tussen de zoekresultaten. Dat betekent dat 13,11% van hen op de link klikte. En dat is dan nog alleen geldig voor die exacte keywords. Indien men de zoektermen 'pediatrie met wachtdienst' en 'kinderarts

met wachtdienst in Brussel' toevoegt, verkrijgen we ongeveer 300 extra klikken en 1790 extra resultaten.

	clics	vues	CTR	posit°
pediatre de garde	714	5446	13,11%	4,43
hospichild	360	455	79,12%	1,01
parhélie	195	1785	10,92%	7,34
pédiatre de garde bruxelles	155	657	23,59%	2,16
pédiatre de garde	145	1129	12,84%	4,17
hopital reine fabiola	115	13507	0,85%	7,63
hopital saint elisabeth	107	7513	1,42%	8,62
benevolat hopitaux	107	473	22,62%	2,55
bednet 2019	105	2601	4,04%	3,86
les calineurs de bebe	104	561	18,54%	3,30

In deze gedeeltelijke tabel vertegenwoordigen de 'kliks' het aantal keren dat surfers klikten op de link naar Hospichild nadat ze een van de vermelde keywords ingaven in Google.



8.1.4. Talen

De cijfers geven de taal weer, die op de computer ingesteld staat als standaardtaal bij het ingeven van de keywords. Toch is het mogelijk dat de bezoeker een andere taal spreekt. We vermelden alleen de meest gebruikte talen op een totaal van 92 (geregistreerd via Google Analytics).

De GDPR-regeling vereist dat de bezoekers de cookies aanvaarden, wat zelden gebeurt, om geteld te worden door Google Analytics. Daarom extrapoleren we de statistieken van Google Analytics naar de gegevens van de hosting-server van Hospichild.be. Deze cijfers moeten dus gerelativeerd worden, net als de andere analyses hieronder.

De cijfers tonen aan dat Hospichild vooral door Franstaligen wordt gebruikt als hulpmiddel. Dat heeft ook te maken met het grote aantal bezoekers uit Brussel.

Frans: 79.6 %
Nederlands: 7.74 %
Engels: 7.41 %
Italiaans: 0.62 %
Spaans: 0.51 %

8.1.5. Gebruikte devices

We herhalen nogmaals dat enkel mensen die cookies aanvaarden worden meegeteld. Dat zijn dus de gebruikers van deze devices. Extrapoleren naar het globale gebruikerscijfer (mensen, robots, wie cookies aanvaardt) is hier moeilijker, omdat de gebruiksvriendelijke navigatie op een smartphone het aanvaarden van de verplichte cookies vereist. Dat is minder het geval voor wie de website raadpleegt op een tablet, en nog minder op een pc-scherm.

De cijfers in de kolom 'weergave' geven het aantal keren weer dat de term verschijnt in de zoekresultaten.

Ook deze cijfers moeten gerelativeerd worden, maar ruim 80% van de bezoeker van de Hospichild-website gebruiken een smartphone, 17% een laptop en 3% een tablet.

8.1.6. Organische zoekopdrachten

Ook hier geldt nogmaals de relativiteit van de cijfers. Enkel wie cookies aanvaardt wordt meegeteld en het extrapoleren naar alle cijfers is dus relatief.

We stellen vast dat de meeste (92%) bezoekers rechtstreeks op onze website terechtkomen, dus zonder omweg via een ander platform (zoekrobot, social media, referentiewebsites...) dat doorverwijst naar onze website. Dat duidt erop dat we loyale bezoekers hebben.

Maar gezien het succes van onze Facebookpagina en de vele geraadpleegde posts, moeten we dit cijfer in de juiste context plaatsen. De echte impact van onze Facebook-publicaties op het aantal bezoeken van onze website, kunnen we pas goed inschatten op basis van de cijfers van volgend jaar.

8.2. Statistieken social media

8.2.1. Bezoeken aan de website via de social media

De socialmedia-gebruikers klikken op artikels die we delen via diverse kanalen: Facebook, Twitter en in mindere mate LinkedIn.

Onderstaande cijfers geven de gebruikers weer die cookies aanvaardden op de Hospichild.be.

- Facebook : 98.50 %
- LinkedIn : 0.83 %
- Twitter : 0.67 %

De CTR-kolom geeft het percentage weer van de bezoekers van de Hospichild-website na het ingeven van een zoekopdracht en de 'rank'-kolom geeft onze ranking in Google weer.

