

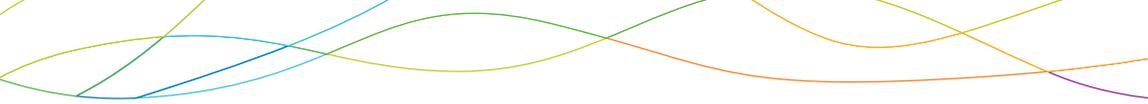


**Holland Bloerview**

Kids Rehabilitation Hospital

## 家庭领导计划

年度回顾 2017 - 2018 年



“我亲眼见证了我们的家庭领导计划在独特性和系统性上是怎样的独树一帜。在 Holland Bloorview 团队中，每名成员对真正伙伴关系所做出的承诺，是在大多数组织中是看不到的。Holland Bloorview 应该为我们共同创建的计划感到自豪。我们的伙伴关系对依赖我们的儿童和青少年产生了不可思议的影响，并有助于实现我们的最终愿景：为所有儿童、青少年和家庭创造最有意义和健康的未来。”

Adrienne Zarem, 家庭领导者

## 感谢我们的捐助者

我们非常感谢捐助者对家庭领导计划的全力支持。他们的慷慨帮助确保了儿童、青少年和家庭能够与 Holland Bloorview 进行有意义的合作，共同开发和提供在医院及医院以外的护理和计划。

# 目录

总裁兼首席执行官寄语	5
家庭领导计划：我们是谁	6
聚焦参与	9
儿童咨询委员会	12
青少年咨询委员会	14
家庭咨询委员会	16
Bloorview 研究所家庭参与委员会	18



我们所做的所有工作都围绕着使我们的数字空间更加用户友好化，并为我们的客户和家庭提供便利，而如果没有我们的青少年和家庭领导者的视角和合作，这是不可能实现的。感谢你们致力于成就卓越，你们一直是并且将继续成为优秀的合作伙伴。”

Nadia Van, 高级数字助理

与我们全身心投入的家庭、青少年和儿童志愿领导者的合作彻底影响了我！通过有意义的合作伙伴关系，我们能够提升项目和质量改进举措的水平，如果没有他们，这是绝不可能办到的，我们也因此在整个系统中得到了认可。我很高兴继续在质量、安全和绩效方面发展合作伙伴关系。”

Laura Oxenham-Murphy, 质量、安全和绩效临时主任

多部门和我们的家庭领导者在门诊导引方面的合作使我感到震惊。家庭领导者和我看到了转变，即新的家庭感觉能更从容地应对在这里的第一次预约，大家有谅解或舒缓的时刻，也愿意向他们的新资源寻求帮助。”

Melissa Ngo, 家庭支持专家



# 总裁兼首席执行官寄语

每天，我都会记得我们能在 Holland Bloorview 儿童康复医院与一群如此专注的儿童、青少年和家庭领导者合作，是一项多么特别的荣幸。由于你们的辛勤工作和承诺，我们能够共同创建真正将家庭作为关怀、服务、研究等工作的核心的解决方案。

你们愿意分享知识和见解，这有助于我们在医疗保健、教育和社区中打破界限，推动包容性。Holland Bloorview 特别感谢你们的努力，整个医疗体系也对大家的工作推崇备至。

今年，在你们的支持下，Holland Bloorview 100% 地通过了加拿大认证委员会的质量和安全生产。我们的调查员注意到了客户和家庭领导者以及医院工作人员之间真实的合作关系。

他们还表彰了你们的积极参与、投入和领导对 Holland Bloorview 的重大影响。感谢各位与我们合作，成为患者参与的领导者。

我还想要表扬客户和家庭综合护理团队，他们始终为我们的客户、其家庭和整个 Holland Bloorview 团体提供出色的支持。感谢你们确保我们所服务的儿童、青少年和家庭的观点深入到组织的各个层面（包括我们的董事会），以及在每个机会中推进以客户和家庭为中心的护理。

最后，由于我们捐赠者的慷慨支持，家庭领导计划以及在 Holland Bloorview 以客户和家庭为中心的护理均继续茁壮发展，并每年大步伐进步，感谢各位帮助我们为儿童、青少年和家庭创造了一个充满可能性的世界。

