

پرسش های متداول (FAQ) از مراجعین، خانواده‌ها و شرکت‌کنندگان در تحقیق

1. داده‌های جمعیت‌شناختی چیست؟

داده‌های جمعیت‌شناختی به اطلاعاتی اشاره دارد که برای درک بهتر یک جمعیت مشخص جمع‌آوری می‌شوند. برای مثال، سن، نژاد و جنسیت؛ وضعیت اشتغال، تحصیلات و درآمد.

2. چرا بیمارستان توانبخشی کودکان Holland Bloorview داده‌های جمعیت‌شناختی مراجعین، خانواده‌ها و شرکت‌کنندگان در تحقیق را جمع‌آوری می‌کند؟

هدف ما این است که اطمینان حاصل کنیم هر مشتری و شرکت‌کننده در تحقیق به بالاترین کیفیت مراقبت‌های بهداشتی و فرصت‌های تحقیقاتی که می‌توانیم ارائه دهیم، دسترسی داشته باشد.

اطلاعاتی که ارائه می‌دهید:

1. به ما می‌گویند که به چه کسانی خدمت می‌کنیم و چه کسانی در تحقیقات شرکت می‌کنند،

2. به ما در برنامه‌ریزی برای خدماتی که بیشترین فایده را برای شما/فرزندتان خواهد داشت، کمک می‌کنند، و

3. به ما در بهبود کیفیت مراقبت و فراهم کردن دسترسی به تحقیقات برای همه کمک می‌کنند.

3. فرزند من فقط برای یک قرار ملاقات اینجا است. این موضوع چه ارتباطی با مراقبت از آنها دارد؟

مهم این است که بدانیم به چه کسی خدمت می‌کنیم. وقتی می‌پرسیم، در مورد نیازهای مراجعین خود و اینکه چه نوع پشتیبانی‌ها یا خدماتی ممکن است مفید باشد، اطلاعات کسب می‌کنیم. با جمع‌آوری این اطلاعات از هر کسی که به ما مراجعه می‌کند، ما در برنامه‌ریزی برای خدمات مشتری‌محور و عادلانه بهتر عمل می‌کنیم.

4. آیا پرسیدن این سوالات از من غیرقانونی است؟

خیر. قانون حقوق بشر Ontario جمع‌آوری این نوع داده‌ها را زمانی که هدف نظارت بر تبعیض و ترویج عدالت باشد، تشویق می‌کند.

5. با این اطلاعات چه کاری می‌خواهید انجام دهید؟

اطلاعات شما توسط Holland Bloorview مورد استفاده قرار خواهد گرفت تا بتوانیم مراجعین، خانواده‌ها و شرکت‌کنندگان در تحقیق خود را بهتر بشناسیم، برای خدمات برنامه‌ریزی کنیم و اطمینان حاصل کنیم که بهترین مراقبت‌ها و فرصت‌های تحقیقاتی را برای همه کودکان و نوجوانانی که به آنها خدمت می‌کنیم، فراهم می‌کنیم. به عنوان مثال:

1. این داده‌ها به ما امکان می‌دهد بررسی کنیم که آیا سلامت مراجع و مشارکت در تحقیق تحت تأثیر عواملی مانند زبان، معلولیت، جنسیت و غیره قرار می‌گیرد یا خیر.

2. این اطلاعات بررسی و برای توسعه و بهبود برنامه مورد استفاده قرار خواهد گرفت.

پاسخ‌های شما همچنین به ما کمک می‌کند تا مراقبت را متناسب با نیازهای فرزندتان شخصی‌سازی کنیم و برای مطالعات و مداخلات آینده برنامه‌ریزی کنیم.

6. چه کسی می‌تواند اطلاعات من را ببیند؟

اطلاعات شما توسط تیم مراقبت از فرزندان، تیم تحقیقاتی (با تأیید هیئت اخلاق پژوهشی) و تعداد کمی از کارکنان عملیات تحقیقاتی مشاهده خواهد شد. با همان سطح از محرمانگی که با سایر اطلاعات بهداشتی که به اشتراک می‌گذارید، برخورد خواهد شد.

