

• 论著 • 原始研究 •

全球临床指南数据库功能特点及技术参数的比较研究



龙胤霖¹, 张永刚^{1,2}, 李幼平¹, 胡川², 陈耀龙^{3,4}, 姚巡⁵, 王强⁶, 黄进⁷, 杜亮^{1,2}

1. 四川大学华西医院中国循证医学中心(成都 610041)
2. 四川大学华西医院华西期刊社(成都 610041)
3. 兰州大学循证医学中心(兰州 730000)
4. GRADE 中国中心(兰州 730000)
5. 四川大学华西临床医学院(成都 610041)
6. 国家卫生和计划生育委员会医疗管理服务指导中心(北京 100044)
7. 四川大学华西医院(成都 610041)

【摘要】 **目的** 通过比较全球综合性临床指南数据库的功能特点及技术参数,为我国临床实践指南数据库的建设提供借鉴。**方法** 课题组成员通过讨论并咨询指南和数据库领域专家,搜集国内外指南数据库,并检索PubMed和CNKI数据库中与指南数据库相关的研究,补充获取文献中提及的指南数据库。进一步咨询指南专家,纳入最具代表性的综合性指南数据库。提取纳入指南数据库的基本信息、功能特点(包括栏目设置、服务内容、相关文件类型)及技术参数数据,并采用描述性分析对不同指南数据库进行比较分析。**结果** 最终纳入9个指南数据库,其分布于美洲、欧洲、大洋洲和亚洲的8个国家;纳入指南数为31~15410个,最早的指南数据库建立于1993年。除日本指南数据库无检索功能外,其余8个指南数据库均提供了基本的检索功能,其中6个指南数据库提供了高级检索功能。多数指南数据库提供了PDF、HTML格式指南,仅有美国国家临床诊疗指南数据库提供了XML格式指南。大部分指南数据库网站采用了自适应网页设计,有4个开发了手机应用(APP),6个提供了通过当地主流社交媒体进行指南分享的功能。各指南数据库采用的网络传输方式、网站服务器系统、程序语言和数据库,及服务器机房选择均具有专业性。**结论** 本研究对全球综合性指南数据库的功能特点及技术参数进行了比较,提供了指南数据库建设时应该要考虑的重要信息,可帮助指南数据库建设者进行顶层设计或为已建立指南数据库优化其功能提供参考,也利于指南使用者选择合适的指南数据库。

【关键词】 临床实践指南; 指南数据库; 网络资源; 比较研究

A comparative study on functional features and technical parameters of the global clinical guideline databases

LONG Youlin¹, ZHANG Yonggang^{1,2}, LI Youping¹, HU Chuan², CHEN Yaolong^{3,4}, YAO Xun⁵, WANG Qiang⁶, HUANG Jin⁷, DU Liang^{1,2}

1. Chinese Evidence-Based Medicine Center, West China Hospital, Sichuan University, Chengdu, 610041, P.R.China
2. West China Medical Publishers, West China Hospital, Sichuan University, Chengdu, 610041, P.R.China
3. Evidence-Based Medicine Center, Lanzhou University, Lanzhou, 730000, P.R.China
4. Chinese GRADE Center, Lanzhou University, Lanzhou, 730000, P.R.China
5. West China School of Medicine, Sichuan University, Chengdu, 610041, P.R.China
6. National Center for Medical Service Administration, National Health and Family Planning Commission, Beijing, 100044, P.R.China
7. West China Hospital, Sichuan University, Chengdu, 610041, P.R.China

Corresponding author: WANG Qiang, Email: linweiwei115@163.com; HUANG Jin, Email: michael.huangjin@gmail.com; DU Liang, Email: dul@cjebm.org.cn

【Abstract】 Objective To summarize and compare the functional characteristics and technical parameters of the comprehensive global clinical practice guideline (CPG) databases, so as to provide references for the construction of CPG

DOI: 10.7507/1672-2531.201801110

基金项目: 国家自然科学基金项目(编号: 81403276)

通信作者: 王强, Email: linweiwei115@163.com; 黄进, Email: michael.huangjin@gmail.com; 杜亮, Email: dul@cjebm.org.cn

database of China. **Methods** CPG databases were collected worldwide by discussing with experts in the guideline and database fields. Studies on guideline databases were searched in PubMed and CNKI to additionally collect CPG databases mentioned in these studies. Representative comprehensive CPG databases were finally selected by consulting relevant guideline experts. The basic information, functional characteristics (including column settings, service contents, and related file types) and technical parameter data were extracted and summarized. A descriptive analysis was conducted to compare different CPG databases. **Results** Nine guideline databases which are distributed in eight countries of the Americas, Europe, Oceania and Asia were included. The number of included guidelines of the nine databases ranged from 31 to 15 410. The earliest database was established in 1993. Except that the MINDS database didn't provide search function, eight databases provided basic search function, and six provided further advanced search function. PDF and HTML formats of guidelines were available in most databases, but the XML format was only available in National Guideline Clearinghouse (NGC). Responsive Web design was an important feature for most websites of databases and four databases developed mobile applications. Local mainstream social media sharing function was provided by six databases. All databases' construction was professional in technical parameters including network transmission, Web server, programming language and the selection of server room. **Conclusion** This study compares the functional features and technical parameters of the comprehensive global CPG databases, which provides important information that should be considered in establishing a guideline database, to strengthen the top-level design or to help optimize the functionality of a guideline database. It also helps guideline databases users to find more proper resources.