恭喜各位又在一年里获得了出色的成绩。

此致，



Julia Hanigsberg  
总裁兼首席执行官

# 家庭领导计划

## 我们是谁

家庭领导计划是一项框架，儿童、青少年和家庭志愿领导者通过该框架与医院和 Bloorview 研究所合作制定和改进政策、计划和服务，以及推进以客户和家庭为中心的护理。

家庭志愿领导者参与了  
**超过 140**  
个新项目、举措和委员会

医院顾问对

**73**

项医院举措分享了经验和想法

研究顾问对

**49**

项研究举措分享了经验和想法

同济导师  
提供了

**426**

次同济间  
咨询

**184\***

名住院患者家长参加了由  
同济导师  
共同主持的住院  
患者家长讲座

\*数字反映了多次参加的家长

青少年协调员与客户和家庭进行了

**138**

次面谈，以提高护理和服务的质量

**17**

名家庭和青少年顾问是认证计划的全面合作伙伴，帮助我们在 2018 年 10 月的质量调查中获得了 100% 的分数

**127**

名员工和学生使用以客户和家庭为中心的护理模拟，接受了培训

研究审查员将家庭观点带入到

**15**

项研究提案

**57**

个家庭参加了由家庭领导者共同主办的门诊迎新活动

家属作为教职员在教育活动、内部/外部演讲或公共关系举措中分享了

**50**

次他们的家庭故事

研究宣传员们共同发表了演讲，并共同设计了信息，以让

**25**

项研究举措更易于让家庭理解

**143**

个家庭获得了 Pro Bono Ontario 提供的现场计划的免费法律援助

# 55

份医院文档经家庭领导者就健康认知力进行了审查

儿童、青少年和家庭参加的志愿活动共计

# 3,125

小时

家庭将

# 517

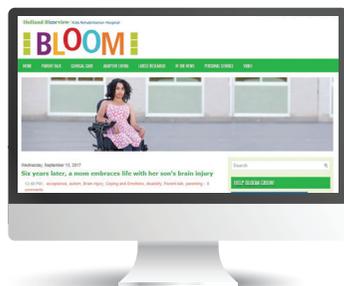
名工作人员、学生和志愿者表彰为以客户和家庭为中心的护理的拥护者

在 2017 年，有

# 64

人次请求获得青少年导师，用于以下活动：

- 1 对 1 指导目前客户
- 与目前客户和家庭的小组指导
- 参加研讨会、小组讨论和演讲
- 与研究所合作



BLOOM 是一个博客，它在扶持社区中联合残疾儿童的家长和临床医师

BLOOM 在 Facebook 上有

# 1,467

名关注者

BLOOM 的读者遍布

# 146

个国家/地区

在过去的一年里，BLOOM 发表了

# 36

篇由家长和祖父母们撰写的故事，其中包含了他们的亲身经历

有

# 612

名成员加入了 Holland Bloorview Facebook 群组的家长之声 (Parent Voices)。

# 聚焦参与

儿童、青少年和家庭领导者除了与儿童咨询委员会、青少年咨询委员会、家庭咨询委员会或 Bloorview 研究所家庭参与委员会合作外，还经常参与各种项目和计划。查看今年儿童、青少年和家庭已参加的一些有趣的活动和计划。



1 在 2017 年，Holland Bloorview 在加拿大认证委员会的质量调查中获得了 100% 的分数。家庭领导者参加了六个认证小组以及家庭领导者认证小组 (FLAG)。图为在 10 月份在医院的认证调查之后举行的庆祝活动，2016-18 年度医院董事会主席 Cally Hunt；FLAG 成员 Sherri-Ann Stringer；FLAG 副主席 Alifa Khan；FLAG 成员 Lies Ferriman；FLAG 成员 Holly Yip；以及总裁兼首席执行官 Julia Hanigsberg（从左到右）。

