

DEPARTMENTS / DÉPARTEMENTS

Message from the Guest Editors

Welcome to JCHLA/JABSC's first special issue! It brings together a wide range of experiences and issues around Aboriginal health information and, as guest editors, we too are representative of the varied roles of librarians working in these areas. Jessie Loyer, Cree-Métis, is a member of the Michel First Nation and a librarian at Mount Royal University. Jim Henderson has worked in British Columbia and Quebec developing information services for professionals and researchers working with Aboriginal people.

This issue responds to growth in Aboriginal health as a field of study. First Nations, Inuit, and Métis peoples, collectively the Aboriginal or Indigenous peoples of Canada, make up the fastest growing and youngest segment of the Canadian population. The disparities in health and living conditions between Aboriginal and non-Aboriginal Canadians are significant and demonstrate the effects of inequities in the social determinants of health [1]. More Aboriginal people live in poverty and, hence, in poor health. Inequities in access to health care and education and in living conditions result in higher child mortality, shorter life expectancy, and greater incidences of chronic conditions and infectious diseases. Historical issues—for example, residential schools and racism—exacerbate these challenges. Aboriginal cultures are resurgent, demonstrating resilience after years of suppression and historical challenges and health—especially culturally relevant and self-determined health—is an important element of this resurgence.

Growth in the field of study generates increased demand for Aboriginal health information and presents unique challenges for libraries with its dispersed, multidisciplinary literature. Campbell, Dorgan, and Tjosvold report on progress developing extensive MEDLINE search hedges for Canadian Aboriginal health information. Valuable insights into the challenges libraries face are provided through articles on knowledge translation and information literacy. Janet Smylie and colleagues review the considerations and cultural factors that lead to successful information programs in Aboriginal communities. Loyer and Small Legs provide an interesting perspective on non-insured health benefits and health literacy. We are pleased that this issue presents an international perspective. The article by Kathy Murray on the Arctic Council makes it clear that international borders are less relevant to Indigenous peoples and highlights the importance and variety of sources, including those for grey literature, to be included in searches on Aboriginal health. Brudie and Garrett report on efforts in Alaska to organize data on Aboriginal populations, ensuring compatibility with other US programs.

Message des rédacteurs invités

Bienvenue au premier numéro spécial du JABSC / JCHLA! Il rassemble un large éventail d'expériences et de sujets traitant de l'information sur la santé des autochtones et, à titre de rédacteurs invités, nous représentons nous aussi la variété des rôles qu'assument les bibliothécaires en ces domaines. Jessie Loyer, Crie-métis, est membre de la « Michel First Nation » et est bibliothécaire à l'Université Mount Royal. Jim Henderson a œuvré en Colombie-Britannique et au Québec au développement de services d'information à l'intention des professionnels et des chercheurs travaillant auprès des populations autochtones.

Le présent numéro résulte d'une réflexion face à l'importance que revêt la santé des autochtones comme domaine d'étude. Les Premières nations, les peuples Inuit et Métis, appelés collectivement Premières nations ou peuples autochtones du Canada, constituent le segment de la population canadienne le plus jeune et celui dont la croissance démographique est la plus rapide. Les disparités en santé et en conditions de vie entre les Canadiens autochtones et non autochtones sont importantes et sont manifestes des effets des iniquités des déterminants sociaux et de la santé [1]. Davantage de peuples autochtones vivent dans la pauvreté et partant, ont un piètre niveau de santé. Les iniquités d'accès aux soins médicaux et à l'éducation, ainsi que celles liées aux conditions de vie résultent en un taux de mortalité plus élevé, en une espérance de vie plus courte, et en une incidence plus élevée d'états de santé chroniques et de maladies infectieuses. Des préoccupations historiques—par exemple, les pensionnats et le racisme—exacerbent ces défis. Les cultures autochtones sont en résurgence, elles font preuve de résilience après des années de répression et de déni; et la santé—particulièrement ces éléments de santé liés à la culture et à l'autodétermination—constitue un important élément de cette résurgence.

La croissance dans le domaine des études génère une demande croissante d'information en santé des autochtones et représente des défis uniques pour les bibliothèques en ce qui concerne la diversité et la multidisciplinarité de la documentation. Campbell, Dorgan et Tjosvold nous informent des progrès dans la mise en valeur intensive d'éléments de recherche en information en santé des autochtones du Canada dans MEDLINE. D'intéressantes perspectives relatives aux défis auxquels font face les bibliothèques sont l'objet d'articles traitant du transfert des connaissances et de la littéracie en information. Janet Smylie et ses collègues passent en revue les considérations et les facteurs culturels garants de réussite des programmes d'information au sein des communautés autochtones. Loyer et Small Legs offrent une perspective intéressante sur les soins médicaux non assurés et sur la littéracie en santé. Nous nous réjouissons du fait que ce numéro offre une perspective internationale. L'article de Kathy Murray

A number of Aboriginal communities are taking over governance of their health care, leading to progress on the social determinants of health as well as the health of their members. The article by Read et al. reports on self-governance in the field of data and elucidates the principles of ownership, control, access, and possession (OCAP) to address the need to respect community interests in using data, perhaps suggesting the political aspect that comes into play often in Aboriginal health. We are pleased that the issue contains two articles on data management, as discussion in the context of Aboriginal health information presents a useful perspective for health libraries on this burgeoning field. This issue highlights the usefulness of a cross-cultural lens and presents the range of challenges and means of addressing them for libraries working with Aboriginal researchers and communities.

