

# 卫生信息化国际发展动态

## （八）数字健康公平

1. **标题：**通过数字健康公平框架为睡眠医学和研究中多样化和服务不足的人群带来医疗保健公平

**来源：** Sleep Med Clin.

**时间：** 2023 年 9 月.

**链接：** <https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2023.05.009>.

**概要：** 2020 年的一项研究发现, 少数族裔社区(种族、少数民族和低收入人群)的睡眠研究受到 COVID-19 的严重影响, 感染率、住院率和死亡率很高, 获得卫生服务的机会也很有限。来自少数族裔社区的人很少有机会接受到睡眠药物治疗, 也不太可能成为睡眠研究的焦点。文章首先总结了造成这一现象的三大原因: 少数族裔的生活环境(社会需求)及其态度、信仰和知识(健康素养)、研究和医疗保健团队的潜在偏见及语言和文化差异、少数族裔的体制性不信任。新冠疫情暴发以来, 数字解决方案、移动保健和远程保健解决方案开始激增, 以满足患者获得研究和临床护理服务的需要, 但是这些解决方案在少数族裔中大规模实施和传播受到了互联网接入、低数字素养、对技术隐私和安全的严重不信任等诸多限制。为了解决上述问题, 作者及其工作团队创建了一个可以促进睡眠健康公平的政策解决方案。该方案可以识别并消除少数族裔获取和参与生物医学研究和临床护理的个体、人际、机构和社区的障碍, 也可以通过训练、编制学习材料、完善研究方案、成立促进小组等举措实现和增加少数族裔社区在研究和临床护理中的归属感, 并修改了其文化定制的社区外展计划, 以应对 2019 年冠状病毒病大流行的挑战, 促进少数族裔的睡眠健康公平。

## 2. 标题：通过个性化患者体验实现数字健康公平

**来源：** Telemed Rep.

**时间：** 2023 年 7 月.

**链接：** doi: <https://doi.org/10.1089/tmr.2023.0018>.

**概要：**我们在新冠疫情期间见证了虚拟护理应用的激增，并获得了支持性的效用和效益，但与此同时，也看到其中仍存在一些限制和缺陷需要改进，比如越来越凸现的对数字化工具和虚拟护理机会不公平的问题。2022 年 11 月 8 日美国布里格姆总医院举办了第三届年度虚拟医疗研讨会，专门讨论虚拟医疗的临床适宜性及薪酬平等的前景。会议围绕“如何定义数字健康公平、为何现要讨论这一主题及我们该如何实现数字健康公平”三大核心主题展开，并给出了数字健康公平的五大关键点——技术获取、技术基础设施和健康素养、实施、政策和护理标准。接着，又从实施的角度强调了四点——让患者及家庭参与开发和实施数字化公平工具、监测患者人口统计数据的使用、工作流程及可以促进或阻碍数字化工具、维护患者隐私。然后，给出医院和卫生系统用于解决数字公平问题的一些战略和战术：致力以所有患者都能访问和理解的方式设计和实施策略、创建一个参与不同患者声音的过程、使用数字工具跟踪患者参与度、倡导允许患者访问数字健康解决方案的政策、选择能够最大限度减少访问障碍的解决方案、为数字素养较低的人量身定制解决方案、提供支持和培训等。随后，会议又详细讨论了美国政府问责局一份关于医疗补助受益人分析报告，分享了五个州的关于如何利用虚拟医疗通道来照顾医疗补助人群的经验。最后得出结论：我们可以通过与患者交谈，以健康差异和健康公平的视角，了解他们的实际痛点、可否用技术解决、如何利用虚拟护理、有哪此驱动因素、患者如何选择等情况，以协助政府和卫生健康机构制定出恰当的战略和战术，减少这些缺陷，并通过数字化技术和交付渠道让患者获得公平的高质量健康保健服务机会。

（徐健编辑）

译文一：

# 通过数字健康公平框架为睡眠医学和研究中多样化和服务不足的人群带来医疗保健公平

Judite Blanc, Kaitlyn Hahn, Bruno Oliveira, Ro' Mya Phillips, Lunthita M. Duthely, Laura Francois, Mary Carrasco, Jesse Moore, Candice A. Sternberg, Girardin Jean-Louis, Azizi A. Seixas, 徐健 (译)

## 1. 介绍

2020年发布了2019年新型冠状病毒病(COVID-19)大流行打乱了医学领域的生物医学研究和临床护理实践，尤其是在睡眠医学和研究中，少数族裔社区(种族、少数族裔和低收入人群)受到COVID-19的影响尤为严重，感染率、住院率和死亡率都很高，获得卫生服务的机会有限。这些不良的健康结果部分是由于医疗合并症的高发病率和对医疗专业人员的不信任增加造成的。为了克服这些健康差异和差距，必须包括来自不同和少数族裔的个体(如种族/族裔和低收入群体)，他们不太可能参与生物医学研究和充分利用卫生保健服务在医学领域，尤其是睡眠研究和卫生保健领域，吸引、招募和治疗少数族裔的个体面临着独特的挑战。其中一些挑战是由健康的深层结构和社会决定因素造成的(如安全住房和社区、交通、种族主义、歧视和暴力、教育、就业机会、低收入、获得健康食品的机会有限、空气污染的空气和水、语言障碍和亚健康素养技能)；自大流行开始以来，数字解决方案、移动保健和远程保健解决方案激增，以增加患者获得研究和临床护理服务的机会。然而，这些解决方案的大规模实施和传播，特别是在少数族裔和社区中，受到了高质量互联网接入的限制，低数字素养和自我效能(知道如何使用数字设备并感到舒适)及对技术隐私和安全的严重不信任的阻碍，作者将其归类为数字鸿沟。为了解决生物医学研究和临床护理中的这一数字鸿沟，作者创建了一个数字健康公平模型，该模型识别并解决了阻碍获取和参与生物医学研究和临床护理的独特的个人、人际、机构和社区障碍。

### 1.1 人际关系和社会心理障碍

人际和社会心理障碍，如个人的生活环境(社会需求)及其态度、信仰和知识(健康素养)，阻碍了少数族裔社区获得高质量的医疗保健和参与生物医学研究。

在结构和管理上，生物医学研究和医学不是以患者为中心，因为它们对参与者和患者来说既耗时又繁琐且不方便。例如，日常到临床和研究环境的漫长和不便，不灵活和限制性的预约安排和工作时间，以及严格的资格研究标准都系统地取消了少数族裔社区参与研究或临床护理（例如，睡眠医学）的资格。态度、信念和知识（健康素养）是另一类对参与生物医学研究和临床护理产生负面影响的人际障碍。对于许多来自少数族裔社区的人来说，对睡眠健康重要性的识字率低，无法识别睡眠障碍并了解其对整体健康和福祉的潜在不利影响，以及睡眠问题的亚健康寻求行为可能导致严重且看似难以解决的健康差异。亚健康素养与不健康的生活方式行为和不良的临床结果有关。从历史上看，与大多数白人人口相比，来自少数族裔和移民社区的个人报告的健康素养水平较低。

