

Reiniciar, replantear y reimaginar: Avanzando en la equidad en salud dentro de la ciencia del comportamiento

Lori E. Crosby PsyD

July 25, 2024

Declaración de posicionalidad

Reconozco la influencia potencial que mi punto de vista como mujer educada, negra, angloparlante, sin discapacidades, estadounidense y cisgénero tiene en mi investigación y enseñanza.



Acknowledgements

- Padres y Parejas de Adultos Jóvenes
- Socios de la comunidad/CAB
- Equipos SCD
- Estudiantes de Diseño y Colaboración LiveWell
- Dra. Kamilah Wood
- Dra. Emily McTate
- Dra. Amy Beck
- Dra. Monica Mitchell
- Dr. Soumitri Sil
- Farrah Jacquez, PhD



Objetivos de aprendizaje

Discutir la importancia de centrar las experiencias vividas por los pacientes y las comunidades en los esfuerzos de investigación destinados a promover la equidad en la salud dentro de la ciencia del comportamiento.

Identificar estrategias para involucrar activamente a las personas con experiencias vividas y comunidades a lo largo de todo el proceso de investigación, para mejorar el rigor científico y el impacto.

Comprender la importancia de replantear los marcos conceptuales y adoptar metodologías que se centren en los determinantes sociales y estructurales de la salud para promover la equidad en salud.

Liderar con Experiencia Vivida

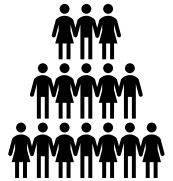


REINICIAR

INNOVACIÓN Y DESIGN THINKING EN CIENCIAS DEL COMPORTAMIENTO



Enfermedad de células falciformes (SCD)



Trastornos genéticos de la sangre que afectan a aproximadamente 100,000 personas en los EE. UU.



La enfermedad hereditaria más común en todo el mundo



Mayor prevalencia entre los individuos de ascendencia africana



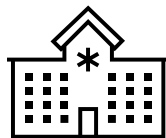
1 de cada 500 afroamericanos tiene anemia de células falciformes



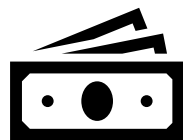
Prejuicios raciales y estigma en la enfermedad de células falciformes



El sesgo de los proveedores conduce a la subestimación y el manejo insuficiente del dolor en los afroamericanos

