

Lay Epidemiology: 值得关注的流行病学新概念

魏文 刘盛元 王滨有

【关键词】 Lay 流行病学; 方法; 流行病学

Lay Epidemiology—a new term of epidemiology WEI Wen, LIU Sheng-yuan, WANG Bin-you. Department of Epidemiology, School of Public Health, Harbin Medical University, Harbin 150081, China

Corresponding author: WANG Bin-you, Email: wangby42@yahoo.com.cn

【Key words】 Lay Epidemiology; Methods; Epidemiology

1. Lay 流行病学的特点: 近年来, “Lay Epidemiology” 在欧美的流行病学研究报告中频频出现。对于潜在的公共卫生危机, 单纯依靠流行病学研究结果而制定防控措施, 并不能完全有效阻止疾病发生。Hernberg 认为, 某些带有很强主观性的观点和流行病学研究的偏性, 有时会导致假阴性结果, 依此采取的防控措施, 可能会造成不良影响, 降低民众对专家信任, 影响民众健康, 也会浪费科研资源和卫生资源。为减少假阴性结果, 在缺乏流行病学研究结果时, “外行”(非专业人员)通过观察总结, 采取有效的防控措施^[1]。例如 18 世纪 Potts 通过临床观察发现煤烟暴露与阴囊癌的联系; 通过美国某化工厂初级保健医师上报的病例, 发现氯乙烯单体暴露与肝癌、肝血管瘤有关; 20 世纪初 Legge 运用码头工人的经验(健康受损与工作中接触坚硬木材有关)发现职业病。“外行”的发现常领先于专家的调查进度^[2]。通常, 当灾害发生时, 非专业人员往往积极采取行动和收集大量病因证据, 以期引起政府和科研人员的支持, 及时采取措施。近年来, 特别是在防控 SARS 和 AIDS 中, Lay Epidemiology 被得以广泛应用^[3]。

1989 年 Brown 提出, Lay Epidemiology 是一个由非专业人员汇集统计学方法和其他公众可及的信息进行病因分析的过程, 希望改变专家的某些既定看法和制定更有效的措施, 加深专家对疾病流行的理解。英国 Sheffield 大学的 Allmark 和 Tod^[4]认为, Lay Epidemiology 是一个用来描述非专业人员认识和解释危险程度进程的术语, 源于为避免公众对公共卫生专家提供的各种健康危害的评估结果和防控措施指南所持的怀疑态度, 所以专家和政府应重视“外行”的意见。Hunt 和 Emsile 认为专业和非专业人员是从两个截然不同的角度解释灾害原因, 在当前流行病学发展的同时, 非专业人员也在学习和进步^[5,6]。Lay Epidemiology 关心的是从病因学方面寻求疾病三间分布异常的原因, 解释及预测疾病

发生和疾病分布的趋势^[7]。如美国马萨诸塞州居民曾发现白血病聚集现象, 由此推动了政府采取措施和专家的介入调查, 并促使相关公司的赔偿^[2]。

有学者将 Lay Epidemiology 译为常民流行病学、通俗流行病学或大众流行病学, 但笔者认为 Lay Epidemiology 尽管具有外行的、非专业流行病学的含义, 很难用准确的词表达其含义, 如同 Meta 分析一样, 还是将 Lay Epidemiology 称作 Lay 流行病学为宜。

Lay 流行病学基本特点: ①非专业人员的参与性^[8]; ②非专业人员和专业研究人员的平等协作性和联合性; ③非专业人员和专业人员共同学习和积累新知识的过程; ④系统开发和建设地方保健能力; ⑤能提高非专业人员对健康生活的掌控能力; ⑥实现科学研究和采取措施间的平衡关系。

Lay 流行病学起到知识与行动间的桥梁作用。通过健康教育, 把研究成果告知非专业人员, 以降低健康研究和健康教育间的不平衡。社会行动和措施, 是 Lay 流行病学与传统流行病学最大的差异^[9,10]。非专业人员从熟悉的事件中提取大量信息, 要快于传统流行病学家的速度。Lay 流行病学可用于快速评估突发事件的危害, 为决策者提供防治措施信息^[11]。