## 1.2 人际障碍

阻止少数族裔社区参与生物医学研究和临床护理的一个重大人际障碍是研究和医疗保健团队的潜在偏见。潜在偏见是影响研究和临床团队的态度、决策、判断和行为的无意识和自动关联。在一项系统评价中，65 项研究中有三分之一显示，研究人员的观点和潜在偏见对研究参与者和研究团队之间的人际互动产生了负面影响。少数族裔群体不敢参加研究。参与者和研究人员之间的积极人际互动对于通过透明度和问责制建立信任是必要的。文化智力和能力（如驱动力、行动、知识和策略）低的研究团队更有可能在患者和研究参与者之间产生不信任，导致少数人的参与度较低。采用数字公平模型可以让团队解决潜在偏见并提高文化智慧。

其他人际障碍包括语言和文化差异，这可能会阻碍参与生物医学研究和参与医疗保健系统。语言障碍会对医疗服务提供者和患者之间的沟通产生负面影响。经历语言障碍的个人在生物医学研究和医疗保健中主要被忽视，因为研究和临床团队通常专注于招募英语国家。招募少数族裔需要时间和资源来了解某些社区可能有效的方法，以提高社区对生物医学研究和临床服务的接受程度。为了解决语言障碍，作者的团队确保所有面向患者/参与者的材料都是在文化和语言上量身定制的。这一过程需要将所有书面和外部传播材料翻译成目标社区首选和接受的语言，并确保所有参与材料都由受过文化训练和称职的工作人员提供。拥有受过文化培训且称职的工作人员，使研究和临床团队能够识别和了解少数族裔社区面临的障碍，这些障碍阻碍他们参与研究和参与医疗保健系统。<sup>14</sup>虽然评估少数族裔参与研究的感知障碍

至关重要，但同样重要的是确保研究和临床团队的多样性，因为研究或临床护理的患者/参与者不信任较少，如果团队在种族或文化上与他们一致，他们更愿意参与。这并不意味着“肤色造成亲戚关系”，在团队中拥有多样化的代表会自动赢得少数族裔社区的信任。拥有多元化的团队向参与者/患者传达了归属感性的宝贵信息，承认、接受和欢迎差异。在领导健康公平研究计划 2 年多的时间里，作者了解到，拥有多元化的团队会让参与者/患者感到安全，从而更有动力和更愿意参与生物医学研究。

### 1.3 体制和体制障碍

第三类障碍是体制性/系统性障碍。少数族裔社区遭受医疗虐待的悠久历史影响了个人参与研究和医疗保健的方式。为了克服少数族裔社区个人之间根深蒂固的不信任，在社区与生物医学和卫生保健机构和系统之间建立信任至关重要。通过鼓励研究人员、参与者、提供者和患者之间的高度透明，可以促进信任环境。这部分是通过确保潜在的参与者/患者理解整个研究和临床护理过程来实现的。首先，知情同意程序必须透明且被理解。参与者/患者必须了解防止虐待的保护措施，并认为如果出现任何问题，可以联系研究人员。作者工作团队实施了一种新颖的知情同意流程，其中社区指导委员会（CSC）共同创建知情同意文件，以确保嵌入授权语言。例如，只要关键程序的保真度不受影响，参与者/患者总是可以灵活地个性化他们在生物医学研究中的经验。作者的招募过程也很新颖，因为作者追求一个强大的社区参与计划，在社区组织、理发店/沙龙、信仰组织、食品储藏室、健康博览会、体育赛事和其他社区场所招募。重新审查招募和参与过程成功地增加了少数族裔社区在生物医学研究和临床护理中的代表性（图 1）。

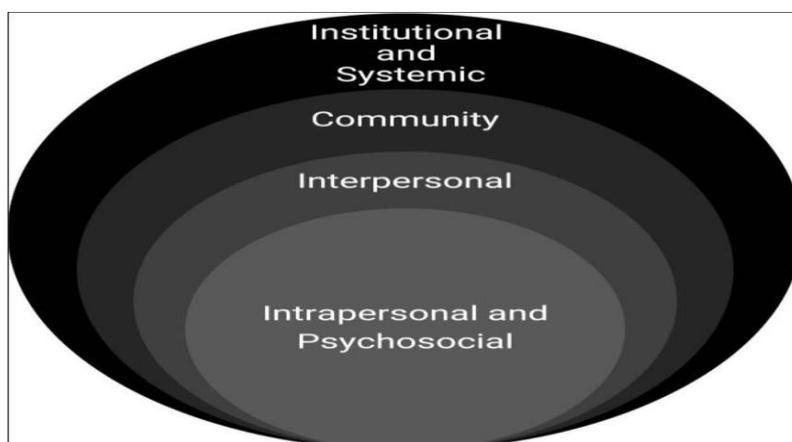


图 1 参与睡眠医学和研究的障碍

## 2. 增加少数族裔社区参与睡眠研究和医学的解决方案

尽管为解决睡眠差异和不平等做出了巨大努力，但睡眠研究和医学领域在实现所有人的健康公平和正义方面仍有很长的路要走。为了实现睡眠研究和医学的公平和公正，作者的研究团队与睡眠健康差异工作团队（一组社区利益相关者）合作，花了数十年时间实施基于社区的策略来实现睡眠健康公平。在其睡眠健康公平计划中，作者的工作团队确定了睡眠健康公平障碍，并提出了有可能促进睡眠健康公平的政策解决方案和工作团队举措（表 1）。