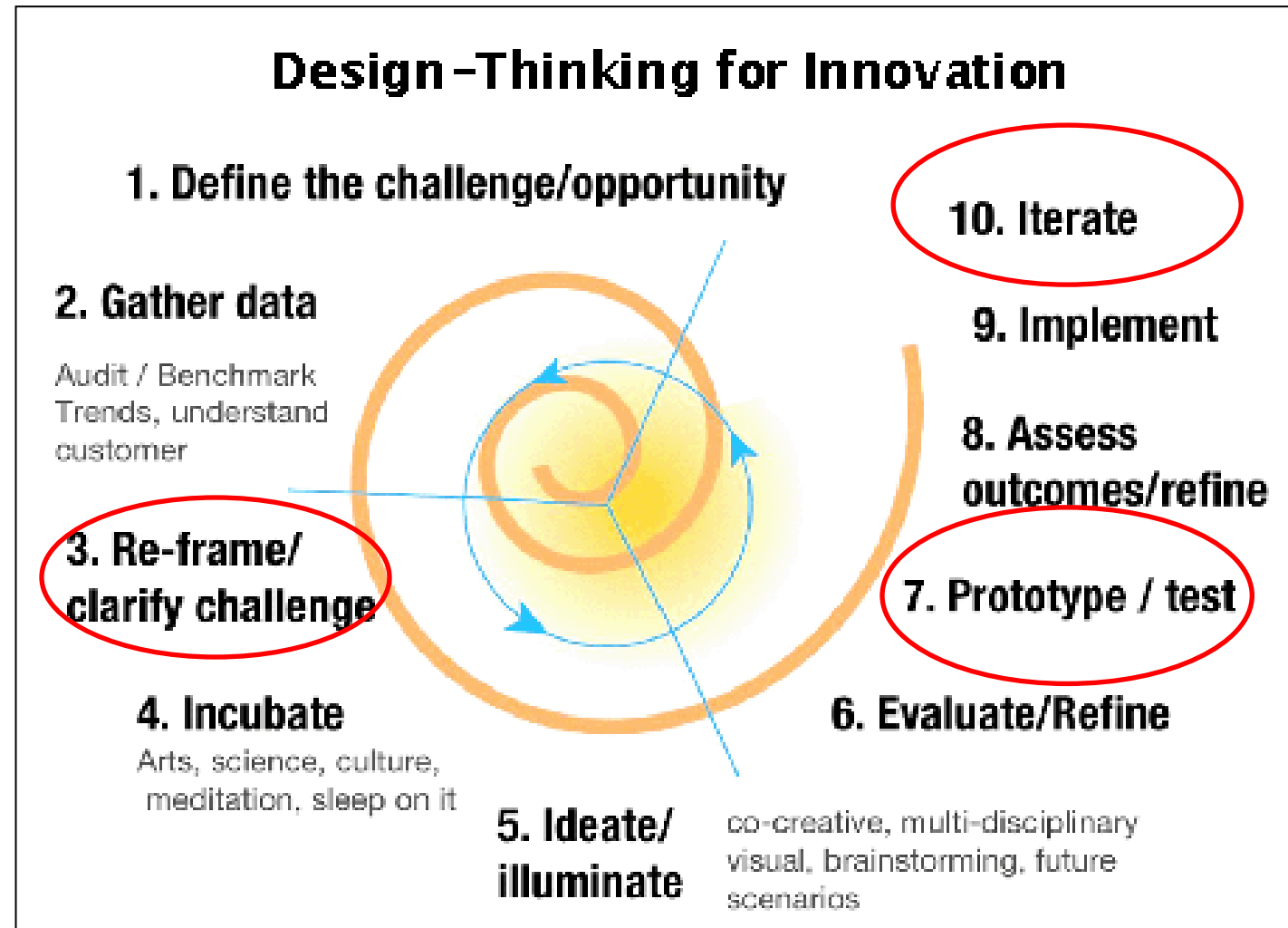


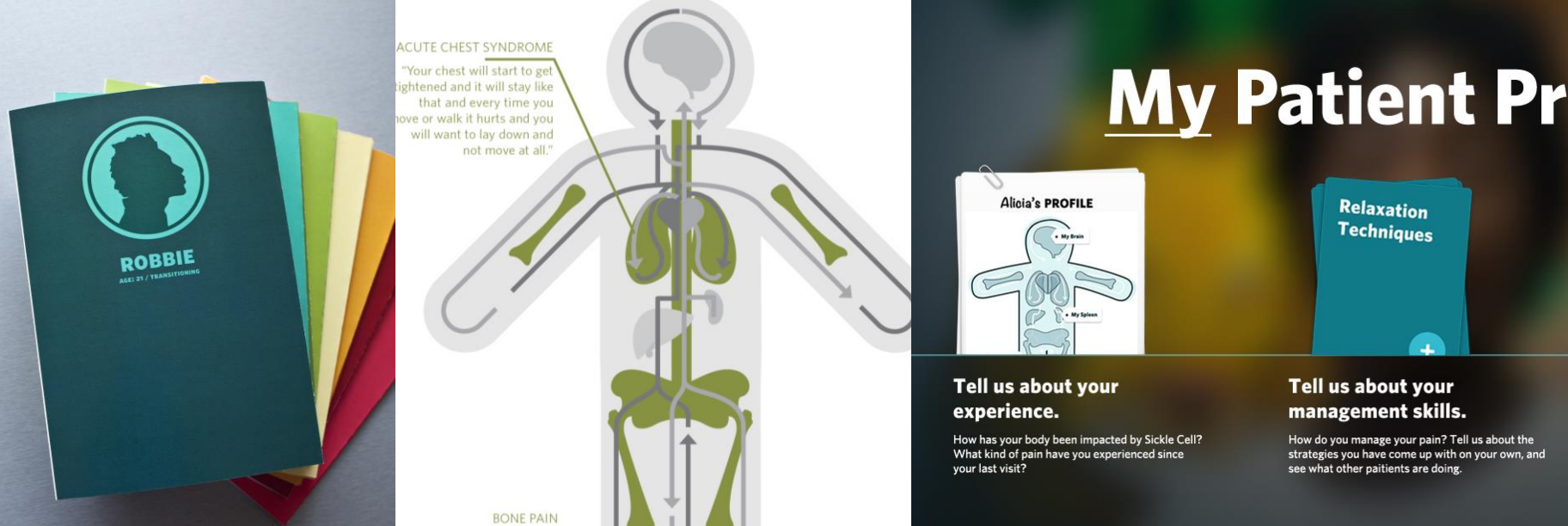
Consecuencias directas e indirectas del estigma en la salud social, psicológica y fisiológica de la enfermedad de células falciformes



Se relacionan directamente con la inequidad de recursos para los pacientes con anemia de células falciformes.

Pensamiento de diseño





Desarrollo de herramientas para pacientes y proveedores para mejorar la transición a la atención médica en adultos para adolescentes con enfermedad de células falciformes

Subvención NHLBI #: 1K07HL108720

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

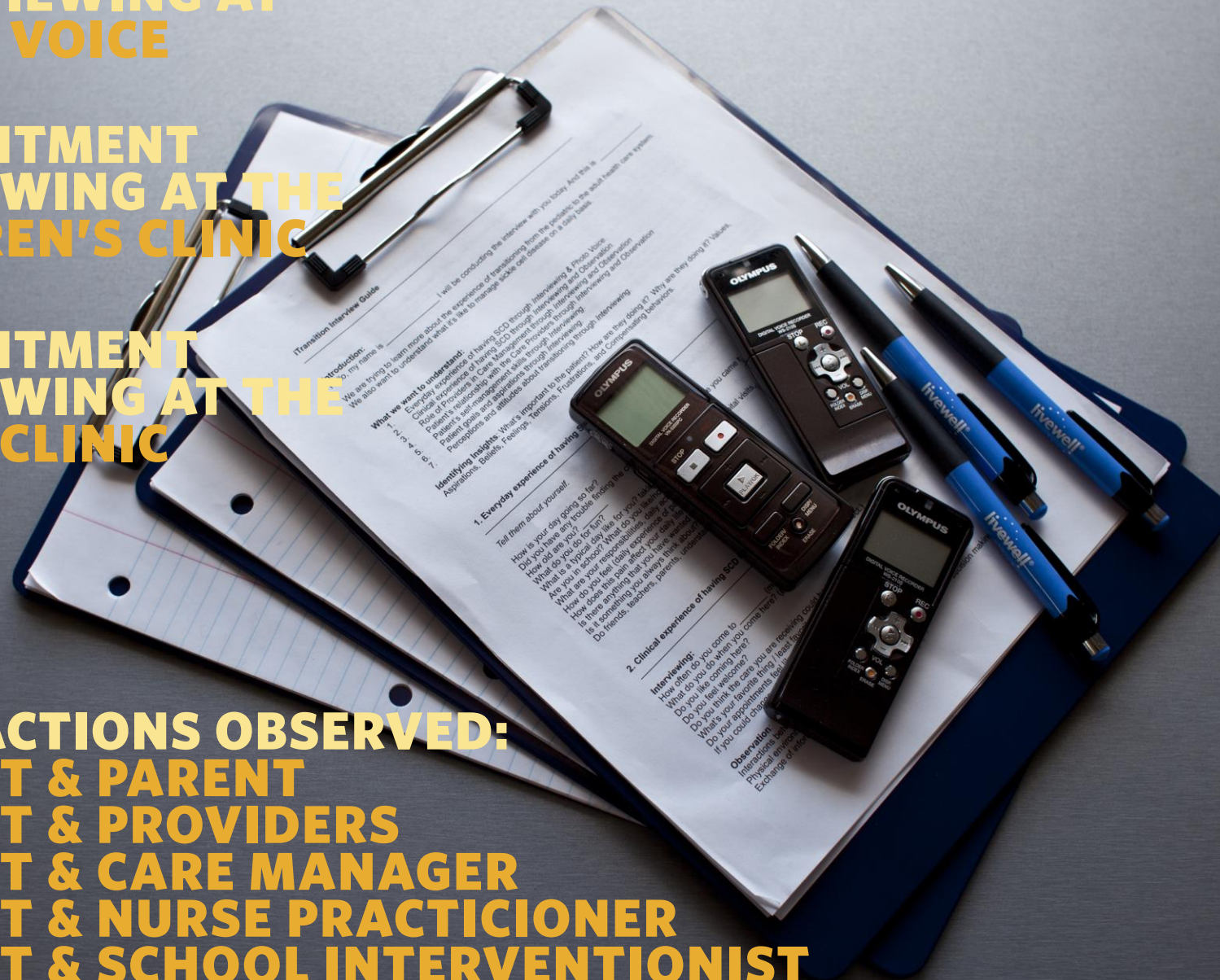
INVESTIGACIÓN: SÍNTESIS

**INTERVIEWING AT
PHOTO VOICE**

**APPOINTMENT
SHADOWING AT THE
CHILDREN'S CLINIC**

**APPOINTMENT
SHADOWING AT THE
ADULT CLINIC**

**INTERACTIONS OBSERVED:
PATIENT & PARENT
PATIENT & PROVIDERS
PATIENT & CARE MANAGER
PATIENT & NURSE PRACTICIONER
PATIENT & SCHOOL INTERVENTIONIST**



**PATIENT MAPPING:
THEMES**

DAILY LIFE

FAMILY

CARE PROVIDER INTERACTION

ENVISIONING THE FUTURE

SELF MANAGEMENT

SOCIAL ASPECTS OF SCD

**ATTITUDES TOWARDS
TRANSITIONING**

IDENTIFICAR OPORTUNIDAD ÁREAS & IDEAR

¿CÓMO PODEMOS...
¿AYUDAR A LOS PACIENTES A
CONECTAR LAS HABILIDADES DE
AUTOGESTIÓN CON EL FUTURO QUE
IMAGINAN PARA SÍ MISMOS?