【Key words】 Clinical practice guideline; Guideline database; Web resource; Comparative study

临床实践指南 (clinical practice guidelines, CPGs) 是基于系统评价证据和评估不同干预措施的利弊而形成的为患者提供最佳保健服务的推荐意见^[1]。临床指南是缩小当前最佳证据与临床实践之间差距的临床决策工具^[2], 高质量的循证临床指南是医疗决策不可缺少的组成部分, 能够指导医疗服务者从事预防、诊断、治疗、康复、保健和管理工作, 并已逐渐成为各国规范医疗服务、加强服务质量管理、控制医疗费用的重要方法^[3]。

近 10 多年, 临床实践指南数量在全球呈快速增长趋势^[4]。1990 年底 MEDLINE 数据库收录的“实践指南”文章仅 200 多篇, 而 2000 年已达 5 000 多篇, 到 2009 年已超过 14 000 篇^[5]。指南数量的快速增加, 推动了建立指南数据库的必要性。德国和意大利通过建立指南数据库来推动其医疗卫生体制改革; 美国利用指南数据库来提高卫生保健质量, 控制医疗费用的不合理增长; 英国也在各地的医疗实践中鼓励使用国家指南的推荐意见; 法国制定了许多指南来界定保险的覆盖范围^[6]。指南数据库的出现一方面为繁忙的医生和其他卫生保健相关人员找到其所需的临床资源提供了便捷^[7], 另一方面也促进了指南传播、实施与使用^[8]。

近年我国的指南数量也呈快速增长趋势^[9, 10]。1993 年我国发表首篇指南之后指南发文量呈递增趋势; 2000 年首篇循证指南发表^[11]。1997~2007 年间我国自主制定了 143 部临床实践指南^[12], 其中

1997~2002 年间每年制定指南数不足 10 部, 2003~2007 年间每年数量在 13~36 部^[13]。到 2011 年我国共发布了 75 部指南^[14], 2012 年为 37 部, 而 2013 年为 41 部^[15]。但我国指南质量与国际水平的差距较大, 制定机构较分散, 制定方法欠规范^[16], 指南更新比例低、周期长^[17]。

目前, 我国尚缺乏权威且认可度高的国家临床实践指南数据库。国家卫生计生委医疗管理服务指导中心正在筹建国家临床实践指南数据库, 同时已制定《临床实践指南制定与修订指导原则》, 并研发了《中国临床实践指南评价标准》(2017 版) 和确定了国家临床实践指南数据库基本的入库标准。

为了提高指南可及性及利用率, 有利于指南制定者制定出高质量指南, 改善指南更新现状, 使医生及相关人员做出更好的医疗决策, 提高卫生保健质量^[1], 服务“健康中国 2030”, 本研究比较分析了全球有代表性的综合性指南数据库的功能特点及技术参数, 以期为我国临床实践指南数据库的建设提供借鉴。

1 资料与方法

1.1 纳入与排除标准

1.1.1 纳入标准 ① 覆盖多种疾病或领域的综合性指南数据库; ② 指南数据库中至少已发布一个临床指南。

1.1.2 排除标准 ① 非中文或英文的网站; ② 已经停用的指南数据库。

1.2 指南数据库的筛选流程

课题组成员通过讨论并咨询指南和数据库领域专家, 搜集国内外指南数据库, 并检索 PubMed 和 CNKI 数据库中指南数据库相关的研究, 获取文献中提及的指南数据库。根据指南数据库的纳入与排除标准, 排除明显不符合标准的指南数据库。对纳入指南数据库所链接的相关网站进行补充搜集并逐一排查, 确定初步纳入的指南数据库。

此外, 咨询循证医学、指南及数据库领域专家, 由专家仔细考察初步纳入的各个指南数据库后, 根据各指南数据库的自身优缺点及其在国内的使用情况与影响力或其他具体情况做出推荐意见。如在初步筛选中纳入了德国指南数据库网站 (AWMF), 其包含了英文及德文版网站, 但英文版网站的检索界面及部分其他页面仍以德文显示, 且检索到的指南绝大多数为德文, 故专家建议排除。最终根据专家推荐意见, 纳入最具代表性的指南数据库。

1.3 数据提取

由 2 位研究者提取涉及功能特点和技术参数的重要条目, 如有分歧则进行小组讨论并形成一致意见。具体条目包括: 指南数据库网站地址 (URL)、所属国家、建立时间、网站纳入的指南及指南相关文件数量、网站指南涉及的指南制定机构数量、网站栏目、指南检索功能的构建特点、指南

浏览功能的构建特点、指南页面呈现的内容及形式、提供的指南文件格式、链接的辅助资源、指南相关文件的类型、网站开发的技术参数及硬件配置信息 (包括网站对移动设备及通讯工具的支持情况、网站通讯方式、网站应用服务系统、网站技术架构、服务器地址及日均 IP 访问量)。

由 2 位研究者基于条目表内容, 利用 Excel 软件从指南数据库网站中提取原始数据。如无法直接从指南数据库网站提取, 则相关文献查阅并归纳整理, 在研究组内讨论达成一致后再补充相关内容。