**表 1 睡眠健康差异工作团队促进睡眠健康公平的十种方式**

符号	睡眠健康公平障碍	拟议政策	睡眠健康差异工作团队倡议
孩子	1. 非洲裔美国儿童睡眠呼吸障碍（SBD）患病率较高	从小学开始实施睡眠健康素养、早期筛查和睡眠障碍治疗计划 要求各级学校在其课程中纳入睡眠健康模块，并将高危青少年转介到睡眠健康中心	实施干预措施以评估睡眠辅助和移动应用程序对美国低收入社区儿童的睡眠健康的影响 基于音频的移动助眠器解决方案已被证明可以改善种族多样化的父母和孩子样本的睡眠健康
成年人	2. 生活在弱势社区的少数种族/族裔更容易接触到睡眠不佳的环境风险因素	实施多层次方法来减少干扰睡眠的生态因素，例如光线不足，噪音，过敏原和刺激物以及空气污染。建议限制或抑制已确定社区睡眠期间所有光源不足、噪音、过敏原、刺激物和空气污染源	黑人睡眠不足的决定因素，以及对健康结果差异的影响（ESSENTIAL）研究 该研究旨在确定睡眠不足的社会心理（社交网络和心理健康）和环境决定因素（社会资本、邻里和建筑环境） 睡眠不足的机制及其对老年黑人脑损伤和神经认知功能的影响（MOSAIC） 研究本研究的目的是评估睡眠不足的决定因素，并描述它们在解释观察到的老年黑人大脑健康差异方面的潜在作用，通过新型阿尔茨海默病（AD）脑生物标志物和多元文化社区样本中认知障碍的检查进行索引 城乡环境中睡眠不足的决定因素（DORMIR） 研究这项研究提供了多层次的证据，支持拉丁裔睡眠不足率更高的流行病学发现，这可能解释了他们不成比例的心血管疾病（CVD）风险负担；这些发现可以导致可操作的临床，生活方式和政策干预，以改善健康
成年人	3. 睡眠时间短的比率越高，非欧洲人后裔和其他	采用多层次的面向社区的睡眠健康和促进教育活动（例如，PEERS-ED, TASHE 和 MetSO）为企业健康计划提供激励措施，	代谢综合征结果研究（MetSO） 试验表明，针对黑人 OSA（阻塞性睡眠呼吸暂停）护理障碍的电话睡眠教育成功地增加了 OSA 评估；该试验表

少数族裔的心血 以促进种族/民族社区的睡眠和明，量身定制的 OSA 教育对于提高对管风险就越高 人口健康

推荐的 OSA 护理的依从性至关重要。量身定制的睡眠健康教育方法 (TASHE) 在 TASHE 试验中，作者发现基于网络的睡眠教育显著提高了黑人同行的 OSA 自我效能。这项随机对照试验检查了一致的同伴睡眠教育者和社会支持同行教育者在引导寻求 OSA 护理的黑人中的作用

4. 少数种族/族 开展全国运动，提高对种族偏 为了推进有关歧视影响的数据，通过裔，尤其是黑 见、种族貌相和歧视对健康的 对黑人和西班牙裔人调查的人，遭受的种族 有害影响的认识 加强全国范围 ESSENTIAL, MOSAIC 和 DORMIR 社区歧视率较高，这 内对种族歧视的制裁力度 睡眠研究来获取日常歧视的程度会导致压力，从而破坏睡眠

5. 黑人不成比 班次长度的限制、班次间隔时 推进社区一级的研究;作者的团队测例地关注特定工 间的调节以及连续工作日昼夜 量了轮班工作和生活方式对黑人和拉丁裔充足睡眠的影响 这个问题是通过 ESSENTIAL、MOSAIC 和 DORMIR 捕获的，它们在 COVID 之前就开始了 ESSENTIAL 和 MOSAIC 项目是为 18 至 65 岁睡眠不足的黑人量身定制的，而 DORMIR 专注于西班牙裔/拉丁裔

成年人 6. 文化和语言 在脆弱社区建立多族裔和多语 睡眠健康差异工作团队演变成一个多障碍限制了少数 种工作人员的睡眠中心 要求脆种族中心项目，以推进低收入社区的种族/族裔获得 弱社区的卫生保健机构配备多 睡眠和昼夜节律科学 (TSCS) 该研究 PREDICT - 糖尿病患者和高血压患者在临床研究中的精确招募和参与 - 旨在通过个性化在临床试验参与过程中形成/教育、参与、支持和导航参与者和提供者最终，作者旨在开发解决方案，解决阻碍临床试验参与的患者，提供者和系统级障碍 这项研究为未来的研究提供了基础，以规避阻碍弱势社区参与临床试验的障碍

7. 少数族裔， 量身定制的行为干预，以提高 在 METSO 试验中，作者观察到电话提特别是 OSA 风 对医生建议的依从性 (例如， 供的睡眠教育解决了黑人 OSA 护理的险的黑人对睡眠 MetSO 和 PEERS-ED 研究) 睡眠 障碍，成功地增加了 OSA 评估障碍治疗的依从 医学计划中文化能力培训的要 PEERS-ED 在这项随机对照试验中，性差 求 作者研究了一致的同伴睡眠教育者和社会支持 (PEERS-ED) 在引导黑人寻求 OSA 护理中的作用

- 成年人 8. 睡眠医学领域缺乏少数民族/族裔 在高中到教师层面实施培训计划，以增加睡眠医学中的少数民族裔代表性（例如，骄傲，同志和 T32 计划）在招聘未来睡眠专家时要求特定种族/少数民族配额 在过去的十年中，作者的行为医学和睡眠障碍研究（PRIDE）计划培训了 62 名代表性不足的少数民族裔（URM）学者达到学术多样性的一致指导（COMRADE）暑期学院培训了 22 名 URM 学者通过 T32 指导研究培训计划，培训了 12 名 URM 博士后研究员
- 成年人 9. 缺乏对儿童和成人睡眠问题相关的表观遗传因素的研究 实施多层次研究，探索个人和家庭/邻里因素与睡眠不佳之间的联系 分配资金以推进与睡眠健康不佳相关的因素的表观遗传学研究。
10. 缺乏对心理弹性因素的研究，这些因素可以防止对睡眠和心血管疾病产生负面影响的因素 实施多层次研究，探索压力暴露与影响睡眠的个人、社会、文化和身体因素之间的联系 分配资金以推进睡眠健康恢复力的研究 作者对不同高血压老年女性的恢复力因素、种族/民族和睡眠障碍的研究的初步数据显示，弹性因素可能是不同老年女性睡眠障碍的更关键的保护因素。另一项研究调查了 2010 年海地地震幸存者的心理弹性，创伤后痛苦，创伤后应激障碍（PTSD）和抑郁症状严重程度以及睡眠障碍之间的关系 研究结果支持睡眠旨在改善受影响人群日常功能的干预措施中的重要性

### 3. 通过数字健康公平框架在新冠疫情期间实施和开展基于社区的研究

在新冠大流行之前，克服睡眠健康差异和不平等已经是一项挑战，并且在在大流行期间变得更具挑战性，因为睡眠研究实验室、诊所和实践必须采用远程医疗监测和治疗。尽管远程医疗监测和治疗最初被证明在维持睡眠医学和研究的常规研究和临床操作方面取得了成功，但很明显，少数民族裔社区并没有像白人人口那样平等受益。大流行凸显了少数民族裔和非少数民族裔社区之间的数字鸿沟，以及睡眠研究和医学对数字健康公平模型的需求。