ANTOINE
AGE: 21 / TRANSITIONING

i refuse.

"I know I'm ready. I just **don't want to go**. I can accept that fact."



LELEITA
AGE: 22 / TRANSITIONED

i trans sition.

PAIN

PAIN RATIN
Leleita suffers
Rates her pain

MANAGEMENT

UNDERSTAN
Leleita has a
causes her le

MEDICATION
Post-it notes
of medical int

"I didn't feel prepared...but I wouldn't say
I felt ambushed."

Conclusiones y próximos pasos

Modelo de cómo los equipos de atención médica y diseño pueden trabajar juntos para abordar los principales desafíos de la atención médica

Se logró el objetivo de desarrollar herramientas centradas en el paciente*

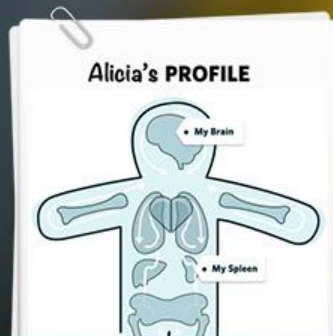
Los prototipos de la herramienta se probaron y evaluaron con pacientes y proveedores

Solicitud de subvención R21 para probar la herramienta con una población más grande

REFINAMIENTO CONCEPTUAL Y PROTOTIPO.



My Patient Profile



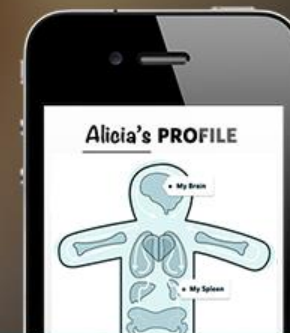
Tell us about your experience.

How has your body been impacted by Sickle Cell?
What kind of pain have you experienced since your last visit?



Tell us about your management skills.

How do you manage your pain? Tell us about the strategies you have come up with on your own, and see what other patients are doing.



Talk to your doctor.

Print out your profile or save it on your phone, and use it at your next visit to tell your practitioners how you have been doing.



SC | MANAGE

Let's get going! Choose what you want to learn about first:

- Know Your Pain Triggers and Treatments
- It's a total pain. You should talk about it.
 - No reservations



Pain Triggers

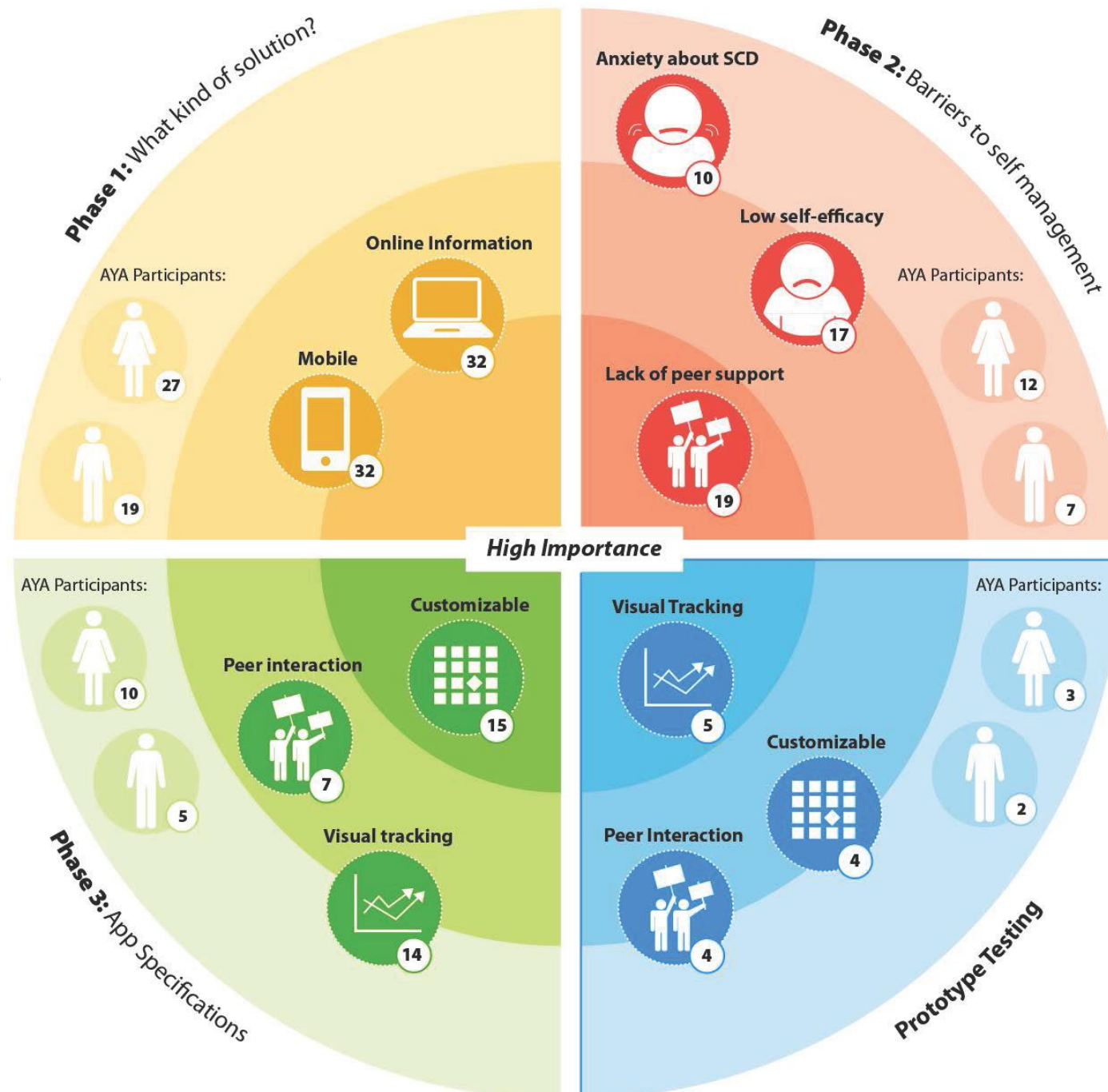
Know Your Pain Triggers and Treatments

0 of 5 goals



imanagescd

Estudios para entender las necesidades y desarrollar la intervención



Este enfoque aumenta la relevancia, el rigor (viabilidad) y el alcance. En sus propias palabras . . .