8.2.2 Facebook

Deze data geven de activiteit op onze Facebookpagina weer, waar we dagelijks links posten naar actua op de website Hospichild.be.

- Totaal aantal 'likes': 902
- Totaal aantal abonnees: 996

Voorbeelden van veel gelezen artikels op Facebook in 2019 met het aantal 'likes', commentaren, delingen en kliks op het artikel:

- november – 'Nieuws over de babyknuffelaars': 3607 personen bereikt, 1728 reacties, commentaren en delingen, 816 kliks op het artikel
- oktober – 'Hospichild bezoekt de kleine beurs voor ondersteuning en respijt, nu zaterdag georganiseerd door Handyfriend': 1941 personen bereikt, 193 reacties, commentaren, delingen, 87 kliks op het artikel
- september – '1.9 miljoen ingezameld voor de kleine Pia': 2491 personen bereikt, 497 reacties, commentaren en delingen, 361 kliks op het artikel
- september - Kids' Care – de vrienden van het UKZKF, de vzw die strijdt voor meer welzijn voor het zieke kind': 1267 personen bereikt, 284 reacties, commentaren, delingen, 104 kliks op het artikel
- augustus – 'Les Petits Moineaux is de derde gewone school in Brussel die de deuren van haar kleuterklassen opent voor kinderen met autisme': 2261 personen bereikt, 435 reacties, commentaren en delingen, 85 kliks op het artikel
- juli – 'Lisette en Paulette, twee nieuwe kinderboeken over euthanasie en het levenseinde': 2011 personen bereikt, 219 reacties, commentaren, delingen, 97 kliks op het artikel
- mei – 'Affaire Yapaka.be': 1495 personen bereikt, 447 reacties, commentaren, delingen, 266 kliks op het artikel
- april – 'Opmerkelijk gesprek met de Clowns à l'Hôpital': 5459 personen bereikt, 1096 reacties, commentaren, delingen, 328 kliks op de pagina

- januari – 'Diverse Belgische verenigingen van kinderartsen dienen een beroep in tegen een wet': 1059 personen bereikt, 65 reacties, commentaren, delingen, 53 kliks op het artikel

Interactie met het publiek via Facebook

Wij antwoorden binnen een termijn van 2u26 en reageren dus snel op berichten via de Facebook-pagina.

Het gaat vooral om berichten van particulieren die vragen hebben over onze publicaties, meer details wensen, contactadressen zoeken enz.

De meeste andere berichten betreffen de voorstelling van verenigingen, activiteiten en het verzoek om een focusartikel te wijden aan die activiteiten.

8.2.3 Twitter

Onze Twitter-account heeft 571 volgers, vooral zorgverleners, ziekenhuizen en zorginstellingen, verenigingen uit de pediatrie sector, federaties van zorgverleners, politici, journalisten en particulieren.

Het gaat om abonnees uit België, Frankrijk, Canada, Zwitserland, Nederland, Luxemburg...

Er zijn veel Franse en Canadese ziekenhuizen geabonneerd op de Hospichild-account.

Veel abonnees tweeten en klikken door naar het artikel op de website Hospichild.be. We stellen wel vast dat de populairste artikels op Facebook niet noodzakelijk overeenstemmen met onze posts op Twitter. Het Twitter-publiek is blijkbaar professioneler en specifiek geïnteresseerd in Artikels die ze kunnen aanwenden voor hun eigen professionele publicaties.

Dit waren de populairste posts op Twitter in de oorspronkelijke taal :

- november – 'Si vous ne le saviez pas encore, Hospichild est un des services (mission spécifique) de l'asbl CDCS-CMDC': 540 keer bekeken en 14 engagements. (voor de hele maand: 3778 keer bekeken, 60 profielbezoeken)

- oktober – 'Mon Baluchon est le tout nouveau projet de l'asbl FratriHa': 296 keer bekeken, 6 engagements. (voor de hele maand: 3494 keer bekeken, 21 profielbezoeken)

- september – 'Interview de la RTBF sur L'Ecole à l'Hôpital et à Domicile': 446 keer bekeken, 2 engagements. (voor de hele maand: 3850 keer bekeken, 50 profielbezoeken)

- augustus – 'Hospichild had een gesprek met een van de initiatiefneemsters van de 'Vrijwilligersorganisatie van het jaar': Boven De Wolken': 271 keer bekeken, 3 engagements. (voor de hele maand: 3608 keer bekeken, 17 profielbezoeken)

