

• 医学信息组织与利用 •

美国国立医学图书馆“艾滋病信息社区拓展计划”案例分析及启示

刘宇薇 任慧玲 林鑫 刘蕾 梁晨

(中国医学科学院/北京协和医学院医学信息研究所 北京 100020)

〔摘要〕 从发起背景、目标与特点、服务开展效果及改进措施 4 个方面对美国国立医学图书馆艾滋病信息社区拓展计划进行案例分析, 总结对我国医学图书馆开展公众健康信息服务的启示, 包括丰富的信息资源基础、有针对性的专题化信息服务、与一线机构合作以及注重服务管理和效果评估。

〔关键词〕 美国国立医学图书馆; 艾滋病社区信息延伸计划; 医学图书馆; 公众健康信息服务

〔中图分类号〕 R-056 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2018.05.015

Case Analysis and Enlightenment of the "AIDS Community Information Outreach Program" of the National Library of Medicine LIU Yu-wei, REN Hui-ling, LIN Xin, LIU Lei, LIANG Chen, Institute of Medical Information, Chinese Academy of Medical Sciences/Peking Union Medical College, Beijing 100020, China

〔Abstract〕 The paper carries out case analysis from the four aspects of the initiating background, targets and characteristics, service effect and improvement measures of the "AIDS Community Information Outreach Program (ACIOP)" of the National Library of Medicine (NLM). It summarizes the enlightenment to the public health information service developed by China's medical library, including abundant information resource base, targeted thematic information service, cooperation with front-line institutions and attention paid to service management and effect assessment.

〔Keywords〕 National Library of Medicine (NLM); AIDS Community Information Outreach Program (ACIOP); Medical library; Public health information service

1 引言

艾滋病信息社区拓展计划 (AIDS Community Information Outreach Program, ACIOP) 是世界最大的医学图书馆——美国国立医学图书馆 (National Library of Medicine, NLM) 于 1994 年发起的一项艾

滋病信息社区推广计划。该计划是美国国立医学图书馆向艾滋病社区推广 NLM、新南威尔士大学、食品药品管理局、疾病控制和预防中心以及其他来源的艾滋病毒/艾滋病数据库信息资源的主要手段, 旨在通过提供项目资助的形式鼓励以社区组织为主面向艾滋病群体开展艾滋病信息服务。ACIOP 自发起以来至 2016 年底已资助 320 个项目^[1], 受资助的机构涵盖社区组织、公共和医学图书馆、患者宣教小组、诊所、公共卫生部门以及学术机构。该计划以广泛的社区参与为显著特点, 持续时间久、资助

〔修回日期〕 2018-02-01

〔作者简介〕 刘宇薇, 硕士研究生, 发表论文 4 篇; 通讯作者: 任慧玲, 研究馆员, 发表论文 87 篇。

项目多且注重项目的管理评估和改进,在促进艾滋病患者及相关人员在线获取艾滋病信息方面发挥重要作用,是美国国立医学图书馆开展专题健康信息服务的典型示例,对我国医学图书馆开展公众健康信息服务有一定的借鉴意义。本研究对该计划的发起背景、计划目标和特点、服务效果和改进措施进行整体解读,总结其在公众健康信息推广方面的经验,以期为我国医学图书馆开展公众健康信息服务提供参考。