#### 3.1 数码鸿沟

需要采取新的方法来消除上述障碍。数字通信对于远程接触参与者和解决关键的医疗保健障碍至关重要。但是，互联网和社交媒体用户的人口统计资料因平台而异。仅靠数字通信可能会限制参与者群体的多样性。在 COVID-19 爆发期间，53% 的美国人报告说互联网至关重要。尽管如此，低收入美国人报告了对数字鸿沟和数

字家庭作业差距的担忧。根据皮尤研究中心的数据，与非西班牙裔白人相比，美国的黑人和西班牙裔成年人不太可能拥有传统计算机和家庭宽带。与没有传统电脑和智能手机的人相比，残疾美国人拥有传统电脑和智能手机的可能性更小。根据皮尤研究中心的数据，在过去十年中，美国农村通过采用数字技术缩小了一些数字差距。然而，与郊区成年人相比，农村成年人拥有家庭宽带的可能性仍然较小，拥有智能手机、平板电脑或传统计算机的可能性也低于城市成年人。

这种数字鸿沟尤其影响年长的黑人。在 65 岁以上的黑人成年人中，只有不到一半的人持续使用互联网。相反，像 Facebook 和 Twitter 这样的社交网络平台可能会提供更好的机会让少数族裔社区参与睡眠医学和研究，因为 61% 的 50 岁以上的黑人互联网用户使用这些社交网络平台。然而，社交网络平台的使用并非在所有年龄段都保持一致，因此不能完全依赖社交网络作为吸引个人的唯一方法或媒体，尤其是在老年人中。然而，社交网络平台的使用可能会在这个群体中得到加强，并且已经证明与作者工作中基于社区的努力相结合特别有效。

### 3.2 睡眠医学和研究中的数字健康公平和归属感

根据《2020 年健康人》，当每个人都有公平公正的机会充分发挥其健康潜力时，就会实现健康公平。数字健康公平和归属感被定义为使用数字健康工具以支持良好健康结果的公平公正机会，与睡眠医学和研究中的健康公平同样重要。要实现全面的数字健康公平和归属感，需要具备足够的数字健康素养、不受限制地访问数字资源，并相信数字解决方案有助于个人健康。在这三个因素中，数字健康素养——一个人获取、处理和理解数字服务和信息的能力——已被证明是最重要的因素之一，因为它可以影响其他两个因素，即数字解决方案的获取和信念。为了提高数字健康素养，必须在以人为本的设计重点下开发技术解决方案，强调数字设备和服务的更好可用性，并向用户传达使用这些技术解决方案的切实好处。使用以人为本的设计方法，作者的团队经历了开发远程健康和睡眠监测解决方案的过程，即 MIL BOX（参见图 1），以支持 3 个美国国立卫生研究院（NIH）资助的社区项目（ESSENTIAL [R01HL142066]、MOSAIC [NIH R01AG067523] 和 DORMIR [NIH R01HL152453]，请参阅表 1），所有这些都旨在调查黑人和拉丁裔人群睡眠不足的多层次决定因素及其相关的心脏和大脑健康后果图 2。



图 2 MIL Box 远程睡眠和健康监测解决方案

除了创建 MIL Box 之外，作者还修改了他们在 COVID-19 大流行期间针对未成年人参与者的整个招聘和保留策略，以适应新的联邦和州社会疏远准则，以保持参与者和工作人员的参与和安全（表 2）。表 2 描述了作者在整个研究过程和旅程中实施数字健康公平和归属感框架的情况，包括员工培训、研究材料的改编、研究方案的修改以及 CSC 的使用。

**表 2 在睡眠研究和医学中实施数字健康公平框架**

训练	培训员工了解在 COVID-19 大流行期间通过各种数字媒体（如视频会议、电话、介绍性电子邮件、小册子和口耳相传）安全吸引、招募和筛选参与者的流程和程序
学习材料的改编	更新研究手册，材料和程序手册（例如，使用定制的 REDCap 模块进行数据采集，处理和存储），以包括工作人员和受试者的安全和预防措施
研究方案的修改	<p>配置文件、预测、必要、马赛克和 DORMIR 完全远程执行，即使在封锁和在家工作期间，团队也可以完成参与者的招募 配置文件和 PREDICT 研究分别在参与者样本量为 100 和 30 的情况下进行，即使在 2020 年 COVID-19 响应高峰期强制执行社交距离和在家工作期间，招募目标也已实现这种远程方法可能有助于接触弱势社区，否则这些社区将无法或不愿意参与临床环境中的研究 支持 WIFI 的 iPhone 或 iPad 提供给无法访问此类设备或互联网的参与者</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 成立了一个由来自不同背景的健康倡导者和/或社区组织者组成的 CSC，作为调查团队的独立咨询工作团队</li> </ul>
CSC 的利用	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CSC 提供有关社区参与、技术使用、数据共享和传播计划的指导</li> <li>• CSC 的主要职责是：             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 1. 提供有关修改方案程序以及研究程序的可行性和采用的反馈</li> <li>○ 2. 提供有关招聘和保留程序的反馈</li> <li>○ 3. 在社区中加入和维护招聘网站方面充当渠道和促进者</li> </ul> </li> </ul>

- 4. 协助项目的广告和一些公共关系
- 5. 提供具体的传播和实施战略，以加强广泛的社区赋权。
- 社区指导委员会每季度召开一次会议，讨论并就影响参与者和社区的所有研究相关流程提供指导。CSC 的治理结构由一名主席、一名执行秘书和至少两名其他成员组成。
- *CSC 的资格和选择*。要在 CSC 任职，成员不得与参与构成潜在利益冲突的研究的任何合作或竞争产品或实体（设备，实验室，公司或其他组织）有任何利益冲突。所有 CSC 成员都因其努力而获得象征性的津贴。

### 3.3 修改恰当的文化社区外展计划以应对 2019 年冠状病毒病大流行的挑战

除了为睡眠医学和研究实施数字健康公平和归属感模型外，作者还修改了其文化定制的社区外展计划，以应对 COVID-19 大流行的挑战。在实现睡眠健康公平和数字健康公平与归属感的使命的指导下，在整个 COVID-19 大流行期间，作者开发了一个文化定制的社区外展计划（COP），其中包含几个组成部分来支持上述 NIH 研究项目：ESSENTIAL、MOSAIC 和 DORMIR。这些研究的重点是调查纽约三州和佛罗里达州边缘化社区睡眠不佳的多层次决定因素。除了成功执行 3 个项目的可交付成果外，作者的最终目标是创建一个强大的研究和临床基础设施，以实现和增加少数族裔社区在研究和临床护理中的归属感。增加对具有成本效益的数字健康解决方案的访问是作者基于社区的研究计划的关键任务（图 3）。因此，作者的数字健康公平和归属感模型的主要目标是利用最新的数字技术设备和创新来衡量影响少数族裔社区睡眠和健康的多层次因素：