1.4 统计方法

采用描述性分析方法分析指南数据库的基本信息、功能特点 (包括栏目设置、服务内容、相关文件类型) 及技术参数数据。

2 结果

2.1 指南数据库的基本特征

最终纳入 9 个指南数据库, 其基本特征见表 1。除中国医脉通指南网外, 其余指南数据库均来自发达国家。指南数据库分布于美洲、欧洲、大洋洲和亚洲的 8 个国家, 纳入指南数为 31 ~ 15 410 个。最早的指南数据库建立于 1993 年。NICE、SIGN 及 NZGG 指南数据库中纳入的指南大部分为其自制指南, 其余指南数据库则收录了来自多个指南制定机构所制定的指南。

表 1 临床实践指南数据库网站的基本特征 (截止 2017 年 10 月 31 日)

临床实践指南数据库	URL	所属国家	建立年份 (年)	指南数量	指南制定机构数
美国国立临床诊疗指南数据库 (National Guideline Clearinghouse, NGC)	https://www.guideline.gov/	美国	1998	1 736 个快速参考指南, 62 个正在制定的指南	279 个
英国国家卫生与服务优化研究院 (National Institute for Clinical Excellence, NICE)	https://www.nice.org.uk/	英国	1999	2 159 个指南 (其中 315 个临床指南)	NICE 制定
澳大利亚临床实践指南数据库 (Australian Clinical Practice Guidelines)	https://www.clinicalguidelines.gov.au/	澳大利亚		2 400 多个文件*	500 多个
日本医疗信息网络分发服务 (Medical Information Network Distribution Service, MINDS)	http://minds.jqhc.or.jp/english/english.php	日本	2004	31 个英文版指南	—
加拿大临床实践指南数据库 (Canadian Medical Association's Clinical Practice Guidelines database, CPG InfoBase)	https://www.cma.ca/En/pages/clinical-practice-guidelines.aspx	加拿大	1995	约 1 200 个指南	184 个
苏格兰学院间指南网络 (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, SIGN)	http://www.sign.ac.uk	英国	1993	156 个指南 (55 个现有指南, 6 个正在制定, 95 个已过期指南)	SIGN 制定
新西兰指南工作组 (New Zealand Guidelines Group, NZGG)	http://www.health.govt.nz/publications?f%5B0%5D=im_field_publication_type%3A26	新西兰	1996	352 个指南及标准	NZGG 制定
国际指南协作网 (Guidelines International Network, GIN)	http://www.g-i-n.net/	国际	2002	6 398 个文件 (其中 2 849 个指南, 2 875 个已过期指南)	—
医脉通指南网	http://guide.medlive.cn/	中国	2006	15 410 个指南	2 320 个

*包括指南及其配套文件 (如管理报告、技术报告等); —: 未描述。

表 2 临床实践指南数据库的栏目设置

临床实践指南数据库	网站栏目	指南检索	指南浏览
美国国立临床诊疗指南数据库	简介、检索、同主题指南整合、专家点评、指南提交、矩阵工具、帮助、最新指南、指南 top5 浏览排行榜、公告、链接相关网站	① 检索帮助；② 基本检索；③ 可缩小结果范围：发表日期、目标人群年龄或性别、疾病分类、所属机构名称或类型、指南分类、使用者、分析方法、质量评估或证据强度等；④ 可按相关性或日期排序；⑤ 每页显示个数 20/50/100；⑥ 可跳至最后一页，但不能跳到指定页	① 按科室分类；② 按 MeSH Tag；③ 按制定机构；④ 正在制定中；⑤ 已过期摘要存档；⑥ 所有指南摘要
英国国家卫生与服务优化研究院	简介、检索、向导（按主题浏览）、最新发布指南、正在讨论是否制定的指南、关于 NICE、新闻、交互式流程图、质量标准和指标、证据检索、实施 NICE 指南	① 基本检索；② 可按日期/相关性排序；③ 缩小结果范围：文件类型（如指南、新闻、建议等）、日期（3 个月内、6 个月内、1 年内、3 年内）；④ 不能跳到指定页码/最后一页	① 按指南领域分类（如疾病情况、健康保护、生活方式等），各领域又分各小类；② 按指南类型分类（如临床指南、诊断指南等）；③ 按已发表/正在制定/正在讨论是否制定分类；④ 可按标题/领域/发表日期排序，每页可显示 10/25/50/all；⑤ 可缩小范围：按标题、日期、指南领域/疾病分类等、NICE 建议滤镜
澳大利亚临床实践指南数据库	指南检索、关于我们、指南纳入标准、指南注册、高级检索、常见问题	① 分为指南门户检索和指南注册搜索；② 检索时有 2 种检索类型：自由文本检索、按照指南 ID 进行检索；③ 可以进行高级检索：检索词、目标用户、卫生保健的设置、年龄阶段、NHMRC 是否批准、是否有系统的文献回顾、发布日期（开始日期、结束日期）、指南制定机构、适用人群、指南状态	无指南浏览功能
日本医疗信息网络分发服务	指南纳入标准、指南浏览、报告、用户向导；指南制定者向导、关于我们、链接相关网站	无检索功能	① 所有指南；② 按疾病分类
加拿大临床实践指南数据库	简介、网站向导、检索、最新内容、热门话题、指南提交、方法与资源、新闻、常见问题解答、链接相关网站、开发者名单、指南 top10 浏览排行榜	① 检索帮助；② 检索策略；③ 基本检索；④ 高级检索：题目、关键词（可选择检索摘要）、作者、制定机构、每页显示个数 10/25/50、按日期/标题名称/制定机构排序；⑤ 缩小结果范围：按科室分类、领域（诊断、预防、治疗、姑息/康复）、目标人群及其性别、语言、日期	① 按疾病分类；② 按科室分类；③ 最新指南；④ 按制定机构；⑤ 按指南题目字母顺序；⑥ 按初级保健（仅会员可使用该功能）
苏格兰学院间指南网络	简介、最新指南、指南检索、指南浏览、关于我们	基本检索	① 按编号/标题/疾病分类/发表日期排列；② 正在制定或更新的指南清单；③ 正在考虑是否制定或更新的指南清单；④ 已过期指南存档
新西兰指南工作组	简介、指南图书馆、指南浏览、指南检索、关于我们、链接相关网站	① 基本检索；② 每页显示 10 个；③ 可按日期/相关性排序；④ 不能跳到指定页码/最后一页	① 按指南领域分类（如疾病、心理健康等），各领域又分各小类；② 按指南发布日期
国际指南协作网	简介、检索、最新指南、相关链接、演示文稿和出版物、新闻、工作组、团体、关于我们	① 基本检索；② 高级检索：语言、作者、发布状态、国家、MeSH；③ 可按标题/制定机构/类型/日期/国家/发表状态排序；④ 每页可显示 10/25/50/100；⑤ 可跳至最后一页，但不能跳到指定页	无指南浏览功能
医脉通指南网	指南检索、指南浏览、指南专题、指南制定者、我的指南、最新指南、当月下载排行榜、关注微信、下载手机端	① 基本检索（检索栏下有热词提示）；② 可按最新上传/最新发布排序；③ 可缩小检索结果：发布年限、所有/指南/解读/翻译/中文指南；④ 可跳至最后一页，但不能跳到指定页	① 按科室浏览；② 按主题浏览