Cambio de paradigma



RE- IMAGINAR

01



Determinantes sociales y
estructurales

02



Contexto

03

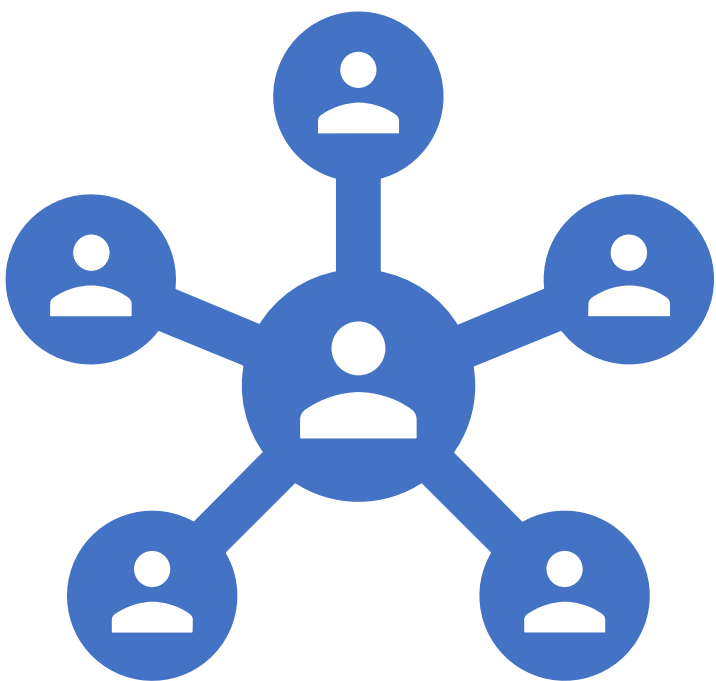


Dinámica

04



Multinivel



Involucrar a la comunidad

Personas con experiencia vivida, organizaciones colaborativas y otras personas que puedan influir en el trabajo

NOTHING

ABOUT US

WITHOUT US

Antirracismo



- La práctica de identificar activamente y oponerse al racismo.
- El objetivo del antirracismo es cambiar activamente las políticas, los comportamientos y las creencias que perpetúan las ideas y acciones racistas.

Participación de la comunidad



- Un proceso estratégico con el propósito específico de trabajar con grupos identificados de personas para identificar y abordar los problemas que afectan su bienestar.
- La atención no se centra en lo individual sino en lo colectivo, teniendo en cuenta la diversidad que existe dentro de cualquier comunidad.



Estrategias contra el racismo y participación comunitaria

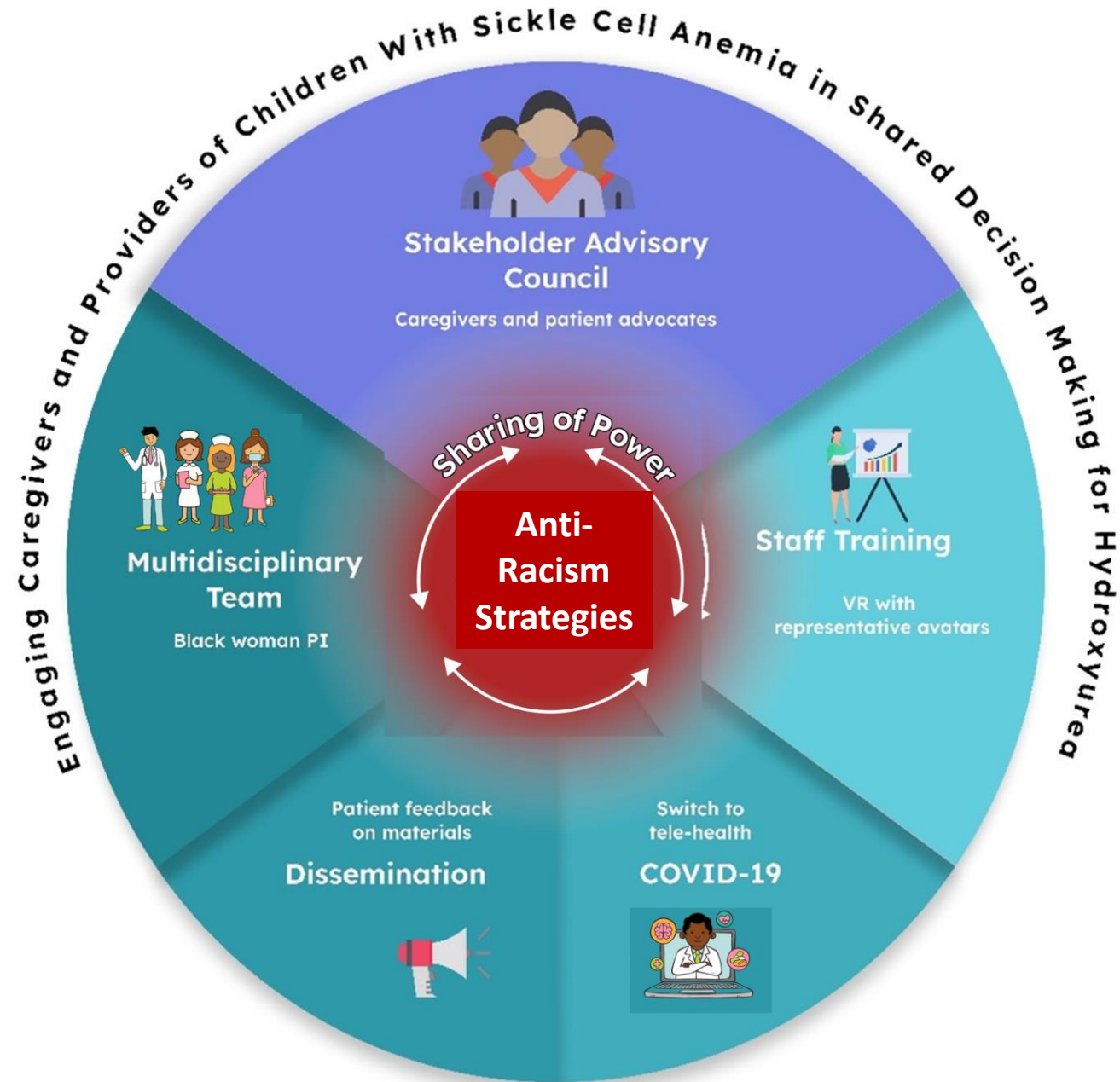


**Asociarse con la comunidad
en todas las fases de la
investigación**



Utilizar los resultados de la
investigación para informar las
prácticas y políticas de salud

Engage HU



Williford, D. N., McTate, E. A., Hood, A. M., Reader, S. K., Hildenbrand, A. K., Smith-Whitley, K., ... & Crosby, L. E. (2022). Psychologists as Leaders in Equitable Science: Applications of Anti-Racism and Community Participatory Strategies in a Pediatric Behavioral Medicine Clinical Trial. *American Psychologist*.

