

Preguntas frecuentes (FAQ) de clientes, familias y participantes de investigación

1. ¿Qué son los datos demográficos?

Los datos demográficos se refieren a la información que se recopila para comprender mejor a una población determinada. Por ejemplo, edad, raza y sexo; situación laboral, educación e ingresos.

2. ¿Por qué el Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital recopila datos demográficos de clientes, familias y participantes de investigación?

Nuestro objetivo es garantizar que cada cliente y participante de investigación tenga acceso a la atención médica de la más alta calidad y a oportunidades de investigación que podamos ofrecer.

La información que usted proporcione:

1. nos indica a quiénes atendemos y quiénes participan en la investigación,
2. nos ayuda a planificar los servicios que serán más útiles para usted/su hijo, y
3. nos ayuda a mejorar la calidad de la atención y a brindar acceso a la investigación para todos.

3. Mi hijo solo está aquí para una cita. ¿Qué importancia tiene esto para su cuidado?

Es importante para nosotros saber a quién servimos. Cuando preguntamos, aprendemos sobre las necesidades de nuestros clientes y qué tipos de apoyos o servicios podrían ser útiles. Al recopilar esta información de todos los que pasan por nuestras puertas, mejoramos en la planificación de servicios equitativos y centrados en el cliente.

4. ¿Es ilegal hacerme estas preguntas?

No. El Código de Derechos Humanos de Ontario fomenta la recopilación de este tipo de datos cuando el propósito es monitorear la discriminación y promover la equidad.

5. ¿Qué van a hacer con esta información?

Holland Bloorview utilizará su información para que podamos comprender mejor quiénes son nuestros clientes y familias, planificar los servicios y garantizar que brindamos la mejor atención a todos los niños y jóvenes a quienes servimos. Por ejemplo:

Holland Bloorview

Kids Rehabilitation Hospital

1. estos datos nos permitirán examinar si la salud de los clientes y la participación en la investigación se ven afectadas por factores como el idioma, la discapacidad, el género, etc.;
2. Esta información se revisará y utilizará para el desarrollo y mejora del programa.

Sus respuestas también nos ayudarán a personalizar la atención según las necesidades de su hijo y a planificar futuros estudios e intervenciones.

6. ¿Quién puede ver mi información?

El equipo de atención de su hijo, el equipo de investigación (con aprobación del comité de ética en investigación) y un número reducido de personal de operaciones de investigación podrán ver su información. Se tratará con el mismo nivel de confidencialidad que el resto de la información de salud que usted comparte.

En el caso de proyectos de aprendizaje organizacional o informes a Ontario Health, los datos solo estarán disponibles de forma agregada. Esto significa que sus respuestas se agruparán con otras respuestas y no habrá forma de identificarlo a usted ni a su hijo (es decir, sin nombre, dirección, información del seguro, etc.).

7. ¿Por qué me pregunta sobre la discapacidad de mi hijo (o raza, orientación sexual, etc.)?

Nuestro objetivo es comprender las necesidades de nuestros clientes, familias y participantes de investigación, e identificar claramente a quiénes se atiende y quiénes participan en estudios de investigación en nuestro hospital. También sabemos que, en ocasiones, las personas pueden experimentar discriminación en la atención médica. Queremos asegurarnos de que eso no esté sucediendo aquí y, si es así, queremos corregirlo.

Sus respuestas nos ayudarán a brindar una atención más específica que satisfaga las necesidades de su hijo(y a ofrecer oportunidades de investigación relevantes.

A medida que los niños crecen y se desarrollan, es posible que los padres y cuidadores aún no sepan las respuestas a todas estas preguntas. Seleccione "no sé" o "prefiero no responder", la opción que considere más apropiada para su hijo y su desarrollo.

8. ¿Por qué me pregunta sobre el lugar de nacimiento de mi hijo?

Queremos asegurarnos de que, sin importar de dónde provenga un niño o una familia, o cuál sea su estatus migratorio, reciba la mejor atención y oportunidades de investigación posibles.

9. ¿Por qué necesita saber cuánto dinero gana? ¿Reporta esto a alguna agencia?

No, no compartimos su información con nadie fuera del equipo de atención y del equipo de investigación de su hijo, a menos que la ley lo exija. Para muchos clientes y participantes de investigación, conocer el nivel de ingresos nos permite informarle sobre servicios y oportunidades de investigación para los que usted y su hijo podrían ser elegibles, y brindar apoyo según sus necesidades específicas.

Las investigaciones sugieren que los ingresos pueden influir en el acceso a la atención y a los apoyos. Recopilar esta información nos ayuda a identificar y abordar posibles barreras, de modo que todas las familias tengan oportunidades equitativas de acceso a la atención, los servicios y la investigación.

10. ¿Tengo que participar?

No. La participación es completamente voluntaria.

Si tiene alguna pregunta sobre por qué recopilamos esta información y cómo la utilizamos, consulte a su equipo de atención, al director de calidad, seguridad y desempeño de Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital o al director de operaciones de investigación y desarrollo de negocios del instituto de investigación.

Adaptado de materiales desarrollados por la Oficina de Equidad en Salud, Sistema de Salud de Sinaí para el proyecto "Toronto Central LHIN Measurement Health Equity" (torontohealthequity.ca).