2.2 指南数据库的栏目设置

各指南数据库网站的栏目设置见表 2。网站栏目多数都包含简介、指南检索、指南浏览、最新指南、最热指南、指南提交、指南注册、指南纳入标准、关于我们、帮助、资源、链接相关网站等。不同数据库均有自己的栏目特色，如 NGC 的同主题指南整合及专家点评、NICE 的交互式流程图及证据检索等。除日本指南数据库无检索功能外，其余 8 个指南数据库均提供了基本检索功能，其中 6 个指南数据库提供了高级检索功能。指南浏览的分

类标准各有不同，值得注意的是部分网站可以浏览已过期的指南、正在制定或更新的指南及正在讨论是否制定或更新的指南。

2.3 指南数据库的服务内容

多数指南数据库的页面内容丰富，用户通过在线浏览即可直观地看到与指南相关的重要信息。各指南数据库提供的服务内容见表 3。在不同指南数据库中下载指南时，可选择不同的文件格式，多数指南数据库提供了 PDF、HTML 格式的指南，仅有 NGC 提供了 XML 格式的指南。

表 3 临床实践指南数据库的服务内容

临床实践指南数据库	网站页面呈现的内容及形式	指南下载格式	辅助资源
美国国立临床诊疗指南数据库	① 快速参考指南在线浏览；② 指南制定机构；③ 指南全文的链接地址(不直接提供指南全文)；④ 状态(是否为最新版)；⑤ 分类：适用年龄、UMLS(美国国家图书馆开发的统一医学术语系统 ^[18])	PDF、Word、HTML、原文链接	《指南摘要的制定模板》、《术语表》、《标准分类方案》、附设论坛
英国国家卫生与服务优化研究院	① 指南全文在线浏览或下载；② 指南编号与发布日期；③ 工具与资源；④ 公众信息(患者指南)；⑤ 相关证据	PDF、HTML、ePub、eBook	《NICE 指南制定手册》
澳大利亚临床实践指南数据库	① 指南全文下载；② 指南基本信息：医学主题词、指南参考编号、发布日期、指南状态(第几版)、保健等级(如初级保健)、年龄阶段、目标用户、适用人群、建议数量、指南制定机构；③ 一系列与指南制定相关的问答；④ 指南的相关材料	PDF	《2011 年 NHMRC 临床实践指南制定标准的程序和要求》
日本医疗信息网络分发服务	① 英文版指南全文链接地址；② 指南目录在线浏览	原文链接	《MINDS 评估、选择和发布日本临床实践指南的程序》
加拿大临床实践指南数据库	① 指南全文在线浏览(仅网站会员可在线浏览)及下载；② 指南基本信息：编号、题目、作者、发表日期、制定机构、资金来源、引用、页数/PDF 文件大小、参考文献数量、所属科室、所属疾病分类、所属领域、目标人群及其性别、MeSH、版权声明；③ 一系列与指南制定相关的问答	PDF、HTML、原文链接	《加拿大临床指南的指南》、《1994 年指南专题会议文献汇编》、《临床指南的贯彻和执行——临床医生手册》、《加拿大预防医疗专题工作组——方法》
苏格兰学院间指南网络	① 指南全文在线浏览及下载；② 指南简介(包括发布日期)；③ 快速阅读指南；④ 指南相关材料	PDF、HTML	《SIGN 50：指南制定者手册》，链接有《AGREE 工具》、《指南制定的方法学标准》、列有指南开题提示或范围
新西兰指南工作组	① 指南全文下载；② 指南简介；③ 指南基本信息：发表日期、ISBN、HP 编号、引用、订购信息、版权	PDF、Word	《指南制定手册》、《NZGG 指南手册》、收录或链接有较详细的指南制定全过程的资料
国际指南协作网	① 指南全文链接地址；② 指南概要	原文链接	《国际指南协作网-临床实践指南标准》、《患者指南手册》
医脉通指南网	① 指南全文在线浏览及下载；② 指南简介；③ 指南基本信息：发布日期、英文标题、制定机构、出处、翻译版本；④ 相关指南；⑤ 指南点评(网友留言)；⑥ 当前指南信息(浏览/分享/评论/下载次数,上传者)	PDF、HTML	无