Equipo de investigación



Personas de color



Aprendices a profesores superiores
(estudiantes de color)



Múltiples disciplinas



Socios/Colaboradores de la comunidad

Diseño del estudio: Consejo Asesor de Partes Interesadas

- Diseño del estudio
 - Las partes interesadas consideraron que era importante recopilar datos sobre las recetas de las familias que inician el tratamiento con hidroxiurea (p. ej., imagen del frasco de la receta) porque este era un resultado importante de la toma de decisiones compartida

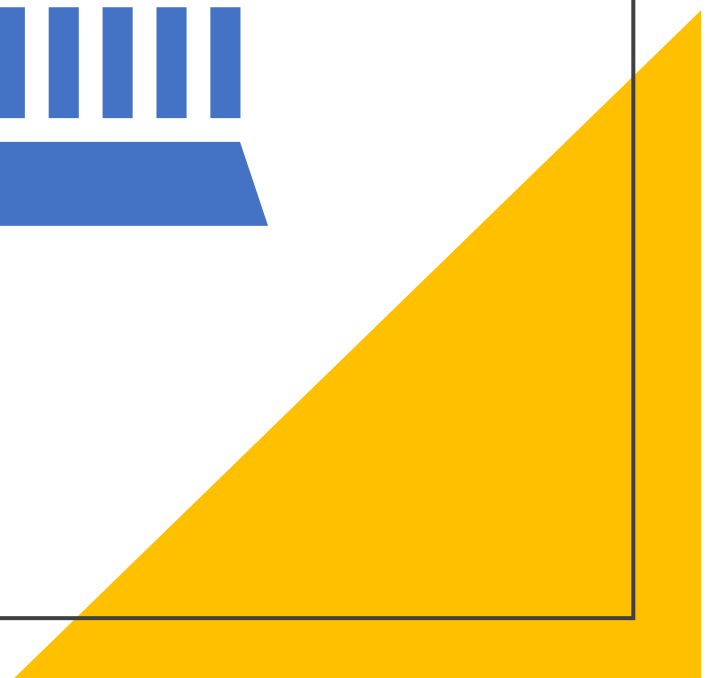


Capacitación del personal y cultura de estudio

- Cultura de estudio
 - Inclusivo y respetuoso: todo el mundo tiene algo que aportar
 - Todos tienen éxito – Expectativa del equipo
 - Humildad cultural
 - Comunicación inclusiva
 - Laboratorio antirracista



Telesalud: acceso y calidad de la atención



Co-difusión

Socio de la comunidad

- Expectativas
- Intereses y experiencia
- Disponibilidad



Socio Académico

- Científico
- Poner
- Línea de tiempo

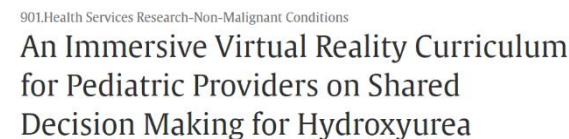
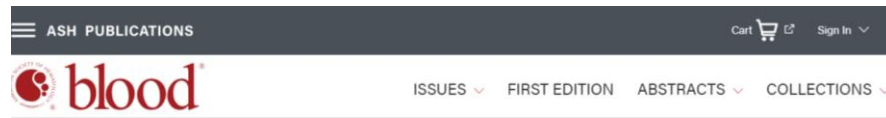


Relación y
Comunicación

**Confianza
Valor**

Co-difusión

• Presentations



Lori E. Crosby PhD¹, Francis J. Real MD MD^{*2}, Bradley Cruse MFA^{*1}, David Davis MFA^{*1}, Melissa Klein MD MD^{*2}, Emily McTate PhD^{*2}, Anna M. Hood PhD^{*3}, William Brinkman MD MD^{*2}, Rogelle Hackworth BS^{*4}, Charles T. Quinn MD⁵

• Publications

CLINICAL AND LABORATORY OBSERVATIONS

An Immersive Virtual Reality Curriculum for Pediatric Hematology Clinicians on Shared Decision-making for Hydroxyurea in Sickle Cell Anemia

Francis J. Real, MD, MEd^{*†}, Anna M. Hood, PhD[‡], David Davis, MFA[§], Bradley Cruse, MFA[§], Melissa Klein, MD, MEd^{*†}, Yolanda Johnson^{||}, Emily McTate, PhD^{*||}, William B. Brinkman, MD, MEd, MSc^{*†}, Rogelle Hackworth, BS, Kenyon Hackworth, DC, Charles T. Quinn, MD, MS^{*¶}, and Lori E. Crosby, PsyD^{*||}

Published on 21.5.2021 in Vol 10, No 5 (2021) : May

Preprints (earlier versions) of this paper are available at <https://preprints.jmir.org/preprint/27650>, first published February 04, 2021.



Engaging Caregivers and Providers of Children With Sickle Cell Anemia in Shared Decision Making for Hydroxyurea: Protocol for a Multicenter Randomized Controlled Trial

Anna M Hood¹, Heather Strong², Cara Nwankwo³, Yolanda Johnson², James Peugh², Constance A Mara², Lisa M Shook^{4,5}, William B Brinkman^{4,6}, Francis J Real^{4,6}, Melissa D Klein^{4,6}, Rogelle Hackworth⁷, Sherif M Badawy^{8,9}, Alexis A Thompson^{8,9}, Jean L Raphael¹⁰, Amber M Yates¹¹, Kim Smith-Whitley^{12,13}, Allison A King^{14,15}, Cecelia Calhoun¹⁵, Susan E Creary¹⁶, Connie M Piccone¹⁷, Aimee K Hildenbrand^{18,19}, Steven K Reader^{18,19}, Lynne Neumayr^{20,21,22}, Emily R Meier²³, Amy E Sobota²⁴, Sohail Rana²⁵, Maria Britto^{4,26,27}, Kay L Saving²⁸, Marsha Treadwell²⁹, Charles T Quinn^{4,30}, Russell E Ware^{4,5}, Lori E Crosby^{2,4,27}

Clinical Trials



Impact Factor: 2.599 / 5-Year Impact Factor: 2.989

JOURNAL HOMEPAGE

Restricted access | Research article | First published online February 16, 2023

Using the consolidated framework for implementation research to identify recruitment barriers and targeted strategies for a shared decision-making randomized clinical trial in pediatric sickle cell disease