2 NLM 的艾滋病信息社区拓展计划

2.1 背景

20 世纪 80 年代艾滋病在全球范围内流行,新的艾滋病预防和治疗措施迅速兴起。与此同时新的信息技术——特别是互联网和万维网也在不断涌现,改变着人们获取信息的方式^[2]。随着艾滋病的流行和新研究成果的出现,NLM 开展艾滋病信息资源建设。1983 年 NLM 编制艾滋病参考目录并将“获得性免疫缺陷综合症”一词列入 MeSH 词表;1988 年随着健康综合计划扩展(希望)法案(Health Omnibus Programs Extension (HOPE) Act)的通过,美国国立卫生研究所(National Institute of Health, NIH)成立艾滋病研究办公室(Office of AIDS Research, OAR)并要求建立艾滋病研究结果数据库和艾滋病临床试验与治疗数据库,以上两个数据库均被 NLM 收录;同年 NLM 建立专门的艾滋病在线数据库 AIDSLINE,收录 1980 年以来艾滋病相关期刊论文、会议论文和摘要、政府报告和报纸文章并提供免费检索;1989 年 NLM 与美国食品药品监督管理局(Food and Drug Administration, FDA),国立变态反应和传染病研究所(National Institute of Allergy and Infectious Diseases, NIAID)联合开发艾滋病临床试验信息服务数据库(AIDS Clinical Trial Information Service)^[1]。艾滋病的学术和临床研究成果通过互联网快速传播,为患者提供便捷获取最新且权威的艾滋病研究与治疗信息的机会;与此同时在线搜索艾滋病信息的快速、便捷和私密性等优势使许多艾滋病患者、家属及其护理人员和组织产生

利用信息技术获取艾滋病相关信息的强烈需求。但许多社区在网络信息资源获取上存在技术水平落后、组织管理不力、资金短缺和后勤保障缺乏等困难,致使日益增长的网络信息资源无法被公众有效利用。为在社区层面满足艾滋病患者、家属、护理人员 and 机构的在线信息需求,NLM 受到 HOPE 法案和美国国立卫生研究所的资助,于 1994 年启动艾滋病信息社区拓展计划。

2.2 目标和特点

ACIOP 总体目标是促进社区对电脑、软件和互联网的使用,培训人们利用现代信息技术手段访问现有的艾滋病数据库。为实现该目标,ACIOP 主要鼓励受资助组织提供 4 类信息服务:(1) 帮助社区和组织获取现有 HIV/AIDS 电子信息。(2) 开展互联网使用技巧、高质量在线信息获取等技能培训。(3) 通过将专业信息科普化等方式开发面向本地需求的专门教育材料。(4) 通过馆际互借、购置宣传海报等方式提供 HIV/AIDS 相关文档。从上述服务内容可以看出 ACIOP 项目提供艾滋病信息服务的方式主要有在线信息资源宣传与获取、开展培训课程、制作并提供科普化的专门教育材料以及提供馆际互借等艾滋病相关文档获取服务。ACIOP 项目的资助期限为 1 年到数年,每个项目可获得资助经费为 1~6 万美金。该资助计划的特点是鼓励社区组织开展艾滋病信息推广项目,因此对项目申请者的专业知识水平和基础设施不做过高要求,这一举措为大量服务于少数民族和弱势群体的社区组织和机构提供了获得项目资助的机会。

2.3 实施效果

2.3.1 概述 NLM 曾对 ACIOP 的实施情况进行过几次内部评估。其中对 1994 - 2005 年间资助项目的内部评估发现,对 HIV/AIDS 信息的获取能够改善患者与其医疗保健服务提供者之间的沟通,鼓励患者做出更好的医疗保健决策^[3]。根据前期内部评估的结果 ACIOP 的侧重点和资助申请程序要求也做出适当的调整。ACIOP 服务项目的最近一次系统评估是 2011 年 NLM 与哥伦比亚大学合作完成,此

次评估抽取 47 个服务项目作为样本，代表 ACIOP 在 1994 – 2010 年间资助的 294 个项目。评估结果可显示出社区艾滋病信息推广服务开展的基本情况、产生的效果以及遇到的障碍和存在的不足。

2.3.2 基本情况 在提供艾滋病信息服务的主体中占比最大的为社区组织（50%），其次为学术机构（20.5%）。在 ACIOP 项目的合作组织中社区组织也是占比最高的组织类型。医疗保健和学术机构、公共图书馆和卫生部门在艾滋病信息社区推广服务中更多地扮演合作者而非发起者的角色。此外服务过程中志愿者的参与、社区咨询平台的建立也充分体现 ACIOP 重视社区参与的特点。在服务对象方面目标人群集中在艾滋病高危人群，包括少数种族和宗教人群、吸毒者、HIV 携带者、同性恋、双性恋和跨性别人群。ACIOP 服务的主要和次要目标人群，见表 1。另外一半以上的项目服务的主要地理区域为市中心（22.7%）或市区（31.8%）。以患者及其家属为首要直接受益者的项目占比一半以上，其次为一般公众（48.9%）及卫生专业人员（25%）。