2.4 指南数据库的相关文件

一个优质的指南数据库网站不仅提供指南原文,还应提供一套可让指南使用者及制定者查阅的指南相关文件,从而透明化指南制定过程,提高指南可信度。这些指南相关文件有利于指南的转化与实施。如使用者可通过查看证据报告、描述指南制定过程的文件、外部评审报告从一定程度上判断指南的质量;快速参考指南可让使用者快速浏览指南的重要信息;图表及幻灯片可让指南看起来更加直观明了、易于理解;指南的患者版本是更加通俗化的指南小册子,可将原来为卫生专业人员制定的指南建议转化为患者和公众更容易理解和使用的形式^[19];最近发表的系统评价或卫生技术评价报告可用于判断是否需要更新指南中的证据^[20]。NICE 的交互式流程图将 NICE 对同一主题的推荐意见总结在一个简图中,并链接了其他相关主题的建议,形成一个信息网,为用户获取相关信息提供了一个易于使用且直观的方式^[21]。此外,NGC 多个指南间的在线比较也是一种重要的实施工具^[22],使用者通过此功能可选择比较多个相似指南间的异

同优势。7 个指南数据库提供的指南相关文件类型见表 4。

2.5 指南数据库的技术参数

指南数据库的开发技术参数见表 5。随着移动设备普及,手机或平板登陆网站的用户越来越多,多数指南数据库网站采用了自适应网页设计(可以自动识别屏幕宽度、并做出相应调整的网页设计),以优化各类移动设备的访问页面。4 个指南数据库开发了手机应用(APP),能更好地满足手机用户对指南的需求。6 个指南数据库提供了通过当地主流社交媒体进行指南分享的功能。4 个指南数据库网站传输方式为 HTTPS(Hypertext Transfer Protocol Secure),可通过计算机网络进行安全通信的传输,以保护数据交换的隐私与完整性。指南数据库网站的服务器系统均使用了主流的 Windows 或 Linux,两者的使用与开发语言相关,“.net”一般采用 Windows,而其他开发语言多采用 Linux。现在主流的开发语言为“java”、“.net”和“php”,从安全性和效率上来看三者没有太大区别。NGC、NICE 及 MINDS 的服务器位置均为大型

表 4 临床实践指南的相关文件类型

临床实践指南数据库	相关文件类型
美国国立临床诊疗指南数据库	① 详细说明该指南具体方法的文件(如系统评价、证据报告、技术评价报告); ② 描述指南制定过程的文件; ③ 患者资源(如情况说明书、指南建议的病人版本、小册子); ④ 帮助实施的工具(快速参考指南、移动设备资源、口袋指南、图表文档、幻灯片集等); ⑤ 连续的医学教育材料; ⑥ 其他相关文件(背景材料、成本核算表等)
英国国家卫生与服务优化研究院	① 相关工具和资源: 实施意见、基线评估、临床审计工具、成本核算表、指南实践工具等; ② 相关证据: 需求评估、证据报告、监测报告等; ③ 交互式流程图
澳大利亚临床实践指南数据库	① 简短摘要; ② 管理报告、技术报告、传播计划、成本核算表等
加拿大临床实践指南数据库	① 患者指南; ② 医师快速参考指南; ③ 评价文件; ④ 评述文章; ⑤ 社论
苏格兰学院间指南网络	① 患者指南; ② 快速参考指南; ③ 利益声明、检索策略、审查报告、版权许可
国际指南协作网	① 指南的系统评价; ② 证据报告; ③ 指南方法学; ④ 实施工具
医脉通指南网	① 指南解读、指南翻译; ② 帮助实施的工具(幻灯片等)