2. Lay 流行病学实施步骤及优缺点: Lay 流行病学的实施步骤视具体情况而定, 包括 ①“外行”对突发事件的观察; ②推测病因假说; ③收集病例和绘制分布图; ④寻求科研机构的研究意向; ⑤“外行”组织寻求社会和信息支持, 吸引媒体的关注, 联络其他受害者群体; ⑥最终引起政府的介入和流行病学专家实施研究; ⑦通过专家和“外行”的协作研究, 最终证实病因联系; ⑧通过“外行”诉诸法律促使相关单位承担责任和采取措施; ⑨用所获得的科学证据向政府证实病因联系, 并呼吁政府机构的重视与支持; ⑩持续参与清除、监控可疑危险因素, 参与官方调查, 寻求各界的关注与合作^[12]。

Lay 流行病学的优点: ①可获得充分、全面的资料; ②实施起来方便、经济, 可分享“外行”总结的知识^[6]; ③采用参与模式, 多为解决“外行”关心的问题而组织的研究, 目的清晰, 信息开放, 非专业人员主动参与, 无知情同意问题, 推动健康教育的发展和落实^[13]; ④具有参与的积极性和无害性; ⑤预警性, 能识别和预警突发公共卫生事件或可疑事件, 不坐等灾害的降临; ⑥建立起专家和“外行”的信任; ⑦提高数据的质量和数量, 与研究单位合作, 研究设计、实施、分析真实可靠^[14]; ⑧发展新的研究课题; ⑨将研究结果应用到制定相关措施的行动; ⑩能评估流行病学调查性能, 常用于补充和检测其他方法。其缺点为: ①缺少特异、定型的研究方法, 培训和资料收集缺乏专业指导, 缺乏严密性; ②由于缺乏资料的

科学收集渠道,样本含量的确定缺乏科学依据^[15],研究结果过于粗略,暴露剂量、时间和效应不确切;③缺少其他人群的效应信息资料,缺乏试验研究证据和资料的分析检验,病因关系未被证实;④研究对象多是随机的或是突发的,用语欠规范和访谈真实性欠佳,仅对感受和主观症状进行分析,易受到专业人员的抵制和忽视,也常常因为缺乏资源和资金而受阻;⑤不适用于不采取行动措施的研究项目。

3. Lay 流行病学和传统流行病学结合的应用原则:Lay 流行病学和传统流行病学的协作,能形成合理和不断发展的知识形式。不同人群拥有不同的知识形式和内容,这与其朝夕所处的具体环境和经验有关系。有时,专业人员的检测与“外行”的认识相悖^[9]。传统流行病学和 Lay 流行病学相结合的理想研究方式是先由非专业人员识别需研究的问题,然后邀请流行病学家参与研究,同时流行病学家邀请非专业人员来参与研究计划的设计,共同拟定计划。可由非专业人员实施问卷调查和访谈^[5],最后由流行病学家分析资料和发表研究结果。

Lay 流行病学多是研究被低估了的危险因素,效仿官方和国际机构的调查表进行研究,结果交由与非专业人员合作的科研单位分析^[16]。重视看似简单的资料信息的收集,力求资料全面、及时、充分、详细。Lay 流行病学作为新兴研究方法,利弊并存,只有与传统流行病学很好的结合,才能更好的发挥其作用^[17]。

与传统的流行病学相比,Lay 流行病学更具创新性和灵活性。Lay 流行病学采用 PAR (participatory action research), CBPR (community based participatory research) 等模式^[18]。不孤立看待危险因素,而是融入背景研究。如社区人群缺少运动,不仅与运动因素有关,也与是否有运动场地和治安状况有关。Lay 流行病学着眼社区人群水平,考虑社会和经济因素等,已被专家逐渐接受,利于维护健康、促进健康教育和探索病因^[5]。在美国有 20 篇研究 CBPR 模式的文章^[17],其中一半以上是由“外行”发起,多项研究得到美国官方的资金支持,重视“外行”提出的观察结果、假设和措施建议,取得了更好的行动效果。