2 当政府官员前来参观 Holland Bloorview 时，家庭和青少年领导者经常陪同参观。此图为 Sageth Ravendran（右二），青少年领导者和青少年就业计划的参与者，与 Holland Bloorview 工作人员讨论早期工作经验的重要性；以及 Susan Picorello，安大略省残疾人公共服务辅助和就业策略分部的助理副部长。

3 儿童、青少年和家庭领导者经常参加 Holland Bloorview 及在此之外的演讲活动。此处，家庭领导者 Cheryl Peters 和 CAC 成员 Jillian Peters 分享他们在一次 Bloorview 研究所的筹款活动中的故事。



Adrienne Zarem 和 Alifa Khan（FLAG 主席和副主席）是加拿大认证委员会的首批患者调查员。



4 青少年反馈角试点于 2018 年 4 月启动，由 Leading the Way 实习生和青少年领导者 Mathias Castaldo（如照片所示）推动。该项目的想法由青少年领导者 Jadine Baldwin 提出。青少年客户和他们的兄弟姐妹可以录制视频，分享关于医院的表扬和改进想法，以及他们对创造一个没有残疾歧视的世界的想法。

5 从早期发展开始，儿童、青少年和家庭领导者就医院的 **Dear Everybody** 反歧视运动提供了建议。在第二年，该活动携强大的愿景回归，推动加拿大人重新思考他们对残疾的

认知。Dear Everybody 是医院五年反歧视战略的一部分。此图为在 CF 多伦多伊顿中心环境下的青少年大使 Jadine Baldwin 和 Casey MacKay。

6 2018 年，家庭、儿童和青少年领导者通过 **Capes for Kids** 联手为 Holland Bloorview 筹款。家庭领导者与基金会和外部合作伙伴共同创建了 **Capes for Kids**，该计划在短短两年内为 Holland Bloorview 筹集了超过 100 万美元。



**7 & 8** 家庭领导计划得到了认可：

- 因在医院的所有层级推动以客户和家庭为中心的护理，获得 2018 年 Merck Patients First Award（默克患者优先奖）。图为客户和家庭综合护理主任 Aman Sium 和家庭领导者 Heather Evans 接受此奖。
- 由于在儿童、青少年和家庭领导者共同创建和提供的教育、健康、儿童和社区服务中对领导者的创新培训，获得 Insititute for Patient and Family

Centred Care 的 Partnership Award（合作伙伴奖）的荣誉奖。此图为项目负责人：Jean Hammond、Amir Karmali 和 Kathryn Parker（从左到右）。

- **9 & 10** 家庭领导者因其重要的志愿者贡献而获得认可。此图为家庭领导者 Sharda Ali-Ramjattan（图 9）和 Saima Azhar（图 10，中间），因其优秀的领导力和志愿者工作，改善社区中其他人的生活，而获得当地省议会议员的 Leading Women, Building Communities Award（领先女性，建设社区奖）。

# 儿童咨询委员会

## 我们是谁

儿童咨询委员会 (CAC) 的成员是客户及其兄弟姐妹，年龄从 3 岁到 13 岁不等。CAC 成员分享他们独特的观点、经验和想法，以塑造医院改进和研究项目。CAC 使用基于优势和基于游戏的参与模式，这意味着成员们可以通过适合他们的方式提供反馈。

在 2017-2018 年间，CAC 共有 61 名成员，其成员数仍在继续增长。



**This is what  
an inventor  
looks like.**

**Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital  
#DearEverybody @   

**SEE WHAT A WORLD WITHOUT STIGMA LOOKS LIKE AT DEAREVERYBODY.CA**



**This is what  
an athlete  
looks like.**

**SEE WHAT A WORLD WITHOUT STIGMA LOOKS LIKE AT DEAREVERYBODY.CA**

**Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital  
#DearEverybody @   

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital's **QUALITY IMPROVEMENT PLAN (QIP)** overview for kids

## Making our care better every day

Quality and safety is our #1 priority. Here are some ways we are making care better in 2018-2019:

<p><b>SAFETY</b></p> <p>Before you leave the hospital, you, your family and your care team will talk about how to safely take your medications at home. We will also call your family at home to ask if you have any questions.</p> <p><b>CLIENT AND FAMILY CENTRED</b></p> <p>We will go around the hospital and ask for your opinion about how we can help make things in your life better like therapy sessions or making friends.</p> <p><b>ACCESS</b></p> <p>You, your family and your care team will work together to choose the right therapies and services to help you reach your goals.</p>	<p><b>SEAMLESS</b></p> <p>We are making it easier for you and your family to move from The Hospital for Sick Children (SickKids) to Holland Bloorview. You, your family and your care team will use a book to talk about ways to make it easier to go back to your home and school when you leave Holland Bloorview.</p> <p><b>EQUITY</b></p> <p>We will make sure important information, like how to take medications safely, is in many different languages.</p>	<p><b>WORKING TOGETHER</b></p> <p>Every year, our child, youth and family leaders tell us how we can make care better at Holland Bloorview.</p> <p><b>Here are our kids' top priorities for 2018-2019:</b></p> <p>Understanding Information Communication</p>
---	--	---

**3** **Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital creates a world of possibility by supporting children and youth living with disability, medical complexity, chronic and acute illness and programs in the early intervention to level the playing field for every individual. Quality continues to be our focus. The QIP Quality Improvement Plan is available at [www.hollandbloorview.com](http://www.hollandbloorview.com).

Questions? Contact 905-709-1234 ext. 2222 or [info@hollandbloorview.com](mailto:info@hollandbloorview.com) or [www.hollandbloorview.com](http://www.hollandbloorview.com) or 416-243-4229 ext. 7077

## 我们如何有所作为

- 分享我们的故事，帮助开展医院第二年的 **Dear Everybody** 反歧视运动，目标是为所有残疾儿童和青少年创造一个更包容的世界。
  - CAC 成员参与创建了医院的广告宣传活动，其中包括广播、印刷和电视创意广告（图1和图2）。
- 与医院合作，帮助制定组织的质量改进计划，以反映我们的需求（图3）。
  - 年仅8岁的孩子们参加了访谈，讨论了他们认为和感觉安全、高质量的医疗保健体验是什么样的，并帮助设计了这种适用于孩子的单页资料。
  - CAC 成员还向董事会质量委员会做了演讲。

## 下一步是什么

- 在2018-2019年度，我们将帮助发布 Holland Bloorview 的第一个儿童友好型战略计划。
  - 这个儿童友好型版本的医院 **No Boundaries** 计划旨在让年轻客户了解我们未来几年

的发展方向，并了解我们在战略计划参与过程中提供的反馈如何纳入最终计划。

- 我们也希望创建一个由我们带领的 Holland Bloorview 虚拟之旅，帮助孩子们在第一次来到 Holland Bloorview 时了解会发生什么。
- 我们将继续与 Bloorview 研究所合作，举办另一场视频游戏测试活动。

如需了解更多信息，请联系 CAC 协调员 **Daniel Scott**，电子邮件地址为 [dascott@hollandbloorview.ca](mailto:dascott@hollandbloorview.ca)。



# 青少年咨询委员会

## 我们是谁

青少年咨询委员会 (YAC) 是 Holland Bloorview 青少年参与战略 (YES) 的一部分。作为 YES 的一部分，青少年领导者（现在和以前的 Holland Bloorview 客户，年龄在 14 至 29 岁之间）与家庭、临床医生、科学家和医院领导层一起致力于实现医院目标。这些目标包括：制定计划和政策、实施和评估计划和政策、评估医院服务的提供方式，以及合作开发教学和学习举措。

青少年领导者通过参加 YAC 会议、小组项目和医院其他活动，培养领导和倡导技能。

在 2017-2018 年间，共有 32 名 YAC 成员。



## 我们如何有所作为

- 通过以下方式合作，支持医院质量和安全实践的认证调查：
  - 作为认证导航员，在现场调查期间为客户和家庭提供有关认证的信息（图1）。
  - 与和加拿大认证委员会调查员开会。
- 成功完成 No Boundaries Fund 儿童和青少年住院青少年休息室的重新设计，其中包括：
  - 一面新的绿色演示墙
  - 新的电视和视频游戏站
  - 新的椅子
- 与 Bloorview 研究所实习执行委员会 (BRITE) 合作，为 BRITE 成员举办两次教育课程：
  - “如何与青少年领导者合作”
  - “编写对青少年参与者有意义的研究项目感谢信”
- 与医院合作，帮助制定了组织的质量改进计划，以反映我们的需求。