表 5 临床实践指南数据库开发的技术参数

临床实践指南数据库	对移动设备及社交媒体的支持情况	网络传输方式	网站服务器系统	程序语言和数据库	服务器机房选择	日均 IP 访问量(次)*
美国国立临床诊疗指南数据库	优化了各种类型移动设备的访问页面; 可通过 Facebook、Twitter、Linkedin、Email 分享指南摘要	https	Linux	java	美国 Microsoft 公司	2 325
英国国家卫生与服务优化研究院	优化了各种类型移动设备的访问页面; 有 Guidance app(苹果、安卓); 可通过 Linkedin、Facebook、Twitter、E-mail、Youtube 分享	https	Windows+ IIS85	.net	美国 华盛顿州西雅图市亚马逊 (Amazon) 公司数据中心	17 100
澳大利亚临床实践指南数据库	优化了各种类型移动设备的访问页面	https	Linux+ apache	php+mysql (drupal 7 框架)	澳大利亚	
日本医疗信息网络分发服务	无	http	Linux+ apache	php+mysql	美国华盛顿州西雅图市亚马逊 (Amazon) 公司数据中心	1 330
加拿大临床实践指南数据库	有 Joule app(苹果); 可通过 Facebook、Twitter、Linkedin、Email 分享	https	Windows+ IIS	.net		411
苏格兰学院间指南网络	有 SIGN app(苹果、安卓); 可通过 Linkedin、Facebook、Twitter、Youtube 等多种方式分享	http	Rocket	java	英国	475
新西兰指南工作组	优化了各种类型移动设备的访问页面; 可通过 Facebook、Twitter 分享	http			亚太地区	30
国际指南协作网	优化了各种类型移动设备的访问页面	http	Linux+ Zope	python	德国	47
医脉通指南网	优化了各种类型移动设备的访问页面; 有 app(临床指南大全); 可通过微信、QQ 空间、微博分享	http	Linux+ nginx	php	北京市电信通	1 531

* 日均 IP 访问量为通过第三方网站查询的 2017 年 10 月期间数据。

云计算服务机房。

从访问量一栏中可以看出, NICE 的访问量很高。这可能与其在推广指南的同时建立了质量结果框架(QOF), 在该框架下监测 NICE 指南的实施操作情况, 并对全科医师进行绩效考核, 使医生主动将临床实践中的医疗行为与 NICE 指南进行对比^[23]有关。

3 讨论

临床实践指南的产生基于全球卫生保健领域迅速发展起来的“循证实践”大环境^[24]。随着循证

医学的提出和发展, 近 10 多年循证指南权威性日益彰显, 采用循证方法制定临床指南已成为国际上临床指南制定的主流趋势^[25]。本研究纳入的指南数据库均属于循证医学蓬勃发展的国家, 且分布于亚洲、欧洲、美洲、大洋洲, 涉及范围较广。各指南数据库基本功能相似, 而一些特色功能并非每个指南数据库都具有。本文详述几个重要的特色功能。

3.1 指南数据库的特色功能

3.1.1 多个指南间的在线比较 NGC 指南数据库可进行多个指南间的在线比较。近几年, 临床实践指南的数量在快速增长, 同一主题的相似指南数量

也开始增多。在这种情况下,指南使用者很难快捷地从这些指南中选取自己所需的指南。NGC 指南数据库多个指南间的在线比较功能就是为解决这一问题而产生的^[22]。要使用该功能,只需在 NGC 检索结果中通过打勾选择你想要比较的多个指南,再点击比较按钮即可。NGC 建立了一套指南比较的模板,该模板归纳了指南比较的主要指标,如主要建议、证据等级的分级方案、目标人群、病人资源等^[26]。要开发多个指南间的在线比较功能并不容易。由于指南制定没有一个统一的标准,每个指南制定机构制定指南的标准不同,所以很难直接比较。但 NGC 网站提供的指南是 NGC 指南编委会按照统一模板^[27]经过重新改编而得到的结构化快速参考指南。其指南比较功能正是建立在这种结构化摘要的基础上。

3.1.2 同主题指南整合 NCG 专家团队搜集一些同主题指南比较其异同点,再按照统一的模板^[28]提供其结构化的对比结果。截止 2017 年 10 月 31 日,NGC 网站提供了 33 个同主题指南的整合,这些信息可以通过点击“同主题指南的整合(Guideline Syntheses)”栏目进行浏览。该功能与多个指南间的在线比较最大区别在于,运用此功能时,用户不能自由选择想要对比的多个指南,而是只能选择已由 NGC 专家团队选好后整合在一起的同主题指南。

3.1.3 指南质量评价 澳大利亚与加拿大临床实践指南数据库的指南页面都提供了一系列与指南制定相关的问答。澳大利亚指南数据库相关问题包括:①你为什么制定这个指南;②是否包含全面的文献检索过程与证据报告;③是否包含利益声明;④是否包含资金来源;⑤ NHMRC 是否批准;⑥ NHMRC 认证的有效期。加拿大指南数据库相关问题包括:①是否进行了科学的文献复习;②是否在电脑上进行了文献检索;③临床实践指南中是否包含检索策略;④证据质量是否分级;⑤是否达成共识;⑥是否包含利益声明。这些问题和答案对于用户判断临床实践指南的质量高低非常重要^[29]。

此外,自 2017 年 10 月开始,NGC 对 2017 年 3 月后纳入的指南均进行了 NEATS(The National Guideline Clearinghouse Extent Adherence to Trustworthy Standards)评价^[30]。NEATS 评价包括 12 个维度:①资金来源;②利益声明;③指南制定小组的组成(多学科专家、方法论专家);④病人与公众观点;⑤系统评价检索策略、筛选流程、证据报告;⑥证据等级;⑦利弊描述;⑧与建议

