



Holland Bloorview

Kids Rehabilitation Hospital

家庭领导力计划

2018-2019 年度总结



让我愧不敢当的是，我的意见在提高客户关怀和家庭体验质量的决策上占据重要地位。真正的伙伴关系、共同创造、共同设计和有意义的影响是家庭领导力计划背后的关键驱动力。在做决策时综合儿童、青年和家庭相关的经验专业知识，我们将针对客户和家庭经验直接相关的方面做出系统性改变。

家庭领袖，阿里法·汗 (Alifa Khan)

感谢捐助者

我们非常感谢捐助者对家庭领导力计划的大力支持。他们慷慨解囊，确保了儿童、青年和家庭可以与 Holland Bloorview 在医院内外能够在发展和提供照护计划上开展极具意义的双方合作。



目录

总裁兼首席执行官的信	5
家庭领导力计划：关于我们	6
参与度聚焦	8
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
Holland 研究所家庭参与委员会	18



“我们非常感谢家庭领导力计划的大力支持和响应。今年，我们合作开展了每月一次的课程，通过更改自闭症经费来支持家庭。相关课程对我们家庭的生活带来了巨大的积极影响，我们的家庭领袖和临床医生之间开展的团队协作是至关重要的。谢谢大家”

林赛·克劳福德 (Lindsey Crawford), 门诊服务高级主管,

“儿童、青年和家庭领袖在 Holland Bloorview 倾注大量时间、精力和想法让我备受鼓舞。过去二十年里，他们在 Holland Bloorview 儿童康复医院与甚至整个医疗系统的医护人员、学生和志愿者制定出重要的协同设计方案。

阿曼·西尤姆 (Aman Sium), 客户和家庭综合照护主管

“家庭领导力计划团队是一个让人印象深刻、充满热情的团体，他让人们对家庭中的重要部分有了独特的理解，他们的持续贡献也让我们看到了显著的成果。今年，我们有很多可以改善住院单元的家庭生活质量的机会，例如合作设计新的卧铺椅、推出可提升睡眠质量的放松装备以及为假期家庭改善家庭用餐环境（仅举几例！）。能与他们一起工作是我的荣幸，期待明年有更多激动人心的项目。

伊莱恩·维吉特 (Elaine Widdett), 康复和综合持续照护高级主管



来自总裁兼首席执行官的信

光阴似箭，在过去的一年中，回想共同创造的成就，能够和儿童、青年和家庭领袖组成的优秀团队合作，我感到自豪和欣慰。

基于高效和包容性的原则，我们创建了一个以家庭和客户为中心的计划，该计划令医疗保健行业羡慕不已。

过去的一年，在被加拿大儿童保健协会认可为具备组织领导力团体，同时共同努力重塑医院食品形象和成功启动第三年齐联手反歧视运动，对家庭领导力计划来说，过去的一年是值得纪念的一年。您应该为自己所取得的成就和全年向其他 Holland 家庭提供的支持感到骄傲和自豪。您发挥了重要作用！

我们的儿童、青年和家庭领袖所付出的努力在 Holland Bloorview 得到了认可和赞赏。感谢大家的参与并成为项目的领袖，同时感谢大家确保家庭成为照护、服务、研究等的核心。

我还要感谢客户和家庭综合照护团队始终如一地为我们的家庭领导力计划、客户、他们的家庭和整个 Holland Bloorview 社区提供卓越的支持。除了工作支援、照护客户、发展家庭中心照护，确保我们能够聆听客户和家庭的建议，同时在医院照护、服务和研究的各级工作中，考虑儿童、青年和家庭这些我们服务的群体的意见才能使我们的组织更强大。

正是我们的捐赠者的慷慨支持，使得 Holland Bloorview 的家庭领导力计划及其针对客户和以家庭为中心的综合照护方法每年都在蓬勃发展，并且在很大程度上得到增长。感谢社区为儿童、青年和家庭创造了一个无限可能的世界。

祝贺大家在一起度过了又一个辉煌之年。

此致，



茱莉亚·哈尼斯堡 (Julia Hanigsberg)
总裁兼首席执行官

家庭领导力计划

关于我们

家庭领导力计划是一个框架，通过该框架，志愿儿童、青年和家庭领袖与医院和 Holland 研究所 (BRI) 合作制定和改进政策、计划和服务，并推进以客户和家庭为中心的照护服务。

