



Holland Bloorview

Kids Rehabilitation Hospital

家庭領導力計畫

2018 年至 2019 年回顧



讓我愧不敢當的是，我的意見在提高客戶照護品質和家庭體驗方面引發關鍵作用。夥伴關係、共同創造、共同合作和有意義的影響是家庭領導力計畫中起到關鍵作用的驅動力。在做決策時綜合兒童、青年和家庭相關的經驗專業知識，我們將針對客戶和家庭經驗直接相關的面向做出系統性改變。

家庭領袖，阿里法·汗 (Alifa Khan)

感謝捐贈者

我們非常感謝捐贈者對家庭領導力計畫的大力支援由於他們的慷慨捐贈，讓青年、兒童和家庭與 Holland Bloorview 兒童康復醫院展開院內和院外的合作發展，同時能夠提供照護服務並完成計畫，這極具意義。



目錄

來自總裁兼執行長的信	5
家庭領導力計畫：關於我們	6
關注參與度	8
兒童諮詢委員會	12
青年諮詢委員會	14
家庭諮詢委員會	16
Bloorview 研究所家庭參與委員會	18



『我們非常感謝家庭領導力計畫的大力支援和積極響應今年我們每月召開會議，透過籌集自閉症基金來幫助這些家庭。這些會議對家庭生活產生了巨大的正面影響，家庭領袖和臨床醫師之間的團隊協作是不可或缺的因素。謝謝！』

林賽·克勞福德 (Lindsey Crawford)，門診服務的資深主任

在 Holland Bloorview 兒童康復醫院，讓我最受鼓舞的是，長時間以來兒童、青年和家庭領袖所投入的精力和提出的建議。過去二十年裡，他們在 Holland Bloorview 兒童康復醫院與甚至整個醫療系統的醫護人員、學生和志願者制定出重要的協同設計方案。

阿曼·西尤姆 (Aman Sium)，客戶與家庭整合性照護

在家庭領導力計畫中，該團體充滿熱情，給人留下了深刻的印象。同時，他們對家庭中引發重要作用的事物有著獨到的見解，透過貢獻自己的力量來提高計畫品質。今年，我們有機會改善住院部家庭的住院生活條件，如合作設計新型陪客椅、引進提升睡眠品質的放鬆設備，同時為休假的家庭提供更舒適的用餐體驗等（僅列出幾個例子！）。能和他們一起工作是我的榮幸，期待明年的計畫可以更加激動人心。

伊萊恩·維吉特 (Elaine Widdett)，康復和綜合持續照護中心高級主任



來自總裁兼執行長的信

在過去的一年中，回想共同創造的成就，能夠和兒童、青年和家庭領袖組成的優秀團隊合作，我感到自豪和欣慰。

恪守著追求卓越和保持寬容的美德，我們制定了一個以家庭和客戶為中心的計畫，衛生保健部門也羨慕不已。

加拿大兒童保健中心機構表揚了 Holland Bloorview 的組織領導力。二者通過共同努力提高醫院食物品質，並成功舉辦了第三年的「公眾反歧視運動」。透過這些措施讓去年家庭領導力計畫得到了矚目的效果。您應該為所取得的成就和這一年為 Holland Bloorview 家庭所提供的幫助而感到驕傲。您發揮了重要作用。

在 Holland Bloorview 兒童康復醫院，兒童、青年和家庭領袖的努力深受讚揚。感謝您能與我們合作，成為患者參與活動的領導者，確保家庭成為照護、研究、服務以及更多方面的焦點。

我還要感謝客戶與家庭整合性照護的團隊，因為他們始終堅持為我們的家庭領導力計畫、客戶、他們的家庭以及整個 Holland Bloorview 社區提供幫助。除了工作支援、照護客戶、發展家庭中心照護，確保我們能夠聆聽客戶和家庭的建議，同時在醫院照護、服務和研究的各級工作中，考慮兒童、青年和家庭這些我們服務的群體的意見才能使我們的組織更強大。