表 1 ACIOP 服务的主要和次要目标人群^[2]

排序	主要目标人群	次要目标人群
1	HIV 病毒携带者	非裔美国人
2	非裔美国人	西班牙裔美国人
3	西班牙裔美国人	青少年
4	市中心社区居民	同性恋、双性恋及变性者
5	同性恋、双性恋及变性者	老年人
6	青少年	HIV 病毒携带者
7	其他	亚裔美国人

ACIOP 项目充分利用 NLM 原有的艾滋病信息资源并在服务过程中不断开发新的资源，这些信息资源基础设施对于服务的开展起到重要作用。NLM 拥有大量关于 HTV/AIDS 的在线信息资源，包括 PubMed/MEDLINE、PubMed Central、GenBank、MedlinePlus、ClinicalTrials.gov 中艾滋病相关内容以及 HTV/AIDS 专门信息资源，如 AIDSLINE、艾滋病临床试验信息服务数据库等。在 ACIOP 计划实施期间 NLM 不断整合现有艾滋病信息资源并开发新

的艾滋病信息服务工具。2002 年艾滋病临床试验信息服务数据库与艾滋病治疗信息服务数据库合并成为 AIDSinfo 数据库，内容包含已批准上市和研究阶段的药物信息并提供 ClinicalTrials.gov 中 HIV 临床试验数据的链接。2015 年 NLM 重新设计艾滋病信息门户网站并将其命名为 AIDSource（<http://aids.nlm.nih.gov>），网站将官方和非官方信息资源进行整合并提供英语和西班牙语版本。NLM 还积极开发移动端的艾滋病信息服务工具，包括两款手机 APP——艾滋病药物数据库（AIDSinfo HIV/AIDS Drug Database）和艾滋病术语服务（AIDSinfo HIV/AIDS Glossary）。ACIOP 充分利用现有资源并积极开发新资源作为艾滋病信息社区推广服务开展的基础。此外大多数项目还根据服务地区的需求量身定制信息资源和培训活动，以符合当地具体的文化和语言偏好。资助期结束后服务的维持情况有以下 4 类：一是基于资助期间开发的资源维持有限的服务，即 ACIOP 资助期间产出具有较长使用周期的资源，这些资源能够在资助期结束后继续为用户提供信息服务；二是申请新的外部投入以维持服务，即利用 ACIOP 资助期间取得的成果再次向 NLM 或其他机构申请资助，用于维持或发展原有信息服务；三是维持合作关系，即服务提供方仅维持受资助期间的合作伙伴关系，但并未维持相关服务活动；四是不再维持相关服务，一些组织由于 ACIOP 资助的服务项目并非其主要任务，在资助期结束后就停止项目相关的一切资源与服务且不再寻求其他资助。

2.3.3 效果 在 ACIOP 支持的 4 类服务目标中，提供前 3 类服务的项目占 75%，只有约 1/3 的服务项目聚焦于第 4 类服务提供 HIV/AIDS 相关文档；在具体目标的完成情况上，84.5% 的服务目标顺利完成；在未完成的服务目标中，与评估和培训相关的目标占比最大，其次为与教育材料开发相关的目标，其他未完成的服务目标涉及促进电子 HIV/AIDS 信息的获取和提高 HIV/AIDS 信息的知晓度。总体而言 ACIOP 的计划目标基本完成。对于服务项目的评估结果显示艾滋病信息服务的开展能够提高艾滋病高危人群中年轻人接受 HIV 检测的比例（培训前为 0 人，培训后 1 个月提高至 50 人），提高服