- juli – 'Compte rendu de la conférence sur les @octofun': 551 keer bekeken, 4 engagements. (voor de hele maand: 4313 keer bekeken, 23 profielbezoeken)

- juni – 'Délit, maltraitance, risque de carences, de malnutrition, d'hospitalisation... Le régime vegan pose clairement question': 1009 keer bekeken, 4 engagements. (voor de hele maand: 7286 impressies, 58 profielbezoeken)

- mei – 'De twee coördinatoren van The Belgian Kids' Fund for pediatric research (@HUDERF_UKZKF) vertellen werkelijk alles over dit Belgische fonds dat volledig gewijd is aan de kindergeneeskunde...': 1493 keer bekeken, 7 engagements. (voor de hele maand: 7807 keer bekeken, 205 profielbezoeken)

- april – 'En 2018, la Fondation Roi Baudouin, via sept Fonds différents, a débloqué 800.000 euros pour la recherche académique en oncologie pédi-

atrique': 527 keer bekeken, 6 engagements. (voor de hele maand: 3935 impressies, 99 profielbezoeken)

- maart '#Santé #mentale : 3/4 des services (SSM) bruxellois disposent d'une équipe #enfants-#adolescents...': 1909 keer bekeken, 3 engagements. (voor de hele maand: 6462 keer bekeken, 104 profielbezoeken)

- februari – 'Wat als alle #kinderen die in 2019 geboren worden niet zouden beginnen #roken?': 2853 keer bekeken, 22 engagements. (voor de hele maand: 8426 impressies, 30 profielbezoeken)

- januari – 'À vous tous qui êtes de près ou de loin confrontés à l'#hospitalisation ou à la #maladie d'un #enfant âgé de 0 à 16 ans en Région bruxelloise... Nous vous annonçons que le nouveau site web d'Hospichild est en ligne!': 486 keer bekeken, 46 engagements. (voor de hele maand: 6095 impressies, 60 profielbezoeken)



9. Vooruitzichten 2020-2022

Het waarmaken van de missies die we vooraan in dit verslag opsomden, vereist het verwezenlijken van concrete acties, die wij in de loop van de jaren trachten te onderhouden of verbeteren.

Dit is de lijst met onze voornaamste activiteiten en de vooruitzichten voor de jaren 2020 tot 2022.

9.1. Ontwerp, ontwikkeling en onderhoud van een webtool en aanwezigheid op de social media

De website Hospichild.be bestaat enerzijds uit vaste pagina's en anderzijds uit een veranderlijke rubriek met actua en aankondigingen van evenementen uit het werkveld, die ook terugkomen in een newsletter en op de social media.

9.1.1. Permanente content van de website

Voor de periode 2020-2021 willen we zeer goed waken over de kwaliteit van de content en de actualiteit van de informatie op onze pagina's en in onze databanken. Dat betekent documentaire monitoring, onafgebroken zorg voor de goede werking van de website, het onderhouden van hyperlinks en het vervangen van dode links. Voor dergelijke updates moeten we nauwe contacten onderhouden met de actoren uit het werkveld, die ons informeren over mogelijke wijzigingen, bijvoorbeeld in de sociale wetgeving, over nieuwe opleidingen voor verzorgenden of over het verschijnen van een nieuw onderwijs type 5-decreet.

9.1.2. Vluchtige content

De rubrieken 'Actua – Agenda', de vluchtige content van de website, omvatten het schrijven van specifieke artikels voor de Brusselse, Belgische en soms internationale pediatrie wereld. Zo verlenen we meer zichtbaarheid aan het Hospichild-project, krijgen we meer bezoekers en informeren we onze lezers als eerste.

Zo krijgen we ook een onafgebroken informatiestroom binnen om bekend te maken of om toe te voegen aan onze vaste pagina's.

We publiceren zeer uiteenlopende artikels op de website: verslagen van evenementen in de sector, recente actua over de pediatrie wereld, initiatieven van ziekenhuizen of verenigingen... en meer uitgebouwde focusartikels waarin we een persoonlijkheid uit de pediatrie wereld, projecten of zinvolle ideeën in de spotlights plaatsen. Deze artikels bevatten nieuwe content, verslagen van evenementen en colloquia... geïllustreerd met eigen fotomateriaal. Ze worden graag gelezen en verspreid in nichenetwerken, nog strakker afgelijnd dan Hospichild, die uiteindelijk ons Netwerk komen versterken.