在 Holland Bloorview 兒童康復醫院，家庭領導力計畫以及客戶和家庭中心照護的綜合方式之所以每年能夠蓬勃發展，很大程度上需要感謝捐贈者的慷慨相助。感謝社區，為兒童、青年和家庭提供一切可能。

恭喜大家，我們共同在這一年又創造了出色的成績。

謹啟



茱莉亞·哈尼斯堡 (Julia Hanigsberg)
總裁兼執行長

家庭領導力計畫

關於我們

家庭領導力計畫是一個架構。兒童、青年和家庭領袖等志願者與醫院和 Bloorview 研究所合作制定和改進政策、計畫及服務，並且提高客戶服務和家庭中心照護品質。

家庭領袖志願者參與者
超過 268 人
新計畫、措施倡、新委員會



兒童、青年和
家庭總計志願工作時間約

2750
小時

參與家庭認可了

1,069

組醫院工作人員、學生和志願者作為
客戶和家庭中心照護措施的支援者。



236

名住院病人的父母參加了同
輩導師（小老師）聯合召開
的住院病人父母會議

*統計數字反應父母們參加過一次以上

136

名醫院工作人員和學生培訓使
用客戶和家庭中心照護模擬

52

組家庭參加了
家庭領袖聯合主辦的
門診病人迎新會



身為成員，許多家庭在進行教育活動，內外部演講或者制定公共關係措施時，分享家庭故事達

28

次

共有
88

項對青年導師的要求，
包括：

- 對現有客戶進行一對一指導
- 對現有客戶和家庭進行小組指導
- 參加研討會、小組討論和講座
- 和 Bloorview 研究所合作

41

位家庭領袖

分享了研究過程中的經驗和想法，
同時為 Bloorview 研究所領導力計畫
提出了寶貴建議



家庭領袖對

30

份醫院文件進行
健康知識
內容方面的審查

關注參與度

除了完成兒童諮詢委員會、青年諮詢委員會、家庭諮詢委員會以及 Bloorview 研究所家庭參與委員會的工作外，兒童、青年和家庭領袖還經常參與許多計畫和方案的實施。查看今年兒童、青年和許多家庭參與過的有趣事件和活動。



1 在 2019 年，70 多名客戶、家庭和青年領導者同心協力，透過 *Capes for Kids* 為 Holland Bloorview 兒童康復醫院籌資 6 萬美元。*Capes for Kids*，最初是與家庭領袖共同制定和發展起來的，該計畫在三年內籌集超過 170 萬美元，資助了藝術、音樂、螺旋式花園和家庭資助基金計畫和獨立計畫等內容。客戶和家庭透過 *Lemonade for Possibility* 畫以及第一次在利塞德 (*Leaside*) 的街區聚會發起募捐並扮演重要角色。



2 家庭領袖蘇珊·科斯格羅夫 (*Susan Cosgrove*) 為磁共振造影指導委員會提供了她的生活經驗，監督 Bloorview 研究所整體設計和操作的設備體系符合目前世界級標準、無障礙、並符合兒科要求的造影組合。蘇珊為新的核磁共振造影設備體系提出重要建議，包括在掃描室安裝一個創新性玻璃門。



3 家庭領袖奧克薩那·羅曼諾夫 (Oksana Romanov) 和安吉爾·朱 (Angel Chu) 作為研究生獎評審委員會的成員參與了評審過程。奧克薩納和安吉爾審查了 10 個獎項的申請，與委員會一起向 Bloorview 科學家指導下學習的 7 名研究生頒發 7 個著名獎項。

4 從早期發展開始，兒童、青年和家庭領袖就為醫院之 *Dear Everybody* 反歧視運動提出劃策。在運動開始的前兩年，我們利用殘障兒童和青年的言論和圖像來挑戰歧視行為。今年我

們呼籲加拿大人想象一下，如果我們對殘障人士更包容並給予更多的認可，那麼我們的世界將會有很大的轉變。*Dear Everybody* 五年來是一直反歧視策略的一部分