- 为四个研究所项目和计划提供了反馈和意见。
- 为新的 BRI 权限接入平台建议名称“connect2research”（有关 connect2research 的更多详细信息，请参阅 RFEC 部分）。
- 与 Koffler Centre of the Arts 合作，举办了一场充满活力和影响力的艺术展，记录残疾年轻人过渡到成年期的独特体验，称为“18 | 十八岁：协作式工作室艺术项目”（图2）。
- 支持 Unmasking Brain Injury 面具制作项目，提升对脑损伤及其对脑损伤患者的意义的认识（图3）。

## 下一步是什么

- 继续提供有关医院优先事项和计划的见解。
- 为医院和研究所工作人员提供教育机会，讲授如何最好地让青少年参与其项目。
- 继续与外部合作伙伴合作，增加和增强青少年参与的机会。

如需了解更多信息，请联系临床生物伦理学家兼 YES 负责人 Dolly Menna-Dack，电子邮件地址为 [dmennadack@hollandbloorview.ca](mailto:dmennadack@hollandbloorview.ca)。

# 家庭咨询委员会

## 我们是谁

家庭咨询委员会 (FAC) 帮助确保以客户和家庭为中心的护理是 Holland Bloorview 儿童康复医院一切工作的核心。FAC 成员分享他们的专业知识并为主要医院项目和计划提供指导，并制定他们自己的年度目标，即在医院和更广泛的社区帮助推进以客户和家庭为中心的护理。

在 2017-2018 年间，FAC 共有 40 多名成员（30 多名家庭领导者、2 名青少年咨询委员会成员、6 名高级管理团队成员、1-2 名董事会代表，每次会议有 2-3 名计划和服务经理）。

## 我们如何有所作为

- 为 11 个主要项目提供了意见，包括：
  - 医院的数字健康战略
  - Holland Bloorview 的价值观
  - Dear Everybody 反歧视运动
  - Holland Bloorview 的心理健康战略
  - 医院的过渡战略
  - 住院患者通讯白板
  - Capes for Kids 筹款活动



- 通过我们的 Care for the Caregiver 计划，继续为看护人提供支持，其中包括：
  - 在 Holland Bloorview 2018 年娱乐、暂息和生活技能信息展览会上设立信息展台（图 1）。
  - 举办由 30 人参加的门诊患者咖啡座谈会（图 2）。
  - 与医院团队合作，试行 Saturday Night Fun 计划——10 名家长享受一次应得的休息，而他们的孩子（包括兄弟姐妹）均免费参加临时看管计划（图 3）。
  - 促进对 Holland Bloorview 董事会就看护人需求以及 Holland Bloorview 如何响应的教育。
  - 举办恢复力研讨会，其中包括正念、瑜伽和饮食教育。
- 确定了增强 Holland Bloorview 家庭领导计划的机会：
  - 完成了文献回顾以确定改进领域。
  - 就家庭参与向客户和家庭综合护理团队提出了建议。

- 向部长的患者与家庭咨询委员会提供了儿科看护人的优先事项反馈，该委员会再向卫生与长期护理部报告。
- 举办了两次住院患者咖啡座谈夜活动，让家人和临床医生有机会休息片刻并相互沟通。
- 成功地在两个诊所试行了门诊迎新活动。

### 下一步是什么

- 探索机会，与医院工作人员合作实施技术型举措。
- 发展和革新家庭领导计划。
- 为住院患者家庭举办晚宴。
- 与住院病房的工作人员合作，替换现有的住院病床。

如需了解更多信息，请联系以客户和家庭为中心的护理与合作伙伴经理 **Amir Karmali**，电子邮件地址为 [akarmali@hollandbloorview.ca](mailto:akarmali@hollandbloorview.ca)。