志愿家庭领袖参加了
超过 268
个新项目、倡议和委员会



儿童、青年和家庭的
自愿参与时间约为

2750
小时

家庭推举

1,069

名员工、学生和志愿者作为客户
和以家庭为中心的照护冠军



236

名住院父母参加由同辈导师
共同主持的住院父母讲座

*统计数字反应父母参加过一次以上

136

名员工和学生接受以客户和家
庭为中心的照护模拟培训

52

个家庭参加了
家庭领袖联合举办的
门诊病人迎新会



身为成员，许多家庭在进行教育
活动，内外部演讲或者制定公共关
系措施时，分享家庭故事达

28

次

共有

88

项针对青年导师开展的
活动的要求，包括：

- 与现有客户进行一对一指导
- 与现有客户和家庭进行小组指导
- 参加讲习班、小组讨论会和专题介绍会
- 与 Holland 研究所合作

41

名家庭领袖

分享研究过程中的经验和想法，并向
Holland 研究院领导提供宝贵建议



家族领袖对

30

份医院文件进行
健康知识
内容方面的审查



参与度聚焦

除了完成儿童咨询委员会、青年咨询委员会、家庭咨询委员会以及 Bloorview 研究所家庭参与委员会的工作外，儿童、青年和家庭领袖还经常参与许多计划和方案的实施。查看今年儿童、青年和许多家庭参与过的有趣事件和活动。



1 超过 70 个客户、家庭和青年领袖联手通过 2019 年 *Capes for Kids* 活动为 Holland Bloorview 儿童康复医院筹集了超过 6 万美元的资金。*Capes for Kids*，最初是与家庭领袖共同创建和发展的，在三年内筹集了 170 多万美元，用于资助艺术和音乐、螺旋花园、家庭支持基金、独立计划等项目。客户和家属还通过 *Lemonade for Possibility* 计划以及首次在 *Leaside Block Party* 发起募捐并筹款活动中扮演了重要角色。



2 家庭领袖苏珊·科斯格罗夫 (Susan Cosgrove) 为磁共振造影指导委员会提供了她的生活经验，监督 Bloorview 研究所整体设计和操作的设备体系符合目前世界级标准、无障碍、并符合儿科要求的造影组合。Susan 为新的核磁共振造影设备体系提出重要建议，包括在扫描室安装一个创新性玻璃门。



3 家庭领袖奥克萨那·罗曼诺夫 (Oksana Romanov) 和安吉尔·朱 (Angel Chu) 作为研究生奖评审委员会的成员参与了评审过程。奥克萨纳和安吉尔审查了 10 个奖项的申请，与委员会一起向 Bloorview 科学家指导下学习的 7 名研究生颁发 7 个著名奖项。

4 儿童、青年和家庭领袖就 *Dear Everybody* 反歧视运动的早期发展向医院提供了建议。在运动开始的前两年，我们利用残障儿童和青年的言论和图像来挑战歧视行为。今年我

们呼吁加拿大人想象一下，如果我们对残障人士更包容并给予更多的认可，那么我们的世界将会有很大的转变。*Dear Everybody* 是医院五年反歧视战略的一部分。

5 客户和家庭综合照护 (CFIC) 团队和家庭领袖共同举办以客户和家庭为中心的照护日，以表彰工作人员和医院领导对客户和家庭综合照护的持续投入，并表彰 Holland Bloorview 家庭领袖的贡献。

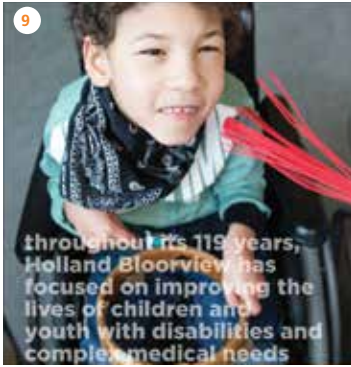


6 2019年1月31日，青年咨询委员会的高管就任医院的青年首席执行官。就任期间，这些青年首席执行官就一些医院项目和措施例如《身心健康战略》和《过渡战略》进行了磋商。他们还所有员工、学生和参训人员举办了 Cookie Mix 和 Mingle 活动。这对艾米丽、洛根、萨曼莎和杰西卡 (Emily, Logan, Samantha, and Jessica) 以及她们最资深的行政助理茱莉亚 (Julia) 来说是一次推广“青年参与战略”的绝佳机会，同时还能享用美味的饼干！