对应的证据描述;⑨建议等级;⑩建议的适用情况说明;⑪外部专家评审;⑫更新说明^[31]。这为判断 NGC 指南的质量提供了统一标准。

3.1.4 指南注册 指南注册是澳大利亚临床实践指南数据库的一大特色,指南制定机构可在该网站上对其正在制定的临床实践指南进行注册。该功能旨在推广澳大利亚的指南制定者的工作及帮助其与其他指南制定者取得联系^[32]。在该指南数据库中注册的指南需要满足《2011 年 NHMRC 临床实践指南制定标准的程序和要求》^[33],这使澳大利亚指南的制定有统一的标准,从而提高了指南制定水平。

3.1.5 双重语言设定 MINDS 与 CPG infobase 网站各有两个语言版本,MINDS 可以选择日语或英语,而 CPG infobase 可以选择法语或英语,这对提高其国际影响力非常重要。MINDS 还将同一个指南分为日文版和英文版,从而使其他国家研究者能查看和使用日本指南制定机构所制定出来的指南。中国的医脉通指南网对纳入的英文指南设置了一个“求翻译”功能,并针对用户点击“求翻译”数高的英文指南,由专业人士译为中文版本。

3.2 对我国的启示

指南数据库建设的顶层设计非常重要,基本环节缺失会导致难以弥补的后果。国家临床实践指南数据库的构建应该从一开始就综合考虑各个环节,以促进指南的制定、传播、转化、实施及更新为目标,需先构建指南数据库基本功能,再因地制宜地建设我国指南数据库的特色功能。

在第 40 次《中国互联网络发展状况统计报告》^[34]中提到,截至 2017 年 6 月,我国网民规模达到 7.51 亿,占全球总数的五分之一。建设一个免费为临床医生提供专业版指南、为基层医生提供简化版指南及其解读、为大众提供科普版指南的开放性国家临床实践指南数据库,形成资源共享平台,将中国医疗专家的智慧和实践变成可传承的国家资产,为我国 1 100 多万医疗卫生人员及患者等提供一个获取医疗网络资源的有效渠道很有必要。2017 年 4 月 24 日,腾讯旗下的企鹅智酷公布了最新的《2017 微信用户&生态研究报告》^[35],数据显示:截止 2016 年 12 月,全球微信的用户数共计 8.89 亿人次。考虑到中国微信用户数量众多,因此建设指南数据库时应首先考虑移动端的建设,如①开通指南数据库的微信公众号,待指南数据库发展运行成熟后再考虑开发手机 APP,进一步促进指南的传播;②建设指南数据库的 PC 端时,应尽量采用自适应网页设计、安全的 HTTPS 网络传输

方式和主流的网站服务器,网站服务器位置应选择大型的云计算服务机房以保障全国或全球各地稳定、快速访问。此外,网站还应与我国社交媒体有效融合,并把好普及过程中的科学关。

建设指南数据库应以使用为导向,不应只简单地提供指南,而应注重指南的有效应用。思考、设计指南的呈现内容及形式,提供促进指南制定、评价及使用的辅助工具,让指南转化为能被更好理解并应用的形式(如专家解读、幻灯片、视频、患者指南等),为指南使用者提供判断指南质量的标准、专家点评或证据文件。在条件成熟时,尽可能共享指南制定过程中涉及的各种原始文件,以促进指南制定过程的透明化。

面对众多同主题的指南,我国可借鉴 NGC 指南数据库,编写快速参考指南、开发指南比较功能,让指南使用者能更快更准地找到所需指南。此外,在指南数据库中设置反馈渠道,用于搜集使用指南后的相关建议,据此指导指南更新。对不及时进行更新的指南建立排除机制,如5年内不更新指南会被指南数据库自动删除,促使指南制定者及时更新指南,改善我国指南的更新状况。指南数据库发展成熟后还可提供英文版网站及英文版指南,以加强我国指南数据库在国际上的影响力。

我国在构建指南数据库时还可参考澳大利亚临床实践指南数据库中的指南注册功能:①制定指南制定的统一标准;②指南制定机构(制定者)在制定指南前应在网站上注册,并需满足网站规定的统一标准,规范指南制定流程,改善指南制定现状。最重要的是,我国要加强政策保障,保护指南制定者、使用者及患者的应有权益,为指南的使用建立核心保障机制。此外还应倡导公众使用指南,培训指南使用者,进行指南的后效评价等。

3.3 本研究优势与局限性

当前已有的指南数据库研究多是对某个指南数据库的使用方法进行讲解,或是对某几个指南数据库进行简单介绍。而本研究是以需求为导向进行的指南数据库建设研究,除可使指南使用者更加了解指南数据库的相关信息外,还可对指南数据库的建设与改进提供参考。但受研究主题和时间所限,本研究最终纳入的指南数据库有限,在探讨指南数据库的功能特点上可能存在遗漏。另外,我们提取的数据有个别是经过综合分析后讨论所得,具有一定主观性。

3.4 小结

本研究结果提供了进行指南数据库建设时应

考虑的重要信息,可帮助指南数据库建设者可较全面地构思指南数据库需要开发的功能。指南数据库的建设是一个长期过程,需要不断进行改进以优化其功能。已建成的指南数据库也可参考其他指南数据库的重要功能进行改建。此外,了解这些重要功能也利于指南使用者更好地选择与使用不同的指南数据库。