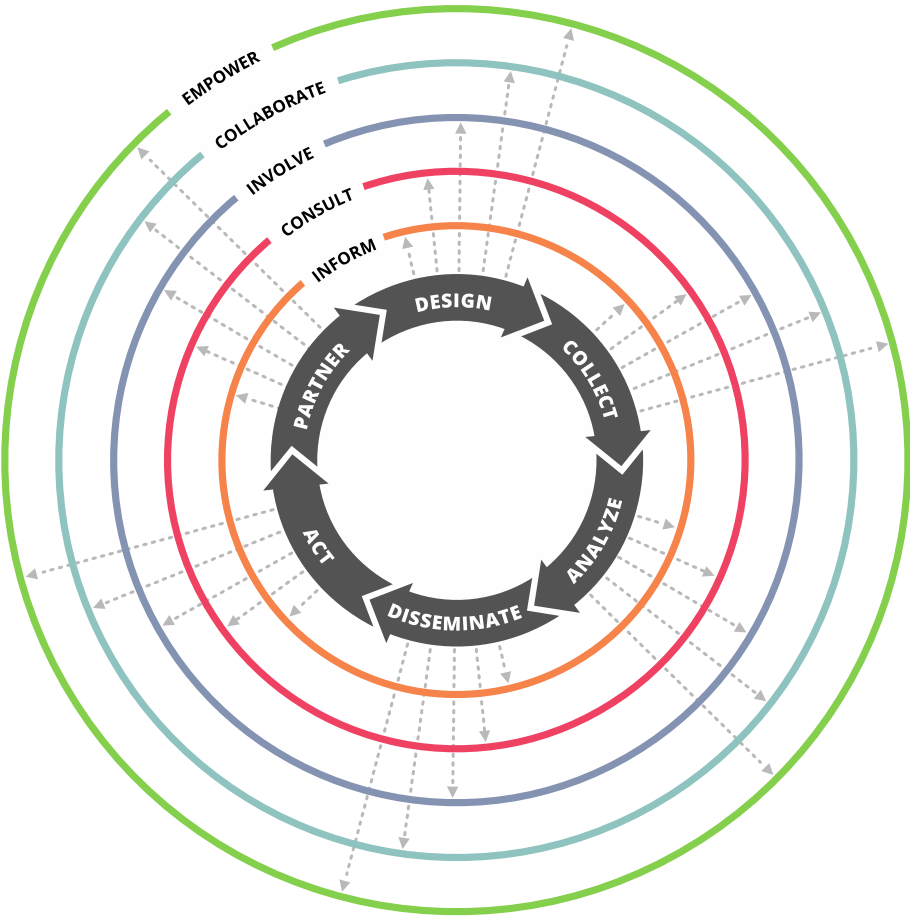
Heather Strong[✉], Anna M Hood[✉], L., and Lori E Crosby[✉] [View all authors and affiliations](#)

[OnlineFirst](#) | <https://doi.org/10.1177/17407745231154199>

[Get access](#) [Cite article](#) [Share options](#) [Information, rights and permissions](#) [Metrics and citations](#)

Participation Choice Points in the Research Process

At each step in the research process, there is a choice about the degree of participation. The choice guides the selection of research methods and tools.



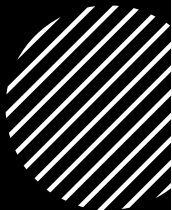
INFORM	CONSULT	INVOLVE	COLLABORATE	EMPOWER
Information is provided to community	Input is obtained from community	Researchers work directly with community	Community is partner in research process	Community leads research decisionmaking

Levels of participation based on:
Spectrum of Public Participation, © International Association for Public Participation www.iap2.org

Figure from:
Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory research methods—Choice points in the research process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1), 13244.



Estrategias contra el racismo y participación comunitaria



Asociarse con organizaciones comunitarias y partes interesadas para abordar los mitos y promover la salud



Utilizar los resultados de la investigación para informar las prácticas y políticas de salud

ATTACH Study

[Join the Study](#) [Resources](#) [ATTACH Study Polls](#)

Attitudes About COVID-19 And Health (ATTACH)

[Learn More](#)

Equipo de estudio

Lori E. Crosby

Mónica J. Mitchell

Melina Butsch-Kovacic

Stacey Gomes

Sharon Watkins**

Amy Noser

Catharine Whitacre

Jennifer Allen

Anna Hood

Nadia Corral

ATTACH



Objetivos del estudio

- **Objetivo 1.** Examinar las actitudes y creencias relacionadas con el COVID-19 y cómo se relacionan con el cumplimiento de las estrategias de mitigación (lavado de manos, uso de mascarillas, distanciamiento social) y la ansiedad según las características demográficas (raza/etnia, edad, estado de trabajador esencial).

***Datos en tiempo real que se pueden utilizar para abordar las intervenciones destinadas a reducir las disparidades y las inequidades**

Población objetivo

- Adultos >18 años en el condado de Hamilton
- Sobremuestreo de la comunidad negra y afroamericana



Junta Asesora de la Comunidad



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-SA-NC](#)

- Agencia de Acción Comunitaria del Condado de Hamilton
- Asociación de Enfermeras Negras del Área Metropolitana de Cincinnati
- Centro para Cerrar la Brecha de Salud
- Paternidad Colaborativa
- Su Casa
- Los Constructores de Comunidades
- Liga Urbana
- Junta Asesora de la Comunidad de West End

Sitio web del estudio

ATTACH Study

[Join the Study](#)

[Resources](#)

[ATTACH Study Polls](#)

ATTACH Study Resources

COVID-19 is one of the greatest public health challenges of our time and has changed all aspects of our daily lives.

We understand that people want scientifically driven information but navigating multiple websites can be challenging.

This page will be updated regularly with resources and guidance from the CDC.

Infodemia

COVID-19 VACCINES

CCTST | Center for Clinical
& Translational
Science & Training

VACCINE MYTHS

VACCINE FACTS

Vaccines were rushed and are not safe.



No safety shortcuts were taken. Thousands of people participated in the studies.

There were not enough people of color or people in my age group in the vaccine studies.



The vaccine has been shown effective in all ages and races including African-Americans, Hispanic/Latinos and Native Americans.

It has severe side effects, including death.



For most people, side effects are mild and go away in 1-2 days. There were no reported deaths in the vaccine studies. Side effects are continuing to be monitored.

It can give you COVID.



The vaccine does not contain a live virus.

It can make you infertile.



There is no evidence that it causes infertility.

It can change your DNA.



It is impossible for the vaccine to change your DNA.

It does not protect against the new COVID-19 variants.