务对象对 NLM 资源的知晓度、电脑使用能力和在线信息搜索技能,增长服务对象的艾滋病知识以及增强艾滋病患者的自我维权能力。此外评估结果还充分显示 ACIOP 产生的计划外积极影响,包括服务对象健康知识的增长、健康教育和教学目标以外的技能提高、艾滋病患者在就诊时合理利用网络信息资源的自我赋权意识和社会参与度的提升,甚至削弱社会公众对 HIV 病毒携带者的歧视和偏见态度。

2.3.4 障碍和不足 ACIOP 服务项目的实施过程中遇到的障碍包括组织内部障碍和组织外部障碍。其中组织内部障碍发生频率较高,而组织外部障碍大多与服务面向的目标人群相关。80.9% 的服务项目在实施过程中都不同程度地遇到一些障碍,遇到最多的组织内部障碍为:人员变动、技术基础设施问题以及以合作伙伴招募为代表的合作伙伴相关问题。其他组织内部障碍还涉及经费预算、项目管理、自我评估能力、敏感信息传播、用户需求与服务方式不匹配、紧急用户的资源匹配、用户隐私保护以及缺乏用户参与的后勤保障。组织外部障碍主要为目标人群的读写能力障碍,包括一般功能性读写能力与计算机素养障碍。ACIOP 的不足之处主要表现为提供服务的项目组内部评估能力的缺乏,导致项目组难以做好服务项目规划的完善和服务效果的记录。虽然 NLM 规定其 2006 年之后资助的 ACIOP 项目必须在结题报告中明确展示服务的质与量以及能表明项目实施效果的证据,但并未对服务效果评估的方法做出明确统一的规定,导致 2006 - 2010 年间资助的服务项目使用不同的效果评估方法。在评估样本包含的 47 个项目中只有 5 个项目测量网站和在线资源使用情况,2 个项目实施教育类服务的前后对比测评,用于评估服务对象对 NLM 资源的了解、知识和技能方面产生的变化,1 个项目评估培训和行为之间的关系。总之 ACIOP 的评估结果显示项目目标基本完成;高危人群得以覆盖;资源匮乏的组织得到项目资金支持;项目实施过程中社区参与和合作特征显著;项目合理利用现有的工作基础;使用或开发的信息资源切合本地需求;项目实施过程中遇到的障碍基本得以克服。

2.4 改进措施^[4]

2.4.1 一对一评估技术援助 NLM 委托橡树岭联合大学 (Oak Ridge Associated Universities, ORAU) 及其下属的橡树岭科学教育研究所 (Oak Ridge Institute for Science and Education, ORISE) 为 ACIOP 资助的组织提供服务效果评估咨询服务。一对一的专家咨询服务内容包括项目目标设置、评估方法选择、数据分析指导和评估结果解读。

2.4.2 提供评估指导材料 针对项目组内部评估能力不足的问题,ACIOP 向 2013 年及以后资助的项目组织者提供项目评估指导材料并鼓励其利用这些材料进行项目设计和评估。上述指导材料包括 NLM 曾在 2000 年出版的“健康信息推广的设计与评价 (Measuring the Difference: Guide to Planning and Evaluating Health Information Outreach)”及其后续开发的系列补充手册。这些指导材料可以在美国医学图书馆联盟的评估办公室网站 (The NNLM Evaluation Office, NEO, <https://nnlm.gov/neo/professional-development/guides>) 上免费获取。

2.4.3 项目季报和电话随访制度 为确认评估咨询服务的效果,及时了解信息服务开展过程中遇到的困难和挑战并提供帮助,NLM 为 ACIOP 资助的项目建立季报提交和电话随访的管理制度。受资助的组织在 1 年的资助期内须按季度在线提交 4 次季度报告,报告模板包含多项选择题和简答题共 31 个问题,涉及组织的基本情况、组织对服务项目的规划、实施和评估方面取得的进步以及项目总体任务和目标与 ACIOP 目标的关系。针对季报中不完整和模棱两可的回答,评估顾问会通过后续的电话随访进一步确认。