7 客户和家庭综合照护员工和家庭领袖参加了该研究所在巴尔的摩举行的以患者和家庭为中心的照护会议。

家庭领袖阿里德安·扎雷姆 (Adrienne Zarem) 与卫生标准组织团队共同介绍了“患者作为标准制定的全面合作伙伴”。从左到右依次是：阿曼·西恩、阿里法·汗，扎克·劳伦斯、约书亚·恩格尔·杨 (Aman Sium, Alifa Khan, Sharon Gabison, Zach Lawrence, Joshua Engel-Yan)

8 Holland Bloorview 儿童康复医院获得了 Beryl 研究所颁发的创新团队奖。该奖项表彰了 Holland Bloorview 的质量、安全和绩效 (QSP) 团队及其在创建家庭领袖认证小组 (FLAG) 方面的领导作用，该小组通过将客户和家庭作为完全平等的合作伙伴联系在一起，提高了整个 Holland Bloorview 的质量。



9 变革基金会在其报告中将 Holland Bloorview 儿童康复医院列为三个与患者和家庭合作提供儿科照护的案例研究之一。该报告名为《实现真正的伙伴关系：以患者和家庭为中心的安大略省儿科照护的三项案例研究》

10 《环球新闻》就残障儿童照护人员的自我保健和心理健康的重要性进行了讨论。以 Holland Bloorview 儿童康复医院的珍·哈蒙德 (Jean Hammond) 以及家庭领袖帕亚尔·卡赞奇 (Payal Khazanchi) 和艾米·伊林沃斯 (Amy Illingworth) 为例说明

11 Holland Bloorview 儿童康复医院荣获加拿大儿童保健组织领导奖。Holland Bloorview 儿童康复医院客户以及家庭中心照护培训项目在鼓励改变和创新方面表现出领导能力，同时它们与医疗界内部还保持长期的伙伴和合作关系，从而受到认可。

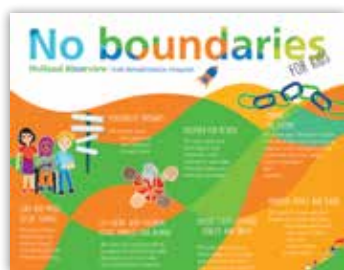
12 苏珊妮·威利斯奇 (Suzanne Jorisch) 是家庭领导力计划的首位董事会成员，不仅拥有长期的专业私营金融和商业经验，同时还拥有作为父母/照顾者的生活经验以及作为一名尽心尽力的家庭领袖的经验。

儿童咨询委员会

关于我们

儿童咨询委员会的成员由客户及其年龄在 3 至 13 岁的兄弟姐妹组成。儿童咨询委员会成员分享他们独特的观点、经验和想法来改善医院建设和研究计划儿童咨询委员会的参与模式以儿童的特长和娱乐为基础，让成员可以用适合自己的方式进行回馈。

2018-2019 年，儿童咨询委员会成员达 61 人，人员还在继续增长。



如何与众不同

创建 Holland Bloorview 的第一个儿童战略计划

Holland Bloorview 与我们的沟通团队、健康素养负责人和儿童咨询委员会成员合作，将我们的五年战略计划变成了一个儿童益智游戏。其目的是创造一种有趣的互动方式，使孩子和家庭能够以新的方式获得信息。这是儿童咨询委员会成员为帮助制定计划所做的扩展工作，目标是确保尽可能多的利益相关者可以了解信息。

任天堂广告

参与任天堂全国性宣传活动之中，儿童咨询委员会和家庭领导力计划受邀参加广告拍摄。目标是在麦当劳游戏室里实际展示电子游戏如何成为社交和游戏体验的一部分，同时在也为残障人提供了在媒体中自我表现的机会。

营养研讨会

儿童咨询委员会和家庭领导力计划的成员受邀参加活动，对 2030 年医院餐饮提出构想。目标是提出可持续、简单且方便的餐饮创意。孩子们和他们的家庭和专业厨师合作，探讨出实际的餐点创意，同时儿童咨询委员会成员也在小组讨论中明确阐述制作受孩子喜爱的医院餐饮的重要性。

下一步

- 在进行电子游戏贝塔测试的当晚，将继续和 Bloorview 研究所合作。
- 完善我们的招商流程和申请表
- 针对如何让核磁共振套组适合儿童使用的主题提供回馈