As well as the relevance of the social determinants of health, many Aboriginal cultures embrace a holistic, integrated view of health, land, and environment. We hope that readers gain understanding of these shifts in perspective needed to work in Aboriginal health information through the lens of authors that include librarians and those of Aboriginal descent. Although the use of standard sources, such as MEDLINE which indexes scholarly publications, is essential, grey literature sources need to be consulted. Sources covering the broader range of disciplines used by librarians working in public health are therefore relevant, with a nuance of integration that is unique to Aboriginal health information.

We would suggest that library values enable work with Aboriginal health information and partnerships with Aboriginal peoples. Reciprocity with aboriginal communities would not be uncomfortable for librarians; we have a lot to offer each other. Historical and demographic challenges of aboriginal communities parallel the challenges libraries are currently facing with threats to services from budget cuts and rapid changes in information technology. The National Network of Libraries of Medicine Pacific Northwest Region's Tribal Connections project launched in 1997 helped 16 American Indian and Alaska Native groups with Internet connectivity and access to web-based health resources [2, 3]. The community-based, culturally sensitive approach to outreach led to partnerships successful in building community capacity if not always technical infrastructure and use of web resources. Respect for libraries as keepers of community knowledge and our non-judgmental, respectful approach was recognized. The values and approach of the librarians in the project engendered trust from the diverse communities participating. Through the process, past issues with government and university researchers made aboriginal communities distrustful, yet the librarians were able to build relationships "built on mutual, time-tested trust and respect" [2]. Organizational approaches of libraries and librarians' professional values enable us to work with culturally diverse communities and enable knowledge translation with strategies described in this issue.

Despite the breadth of knowledge evident in this issue, many gaps remain. The organization and availability of literature on First Nations, Metis, and Inuit health is concerning, especially with the closure of the National

sur le Conseil de l'Arctique énonce clairement le fait que les frontières internationales ont moins d'importance pour les peuples autochtones et met en évidence l'importance de l'inclusion de sources diversifiées, y compris celles de la documentation parallèle dans les recherches sur la santé des autochtones. Brudie et Garrett nous informent des efforts déployés en Alaska pour organiser les données sur les populations autochtones de façon à ce qu'elles soient compatibles à celles d'autres programmes des États-Unis.

Plusieurs communautés autochtones prennent en charge la gouvernance de leurs soins de santé; il en résulte des progrès au niveau des déterminants sociaux de la santé de même qu'à celui de la santé des membres de leurs communautés. L'article de Read et al. traite d'autorégulation dans le domaine des données et précise les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de prise de possession face à la nécessité du respect des intérêts des communautés quant à l'utilisation des données, suggérant la possibilité que l'aspect politique intervient souvent en santé des autochtones. Nous nous réjouissons du fait que ce numéro comporte deux articles qui traitent de la gestion des données, puisqu'une discussion dans le contexte de l'information en santé des autochtones offre une perspective utile pour les bibliothèques de la santé, particulièrement en ce domaine en plein essor. Ce numéro met en évidence l'utilité de visions interculturelles et présente l'éventail des défis et des moyens d'y faire face pour les bibliothèques qui collaborent avec des chercheurs et des communautés autochtones.

En plus de la pertinence des déterminants sociaux de la santé, plusieurs cultures autochtones préconisent une vision holistique intégrée, regroupant santé, territoire et environnement. Nous espérons que les lecteurs acquerront une meilleure compréhension de ces perspectives différentes, nécessaires au travail d'information en santé des autochtones, grâce à la vision qu'en ont les auteurs, lesquels comprennent des bibliothécaires et des personnes d'origine autochtone. Alors que l'utilisation de sources conventionnelles telles que MEDLINE s'avère essentielle, cette dernière indexant les publications érudites, la documentation parallèle doit elle aussi être consultée. Des sources tenant compte d'un registre plus large de disciplines, utilisées par des bibliothécaires qui travaillent en santé publique sont dès lors plus pertinentes, pondérées d'une intégration nuancée particulière à l'information en santé des autochtones.