2.4.4 搭建网络论坛和博客 NLM 为 ACIOP 资助的组织提供网络论坛,从中获取艾滋病信息推广服务的相关数据并利用适当的预测方法和工具对服务效果进行及时评估。网络论坛还能促进 ACIOP 各项目之间广泛和非正式的信息共享,有助于相互借鉴经验促成新的想法、发现普遍遇到的评估难题并商讨解决方案。NLM 还建立一个专门的博客 (<https://aciopblog.wordpress.com>) 鼓励 ACIOP 的参

与机构在博客上分享其在艾滋病信息推广服务过程中感兴趣的话题、使用的服务效果评估资源和样本数据收集工具。

3 对我国医学图书馆开展健康信息服务的启示

3.1 概述

目前国内医学图书馆开展健康信息服务虽然并不普遍,但在“健康中国”的政策导向及全民健康的需求下,医学图书馆以其丰富的医学资源、专业的信息咨询人员等优势,开展面向公众的健康信息服务很可能成为下一步的发展趋势^[5-6]。ACIOP 明确的服务目标、持续的资金和技术投入、丰富的信息资源基础、广泛的社区参与以及科学的服务管理和效果评估使其成为医学图书馆主导的专题化公众健康信息服务的成功案例,其经验值得我国医学图书馆学习和借鉴。

3.2 丰富的信息资源基础

丰富且贴合目标人群需求的健康信息资源是提供健康信息服务的基础和关键。医学图书馆虽然拥有专业、权威的医学信息资源,但其过高的专业门槛导致信息的易读性较差,很难被大众所理解,因此医学图书馆需要在专业资源基础上开发具有科普性质的健康信息资源。在资源载体和形式上,电子资源和纸质资源相辅相成,根据健康信息的本地化需求灵活运用文本、图片和多媒体的呈现方式;在信息服务工具上,增加移动端信息服务平台的开发,满足现代人对于信息获取方便、快捷的需求。

3.3 有针对性的专题化信息服务

不同人群对于健康信息的关注点有所不同,因此需要有针对性地进行专题化的健康信息服务。可以按信息资源面向的人群、用途、所属专科等角度将其组织成专题资源数据库,如老年人健康、灾害健康、职业健康、心血管病专题等,增强资源的针对性和实用性。此外公众对于健康信息的关注点也会随疾病流行趋势、社会焦点话题等有所变化。在

提供健康信息服务时可以根据这些因素适当开展专题信息资源的建设与服务,如流感预防、护眼、艾滋病专题等。

3.4 与一线机构合作

医学图书馆的传统服务对象为医学专业人员,缺乏面向公众的服务经验,与普通公众之间存在一定距离,与一线组织的合作能够使健康信息服务更加贴近服务对象。医学图书馆可以合作的机构有公共图书馆、医院、社区卫生服务中心、学校、用人单位和第3方商业机构。如与医院合作为患者提供疾病防治信息服务、与学校合作为学生提供心理健康信息服务、与用人单位合作提供职业健康信息服务等。在与其他机构的合作关系中,医学图书馆可以扮演专业医学信息资源的提供者与医学信息咨询专家的角色。

3.5 注重服务管理和效果评估

在健康信息服务中对于项目的全周期管理至关重要,包括项目计划、实施控制、效果评估及反馈改进直至进入下一项目周期的闭环管理过程。医学图书馆应在组织层面制定明确的健康信息服务目标和规划,建立科学的服务管理机制,使公众健康信息服务作为组织的常规工作长期维持并进行持续的资金、人员和技术投入。近年来信息技术和通讯技术快速发展,最新研究成果促进 HTV/AIDS 治疗和预防策略更新迭代、社会人口统计学特征不断变化,公众健康信息服务需要定期的自我评估和改进以适应不断变化的外部环境和新的需求。服务效果的评估有助于管理者发现服务项目的成效与不足之处,深入分析项目成功或失败的原因,从而总结经验教训,指导项目计划的改进,实现项目的可持续发展。医学图书馆应加强自身评估能力建设,积极借鉴公共卫生、传播学等领域的评估理论,开发适合公众健康信息服务的评价工具,综合运用定量与定性的评估方法,对服务对象的健康素养、健康行为和 health 结果进行评估。评估的关键是注重健康信息服务的前、后评估,使用统一的评价方法和工

