

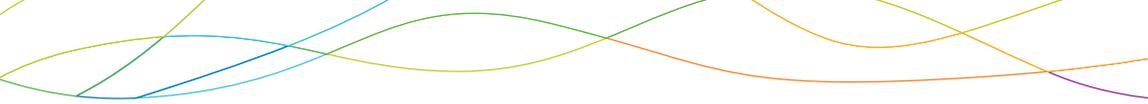


**Holland Bloerview**

Kids Rehabilitation Hospital

## 家庭領導項目

回顧年度2017年 - 2018年



“我親眼目睹了我們的家庭領導項目的極度的獨特性和系統性。Holland Bloorview團隊的每個成員都致力於真正通力合作，而大多數組織中都沒有這樣的良好情況。Holland Bloorview應該為我們共同創建的項目感到自豪。我們的合作關係對依賴我們的兒童和青少年產生了極大的影響，並有助於實現我們的最終願景：所有兒童、青少年和家庭創造最有意義且最健康的未來。”

Adrienne Zarem · 家庭領導者

## 謝謝我們的捐助者

我們非常感謝捐助者對家庭領導項目的全力支持。他們的慷慨幫助確保兒童、青少年和家庭能夠與Holland Bloorview合作，共同開發和提供在醫院及其他地方實施的護理和項目。

# 目錄

|                     |    |
|---------------------|----|
| 總裁兼首席執行長致函          | 5  |
| 家庭領導項目我們是誰          | 6  |
| 參與聚焦                | 9  |
| 兒童諮詢委員會             | 12 |
| 青少年諮詢委員會            | 14 |
| 家庭諮詢委員會             | 16 |
| Bloorview研究所家庭參與委員會 | 18 |



“我們所做的所有工作都圍繞著使我們的數位空間更加用戶友好，更能夠為我們的客戶和家庭提供便利 - 如果沒有我們的青少年和家庭領導者的洞察力和合作關係，這是不可能實現的。感謝您致力追求卓越承諾 — 一直以來，您是並且將繼續成為最佳的合作夥伴。”

Nadia Van · 高級數位助理

“與我們敬業的家庭、青少年和兒童領導志願者合作對我來說是一種完全的改變！透過有意義的合作關係，我們能夠將項目和質量改進計劃提升到在無合作的情況下絕對無法實現的水平，並且我們因此在整個系統中得到認可。我很高興繼續發展質量、安全和表現方面的合作關係。”

Laura Oxenham-Murphy · 主管質量、安全和表現的臨時主任

“多個部門和我們的家庭領導者在門診方面的合作使我感到驚訝。家庭領導者和我都看到了轉變，新的家庭感覺更有能力在這裡應對首次預約，擁有一些理解或放鬆的時刻，而且從他們新的聯絡人處尋求幫助時也感到自在。”

Melissa Ngo · 家庭支援專家



# 總裁兼首席執行長致函

每天我都會想起我們多麼幸運，可以在Holland Bloorview兒童康復醫院與這樣一群敬業的兒童、青少年和家庭領導者合作。感謝您的辛勤工作和努力，使我們能夠共同創建真正將家庭置於護理、服務、研究等的核心位置的解決方案。

您願意分享知識和見解，有助於推動打破藩籬，在醫療保健教育方面以及在您的社區中達到融合貫通。您的努力在Holland Bloorview深受讚賞，並在整個衛生系統中備受推崇。

今年，在您的支援下，Holland Bloorview在加拿大認證局的質量和安全審查中取得了100%的成績。我們的調查員注意到客戶和家庭領導者以及醫院工作人員共有的真正通力合作的關係。他們還指出您的積極參與、投入和領導對Holland Bloorview的重大影響。感謝您與我們合作，成為患者參與方面的領導者。

我還想要表彰客戶和家庭綜合護理團隊，一直以來為我們的客戶、他們的家庭和整個Holland Bloorview社區提供出色的支援。感謝您確保我們所服務的兒童、青少年和家庭的觀點深入到組織的各個層面，包括我們的理事會，感謝您抓緊一切機會推進以客戶和家庭為中心的醫療服務。