- 生物/生理（如血压、呼吸暂停低通气指数、血氧饱和度、体重和身体成分）
- 行为（如睡眠-觉醒模式和体力活动）
- 临床（如认知功能、血红蛋白 A1c、血脂谱和炎症标志物）
- 环境（如温度、湿度、碳含量和颗粒物）

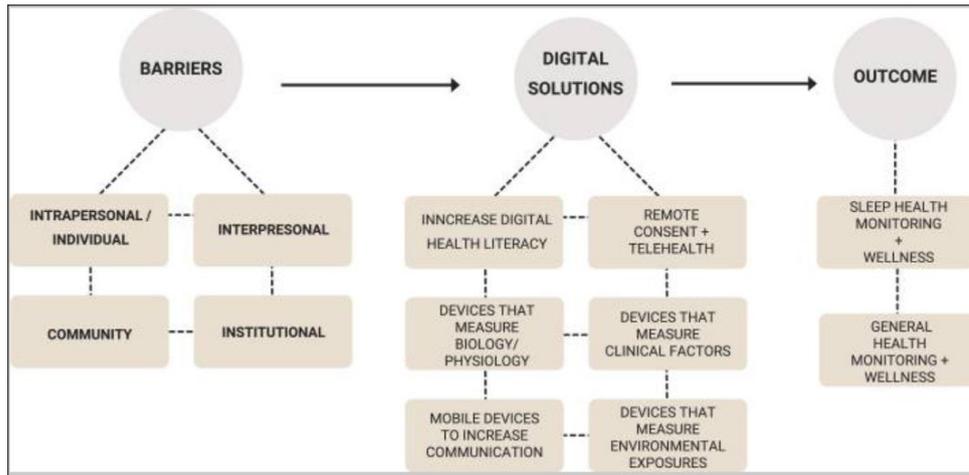


图 3 数字健康公平和归属感模型

表 3 描述了作者如何共同解决参与睡眠医学和研究的个人、人际、社区和制度障碍的文化定制 COP 和数字健康公平和归属感模型。具体而言，该表描述了研究过程中 5 个关键流程（参与、招募、筛选/同意、调查管理以及研究执行和传播）的重大障碍，并强调了文化定制 COP 和数字健康公平和归属感模型中的关键策略如何解决这些障碍。

表 3 数字健康公平和归属感模式解决研究障碍

研究过程阶段	传统方法	障碍	数字健康公平和归属感模型
婚约	电话 实地考察	人际关系和社会心理 耗时 低识字 态度 信念	建立更牢固的关系 提高理解力 减少时间
招聘	社区招聘人员 实地考察 社区活动	人际不信任 语言 文化	CSC 强大的社区参与和招聘计划
筛选/同意	面对面联系	制度和系统性不信任	与 CSC 共同创建的知情同意书，以实现最终的透明度 通过电话进行筛选和同意流程，以实现灵活性
调查	亲身填写	人际语言 文化差异 识字率低	所有材料均已翻译 受过文化训练和称职的员工 提高文化智力
研究执行和传播	亲自参观实验室	人际关系和社会心理障碍 耗时 不方便 繁琐	以少数族裔为重点的归属感性 资格标准灵活的营业时间 7 天 家庭录音

## 4. 总结

2019 冠状病毒病大流行凸显并放大了美国少数族裔社区长期存在的睡眠健康差距，大流行期间睡眠健康状况恶化，睡眠药物的获取受到限制增加来自少数族裔社

区的个人参与睡眠医学和研究对于减少睡眠健康差距至关重要。然而，目前的睡眠医学和研究模式充满了个人/社会心理、人际关系、社区和机构/系统障碍，使少数族裔社区难以参与。2019 冠状病毒病大流行为通过数字技术解决这些障碍提供了机会。尽管数字技术有望改善少数族裔社区的睡眠医学和研究，但缺乏设备、数字健康素养低以及数字技术成本高等问题可能会阻碍实现睡眠医学和研究公平的计划。在以社区为基础的参与性研究框架中，作者创建了一个数字健康公平模型和远程健康监测解决方案，以解决上述障碍。作者成功地将这种数字健康公平模型纳入了他们所有的生物医学研究项目，这帮助他们克服了大流行造成的参与睡眠医学和研究的严重障碍，以及围绕获取的长期障碍。利用数字健康公平模型和战略，作者能够克服招聘障碍，同时确保少数群体的个人平等获得机会。

**\*注：原文和译文版权分属作者和译者所有，若转载、引用或发表，请标明出处。**

## 译文二：

# 通过个性化患者体验实现数字健康公平

Priya Bathija, Elizabeth A. Krupinski, Jorge A. Rodriguez, Tara Sklar, 徐健 (译)

## 1. 背景

冠状病毒疫情期间，全球使用虚拟医疗的人数激增，且产生了支持性的效用和效益，并揭示出很多可行的和有助益的方面，但不幸的是，与此同时也显示出，尽管虚拟医疗适用于许多临床专科和患者，但我们仍需解决一些局限性和差距问题。

其中一些差距是某些国家独有的（如执照、其他法律要求、报销），但其中一些差距更为普遍。越来越明显的最大差距之一是对数字化工具和虚拟护理机会的不公平获取。有很多方法可以解决这些差距。因为没有单一解决方案与每个患者和医疗机构相关，所以本文旨在提供一些关键示例、数据和经验教训，作为促进改变的起点。

首先，我们需要了解数字健康不平等的关键领域。其次，我们可以从医院和卫生系统用于解决数字健康不平等的战略和战术中吸取重要教训。最后，我们研究特定人群（如有资格获得医疗补助或政府援助计划的人）实现数字健康公平的差距和机会。

虽然这里讨论的战略和解决方案主要基于美国的经验，但它们应该很容易推广到世界各地的其他人群和情况。

## 2. 数字健康公平和归属感的关键领域

本节将涵盖三个核心主题：如何定义数字健康公平，为什么我们现在谈论这个问题，以及我们如何实现数字健康公平。数字健康公平可以被认为是每个人都有公平公正的机会参与数字健康工具并从中受益。

这里借用了医学层面的卫生公平定义，即每个人都应该有公平和公正的机会从医疗保健中受益。在我们的讨论中，我们指的是面向患者的数字化健康工具，如移动健康应用程序、患者门户、远程监控、远程医疗和短信解决方案。

