

来自客户、家庭及研究参与者的常见问题解答 (FAQ)

1. 什么是人口统计学数据？

人口统计学数据是指为更充分地了解特定人群而收集的信息。例如，年龄、种族和性别，就业状况、教育程度和收入。

2. Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital 收集服务对象、家庭及研究参与者的人口统计数据，其目的是什么？

我们旨在确保每一位客户与研究参与者都能获得我们所能提供的最优质的医疗保健服务与研究机会。

您提供的信息将有以下作用：

1. 帮助我们了解服务对象以及研究参与者；
2. 帮助我们规划最有利于您/您孩子的服务；以及
3. 帮助我们改善护理质量，并为所有人提供参与研究的机会。

3. 我的孩子只是来赴约就诊。收集数据与孩子的护理有什么关系？

了解服务对象对我们具有重要意义。我们通过询问信息了解客户的需求，以及哪些类型的支持或服务可能会有所帮助。通过向每一位来访者收集这些信息，我们可以更好地规划以客户为本的公平服务。

4. 问我这些问题是否违法？

并不违法。《安大略省人权法案》鼓励因监督歧视行为和促进公平而收集此类数据。

5. 你们会如何使用这些信息？

Holland Bloorview 将使用您的信息，以便更充分地了解我们的客户、家庭及研究参与者、规划服务，并确保为我们服务的所有儿童和青少年提供最佳护理服务与研究机会。例如：

1. 我们可以根据这些数据分析客户的健康状况和研究参与情况是否受到语言、残障、性别等因素的影响。
2. 我们将审阅这些信息，并将其用于制定和改进计划。

您的回答还将帮助我们根据您孩子的需求提供个性化护理，并规划将来的研究以及干预措施。

6. 何人可以查看我的信息？

您孩子的护理团队、研究团队（经研究伦理委员会批准）以及少数研究运营人员将有权查看您的信息。这些信息将与您分享的所有其他健康信息一样，享有同等的保密级别。

在组织学习项目或向 Ontario Health 报告的情况下，数据将仅以汇总形式提供。这意味着您的答复将与其他答复合并，无法识别您或您孩子的身份（即不包含姓名、地址、保险信息等）。

7. 你们为何问我孩子的残障情况（或种族、性取向等）？

我们旨在理解客户、家庭及研究参与者的需求，并清楚识别出在本医院接受服务和参与研究的人群。我们也知道，有时大众在接受医疗护理时会遭遇歧视。我院希望能杜绝此等状况。如果存在歧视，我们希望能够予以整改。

您的答复将帮助我们提供更有针对性的护理，以满足您孩子的需求，并提供相关研究机会。

由于儿童处于生长发育阶段，家长和看护人可能无法回答所有问题。在这种情况下，请根据您孩子的状况和发育程度，选择“不知道”或“不愿回答”。

8. 你们为何问我孩子的出生地？

我们希望确保无论孩子或家庭来自哪里，或其移民身份如何，他们都能获得最佳的护理服务与研究机会。

9. 你们为何询问我的收入？你们会向机构报告这些信息吗？

不会。除非法律要求，否则我们不会向您孩子护理和研究团队以外的任何人提供您的信息。对于许多客户与研究参与者而言，了解其收入有助于我们告知您和您孩子可能有资格获得的服务与研究机会，并根据您的特殊需求提供支持。

研究表明，收入可能会影响获得护理和支持的机会。收集这些信息有助于我们识别并解决潜在障碍，从而确保所有家庭都能平等地获得护理、服务及研究机会。

10. 我必须参加信息收集吗？

不是。参与完全自愿。

Holland Bloorview

Kids Rehabilitation Hospital

如果您对我们为何收集此类信息以及如何使用此类信息存在任何疑问，请咨询您的护理团队、Holland Bloorview 的质量、安全与绩效主管，或 Bloorview Research Institute 的研究运营与业务发展主管。

改编自 Sinai Health System 健康公平办公室为 “Toronto Central LHIN Measuring Health Equity” 项目 (torontohealthequity.ca) 编写的材料。