در موارد پروژه‌های یادگیری سازمانی یا گزارش به اداره بهداشت Ontario، داده‌ها فقط به صورت تجمعی در دسترس خواهند بود. این یعنی پاسخ‌های شما با سایر پاسخ‌ها گروهبندی می‌شوند و هیچ راهی برای شناسایی شما یا فرزندان وجود نخواهد داشت (یعنی نام، آدرس، اطلاعات بیمه و غیره).

چرا از من در مورد ناتوانی (یا نژاد، گرایش جنسی و غیره) فرزندم می‌پرسید؟

هدف ما این است که بتوانیم نیازهای مراجعین، خانواده‌ها و شرکت‌کنندگان در تحقیقات را درک کنیم و به وضوح مشخص کنیم که چه کسانی در بیمارستان ما به آنها خدمات ارائه می‌شود و در مطالعات تحقیقاتی شرکت می‌کنند. ما همچنین می‌دانیم که گاهی اوقات افراد در مراقبت‌های بهداشتی تبعیض را تجربه می‌کنند. ما می‌خواهیم مطمئن شویم که این اتفاق اینجا نمی‌افتد و اگر می‌افتد، می‌خواهیم آن را اصلاح کنیم.

پاسخ‌های شما به ما کمک می‌کند تا مراقبت‌های خاص‌تری را که نیازهای فرزند شما را برآورده می‌کند، ارائه دهیم و فرصت‌های تحقیقاتی مرتبط را فراهم کنیم.

با رشد و تکامل کودکان، والدین و مراقبان ممکن است هنوز پاسخ همه این سؤالات را ندانند. لطفاً گزینه "نمی‌دانم" یا "ترجیح می‌دهم پاسخ ندهم" را که برای فرزندان و رشد او مناسب‌تر است، انتخاب کنید.

8. چرا از من در مورد محل تولد فرزندم می‌پرسید؟

ما می‌خواهیم مطمئن شویم که فارغ از اینکه یک کودک یا خانواده اهل کجاست یا وضعیت مهاجرتی‌اش چیست، بهترین مراقبت و فرصت‌های تحقیقاتی ممکن را دریافت می‌کند.

9. چرا باید بدانید من چقدر درآمد دارم؟ آیا این موضوع را به هیچ نهادی گزارش می‌دهید؟

خیر، ما اطلاعات شما را به هیچ کس خارج از دایره مراقبت و تیم تحقیقاتی فرزندان نمی‌دهیم، مگر اینکه طبق قانون لازم باشد. برای بسیاری از مراجعین و شرکت‌کنندگان در تحقیق، آگاهی از درآمد به ما کمک می‌کند تا شما را در مورد خدمات فرصت‌های تحقیقاتی که شما و فرزندان ممکن است واجد شرایط آن باشید، مطلع کنیم و از نیازهای منحصر به فرد شما پشتیبانی کنیم.

تحقیقات نشان می‌دهد که درآمد می‌تواند بر دسترسی به مراقبت و حمایت تأثیر بگذارد. جمع‌آوری این اطلاعات به ما کمک می‌کند تا هرگونه موانع بالقوه را شناسایی و برطرف کنیم تا همه خانواده‌ها از فرصت‌های عادلانه‌ای برای مراقبت، خدمات و فرصت‌های تحقیقاتی برخوردار باشند.

10. آیا باید شرکت کنم؟

خیر. مشارکت کاملاً داوطلبانه است.

اگر در مورد دلیل جمع‌آوری این اطلاعات و نحوه استفاده از آنها سؤالی دارید، لطفاً از تیم مراقبت خود، مدیر کیفیت، ایمنی و عملکرد هالند بلورویو یا مدیر عملیات تحقیقاتی و توسعه کسب و کار، موسسه تحقیقاتی Bloorview، بپرسید.

اقتباس از مطالب تهیه شده توسط دفتر عدالت سلامت، سیستم سلامت سینا برای پروژه "اندازه‌گیری عدالت سلامت LHIN تورنتو مرکزی" (torontohealthequity.ca).