Initial data suggest that the vaccines approved for emergency use are protective, but this will continue to be monitored.

Kids cannot be vaccinated.



The emergency authorization for the Pfizer vaccine is for ages 16 and older. Studies are being conducted for children ages 12 and up and more studies will be starting soon.

There are 2 vaccines - one for the white community and one for other communities.



ALL vaccines have been good (>85%) at preventing moderate-severe disease from COVID-19.

The vaccine will cost a lot of money.



The vaccine is free.

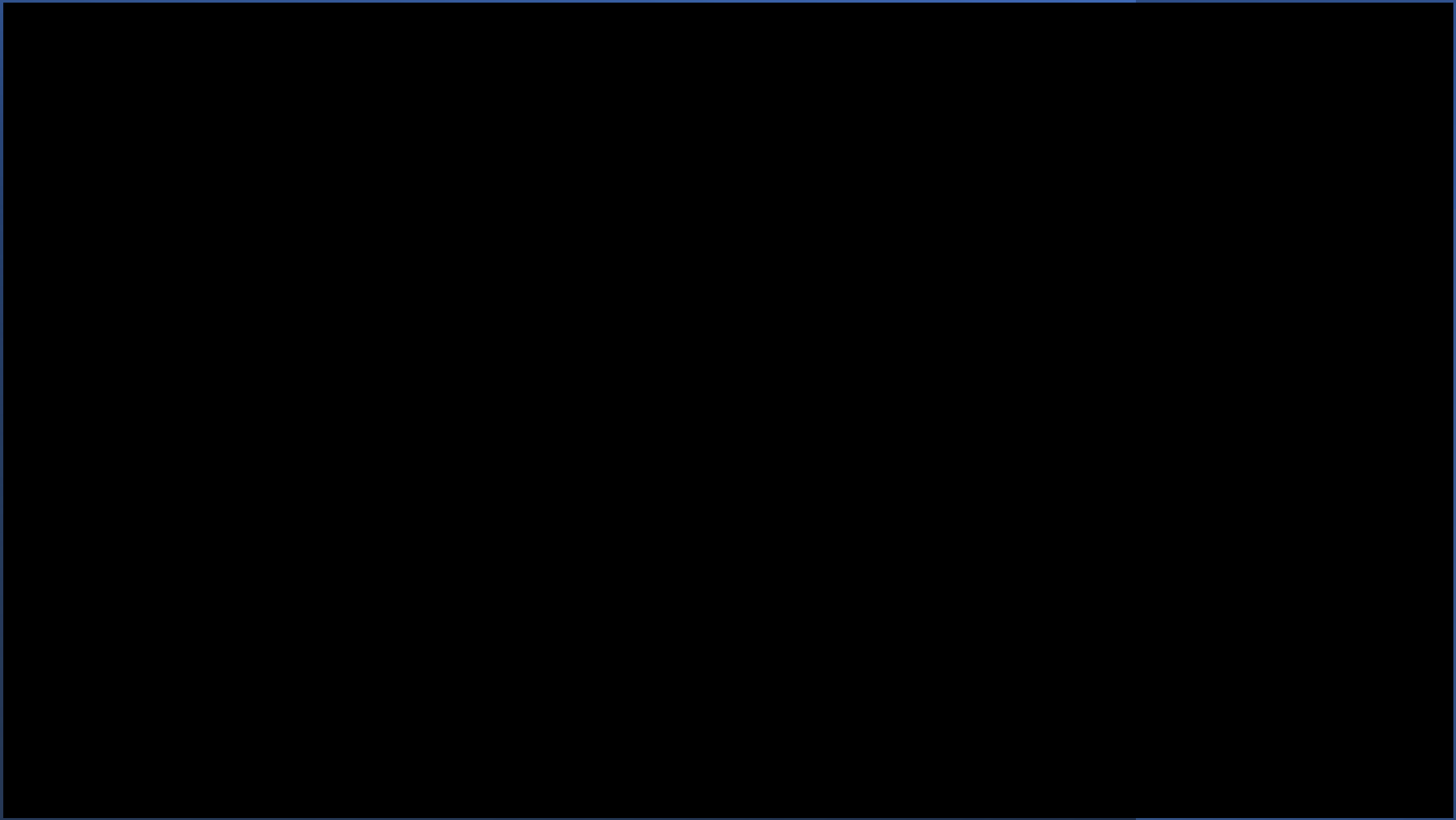
The vaccine will not be available close to my home.