最後，由於捐贈者的慷慨支持，Holland Bloorview的家庭領導項目以及以客戶和家庭為中心的醫療服務每年都在不斷發展壯大 — 感謝您幫助我們為兒童、青少年和家庭創造了一個無限可能的世界。

恭喜您們每個人在新的一年取得出色的成績。

誠摯地，

  
Julia Hanigsberg  
總裁兼首席執行長

# 家庭領導項目

## 關於我們

家庭領導項目是一個框架，通過這個框架，兒童、青少年和家庭領導志願者與醫院和Bloorview研究所合作以制定並改進相應的政策、項目和服務，並推進以客戶和家庭為中心的醫療服務。

家庭領導志願者參加了  
**140多個**  
新的項目、計劃和委員會

醫院顧問  
分享了經驗  
和想法，關於  
**73個**  
醫院計劃

研究顧問  
分享了經驗  
和想法，關於  
**49**  
研究計劃

朋輩導師  
提供了  
**426次**  
對等  
諮詢

**184個\***  
住院病人父母參加了  
住院病人父母  
會談，由朋輩導師  
共同領導

\*數字反映的是不止一次出席的父母

青少年引導員進行了

**138次**

與客戶和家庭的訪談，  
目的是提高護理和服務  
質量

**17個**

家庭和青少年顧問是認證  
計劃的全面合作夥伴，幫  
助我們在2018年10月的  
質量調查中獲得100%的  
分數

**127個**

工作人員和學生訓練  
了以客戶和家庭為中  
心的護理模擬的使用

研究審查員  
將家庭  
觀點帶入

**15個**

研究提案

**57個**

家庭參加了門診  
迎診，  
由  
家庭領導者共同  
主辦

家庭作為教職員工分  
享了他們的家庭故事

**50**

次參加教育活動、內  
部/外部演示或公共關  
係計劃

研究傳播者共同提供了  
演示並  
共同設計了資訊以使得

**25個**

研究計劃  
更能夠  
得到家庭的理解

**143個**

家庭獲得  
Pro Bono Ontario  
提供的現場項目的免  
費法律援助

# 55個

醫院文檔接受了家庭領導者進行的健康素養審查

兒童、青少年和家庭志願參與時間  
總共為

# 3,125

小時

家庭表彰了

# 517個

工作人員、學生和志願者  
作為以客戶和家庭為中心的  
護理冠軍

2017年，有

# 64個

請求，請求  
青少年導師參加  
以下活動：

- 對當前客戶的1對1指導
- 對當前客戶和家庭的小組指導
- 參加研討會、小組討論和演示
- 與研究所合作



BLOOM是一個部落格，  
將殘疾兒童的父母和臨床醫生團結在  
一個支援社區

BLOOM擁有

# 1,467個

粉絲在Facebook上

BLOOM的讀者遍布

# 146個

國家

去年，

BLOOM發布了

# 36個

故事，由父母和祖父母們講述他們的  
經歷

有

# 612個

成員在Holland Bloorview Facebook  
群組中參與父母之聲 ( Parent Voices )

# 聚焦參與度

兒童、青少年和家庭領導者除了與兒童諮詢委員會、青少年諮詢委員會、家庭諮詢委員會或Bloorview研究所家庭參與委員會合作外，還經常參與各種項目和計劃。查看今年兒童、青少年和家庭已經參加的一些有趣的活動和計劃。



1 2017年Holland Bloorview在加拿大認證局的質量調查中獲得了100%的成績。家庭領導者參加了六個認證團隊，還參加了家庭領導者認證小組（FLAG）。照片拍攝的是醫院10月份的認證調查之後舉行的慶祝活動，照片中的人物分別是2016年-2018年醫院董事會主席Cally Hunt；FLAG成員Sherri-Ann Stringer；FLAG副主席Alifa Khan；FLAG成員Lies Ferriman；FLAG成員Holly Yip；以及總裁兼首席執行長Julia Hanigsberg（從左到右）。