5 因此，客戶與家庭參與式管理模式團隊和家庭領導力項目，共同舉辦了客戶和家庭中心照護日，對醫務人員和醫院領導對管理模式所做的不懈努力進行表揚，同時讚揚家庭領袖在 Holland Bloorview 兒童康復醫院所做的貢獻。

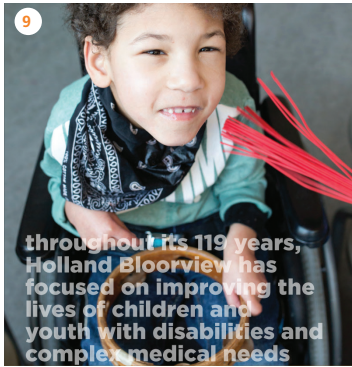


6 2019年1月31日，青年諮詢委員會的高管就任醫院青年執行長。就任期間，這些青年執行長就一些醫院項目和措施如精神衛生策略和轉型策略提供諮詢。他們還為所有員工、學生和受訓生舉辦了一個混合餅乾派對。這對艾米麗、洛根、薩曼莎和傑西卡 (Emily, Logan, Samantha, and Jessica) 以及她們最資深的行政助理茱莉亞 (Julia) 來說是個很好的機會，可以宣傳青少年參與策略，分享美味的餅乾！

7 客戶與家庭參與式管理模式員工和家庭領袖參加了巴爾的摩 (Baltimore) 以患者和家庭為核心照護的會議。家庭領袖阿里德安·扎雷

姆 (Adrienne Zarem) 和衛生標準組織團隊共同介紹了「患者為標準制定的重要參考對象」。由左至右為：阿曼·西恩、阿里法·汗，扎克·勞倫斯、約書亞·恩格爾·楊 (Aman Sium, Alifa Khan, Sharon Gabison, Zach Lawrence, Joshua Engel-Yan)

8 Holland Bloorview 兒童康復醫院獲得了貝利爾 (Beryl) 研究所的創新團隊獎。該獎項表揚了 Holland Bloorview 兒童康復醫院的品質、安全與績效團隊，承認其在創建家庭領袖認可小組中的地位。它將客戶和家庭視為平等的夥伴，提高了醫院的服務水準。



9 改革基金委員會在報告中主要列舉了三個在兒科照護中與患者和家庭合作的案例，其中包括 Holland Bloorview 兒童康復醫院，說明它實現了「真正的夥伴關係：安大略省以患者和家庭為中心的三個兒科照護案例研究」

10 全球新聞談到自我保健和心理健康對殘障兒童照護者的重要性。以 Holland Bloorview 兒童康復醫院的珍·哈蒙德 (Jean Hammond) 以及家庭領袖帕亞爾·卡贊奇 (Payal Khazanchi) 和艾米·伊林沃斯 (Amy Illingworth) 為例說明

11 Holland Bloorview 兒童康復醫院獲得加拿大兒童醫療保健組織領導獎。Holland Bloorview 兒童康復醫院客戶以及家庭中心照護培訓項目在鼓勵改變和創新方面表現出領導能力，同時它們與醫療界內部還保持長期的夥伴和合作關係，因而受到認可。

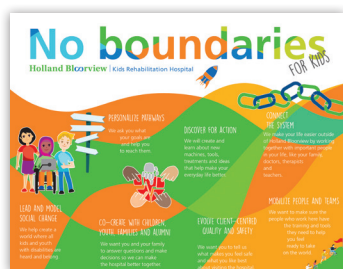
12 蘇珊妮·威利斯奇 (Suzanne Jorisch) 為領導力計畫首位董事會董事，她在私營企業長期工作而具有金融和商業的專業知識，同時她也是一位母親/照護者，一位盡心盡力的將領袖，這些身份都對她的工作有利。

兒童諮詢委員會

關於我們

兒童諮詢委員會的成員由客戶以及其年齡在 3 至 13 歲的兄弟姐妹組成。兒童諮詢委員會成員分享他們獨特的觀點、經驗和想法來改善醫院建設和確定研究計畫。兒童諮詢委員會的參與模式以兒童的特長和娛樂為基礎，讓成員可以用適合自己的方式進行回饋。