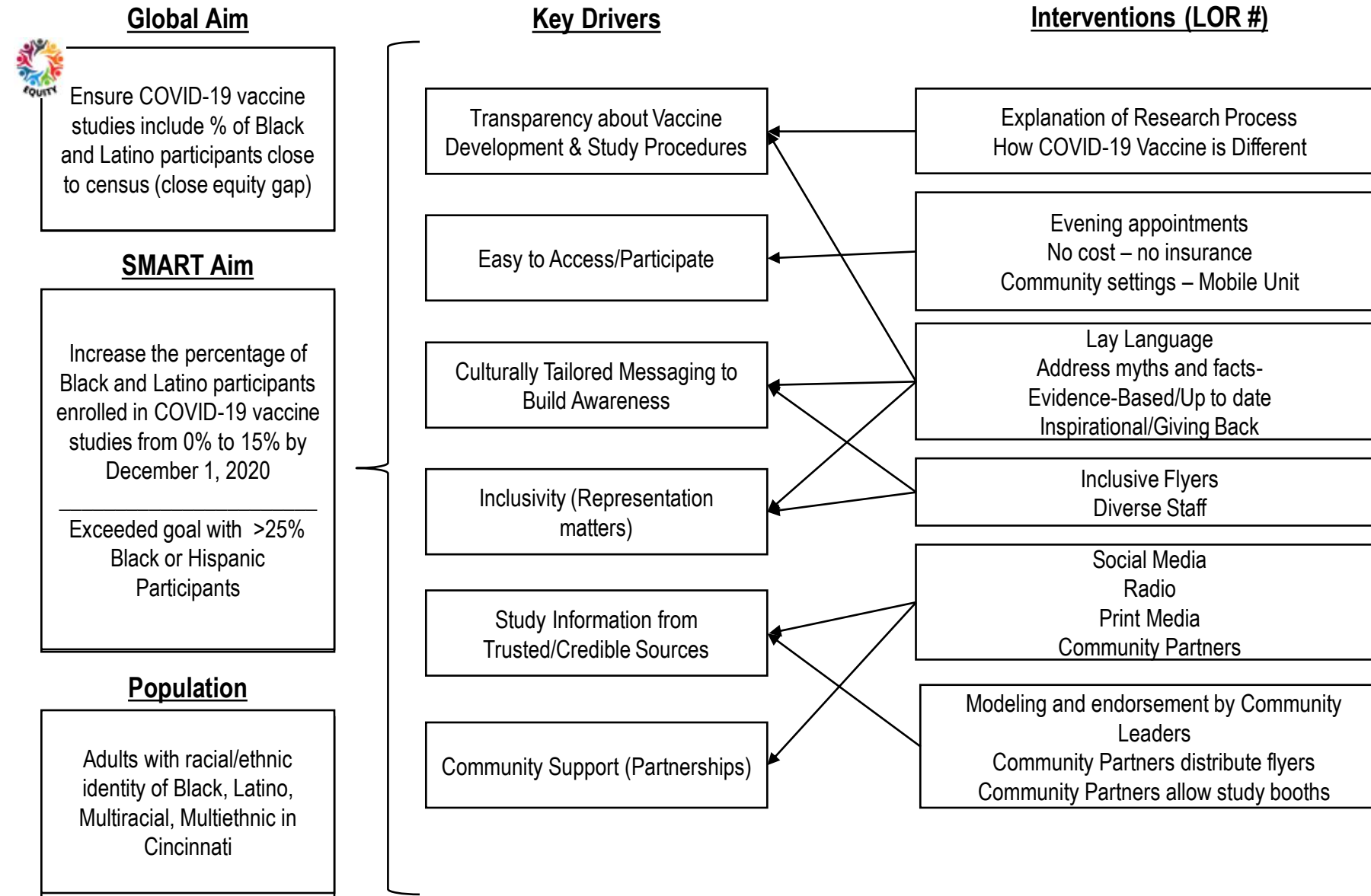


The vaccine will be available in neighborhood soon.

Adapted from Sanford Health - COVID-19 Vaccines Debunking the Myths

nical
al
ining





Cambios en la práctica

- Las fuentes confiables deben ayudar a implementar la vacuna y educar al público
- Proporcionar información sobre transporte y apoyos
- Citas por las tardes y los fines de semana
- Sitio web central de información e inscripciones



[This Photo](#) by Unknown Author is licensed under [CC BY-SA-NC](#)

¡Jóvenes Participen!

148 Participantes

98 Encuestas sobre Adolescentes

Datos positivos sobre la concienciación sobre el COVID

Datos positivos sobre las vacunas/intenciones contra el C

45 Presentaciones de Video en el Concurso de Video

¡Vamos a participar!

+125 Familias

Otros datos pendientes

28 fotos en el concurso de fotografía



Let's Engage!

COVID-19 Vaccines for Kids

Featuring The Cincinnati Zoo Professionals and Animals, special guest from the Cincinnati Reds, and Cincinnati Children's Health Professionals

Parents, students and others are invited to join virtually

Wednesday, December 8 | 6 – 7 pm
Join the Zoom event: bit.ly/3FAo1FV

All participants will receive two tickets to the Cincinnati Zoo's Festival of Lights for attending and completing the survey.

COVID-19 PHOTO CHALLENGE

Submit your photo showing how you stay safe during COVID-19.

All submissions and winners will receive prizes (Top Prizes \$50).
Winner will be featured during the Let's Engage! Program on December 8.

- Focus on COVID-19 or COVID-19 Vaccinations
- Feature ways that youth can take care of themselves during COVID (e.g. vaccinations, masking, mental health, etc.)
- Can include an individual or your whole family

Submit your entry here: redcap.link/Youth-COVID_Challenge
Registration and release form required

JOIN THE ZOOM HERE

SUBMIT YOUR ENTRY HERE



Cita de los padres de la charla:

"Me siento tranquila ahora vacunando a mis hijos y también recibiendo otra dosis de Pfizer [para mí]".

Marcos conceptuales



REPLANTEAR

SOCIAL DETERMINANTS AND SOCIAL NEEDS: MOVING BEYOND MIDSTREAM



Equality



Equity



Justice



[This Photo](#) by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC](#)

Cambiando la dinámica de poder

	Savior-Designed System	Ally-Designed System	Equity-Empowered System
Description	•Rescue/save vulnerable groups without considering root causes •Policy and practice does more harm than good •Difficult to navigate	•Intends to challenge systemic oppression •Unites with disparity group to create a system centered on dignity, respect, and equality	•Centers on experience of disparity group •Emphasis on addressing root causes •Share power, establish equitable decision making
Residual Impact	•Top-down experts •Victim blaming •Gate keeping •Labeling	•Paternalism •One-sided approach •Tokenism	•Provide trauma- and bias-reducing care •Amplify lived experience •Unapologetically name root causes •Promote economic equity

CFIR Domain	Relevant CFIR Constructs	Recruitment Barriers	Strategies Implemented
Process	• Engaging • Reflecting & Evaluating • Planning Champions	Gaps in research staff knowledge and understanding of trial	• Staff study retraining and ongoing training/review of recruitment/enrollment specific topics (e.g., in-person vs phone recruitment) • In-person site visits (if necessary) • Identify a site “champion” to promote the study and take ownership checking site recruitment needs for the day and work with staff to make a plan for scheduling needs
		Limited recruitment planning/staff unavailable to recruit	
Inner Setting	• Networks & Communication • Leadership Engagement • Relative Priority • Implementation Climate • Goals & Feedback	Study prioritized at sites less than other studies/initiatives	• Increase monthly individual site calls (now weekly) and monthly PI calls (now bi-monthly) • Add monthly all-coordinators calls • Extend study timeline by 6 months • Reduce overall study recruitment goal that still allows for retention of statistical power • Redefine site-specific monthly recruitment goals • Add additional clinic sites
		Inconsistent communication among site staff and site PIs Sites’ actual recruitment capacity differed from what was indicated during study development (e.g., fewer active patients, staff turnover)	
Outer Setting	• Patient Needs & Resources • Cosmopolitanism	Inconsistent patient clinic attendance and engagement	• Staff make calls to reschedule no-show/canceled clinic appointments • Staff call potential participants to remind of clinic appointment (7-30 days away) and introduce the study • Partner with community organizations to distribute study marketing materials to extend study reach
CFIR: Consolidated Framework for Implementation			

Strong, H., Hood, A. M., Johnson, Y., Hackworth, R., Reed-Shackelford, M., Ramaswamy, R., ... & Crosby, L. E. (2022). Using the consolidated framework for implementation research to identify recruitment barriers and targeted strategies for a shared decision-making randomized clinical trial in pediatric sickle cell disease. *Clinical Trials*, 17407745231154199.



Tenemos las habilidades y la capacitación

* Oportunidad de asociarse entre disciplinas

"Todas las grandes cosas vienen de pequeños comienzos. La semilla de cada hábito es una sola y diminuta decisión. Pero a medida que se repite esa decisión, un hábito brota y se fortalece. Las raíces se atrincheran y las ramas crecen. "

James Claro