Nous suggérons que les valeurs de la bibliothèque rendent possibles le travail d'information en santé des autochtones et les partenariats avec les peuples autochtones. La réciprocité avec les communautés autochtones ne saurait être désagréable pour les bibliothécaires; nous avons beaucoup à nous offrir les uns aux autres. Les défis historiques et démographiques des communautés autochtones trouvent l'équivalent de ceux auxquels font face actuellement les bibliothèques quant aux menaces de services découlant de compressions budgétaires et des changements rapides en technologie de l'information. Le projet « National Network of Libraries of Medicine Pacific Northwest Region's Tribal Connections » lancé en 1997 a aidé 16 groupes d'Indiens d'Amérique et d'autochtones d'Alaska à obtenir le branchement Internet et l'accès à des ressources Internet en santé [2, 3]. L'approche d'extension des services misant sur la communauté et respectueuse de la culture a mené à des partenariats réussis qui ont permis de renforcer les capacités

Aboriginal Health Organization (NAHO), which produced and made available online many reports on Aboriginal health topics (its web site will continue to host these reports until 2017). Although international perspectives are presented here, gaps in the bibliographic control of literature do not reflect the wide-ranging international and interdisciplinary nature of Aboriginal health research. Analyses of the databases from various disciplines important in Aboriginal health need to be more in-depth, and terminology remains a challenge, with Canadian usage standardized as First Nations, Inuit, and Métis, whereas American Indian and Alaska Native are used in the US, with MeSH using “Inuits” even though “Inuit” is plural.

Working on this Special Issue has been a pleasure and an honour. We thank the JCHLA editorial team for this opportunity and their professional approach. We trust that this issue will be valuable to readers, introducing and advancing the field of Aboriginal health information.

Ekosi pitama (that is all, for now).

Jim and Jessie

Jim Henderson, Retired

3657 West 23rd Avenue
Vancouver BC V6S 1K6
E-mail: jim.henderson@mcgill.ca

Jessie Loyer

Mount Royal University
4825 Mount Royal Gate SW
Calgary AB T2E 6K6
E-mail: jloyer@mtroyal.ca

References

1. Marmot M, et al. For the Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet*. 2008;372:1661–1669. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61690-6.
2. Press NO, et al. Program management and policy issues in information outreach: lessons from Tribal Connections. *J Health Soc Policy*. 2003;17(3):1–20. PubMed PMID: 17824583. doi: 10.1300/J045v17n03_01.
3. Wood FB, Sahali R, Press N, Burroughs C, Mala TA, Siegel ER, Rambo N, Fuller SS. Tribal connections health information outreach: results, evaluation, and challenges. *J Med Libr Assoc*. 2003;91(1):57–66. PubMed PMID: 12568158; PubMed Central PMCID: PMC141188.

de la communauté voire, la mise en place d'infrastructures techniques et autres, ainsi que l'utilisation de ressources Internet. Le respect accordé aux bibliothèques comme gardiennes du savoir communautaire, ajouté à notre approche respectueuse exempte de préjugés ont été bien reconnus. Les valeurs et l'approche des bibliothécaires du projet ont suscité la confiance des diverses communautés participantes. Au cours du projet, en dépit de divergences passées avec le gouvernement et des chercheurs universitaires qui avaient miné la confiance des communautés, les bibliothécaires ont réussi à établir des relations «s'appuyant sur la confiance et le respect mutuels éprouvés dans le temps» [2]. Les valeurs professionnelles des approches organisationnelles des bibliothèques et des bibliothécaires nous ont permis de travailler avec des communautés de cultures différentes et d'assurer le transfert des connaissances grâce aux stratégies décrites dans le présent numéro.

En dépit de l'ampleur des connaissances mise en évidence dans le présent numéro, plusieurs lacunes demeurent. L'organisation et la disponibilité de la documentation traitant de la santé des Premières nations, des Métis, et des Inuit, demeurent une préoccupation, particulièrement en raison de la fermeture de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA), laquelle a produit et rendu accessibles en ligne plusieurs rapports traitant de sujets liés à la santé des autochtones (son site Internet maintiendra l'accès à ces rapports jusqu'en 2017.) Bien que les perspectives internationales soient présentées ici, des lacunes de contrôle bibliographique de la documentation ne reflètent pas la nature interdisciplinaire et internationale étendue de la recherche en santé des autochtones. Des analyses plus poussées des bases de données de disciplines diverses, importantes en santé des autochtones, s'imposent; et la terminologie demeure un défi, alors que l'usage canadien a normalisé les expressions «Premières nations», «Inuit» et «Métis», les États-Unis utilisent encore «American Indian» et «Alaska Native»; et les descripteurs médicaux (MeSH) utilisent le terme «Inuits» alors même que le mot «Inuit» est pluriel.

Travailler à la réalisation de ce Numéro spécial a été un plaisir et un honneur. Nous tenons à remercier l'équipe de rédaction du JABSC de cette possibilité et de l'approche professionnelle dont elle a fait preuve. Nous espérons que le présent numéro sera apprécié par les lecteurs, et qu'il sera promoteur de l'information en santé des autochtones.

Ekosi pitama (c'est tout pour l'instant!)

Jim et Jessie

Jim Henderson, retraité

3657 West 23rd Avenue
Vancouver BC V6S 1K6
E-mail: jim.henderson@mcgill.ca

Jessie Loyer

Mount Royal University
4825 Mount Royal Gate SW
Calgary AB T2E 6K6
E-mail: jloyer@mtroyal.ca

Références

Voir l'anglais.