2018 年至 2019 年，兒童諮詢委員會有 61 名成員，並且人數還在不斷成長。



為何我們與眾不同

制定了 Holland Bloorview 第一個兒童策略計畫。

透過與我們的溝通團隊、健康知識方面的領導者以及兒童諮詢委員會成員的合作，Holland Bloorview 兒童康復醫院把五年策略計畫變成了一個兒童益智遊戲計畫。目標是為了創造趣味性和互動性的活動，使孩子們和家庭可以透過新的方式接觸資訊。這是兒童諮詢委員會成員為幫助制定計畫所做的延伸工作，目標是確保盡可能的利益相關者可以了解資訊。

任天堂廣告

參與任天堂全國性宣傳活動之中，兒童諮詢委員會和家庭領導力計畫受邀參加廣告拍攝。目標是在麥當勞遊戲室裡實際展示電子遊戲如何成為社交和遊戲體驗的一部分，同時在也為殘障人提供了在媒體中自我表現的機會。

營養研討會

兒童諮詢委員會和家庭領導力計畫的成員受邀參加活動，對 2030 年醫院餐提出構想。目標是提出可持續、簡單且方便的餐點創意。孩子們和他們的家庭與專業廚師合作，探討出實際的餐點創意，同時兒童諮詢委員會成員也在小組討論中明確闡述製作受孩子喜愛的醫院餐飲的重要性。

下一步

- 我們在進行電子遊戲貝塔測試的當晚，將繼續和 Bloorview 研究所合作。
- 完善我們的招收流程和申請表
- 針對如何讓核磁共振套組適合兒童使用的主題提供回饋

瞭解更多，請寄信至

familypartner@hollandbloorview.ca

聯絡家庭領導團隊

青年諮詢委員會

關於我們

青年諮詢委員會是 Holland Bloorview 青年參與策略的一部分作為青年諮詢委員會的一部分，青年領袖（年齡介於 14 至 29 歲的 Holland Bloorview 兒童康復醫院現有和過去客戶）與家人、臨床醫師、科學家和醫院領導為實現目標共同努力。這些目標包括：制定、實施和評估計畫和政策，評定如何提供醫院服務，以及合作制定教學方案。

青年領袖透過參加青年諮詢委員會會議、小組項目和其他醫院的活動來加強領導力和宣傳能力。

2018 年至 2019 年，青年諮詢委員會成員共 26 名。



為何我們與眾不同

- 正逢國際身心障礙者日，舉辦了主題為「十八歲」現場藝術展覽
- 召開專門工作會議，為建立校友網路提供意見
- 支援每年過渡、生活技能和娛樂展覽會的召開
- 參與會議的嘉賓包括：拉里薩·哈魯什卡·史密斯 (Larissa Haluszka-Smith) (志願者資源協調員)，戴安·薩維奇 (Diane Savage) (項目和服務副總裁)，梅努·西坎德 (Meenu Sikand) (執行總裁，公平、多樣化和包容性)，家庭諮詢委員會聯合主席，家庭領導力計畫團隊成員，Bloorview 研究所工作人員和基金會成員。
- 同轉型策略中就業人員進行商議，確定 Holland Bloorview 兒童康復醫院就業計畫的重點
- 與 Surrey Place 人員制定青年計畫
- 支援 Capes for Kids 計畫

- 5 月 24 日代表青年諮詢委員會歡迎社會各界人士參加聾人及傷殘人士電影節 (ReelAbilities Screening)。
- 參與品質改進計畫
- 參與 Bloorview 研究所包括核磁共振套組在內的計畫和方案