2 當政府官員前來參觀Holland Bloorview時，家庭和青少年領導者經常參加遊覽。照片中的人物是Sageth Ravendran（右起第二），其為青少年領導者兼青少年就業計劃參與者，與Holland Bloorview工作人員以及安大略省殘疾人公共服務無障礙和就業戰略部門助理副部長Susan Picorello一起討論早期工作經驗的重要性。

3 兒童、青少年和家庭領導者經常參加Holland Bloorview及其他地方舉行的有關參與度的演講。在此，家庭領導者Cheryl Peters和CAC成員Jillian Peters在Bloorview研究所的籌款活動中分享他們的故事。

有趣的  
事實

FLAG主席和副主席Adrienne Zarem和Alifa Khan均為加拿大認證局的首批患者調查員。



4



6



5

4 青少年反饋角落 ( Youth Feedback Corner ) 試驗活動於2018年4月啟動，推動者是嶺路組織 ( Leading the Way ) 實習醫生和青少年領導者 Mathias Castaldo ( 此照片中 )。該項目的理念是由青少年領導者Jadine Baldwin提出的。青少年客戶和他們的兄弟姐妹可以錄製視頻，分享關於醫院的讚美和改進想法，以及他們創造一個沒有殘疾歧視的世界的想法。

5 從其早期發展開始，兒童、青少年和家庭領導者就該醫院的親愛的大家 ( Dear Everybody ) 反歧視運動提供了建議。在其第二年，該運動強勢回歸，挑戰加拿大人重新

思考他們對殘疾的看法。親愛的大家 ( Dear Everybody ) 都是該醫院五年反歧視戰略的一部分。照片所示為青少年大使Jadine Baldwin和Casey MacKay在多倫多伊頓中心 ( CF Toronto Eaton Centre ) 設施處。

6 家庭、兒童和青少年領導者在2018年聯合起來為Holland Bloorview籌款，籌款時通過兒童保護計劃 ( Capes for Kids )。家庭領導者共同創建了兒童保護計劃 ( Capes for Kids )，參與共同創建的還有基金會和外部合作夥伴，該計劃在短短兩年內為Holland Bloorview籌集了100多萬美元。



**7** 和 **8** 家庭領導項目得到了表彰：

- 由於在醫院各個層級推動以客戶和家庭為中心的醫療服務而於2018年獲得Merck患者優先獎。照片中所示為客戶和家庭綜合護理主任Aman Sium以及家庭領導者Heather Evans正在領獎。
- 由於兒童、青少年和家庭領導者共同創建和提供的教育、健康、兒童和社區服務方面的領導者創新培訓而獲得患者和家庭中心護理合作關係獎的榮譽獎。

照片中所示為項目領導：Jean Hammond、Amir Karmali和Kathryn Parker（從左到右）。

- **9** 和 **10** 家庭領導者因其重要的志願者貢獻而獲得表彰。照片中所示為家庭領導者Sharda Ali-Ramjattan（圖9）和Saima Azhar（圖10·中間）獲得當地的省議會議員頒發的社區建設領導女性獎，以表彰他們為了改善社區中其他人的生活而表現出的出色的領導能力和進行的志願者工作。

# 兒童諮詢委員會

## 關於我們

兒童諮詢委員會 (CAC) 的成員是客戶及其兄弟姐妹，年齡從3歲到13歲不等。CAC成員分享他們獨特的觀點、經驗和想法，以打造醫院改進和研究項目。CAC使用基於優勢和基於遊戲的參與模式，這意味著成員可以以適合他們的方式提供反饋。

在2017年至2018年，CAC有61個成員，其成員數目不斷增加。

**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><br/>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>SEAMLESS</b><br/>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>WORKING TOGETHER</b><br/>Every year, our clinic, 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><br/>Understanding information<br/>Communication</p> |
| <p><b>CLIENT AND FAMILY CENTRED</b><br/>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>EQUITY</b><br/>We will make sure important information, like how to take medications safely, is in many different languages.</p>  |  |
| <p><b>ACCESS</b><br/>You, your family and your care team will work together to choose the right therapies and services to help you reach your goals.</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, illness and injury. Holland Bloorview is the only organization to use inclusive risk and equity in our assessment, quality screen for accessibility needs. The full Quality Improvement Plan is available at [www.hollandbloorview.ca](http://www.hollandbloorview.ca).