# Bloorview 研究所家庭参与委员会 (RFEC)

## 我们是谁

Bloorview 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 与 Bloorview 研究所 (BRI) 合作，让家庭参与到研究的各个方面。RFEC 提供意见和建议，促进家庭参与研究并影响研究决策，确保研究能够在 Holland Bloorview 及医院以外改变儿童、青少年及其家人的生活。

在 2017-2018 年间，RFEC 共有 24 名成员，其中包括 12 名家庭领导者、副总裁兼研究主任、BRI 团队成员以及客户与家庭综合护理团队成员。



## 我们如何有所作为

- RFEC 认为有必要制定一个流程，将研究转化为客户及其家人可理解的信息。我们获得了一笔赠款用于创建一套非专业摘要，以打破障碍，确保所有家庭都能阅读到有可能改变他们生活的研究成果。迄今为止，RFEC 已经：
  - 制定了评估标准，从 BRI 中选择研究出版物，并使用该标准选择首批 12 个出版物。
  - 在客户及其家人、知识翻译专家和科学家的意见和专业指导下，共同开发了研究非专业摘要（图 1）。

connect2research

③

- 由家庭领导者和 BRI 科学家共同主持，制定了面向 RFEC 成员的研究期刊俱乐部，让家庭领导者能够接触到 BRI 的研究出版物，带领大家学习不同的研究方法体系。

- RFEC 的联合主席 Sharon Gabison 被邀请加入安大略省加拿大学术医院 (CAHO) 的实践社区的患者参与研究：

➤ Gabison 介绍了 Holland Bloorview 家庭参与研究的框架和委员会结构，并分享了最佳实践、关键的成功经验和挑战。

- RFEC 成员出席了 Holland Bloorview 第 12 届年度研究座谈会：

➤ Susan Cosgrove 是第一位提供她所参与研究的研究成果的家庭领导者：“我们应该如何与自闭症谱系障碍儿童及其家人谈论与肥胖和体重相关的话题？”（图 2）。

➤ Manuela Comito 与副总裁兼研究主任 Tom Chau 博士共同主持了此次活动。

- 与 BRI 合作开发并启动了一个权限接入计划 connect2research，它将为所有客户及其家人提供机会，让他们有机会了解和参与 Holland Bloorview 的创新和改变生活的研究（图 3）。
- 为 BRI 发展战略提供了意见和指导。

## 下一步是什么

- 完成对家庭参与研究框架和结构的评估，明确家庭参与研究的价值观并做出改进。
- 向 BRI 提供建议并与其合作，规划和开发一种完全无障碍的儿童友好型现场 MRI 研究设施。
- 探索让客户及其家人参与确定研究重点的机会和最佳实践。
- 继续推进非专业摘要举措，并在内部和外部推动首批 12 个研究非专业摘要。

如需了解更多信息，请联系家庭伙伴关系专家 **Beth Dangerfield**，电子邮件地址为 [familypartner@hollandbloorview.ca](mailto:familypartner@hollandbloorview.ca)。



# 关于 Holland Bloorview 儿童康复医院

Holland Bloorview 儿童康复医院通过对患有残疾、疑难杂症以及饱受伤病困扰的儿童和青少年提供支持，让他们看到希望的曙光。Holland Bloorview 是加拿大排名前 40 位的研究型医院，完全隶属于多伦多大学，每年为超过 7,500 个家庭提供服务。Holland Bloorview 提供住院和门诊服务，与客户和家庭合作，以其专业知识提供卓越医疗服务，是唯一一家连续两次在加拿大认证委员会发起的质量调查中获得 100% 认证的组织机构。Holland Bloorview 是 Kids Health Alliance 的创始成员之一，这是一个合作伙伴网络，致力于为儿童、青少年及其家庭创造一种品质一流、协调统一的儿科医疗保健方案。欲了解更多信息或进行捐赠，请访问 [hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca) 或登录 Twitter、Facebook、Instagram、LinkedIn 和家长博客 BLOOM。



**Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital

150 Kilgour Road, Toronto, ON M4G 1R8  
电话：416-425-6220 免费电话：800-363-2440  
传真：416-425-6591 [hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca)  
一所完全隶属于加拿大多伦多大学的教学医院