下一步

- 與科夫勒 (Koffler) 藝術中心合作開展一系列藝術研討會
- 制定醫院計畫和方案時考慮青年人的建議

瞭解青年參與策略的更多內容，請聯絡 youthleader@hollandbloorview.ca



家庭諮詢委員會

關於我們

家庭諮詢委員 (FAC) 會確保 Holland Bloorview 兒童康復醫院的工作以客戶和家庭中心照護為中心。家庭諮詢委員會 (FAC) 成員分享專業知識，就醫院重要計畫和方案提出指導建議，設定年度目標，這些措施將在醫院以及更廣泛的社區提高對客戶和家庭中心照護的水準。

2018 年至 2019 年，家庭諮詢委員會 (FAC) 成員超過 50 名（每次會議有 35 名家庭領袖，2 名青年諮詢委員會成員和 6 名領導團隊成員）

為何我們與眾不同

- 投入了 10 多個重要項目，包括：
 - 醫院轉型策略
 - Holland Bloorview 兒童康復醫院的經常性活動
 - Bloorview 研究所擴建
 - 家庭報告中患者安全問題
 - 電子醫藥費（電子病例升級）
 - 提高以客戶為中心的服務品質和安全水準
 - #HB歡迎（客戶和家庭定位）
 - 客戶體驗調查問題
 - 青年就業服務和支援
 - 安大略省 (Ontario) 衛生品質局提高與患者合作的資源品質
- 透過關愛照護者措施支援他們，措施包括：
 - 每禮拜為所有層次照護者開設免費的瑜伽課，使其在發展過程中得以放鬆身心恢復活力



➤ 休閒娛樂年度展會頗受歡迎，內設照護者展位為他們提供了資源和資訊

➤ 舉辦了照護者研討會，內容涉及家庭自我保健、營養和同情心淡漠問題，已為約 20 名照護者提供資源、進行專業教育並增加他們互相溝通的機會

➤ 推動親友照護者支援的小組活動和九個家庭研討會一起召開，讓 Holland Bloorview 客戶的親友有機會溝通，並且分享他們作為親友照護者這種獨特身份的感受和體驗

➤ 共同發展推動以解決方案為核心的家庭系列研討會。已進行一場培訓研討會，由五部分組成，內容討論除瞭解決方案為中心的家庭談話，以及如何將這些內容與家庭成員、照護者、學校和社區服務提供者溝通

- 實施各種方式發展佈洛爾維家庭領導力計畫並增加客戶和家庭的經驗。

➤ 成立虛擬諮詢委員會

➤ 聯合主席為 HB Live 的所有員工提供了家庭資源委員會的最新資訊

➤ 家庭領袖同 Holland Bloorview 兒童康復醫院以及基金委員會在 2019 年 3 月將引進 63 個新的住院床位和放鬆套組

➤ 舉辦住院病人百樂餐，約 60 名病人親屬有機會分享家常菜，和家庭領袖及其他人溝通交流

➤ 舉辦住院病人咖啡之夜，他們的親屬和住院部的醫務人員有一晚的休息機會，能夠和其他人和家庭領袖溝通交流，享受美味佳餚

下一步

- 與醫務人員合作，提升門診和住院的用餐體驗
- 與醫務人員合作完成轉型策略
- 促進和發展家庭領導力計畫

瞭解更多，請寄信至

familypartner@hollandbloorview.ca

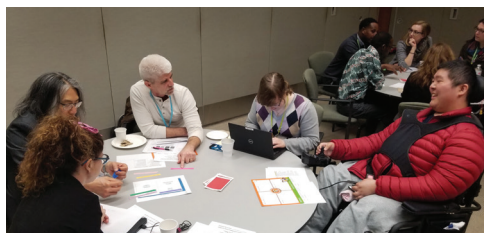
聯絡家庭領導團隊

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與 Bloorview 研究所合作，使家庭能夠參與各方面的研究。Bloorview 研究所家庭參與委員會建議，推動家庭參與研究過程，影響研究結果，以確保研究能夠對 Holland Bloorview 兒童康復醫院以及其他地方的兒童、青年和家庭的生活產生影響。

在 2018 年至 2019 年，Bloorview 研究所家庭參與委員會有 24 名成員。其中包括 12 名家庭領袖、副總裁、研究主任、Bloorview 研究所團隊成員和客戶以及家庭參與式管理模式團隊成員。