欲了解更多信息，

请联系家庭领导力团队：

familypartner@hollandbloorview.ca

青少年咨询委员会

关于我们

青年咨询委员会 (YAC) 是 Holland Bloorview 青年参与战略 (YES) 的一部分。作为青年咨询委员会的一部分，青年领袖（年龄介于 14 至 29 岁的 Holland Bloorview 儿童康复医院现有和过去客户）与家人、临床医师、科学家和医院领导为实现目标共同努力。这些目标包括：制定计划和政策、实施和评估计划和政策、评估如何提供医院服务，以及合作制定教学计划。

青年领袖可以通过参加青年咨询委员会会议、小组项目和其他医院活动来培养领导能力和宣传技能。

在 2018-2019 年期间，共有 26 位青年咨询委员会成员。



如何与众不同

- 在国际残障人士日主办了名为“18|”的现场艺术展览
- 举行了为建立校友网络提供意见的专项工作会议
- 举办了年度转型、生活技能和娱乐博览会
- 在会议上接待了包括拉里萨·哈鲁什卡·史密斯 (Larissa Haluszka-Smith) (志愿者资源协调员)，戴安·萨维奇 (Diane Savage) (项目和服务副总裁)，梅努·西坎德 (Meenu Sikand) (执行总裁，公平、多样化和包容性)，家庭咨询委员会联合主席，家庭领导力计划团队成员，Bloorview 研究所工作人员和基金会成员。
- 咨询了过渡战略就业趋势，以此确定 Holland Bloorview 就业计划的重点
- 与 Surrey Place 协商制定青年计划
- 支持 Capes for Kids 活动

- 5 月 24 日代表青年咨询委员会欢迎社会各界人士参加聋人及伤残人士电影节 (ReelAbilities Screening)。
- 参与质量改进计划
- 参与 Bloorview 研究所包括核磁共振套组在内的计划和方案

下一步

- 与科夫勒 (Koffler) 艺术中心合作开展一系列艺术研讨会
- 制定医院计划和方案时考虑青年人的建议

欲了解有关青年参与战略的更多信息，请联系

youthleader@hollandbloorview.ca



家庭咨询委员会

关于我们

家庭咨询委员会 (FAC) 帮助确保以客户和家庭为中心的照护是 Holland Bloorview 儿童康复医院的工作核心。家庭咨询委员会成员分享他们的专业知识并就大型医院项目和计划提供指导，并设定自己的年度目标，以帮助医院和整个社区中以患者和家庭为中心的照护取得进展。

在 2018-2019 年，家庭咨询委员会有 50 多名成员（每次会议有 35 名家庭领袖、2 名青年咨询委员会成员以及 6 名领导团队成员）

如何与众不同

- 对超过 10 个主要项目提供了反馈，包括：
 - 医院的过渡战略
 - Holland Bloorview 的经常性活动
 - Holland 研究所扩建
 - 家庭报告中患者安全问题
 - 医疗技术提升（升级电子健康记录）
 - 提高以客户为中心的服务品质和安全水准
 - #HBWelcome（客户和家庭）
 - 客户体验调查问卷
 - 青年就业服务和支援
 - 安大略省健康质量部关于患者合作提高质量的资源
- 继通过“关爱照护者计划”支持照护者，该计划包括：
 - 每周为所有层次的照护人员开设免费瑜伽课程，为他们提供在教养环境中放松和充电的机会



- 休闲娱乐年度展会颇受欢迎，内设照护者展位为他们提供了资源和资讯
- 为家庭举办关于自我保健、营养和同情疲劳的看护者讲习班，向大约 20 名看护者提供资源、教育和相互联系的机会
- 协助兄弟姐妹照料者支援小组与 9 个家庭研讨会同时运行，使 Holland Bloorview 客户的兄弟姐妹有机会彼此联系并分享作为兄弟姐妹照料者所独有的感受和经历
- 为家庭研讨会系列进行共同开发并促成以解决问题为中心的对话。创建了一个由五部分组成的培训讲习班，内容涉及针对家庭的解决方案对话以及如何与家人、照护人员、学校和社区服务提供者进行这些对话

- 采取多项措施来提升 Holland Bloorview 的家庭领导力计划以及客户和家庭的经验：

- 成立虚拟咨询委员会
- 联席主席向 HB Live 的所有员工介绍了家庭咨询委员会的最新情况！

- 家庭领袖与 Holland Bloorview 和基金会工作人员合作，于 2019 年 3 月推出了 63 张新的住院卧铺床和放松套件
- 举办住院百家乐晚餐——约 60 名住院家属共享自制晚餐并与家庭领袖相互交流
- 举办住院咖啡之夜——住院家庭成员和住院单元的工作人员能一起休假一夜，与家人和家庭领袖沟通交流，并享受美味佳肴