Gezien de populariteit van de artikels en de visibiliteit die ze opleveren voor de Hospichild-website, zou het zeker nuttig zijn om de frequentie van het bijwonen van evenementen en het schrijven van focusartikels in de toekomst op te drijven.

Globaal gezien vormt de regelmaat, de volledigheid en de kwaliteit van de vluchtige content een grote uitdaging, en moet er meer tijd aan besteed worden.



9.2. Faciliterende ruimte

De website is een plaats voor interactie met particulieren en professionals via de rubriek 'Vind het antwoord op al uw vragen!'. Via deze formulieren kan iedere doelgroep via een eigen deur 'binnenkomen': particulier, ouder, naaste van een ziek kind, professionals uit het pediatrische vakgebied en studenten.

Langs deze weg ontvangen wij vragen rond specifieke aandachtspunten, die we zo kunnen kanaliseren voor meer helderheid en efficiëntie en vervolgens in functie van de doelgroep afdoend en vergezeld van de nodige documentatie kunnen beantwoorden.

Deze faciliterende ruimte moet vanzelfsprekend blijven bestaan. In de toekomst kunnen we zelfs verbeteringen aanbrengen door het aanknopen en versterken van de banden met de actoren uit het werkveld, door het uitbreiden van het Netwerk van professionals en op basis van een win-winrelatie (bijwonen colloquia, redactie verslagen, focusartikels enz) om de ouders en naasten van zieke kinderen nóg beter te kunnen doorverwijzen.

9.3. Expertise en activeren professioneel netwerk

Hospichild heeft onder meer als missie het overleg tussen actoren rond innoverende projecten te ondersteunen en is vaak bereid om deel te nemen aan projecten vanuit de ziekenhuis-, verenigings-, politieke of academische wereld rond specifieke thema's. Zo worden de banden aangehaald, verkrijgen we een beter beeld van wat alle stakeholders ondernemen binnen hun professionele vakgebied, en kunnen we hen soms zelfs met elkaar in contact brengen.

In de toekomst zouden we nog proactiever willen te werk gaan bij het programmeren en bepalen van de behoeften van het werkveld. Dat kan bijvoorbeeld door meer tijd te besteden aan de ac-

tieve aanwezigheid op evenementen die de leden van ons Netwerk organiseren, of door in te gaan op uitnodigingen om actief mee te werken aan nieuwe projecten.

9.4. Organisatie van een gezamenlijk evenement

Dankzij Hospichild ontmoeten de leden van het Netwerk elkaar en kunnen ze de banden aanhalen die telefonisch of via mail tot stand komen. Op die momenten kunnen ze ervaringen, problemen en professionele goede praktijken uitwisselen.

Het laatste evenement dat Hospichild organiseerde dateert al van 2010. Dit colloquium over de pediatrische zorgverleners en hun institutionele en professionele leefwereld was getiteld 'Drijfveer en ervaring van de zorgverlener'. Een innovatief evenement, waar zorgverleners en maatschappelijk werkers uit de pediatrische wereld voor elk vakgebied hun standpunt en verbeteringsvoorstellen voor de werkomstandigheden konden formuleren. Het gezamenlijke denkwerk mondde uit in de publicatie van het boek 'Vers des soignants heureux: comprendre et agir'.

Aan de hand van dit colloquium konden we de pediatrie duidelijk aflijnen vanuit de driehoek kind-ouder-zorgverlener. De pediatrische zorgverleners voelden zich erkend, gehoord en verenigd.

Om nogmaals zo'n een evenement te organiseren zouden we massa's tijd moeten investeren en meer mensen, middelen en organisatiecapaciteit tot onze beschikking moeten hebben.

Daarom denken we na over andere manieren om het Netwerk te mobiliseren. Bijvoorbeeld webinars, een soort van virtuele conferenties, met experts of professionals uit het werkveld en over nieuwe thema's, zoals de digitalisering van de pediatrische zorg, de budgettaire beperkingen van de ziekenhuisdiensten...



**COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

Een initiatief van de ministers van Gezondheid van de GGC

CMDC-CDCS VZW
ASBL

Een project van het Centrum voor Maatschappelijke Documentatie en
Coördinatie vzw – CMDC-CDCS vzw – www.cmdc-cdcs.be – Verantw. uitg.

Illustraties: Marc Lumer
Foto's en lay-out: Sofia Douieb
Tekst: Emmanuelle Van Besien en Sofia Douieb



HOSPICHILD

www.hospichild.be