(下转第81页)

6.3 绩效评价有利于提高医院图书馆利用效率及影响力

图书馆绩效是指图书馆向服务对象提供图书、信息资源等服务过程中产生的价值。利用平衡记分卡理论、层次分析法对图书馆绩效进行多层次、多准则的评析,涉及图书馆组织与服务的全过程和各个层面,关注各项业务活动评价信息的有效性,提出以提升服务绩效为核心的图书馆绩效管理平衡记分卡模型,建立一种新的以挖掘图书馆服务价值和实现增效节支为目标的多维度、全方位绩效综合评价体系。应用该体系对医院图书馆开展绩效评价,从服务对象的需求视角出发,对各项业务活动或资源进行价值评价与效益预测,帮助管理者进行资源的优化配置,有助于提高医院图书馆的利用效率以及影响力。

7 结语

图书馆绩效评价体系是一个综合性的系统,医院图书馆服务的直接对象是医教人员,服务满意

度评价是绩效评价的重要内容。图书馆的内部流程优化直接影响服务能力的发挥;馆员的学习与成长是图书馆得以持续发展的动力;效益(财务)评价是医院图书馆的发展目标与使命。新时期医院图书馆绩效评价体系需要不断优化,制定更加科学合理的评价标准,从多个维度开展绩效评价,促进医院图书馆的科学发展。

参考文献

- 1 叶丽娟. 医院绩效管理中平衡计分卡的应用与实践探究 [J]. 行政事业资产与财务, 2012, 10 (20): 205.
- 2 景明. 基于平衡记分卡的医院图书馆绩效评价研究 [J]. 图书馆研究, 2013, 43 (1): 52-54.
- 3 马兰. 基于绩效棱柱模型的图书馆创新能力评价研究 [J]. 图书馆研究, 2014, 44 (2): 8-11.
- 4 陈爱霞. 医院图书管理人员绩效评价研究及实践 [J]. 医学信息学杂志, 2015, 36 (7): 83-86.
- 5 李建霞, 陈福蓉. 国内图书馆绩效评价指标体系研究 [J]. 图书与情报, 2013, 1 (1): 65-69.
- 6 樊长军, 康美娟, 连宇江, 等. 基于 AHP 的高校图书馆公共服务能力评价方法研究 [J]. 统计与信息论坛, 2010, 9 (25): 108-112.

(上接第 76 页)

具并将两次或多次评估结果进行比较,从而检验服务效果、改进服务策略,实现医学图书馆公众健康信息服务的可持续发展。

参考文献

- 1 NLM Board of Regents. Minutes of the Board of Regents (September, 2016) [EB/OL]. [2017-01-11]. <https://www.nlm.nih.gov/od/bor/bor.html>.
- 2 Dancyscott N, Rockoff M L, Dutcher G A, et al. Empowering Patients and Community Online: Evaluation of the AIDS Community Information Outreach Program [J]. Information Services & Use, 2014, 34 (1-2): 109.
- 3 Dancy N C, Dutcher G A. HIV/AIDS Information Out-

reach: a community-based approach [J]. Journal of the Medical Library Association, 2007, 95 (3): 323-329.

- 4 Dancyscott N, Williamslivingston A, Plumer A, et al. Enhancing the Capacity of Community Organizations to Evaluate HIV/AIDS Information Outreach: a pilot experiment in expert consultation [J]. Information Services & Use, 2016, 36 (3-4): 217-230.
- 5 陈锐, 冯占英, 胡畔畔, 等. “健康中国”战略中医学图书馆的挑战和机遇 [J]. 中华医学图书情报杂志, 2017, 26 (6): 1-6.
- 6 柴荣, 任慧玲. 医学图书馆面向公众健康的科普信息服务 [J]. 中华医学图书情报杂志, 2016, 25 (12): 53-56.