Quebecor? Connects with Level 3 membership, a commitment of quality safety and performance at [hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca) or 416-221-8228 ext. 1007.

## 我們如何發揮作用

- 分享我們的故事，以幫助發展醫院的第二年親愛的大家（**Dear Everybody**）反歧視運動，目標是為所有殘疾兒童和青少年創造一個更具包容性的世界。
  - CAC成員參與了醫院廣告宣傳活動，其中包括廣播、印刷媒體和電視創意（圖1和圖2）。
- 與醫院合作，幫助制定組織的質量改進計劃，以反映我們的需求（圖3）。
  - 年齡小到8歲的一些孩子參加了訪談，以談論安全、高質量的醫療保健體驗的外觀和感覺，並幫助了創建這個專門服務於孩子們的單一頁面。
  - CAC成員也向理事會質量委員會提出了意見。

## 接下來的安排

- 在2018-2019這一年，我們將幫助發布Holland Bloorview首個兒童友好型戰略計劃。
  - 醫院的無邊界（**No Boundaries**）計劃的這個兒童友好版本旨在讓年輕客戶能夠了解我們未來幾年的發

展方向，而且能夠了解我們在戰略計劃參與過程中提供的反饋如何納入最終計劃。

- 我們也希望創建一次由我們帶領的虛擬參觀，並幫助孩子們了解他們第一次來到Holland Bloorview時可以期待的內容。
- 我們將繼續與Bloorview研究所合作，舉辦另一場視頻遊戲測試活動。

如需了解更多資訊，請聯絡CAC協調員**Daniel Scott**，電子郵件地址為 [dascott@hollandbloorview.ca](mailto:dascott@hollandbloorview.ca)。



# 青少年諮詢委員會

## 關於我們

青少年諮詢委員會 ( YAC ) 是Holland Bloorview青少年參與戰略 ( YES ) 的一部分。作為YES的一部分，青少年領導者 ( 當前和以前的Holland Bloorview客戶，年齡在14至29歲不等 ) 與家庭、臨床醫生、科學家和醫院領導一起致力於實現醫院目標。這些目標包括：制定計劃和政策，實施和評估計劃和政策，評估醫院服務的提供方式，以及合作開發教學和學習計劃。

青少年領導者通過參加YAC會議、小組項目和其他醫院活動，獲得領導和宣傳技能。

在2017年至2018年，有32名YAC成員。



## 我們如何發揮作用

- 透過以下方式合作支援醫院質量和安全實踐的認證調查：
  - 作為認證導航員，在現場調查期間為客戶和家庭提供有關認證的資訊（圖1）。
  - 參加與加拿大認證局調查員的會議。
- 成功完成無邊界基金（No Boundaries Fund）兒童和青少年住院青少年休息室重新設計，其中包括：
  - 一面新的綠色演示牆
  - 新的電視和視頻遊戲站
  - 新的椅子
- 與Bloorview研究所受訓生管理部門（BRITE）合作，為BRITE成員舉辦兩次教育會議：
  - 「如何與青少年領導者合作」
  - 「製作對青少年參與者有意義的研究項目感謝信」
- 與醫院合作，幫助制定組織的質量改進計劃，以反映我們的需要。

- 為四個研究所項目和計劃提供了反饋和意見。
- 為新的BRI接觸許可平台建議了名稱「connect2research」（有關connect2research的更多詳細資訊，請參閱RFEC部分）。
- 與Koffler藝術中心合作，舉辦一場充滿活力且強大的藝術展，記錄殘疾青少年過渡到成年期的獨特體驗，稱為「18 | 十八歲：合作工作室藝術項目」（圖2）。
- 支援了腦損傷揭露（Unmasking Brain Injury）面具製作項目，以提高人們對腦損傷的認識，讓人們更了解腦損傷對患有腦損傷的人來說意味著什麼（圖3）。