那我们现在谈这个干嘛？如前所述，在过去 2-3 年里，虚拟护理的使用有了巨大增长。此外，在部署疫苗期间，卫生系统经常依赖基于在线的调度工具，但不幸的是，这使某部分人群无法访问互联网这一问题暴露无遗，而这群人往往是受新冠疫

情影响最大的人群。

此外，很少有人讨论《21 世纪治愈法案》的颁布，该法案使患者能够更容易地获得他们的医疗保健数据。当然，这需要上网。如果您考虑高科技法案以及患者门户网站的开发，如早期文献强调了门户网站使用和访问的巨大差异，边缘化人群的使用率很低。因此，这些差异在大流行期间变得十分明显也就不足为奇了，边缘化人群在使用视频访问方面的巨大差异就证明了这一点。

在考虑数字健康公平时，有五个关键领域：技术获取、技术基础设施和健康素养（包括英语水平）、实施、政策和护理标准。技术接入是典型的数字鸿沟——可以访问互联网的人和无法访问互联网的人。然而，随后的工作强调，这些数字不平等是多因素的。

比如，宽带基础设施(家里有无有线互联网线路或 Wi-Fi 信号)和宽带可负担性(您能否负担得起和必要的设备)是推动数字不平等的其他因素。这些获取差距为卫生保健系统提供了一个机会，可以作为一个接触点，来明确我们是否必须筛查这些疾病，然后将患者转介到适当的资源。

数字公平的结构性障碍，如数字红线越来越被认为是数字公平的关键。数字红线或数字歧视是指互联网服务提供商（ISP）以不利于某些群体的方式部署互联网服务的做法。例如，在某些地区，ISP 以不同的速度和质量部署互联网接入，但向客户收取相同的价格。居住在服务不足地区的客户通常为较慢的速度支付相同的费用。

数字素养或数字工具的使用为实现数字公平提供了关键差距和机会。数字素养是“使用信息和通信技术来查找、评估、创建和交流信息的能力，需要认知和技术技能。该平台的设计和开发会影响患者使用数字工具的能力。

例如，不是为服务不足人群的患者设计的应用程序可能会限制其实用性。Sarkar 等人发现，来自安全网诊所的患者很难在慢性病移动应用程序上完成数据输入和数据检索任务。即使该技术设计最佳，许多患者可能仍然需要一些额外的支持和帮助才能建立联系并感到舒适。

一种策略是越来越多地使用数字健康导航器来帮助人们加入或使用这些技术作为医疗保健团队的新成员。之前的工作已经在初级保健诊所试行了数字健康导航器。在试点中，导航员联系了大约 400 名在患者门户上不活跃的患者，并支持患者

在门户中注册。

该团队能够联系到他们中的大多数人，并招募了大约三分之一。在注册者中，大约 80% 的人再次登录了门户网站，因此这种一对一的支持确实在将患者与这个新工具联系起来并使其成为长期使用的一部分方面产生了影响。最后，重要的是要考虑到数字素养并非医疗保健所独有。与成人教育和青年教育专家的合作可以影响患者在医疗保健之外的生活，包括公民参与、获得社会福利计划、公共援助和劳动力发展。

从实施的角度来看，有四件事需要强调。首先，我们需要让患者和家庭参与开发和实施数字化的公平工具，以便他们能够帮助指导数字体验。患者的偏好可以影响数字化工具在医疗保健中的实施方式，我们必须构建同时提供数字和非数字选项的系统。其次，公平实施数字化工具需要监测患者人口统计数据的使用情况。

然后，组织可以创建场所（例如，时事通讯、博客、白皮书）将数据共享给领导层，以突出差距并制定如何解决这些问题的战略。第三，工作流程可以促进或阻碍数字化工具的成功，尤其是在服务不足的人群中。

例如，将口译员作为虚拟护理访问的一部分的工作流程可以确保英语水平有限的患者使用数字化工具。第四，必须维护患者的隐私，尤其是在远程共享数据时，并教育患者了解采取了哪些安全措施，尤其是在已经对医疗保健系统不信任的社区中。

在政策方面，2022 年通过的《基础设施投资和就业法案》包括一个关于数字公平的部分。它为技术获取和扫盲方面的差距提供政策和资金。它使数字公平成为公共焦点，这对医疗保健部门有影响。如负担得起的关联计划，为有这些数字需求的合格患者提供互联网和设备补贴。

此外，它还包括为数字素养计划提供资金。该政策可以作为医疗保健组织与社区组织合作并制定社区范围内的数字公平计划的基础。从医疗保健组织的角度来看，能够将患者转介到这些计划是医疗保健组织的一大机会。

最后，我们需要将数字化工具视为所有患者可用的护理标准。数据表明，只有某些患者可以获得这些工具。在一项研究中，黑人和西班牙裔患者获得患者门户网站的比率明显低于白人。临床医生和提供者可以在促进提供护理的数字公平方面发挥重要作用。需要进行对话，以确保我们不会对谁将使用技术及谁不使用技术的隐

性偏见采取行动。目标是数字健康公平，但仅限于它使我们达到全面健康公平的最终目标。

### 3. 医院和卫生系统用于解决数字公平问题的战略和战术

数字健康解决方案已成为医疗保健提供者提供护理的重要工具。因此，确保患者能够访问和理解移动健康应用程序、患者门户和虚拟护理必须在系统和患者层面解决。

在系统层面，医疗保健提供者和技术公司可以致力于以所有患者都能访问和理解的方式设计和实施策略。此外，他们可以承诺将数字健康公平纳入对话的一部分，不仅在设计阶段，而且在实施和评估阶段。

例如，CommonSpirit（伊利诺伊州芝加哥）已将健康公平和数字健康公平纳入其战略。它们包括与技术获取和数字健康素养相关的问题，旨在评估数字解决方案。然后，他们超越这一点来评估技术的使用情况。

另一种系统级方法是创建一个参与不同患者声音的过程。这可以包括与了解患者和社区需求的社区组织合作。它还可能包括为代表性不足的患者、社区和提供者创建途径，以就真正的患者和社区是否可以访问和理解数字解决方案提供反馈。

例如，医院可以让健康素养低的妈妈们了解她们的沟通偏好，并定制服务以满足她们的需求，并在她们生命中的这一重要时刻建立信任。

另一个系统级解决方案是使用数字工具跟踪患者参与度，以了解使用这些工具的患者和人群。CommonSpirit 已经实施了 Docent Health 计划，该计划旨在为怀孕的母亲提供具有文化能力的导航员。这些导航器嵌入到他们所服务的社区中。CommonSpirit 分析有关该程序使用的数据，按种族，民族和社会脆弱性对其进行分层，以确定哪些社区正在参与 Docent Health。