参考文献

- Graham R, Mancher M, Wolman DM, *et al*. Clinical practice guidelines we can trust. Washington (DC): National Academies Press (US), 2011: 4.
- Davis D, Goldman J, Palda VA. Handbook on clinical practice guidelines. Ottawa: Canadian Medical Association, 2007: 2-3.
- 刘森,孙点剑一,吕筠,等.循证指南参考文献分析在医学研究产出评价中的应用.中国循证医学杂志,2011,11(9):1090-1093.
- Mcalister FA, Diepen SV, Padwal RS, *et al*. How evidence-based are the recommendations in evidence-based guidelines? PLoS Med, 2007, 4(8): e250.
- 郭琴,万朝敏.临床实践指南的循证评价和应用.临床儿科杂志,2011,29(3):288-290.
- Woolf SH, Grol R, Hutchinson A, *et al*. Clinical guidelines: potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines. BMJ, 1999, 318(7182): 527-530.
- Hoey J, Todkill AM, Elmslie T, *et al*. Time to weed the CPG garden. CMAJ, 2001, 165(2): 141.
- Available at: <https://www.guideline.gov/help-and-about>.
- Hu J, Chen R, Wu S, *et al*. The quality of clinical practice guidelines in China: a systematic assessment. J Eval Clin Pract, 2013, 19(5): 961-967.
- Ren J, Li X, Sun J, *et al*. Is traditional Chinese medicine recommended in Western medicine clinical practice guidelines in China? A systematic analysis. BMJ Open, 2015, 5(6): e006572.
- 陈耀龙,元博,孙丽娜,等.中国大陆临床实践指南引文分析.中国循证儿科杂志,2013,8(6):467-470.
- 郑志红,崔树起,黄芳,等.中国指南开发现状分析与评价—影响力和时效性分析.中国卫生事业管理,2011,28(3):230-232.
- Zheng Z, Cui S, Lu X, *et al*. Analysis of the status of Chinese clinical practice guidelines development. BMC Health Serv Res, 2012, 12(1): 218.
- 韦当,王小琴,吴琼芳,等.2011年中国临床实践指南质量评价.中国循证医学杂志,2013,13(6):760-763.
- 李楠,姚亮,吴琼芳,等.2012~2013年中国大陆期刊发表临床实践指南质量评价.中国循证医学杂志,2015,15(3):259-263.
- 林夏,杨克虎,陈耀龙,等.中国临床实践指南的现状与思考.中国循证医学杂志,2017,17(5):497-500.
- 陈耀龙,王小琴,吴琼芳,等.中国临床实践指南更新情况调查.中国循证医学杂志,2014,14(2):178-183.
- UMLS Concepts. Available at: <https://www.guideline.gov/help-and-about/search-browse/umls-concepts>.
- Patient booklets. Available at: <http://www.sign.ac.uk/patient-publications.html>.
- 胡晶,陈茹,谢雁鸣,等.科学和规范的改编临床实践指南.中国循证儿科杂志,2012,7(3):226-230.
- NICE pathways. Available at: <https://www.nice.org.uk/About/>

- What-we-do/Our-Programmes/About-NICE-Pathways.
- 22 Goolsby MJ. National guideline clearinghouse guideline syntheses and comparisons. *J Am Acad Nurse Pract*, 2003, 15(3): 98-101.
 - 23 赵琨, 肖月, 池延花, 等. 英国 NICE 技术评估和临床指南的实施对我们的启示. *中国卫生资源*, 2011, 14(3): 193-195.
 - 24 胡雁. 循证护理的观念评估“临床实践指南”. *护士进修杂志*, 2005, 20(4): 309-311.
 - 25 詹思延. 临床实践指南的制定应当科学、规范. *中华儿科杂志*, 2009, 47(3): 163-166.
 - 26 Guideline comparison template. Available at: <https://www.guideline.gov/help-and-about/compare/guideline-comparison-template>.
 - 27 Template of guideline attributes. Available at: <https://www.guideline.gov/help-and-about/summaries/template-of-guideline-attributes>.
 - 28 Guideline synthesis template. Available at: <https://www.guideline.gov/syntheses/template>.
 - 29 Fitzpatrick RB. CMA infobase: clinical practice guidelines. *Med Ref Serv Q*, 2008, 27(4): 419-429.
 - 30 The national guideline clearinghouse extent adherence to trustworthy standards (NEATS) assessments. Available at: <https://www.guideline.gov/help-and-about/summaries/determining-extent-adherence-to-the-iom-standards-in-ngc>.
 - 31 National guideline clearinghouse extent adherence to trustworthy standards (NEATS) instrument. Available at: https://www.guideline.gov/documents/neats_instrument.pdf.
 - 32 Welcome to the clinical practice guidelines in development register. Available at: <https://www.clinicalguidelines.gov.au/register>.
 - 33 Procedures and requirements for meeting the 2011 NHMRC standard for clinical practice guidelines. Available at: https://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/cp133_nhmrc_procedures_requirements_guidelines_v1.1_120125.pdf.
 - 34 第 40 次《中国互联网络发展状况统计报告》. Available at: http://www.cnnic.net.cn/hlwfzyj/hlwzxbg/hlwtjbg/201708/t20170803_69444.htm.
 - 35 《2017 微信用户&生态研究报告》. Available at: <http://tech.qq.com/a/20170424/004233.htm#p=1>.

收稿日期: 2018-01-23 修回日期: 2018-03-06

本文编辑: 樊斯斯