## 接下來的安排

- 繼續提供有關醫院優先事項和計劃的見解。
- 提供機會讓醫院和研究所工作人員了解如何最好地讓青少年參與其項目。
- 繼續與外部合作夥伴合作，增加和強化青少年參與的機會。

如需了解更多資訊，請聯絡臨床生物倫理學家和YES領導Dolly Menna-Dack，電子郵件地址：[dmennadack@hollandbloorview.ca](mailto:dmennadack@hollandbloorview.ca)。

# 家庭顧問委員會

## 關於我們

家庭諮詢委員會 ( FAC ) 幫助確保以客戶和家庭為中心的醫療服務是 Holland Bloorview 兒童康復醫院一切工作的核心。FAC 成員分享他們的專業知識並為主要醫院項目和計劃提供指導，並製定他們自己的年度目標，幫助在醫院和更廣泛的社區推進以客戶和家庭為中心的醫療服務。

在2017至2018年，FAC有40多名成員 ( 30多名家庭領導者，2名青年諮詢委員會成員，6名高級管理團隊成員，1-2名理事會代表，每次會議有2-3名計劃和服務經理 ) 。

## 我們如何發揮作用

- 為11個主要項目提出了意見，包括：
  - 醫院的數位健康策略
  - Holland Bloorview的價值觀
  - 親愛的大家 ( Dear Everybody ) 反歧視運動
  - Holland Bloorview 心理健康戰略
  - 醫院的過渡策略
  - 住院病人通訊白板
  - 兒童保護計劃 ( Capes for Kids ) 籌款活動



- 通過我們的給護理人員的關懷 ( Care for the Caregiver ) 計劃繼續為護理人員提供支援，其中包括：
  - 在Holland Bloorview的2018年娛樂、休息和生活技能資訊博覽會上舉辦一個資訊展台 ( 圖1 ) 。
  - 舉辦了30人參加的門診咖啡談話 ( 圖2 ) 。
  - 與醫院團隊合作，試驗週六夜間娛樂 ( Saturday Night Fun ) 項目—免費10名家長享受應得的休息，而他們的孩子，包括兄弟姐妹參加了休息項目 ( 圖3 ) 。
  - 為Holland Bloorview理事會促進教育，讓相關人員了解護理人員的需求以及Holland Bloorview的應對方式。
  - 舉辦恢復能力研討會，其中包括正念、瑜伽和飲食教育。
- 確定了加強Holland Bloorview家庭領導項目的機會：
  - 完成了文獻回顧以確定改進領域。
  - 圍繞著家庭參與度向客戶和家庭綜合護理團隊提出了建議。
- 將兒科護理人員的優先反饋提供給部長的患者和家庭諮詢委員會，由該委員會向衛生和長期護理部報告。
- 舉辦了兩次住院咖啡之夜活動，在該活動中，家庭和臨床醫生有機會休息並相互聯絡。
- 成功在兩個診所試驗了門診歡迎介紹 ( Outpatient Welcome Orientation ) 。

### 接下來的安排

- 與醫院工作人員合作，探索制定以技術為基礎的計劃的機會。
- 發展和創新家庭領導項目。
- 為住院病人家庭舉辦晚宴。
- 與住院病房的工作人員合作，以更換現有的住院病床。

要了解更多資訊，請聯絡**Amir Karmali**，就是負責以客戶和家庭為中心的醫療服務以及合作關係的經理，電子郵件地址是 [akarmali@hollandbloorview.ca](mailto:akarmali@hollandbloorview.ca)。



# Bloorview研究所家庭參與委員會 ( RFEC )

## 關於我們

Bloorview研究所家庭參與委員會 ( RFEC ) 與Bloorview研究所 ( BRI ) 合作，讓家庭參與研究的各個方面。RFEC提出意見和建議，以促進家庭參與研究和影響研究決策，從而確保研究能夠在Holland Bloorview及其他地方改變兒童、青少年和家庭的生活。