这项分析使 CommonSpirit 不仅知道谁在使用和没有使用解决方案，而且还使团队了解到，对于加利福尼亚州的一些讲西班牙语的人群来说，提供讲西班牙语的导航器是不够的。这些患者需要一个导航员，为他们的特定社区说正确的西班牙语方言。

最后一个系统级策略是倡导允许患者访问数字健康解决方案的政策。

例如，美国医院协会目前正在倡导对基础设施的投资，包括宽带接入以及增加联邦资金、覆盖范围和报销，以扩大虚拟护理和其他技术的使用。

患者驱动的策略也是数字健康公平的重要驱动力。虽然必须考虑联邦和州法律，但改善个人数字健康访问的一种方法是为患者和医生提供技术（包括硬件和软件）。

例如，密西西比大学医学中心启动了一个糖尿病虚拟护理试点项目网络。它免费为该计划中的患者提供平板电脑，然后他们能够每天采集和报告自己的生命体征，从而改善患者预后，增加药物管理，患者更愿意参与虚拟护理访问。

医疗保健提供者还可以主动与技术公司合作，选择能够最大限度地减少访问障碍的解决方案。当波士顿医疗中心正在寻找一种提供远程患者监测以解决产后高血压的方法时，它考虑了各种不同的解决方案。

波士顿医疗中心的团队认识到，他们的大多数患者都可以使用智能手机，但患者的连接能力存在分歧。一些患者无法持续访问 Wi-Fi，或者没有可用于支持视频框架的数据计划。最终，该团队选择了 Rimidi（佐治亚州亚特兰大），这是一种使用本地蜂窝网络的解决方案，使任何拥有智能手机的人都可以访问它。

医疗保健提供商和技术公司可能还需要承认，基于视频的数字解决方案并不总是最好的前进道路。一种流行的替代方案是使用异步数字技术（如 SMS 文本消息）为患者提供信息和接入点，以便与医疗保健提供者联系。研究表明，90% 的短信会在收到后的 90 秒内阅读。

因此，发短信可以成为在正确的时间向患者传达正确信息的有效方式。它也可以用不同的语言完成，相对具有成本效益，并且可以对患者需求进行分类，提供及时的信息，并改善与患者的沟通和参与。

另一项战略是开发具有语言和文化敏感性和归属感的数字解决方案。

普罗维登斯（华盛顿州伦顿）使用 Wildflower（加利福尼亚州旧金山），为患者提供从怀孕到分娩的信息和资源。设计此解决方案的个人很快意识到，他们需要的不仅仅是从英语到西班牙语的翻译；他们需要实现本地化，以充分满足讲西班牙语的人口的需求。

翻译的核心是转换文本，而本地化（即调整和转换内容以使其在另一个国家或地区引起共鸣的过程）将整个产品或内容从一种语言转换为另一种语言（例如，使用公制与英制进行度量、适当的货币、使用表情符号）。

他们需要评估应用程序的功能并提出问题，讲西班牙语的人将如何处理此应用

程序？因此，他们创建了一个解决方案，该解决方案考虑了个人的文化，以及他们将如何、何时何地使用该应用程序。

这些解决方案还可以量身定制，以满足数字素养较低的人的需求。例如，通过使用更多的视频、图像、表情符号和符号，提供者可以确保患者，无论其识字水平如何，都能够访问和理解信息。此外，那些数字素养低的人可能害怕使用技术或信任他们的提供者。

为了解决这些问题，医疗保健提供者可以提供培训，在整个过程中为患者提供支持。与前面提到的数字健康导航器类似，Ochsner Health（路易斯安那州新奥尔良）多年前推出了“O Bar”概念。O Bar 位于 Ochsner 的初级保健和健康中心内，提供医生推荐的数字产品，并由全职技术专家组成，可以帮助患者选择合适的工具，并帮助设置，指导和支持这些人使用这些工具。

内穆尔儿童医院（德意志州威尔明顿）重新部署了工作人员作为数字健康导航员，以帮助患者及其家人填写数字表格、解决连接问题并更好地参与虚拟护理访问。

最后一个策略是，组织可以开发工作流程，更好地允许临床团队让患者参与这些工具。Froedtert（威斯康星州密尔沃基）和威斯康星医学院（威斯康星州密尔沃基）实施了 Babyscripts（华盛顿特区），这是一个旨在将孕妇与医生和资源联系起来以改善围产期结果的平台。准妈妈在确定怀孕后被邀请加入 Babyscripts。

然而，在实施的早期，Froedtert 意识到某些社区和人群没有参与该应用程序。他们创建了一个流程，他们的团队主动联系不接受初始邀请的个人，并鼓励他们加入和使用 Babyscripts 工具，这对注册产生了积极影响。

#### **4. 医疗补助受益人的数字公平和归属感**

医疗补助计划为低收入人群提供健康福利和其他服务。大约有 7600 万美国人享受医疗补助，双重资格的患者是那些享受医疗保险的老年人，他们也是低收入的，占美国人的 1200 多万。美国政府问责局 (Government Accountability Office) 最近发布了一份分析报告，分析了五个州的经验，以及它们是如何利用虚拟医疗通道来照顾医疗补助人群的。

他们研究了大流行前(2020 年 3 月之前)医疗补助受益人的虚拟护理利用情况，然后研究了到 2021 年 2 月发生的情况，其中 5 个州的虚拟护理利用情况增长了令

人难以置信的 15 倍。他们选择的州代表着广泛的人口分布，包括农村地区的比例、宽带接入情况，以及年龄、收入和教育等人口统计数据的差异。

就在大流行之前，大约 11%的医疗补助受益人(例如亚利桑那州)正在为一项或多项医疗保健服务访问虚拟医疗。在大流行开始的那一年(2020 年 3 月至 2021 年 2 月)，这一数字飙升至 43.8。考虑到虚拟护理使用的增加与一个非常特定的非常脆弱的人群有关，以及他们如何能够获得虚拟护理改变了情况。医疗补助计划支持那些通过某种手段获得资格的人，因此他们的收入门槛低于一定数额。

但也有残疾人、低收入者和老年人的亚群体，他们有特定的医疗保健需求，包括许多残疾人的行为健康。考虑到对行为健康服务的需求和有限的人员配备，大多数州现只为提供音频的行为健康服务提供医疗保险。

对于老年人来说，长期护理是一个大问题，而医疗补助是美国长期服务和支持(LTSS)覆盖范围的主要来源。因此，当我们考虑数字医疗工具和通过虚拟医疗获得医疗服务时，我们需要考虑它如何在这些环境中应用。