下一步

- 与医院工作人员合作，改善住院和门诊用餐体验
- 与员工合作完成战略转型
- 发展家庭领导力计划

欲了解更多信息，请联系

家庭领导力团队：

familypartner@hollandbloorview.ca

Holland 研究所家庭参与委员会(RFEC)

关于我们

Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 与 Holland 研究所 (BRI) 合作，致力让家庭能参与到研究的各个方面。Holland 研究所家庭参与委员会提出促进家庭参与研究并影响力研究决策的建议，以确保研究能够改变 Holland Bloorview 及其他地区的儿童、青年和家庭的生活。

2018-2019 年，Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 共有 24 名成员，其中包括 12 名家庭领袖、副总裁和研究总监、Holland 研究所 (BRI) 团队成员以及客户和家庭综合照护团队成员。



- 家庭领袖苏珊妮·威利斯奇 (Suzanne Jorisch) (家庭领袖兼董事会成员)，京子·戴维斯 (Kyoko Davis) 和内斯代尔·塔克 (Rebecca Nesdale-Tucker) 是跨学科团队的成员，该团队于 2019 年 6 月启动了“研究解锁”项目。由 Holland 研究所和 Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 发起的项目确保了 Holland Bloorview 科学家的科学出版物是可查阅的，且内容与客户和家庭相关。作为试点项目的一部分，今年将提供 11 份活动项目摘要。
- 包括 Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 主席沙龙·加比森 (Sharon Gabison) 在内的家庭领袖与 Holland 研究所 (BRI) 工作人员共同出席了一些重要的内外活动，包括 Holland 研究所 (BRI) 工作研讨会、沃德暑期学生项目指导日、安大略临床试验会议和多伦多大学康复科学研究所研究日。

- Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 审查并提供了关于加拿大卫生研究院家庭参与研究伦理框架的反馈，包括一些反映受儿童残障影响的客户和家庭需求的具体见解。
- Bloorview 研究所与 Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 一起，委托对我们的家庭参与研究计划进行外部评估，其中包括文献总览、环境扫描以及和客户、家庭和科学家的访谈。评估检验了我们当前计划的多个方面的工作，并提出了许多有价值的建议，这些建议已被纳入 Holland 研究所家庭参与委员会 (RFEC) 2019-2020 年度工作目标中。
- Holland 研究所 (BRI) 成功地获得了由 SPOR 公司资助的育儿网 (CHILD-BRIGHT Network) 提供的外部、同行评审的赠款，该计划旨在创建和评估一套五个基于模拟的学习模块，以解决客户、家庭和科学家在从事以家庭为中心的研究时遇到的复杂关系挑战。

下一步

- 公布我们对家庭参与研究计划的外部评估结果
- 审查并更新当前家庭在研究框架的参与情况，以更好地满足客户、家庭和科学家的需求
- 开发一套资源，为科学家和客户以及在研究过程中合作的家庭等众多合作方提供更多的支持
- 家庭领袖将继续与 Holland 研究所领袖协商以支持强化 Holland Bloorview 研究战略。这一战略将增加并强化我们在创新、应用和以客户和家庭为中心的研究方面工作的投入，以便探索相关举措，从而为所有儿童、青年和家庭改善照护质量、提供个性化信息获取途径并提高生活质量。

欲了解更多信息，

请联系家庭领导力团队：

familypartner@hollandbloorview.ca



关于 Holland Bloorview 儿童康复医院

Holland Bloorview 儿童康复医院通过为有残障、疑难杂症、疾病和受伤的儿童和青少年提供支持，创造了一个无限可能的世界。Holland Bloorview 儿童康复医院是加拿大排名前 40 位的研究医院，隶属多伦多大学，每年为 7500 多个家庭提供服务。Holland Bloorview 儿童康复医院提供住院和门诊服务，以其与客户和家庭合作提供专业优质的照护服务而闻名，是连续两次在加拿大认证机构质量调查中取得 100% 优异成绩的唯一机构。Holland Bloorview 是儿童健康联盟 (Kids Health Alliance) 的创始成员，该联盟是一个合作伙伴网络，致力于创建以儿童、青年及其家庭为中心的高质量、一致和协调的儿科照护服务。有关更多信息或捐赠，请访问 hollandbloorview.ca 或前往 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
多伦多大学附属教学医院