在2017至2018年，RFEC有24名成員，其中包括12名家庭領導者，副總裁兼研究主任，若干BRI團隊成員以及客戶和家庭綜合護理團隊成員。



## 我們如何有所作為

- RFEC確定了需要開發一個流程，將研究轉化為客戶和家庭可理解的資訊。我們獲得了一筆贈款，用於創建一套非專業摘要，打破障礙，並確保所有家庭都能獲得有可能改變他們生活的研究成果。迄今為止，RFEC已經：
  - 制定了評估標準，用以選擇出自BRI的研究出版物，並使用該標準選擇前12種出版物。
  - 結合客戶和家庭、一個知識翻譯專家和一些科學家的意見和專業知識，共同編寫了研究的非專業摘要 ( 圖1 ) 。



connect2research

③

- 由一位家庭領導者和BRI科學家共同領導，為RFEC成員設立了研究期刊俱樂部，向家庭領導者介紹出自BRI的研究出版物，並提供有關不同研究方法的教育。
- CRFEC的聯合主席Sharon Gabison被邀請加入Canadian Academic Hospitals of Ontario (CAHO) 患者參與研究實踐社區：
  - Gabison介紹了Holland Bloorview的家庭參與研究框架和委員會結構，並分享了最佳實踐、重大成功和挑戰。
- RFEC成員出席了Holland Bloorview第12屆年度研究座談會：
  - Susan Cosgrove是第一位介紹她有所貢獻的一項研究的研究成果的家庭領導者，所述研究如下：「我們應該如何與自閉症譜系障礙兒童及其家人談論肥胖和體重相關話題？」(圖2)。
  - Manuela Comito與副總裁兼研究主任Tom Chau博士共同主持了此次活動。
- 與BRI合作開發並啟動了一個名為connect2research的接觸許可計劃，該計劃將讓所有客戶和家庭有機會了解並參與Holland Bloorview的創新且改變生活的研究(圖3)。
- 為BRI發展戰略提出了意見並提供了指導。

### 接下來的安排

- 完成對家庭參與研究框架和結構的評估，以確定家庭參與研究的價值並加以改進。
- 向BRI提出建議並與其合作，規劃和開發一個完全無障礙、兒童友好的現場MRI研究設施。
- 探索讓客戶和家庭參與確定研究重點的機會和最佳實踐。
- 繼續推進非專業摘要計劃，並在內部和外部推動前12份研究非專業摘要。

如需了解更多資訊，請聯絡家庭合作關係專家Beth Dangerfield，電子郵件地址：  
[familypartner@hollandbloorview.ca](mailto:familypartner@hollandbloorview.ca)。



## 關於Holland Bloorview 兒童康復醫院

Holland Bloorview兒童康復醫院，為那些身體殘疾、罹患雜症、身負疾病以及受傷的兒童和青少年提供支持援助，創造一個無限可能的世界。Holland Bloorview是一所完全隸屬於多倫多大學，在加拿大名列前40的研究型醫院，每年服務7,500多戶家庭。醫院同時提供住院和門診服務，並與顧客和家庭合作，提供卓越的醫護服務，以該領域專業知識而聞名，而且是加拿大認證局連續兩次質量調查中唯一達到100%的組織。Holland Bloorview是兒童健康聯盟的創始成員之一，兒童健康聯盟是一個合作夥伴網絡，致力於為兒童、青少年及其家庭創建一種高質量，一致且協調的兒科醫療保健方法。欲了解更多信息或要進行捐贈，請瀏覽[hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca) 或在Twitter、Facebook、Instagram、LinkedIn 以及parent-blog BLOOM上聯絡。



**Holland Bloorview**  
Kids Rehabilitation Hospital

150 Kilgour Road, Toronto, ON M4G 1R8  
電話：416-425-6220 免費電話：800-363-2440  
傳真：416-425-6591 [hollandbloorview.ca](http://hollandbloorview.ca)  
一所完全隸屬於多倫多大學的教學醫院