目前，每个州都对家庭和社区服务有豁免，在这种情况下，老年医疗补助受益人和残疾和慢性疾病患者可以选择进入养老院接受护理，或者他们可以独立生活并在家中接受 LTSS 以帮助他们满足日常需求。

问题在于，对就地养老的需求远远超过了供给。在美国，符合医疗补助条件的老年人平均等待 3 年，超过 82 万美国人等待在家里接受护理，而不是去机构。

这不仅影响到符合医疗补助资格的老年人，也对我们整个社会如何照顾老年人产生了真正的影响。数字健康工具和通过家庭虚拟护理获得护理的能力支持个人就地老龄化，这是许多美国人共同的目标。

这也是逐步发生的。在大流行期间，附录 K(来自 Medicaid.gov)是 1915 年(c)豁免的一部分，这是一个独立的附录，各州在紧急情况下可以使用它来要求修订 1915 年(c)豁免。

它包括各州根据现有的第 1915(c)条(家庭和社区应对紧急情况的豁免权力)可以采取的行动，被添加到家庭和社区豁免中，许多州利用尝试将家庭和社区服务数字化，以允许在家中使用更多数字化的健康工具，并允许虚拟护理访问，而不是亲自护理。

这可能是一种前进的方式，因为各州越来越多地考虑在医疗补助豁免中提供的

选择，以便在家中和等候名单上提供更多的 LTSS 老年人。

如果你的经济实力非常有限，那么如何报销医疗费用就会产生很大的不同。支付平价意味着面对面护理的报销金额与虚拟护理的报销金额相同，而覆盖平价意味着该服务只是被覆盖。如果根本没有保险，一个收入有限的人怎么能得到他们所需要和希望得到的照顾呢？

在大流行开始之前，各州采取了不同的做法，然后在突发公共卫生事件期间做出了改变，允许医疗补助受益人在家中获得虚拟护理。值得注意的是，行为健康极大地受益于虚拟护理方案，在大流行期间其使用率很高，并且一直很高。

其他专业服务经历了巨大的飞跃，特别是牙科、职业健康和长期支持和服务。许多州遵循医疗保险的方法，在大流行期间扩大通过虚拟医疗提供的医疗服务的覆盖范围，并修改了医疗补助人群的规定，扩大了提供者的数量和可提供的服务类型。

此外，通过访问视频/音频护理服务和仅音频服务，进一步细分了医疗补助受益人的虚拟护理利用数据。有些数据按种族、民族、收入和教育水平进行了分类在大多数情况下，白人更有可能通过视频/音频获得虚拟护理；而那些有拉丁裔背景的人更有可能通过音频获得虚拟护理。因此，如果我们以视频/音频的方式限制获得医疗服务，它将影响到已经非常脆弱的医疗补助人群中的某些人群。

在州立法和州长行政行动之外，还有其他方法可以增加获得医疗服务的机会，这就是个别医疗补助部门在某些州正在做的事情。负责州医疗补助计划的加州卫生保健服务部(Department of Health Care Services)发布了一份虚拟护理修改清单，其中包括对纯音频护理的支付平等，作为他们如何努力确保对弱势群体的护理的一个例子；俄亥俄州的医疗补助部门永久性地扩大了音频的覆盖范围，并授权一系列合格的供应商和服务机构向符合医疗补助条件的人群提供虚拟医疗服务。

其他州则围绕虚拟医疗的定义制定立法。亚利桑那州对如何在 AZ HB 2454 中定义虚拟护理有一个详细的方法，其中只有在由于技术或其他基础设施限制的情况下才被认为是合适的。这种音频雕刻对亚利桑那州的医疗服务有真正的影响。

州立法机构成立了一个咨询委员会，该委员会最初建议将有资格获得纯音频的法规数量减少近三分之二，但此后修改了他们的建议，使纯音频覆盖与医疗保险保持一致。与此相反，科罗拉多州的定义相当广泛——在 CO HB 1190 中，任何类型的

远距离提供的无音频的医疗服务。这个宽泛的定义允许使用新兴技术。

因此，如果我们需要视频/音频服务或亲自访问，这将影响获得护理的机会，特别是那些仅通过音频获得护理的弱势患者群体。有趣的是，联邦贸易委员会表示，重要的是护理标准，而不是如何提供。

最后一个例子是全国各地正在发生的事情，当涉及到试图获得临终关怀的农村人口时。病人必须做出非常艰难的决定，是留在家里让他们的疼痛得到控制，还是去更多的城市或三级中心接受临终关怀。

这已经被证明对病人能够在家中获得临终关怀有重大影响，这是一个巨大的公平问题，只是让病人有这个决定。一项关于远端临终关怀的大型随机试验正在进行中，将为这一人群的数字化医疗服务提供重要见解(NCT01038271)。

## 5. 总结

通过健康差异和健康公平的视角，个体从业者可以做些什么来利用虚拟护理呢？简单地和病人交谈是一个很好的起点——病人感觉到的痛点是什么？是否有一种技术可以解决它？如果没有，是否有其他选择？

有时我们试图从广义上考虑技术，但对于个体患者我们需要将其与健康公平的框架联系起来，朝着健康的结构和社会决定因素发展。卫生保健社区需要通过这些对话来确定挑战是什么，我们如何克服这些挑战。

我们需要和病人谈谈他们想要什么。有些人不喜欢使用技术，因为他们喜欢交流和交谈，所以想要一直亲自拜访。另一方面，有些人非常精通技术，希望通过应用程序或门户网站完成所有工作。

我们需要问这些问题，而不是仅仅因为他们是老人还是年轻人，男性还是女性等等，就假设他们更喜欢什么。然而，一旦提出这些问题，我们需要承认并解决这样一个事实，即许多提供者没有必要的资源来支持个人可能拥有的偏好。

我们需要在系统中更好地嵌入资源。在第一个接触点，我们可以问“您希望您的访问如何进行？”然后让人们在文本、电子邮件、音频、视频之间做出选择，而不管他们的付款人是谁——医疗保险、医疗补助、私人医疗、自付医疗——并对所有病人一视同仁。我们还必须教育患者了解这些术语(例如，远程医疗、电子保健、虚拟保健)。

有很多关于患者如何选择虚拟选项，然后在预定的时间没有意识到他们选择了什么，这意味着需要一台电脑和互联网连接的故事。尽管人们可以浏览清单并选择选项，但这不仅仅是他们是否有访问权限的问题，而是他们是否理解这些选项是什么。如果没有这些基本的一对一对话，讨论有哪些选择、这些选择需要什么以及是否存在资源，就无法实现数字健康公平。

**\*注：原文和译文版权分属作者和译者所有，若转载、引用或发表，请标明出处。**