- 家庭領袖蘇珊妮·威利斯奇 (Suzanne Jorisch) (家庭領袖兼董事會成員)，京子·戴維斯 (Kyoko Davis) 和內斯代爾·塔克 (Rebecca Nesdale-Tucker) 是跨學科團隊的成員。該團隊與 2019 年 6 月啟動了「研究解鎖」項目。Bloorview 研究所家庭參與委員會發起的計畫可以保證提供 Holland Bloorview 科學家的出版物，其內容與客戶和家庭相關。作為先導計畫的一部分，今年將提供 11 份活動項目摘要。
- 家庭領袖，包括 Bloorview 研究所家庭參與委員會主席莎倫·加維鬆 (Sharon Gabison) 以及 Bloorview 研究所的員工共同出席了許多重要的內外部活動，如專題研究所的研討會、沃德 (Ward) 夏季學生計畫入學日、安大略省 (Ontario) 臨床試驗會議和多倫多 (Toronto) 大學康復研究所研究日等活動。

- Bloorview 研究所家庭參與委員會審查並提供了在研究中，關於加拿大衛生研究院倫理框架下的家庭參與度。其中包括一些具體意見，反應了受兒童殘障影響的客戶和家庭的需求。
- Bloorview 研究所與家庭參與委員會一起，委託對我們的家庭參與度研究計畫進行外部評估，其中包括文獻總覽、環境掃描以及和客戶、家庭和科學家的訪談。評估驗證了我們當下計畫的許多方面，並提出了許多可評估的建議，這些建議已經被納入 2019 年至 2020 年目標中。
- Bloorview 研究所順利得到了光明兒童 (CHILD-BRIGHT) 網，即 SPOR 資助計畫的外部基金，並經過了同儕評閱。研究所創建並評估了一套學習程序，基於五個學習模組，解決了客戶、家庭和科學家在參與家庭中心研究中所遇到的複雜關係挑戰。

下一步

- 公布家庭參與研究計畫的外部評估結果
- 審查並更新研究框架中當下的家庭參與度，以更好滿足客戶、家庭和科學研究者的需求。
- 開發一套資源，為在研究中合作的科學家、臨床醫師和家庭提供更多支援。
- 家庭領袖將繼續與 Bloorview 研究所商議來支援 Holland Bloorview 研究策略。在這一策略中，我們將更加專著與研究的創新性、應用性，以客戶和家庭為中心；同時加大行動力度，為所有兒童、青年和家庭提高照護程度、提供個性化方式以及改善生活品質來實現最終目標。

瞭解更多，請寄信至

familypartner@hollandbloorview.ca

聯絡家庭領導團隊



關於 Holland Bloorview 兒童康復醫院

Holland Bloorview 兒童康復醫院透過為那些殘障、治療複雜、患有疾病以及受傷的兒童和青年提供幫助，創造出無限的可能性。Holland Bloorview 兒童康復醫院是加拿大排名前 40 的研究型醫院，此醫院完全隸屬於多倫多大學，每年為超過 7500 個家庭服務。Holland Bloorview 兒童康復醫院不僅同時提供住院和門診服務，並因與客戶和家庭合作提供專業照護知識而聞名。除此之外，它還是唯一一個在加拿大認證機構連續兩次品質調查都達到 100% 合格的組織。Holland Bloorview 兒童康復醫院是兒童健康聯盟創始成員之一，其成員以兒童、青年和家庭為中心，致力於打造高品質、一致和協調的兒科保健方法。想瞭解更多的資訊或者捐款，請參訪 hollandbloorview.ca 或前往推特 (Twitter)、臉書 (Facebook)、照片牆 (Instagram)、領英 (LinkedIn) 和主體部落格布魯姆 (BLOOM)。



Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital

150 Kilgour Road, Toronto, ON M4G 1R8
電話：416-425-6220 免費專線：800-363-2440
傳真：416-425-6591 hollandbloorview.ca
多倫多大學附屬教學醫院