综上所述,Lay 流行病学对于流行病学学科的发展有着重要的作用,有预警和促进人群健康的功用,能有效获取多方面的大量资源,及时向政府和科研机构报告已知或未知疾病的发生信息,扩充已知疾病的未知病因。在调查健康危险因素和研究病因相关关系的研究中,是一种研究危险因素的工具,又是一种促进采取措施维护健康的动力。

参 考 文 献

- [1] Bussey-Jones J, Henderson G, Garrett J, et al. Asking the right questions: views on genetic variation research among black and white research participants. *J Gen Intern Med*, 2009, 24 (3): 299-304.
- [2] Brown P. Popular epidemiology revisited. *Curr Sociol*, 1997, 45(3):137-156.
- [3] Razum O, Becher H, Kapaun A, et al. SARS, Lay epidemiology, and fear. *Lancet*, 2003, 361(9370):1739-1740.
- [4] Allmark P, Tod A. How should public health professionals engage with lay epidemiology. *J Med Ethics*, 2006, 32 (8): 460-463.
- [5] Neuner F, Onyut PL, Ertl V, et al. Treatment of posttraumatic stress disorder by trained lay counselors in an African refugee settlement: a randomized controlled trial. *J Consult Clin Psychol*, 2008, 76(4): 686-694.
- [6] Bloor M. The South Wales Miners Federation. Miner's lung and the instrumental use of expertise, 1900-1950. *Soc Stud Sci*, 2000, 30(1):125-140.
- [7] Hunt K, Emisle C. Commentary: the prevention paradox in lay epidemiology-rose revisited. *Int J Epidemiol*, 2001, 30:442-446.
- [8] Calnan M. Commentary: the people know best. *Int J Epidemiol*, 2004, 33:1-2.
- [9] Miller PG. Scapegoating, self-confidence and risk comparison: the functionality of risk neutralisation and lay epidemiology by injecting drug user. *Int J Drug Policy*, 2005, 16(4):246-253.
- [10] Lawlor DA, Frankel S, Show M, et al. Smoking and ill health: dose lay epidemiology explain the failure of smoking cessation programs among deprived population? *Am J Public Health*, 2003, 93:266-270.
- [11] Achterberg PW, Kramers PG, van Oers HA. European community health monitoring: the EUPHIX-model. *Scand J Public Health*, 2008, 36(7):676-684.
- [12] Brown P. Popular epidemiology challenges the system (citizen action in stopping toxic waste pollution of water supply). *Environment*, 1993, 35(8):16-41.
- [13] Marantz PR. Epidemiology 101: toward an educated citizenry. *Am J Prev Med*, 2008, 35(3):264-268.
- [14] Plescia M, Herrick H, Chavis L. Improving health behaviors in an African American community: the Charlotte Racial and Ethnic Approaches to Community Health Project. *Am J Public Health*, 2008, 98(9):1678-1684.
- [15] Ochoa S, Haro JM, Torres JV, et al. What is the relative importance of self reported psychotic symptoms in epidemiological studies? Results from the ESEMeD - Catalonia Study. *Schizophr Res*, 2008, 102(1-3):261-269.
- [16] Tajik M. Environmental justice research and action: a case study in political economy and community-academic collaboration. *Int Q Community Health Educ*, 2006-2007, 26(3):213-231.
- [17] Cook WK. Integrating research and action: a systematic review of community-based participatory research to address health disparities in environmental and occupational health in the USA. *J Epidemiol Community Health*, 2008, 62:668-676.
- [18] Leung MW, Yen IH, Minkler M. Community-based participatory research: a promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century. *Int J Epidemiol*, 2004, 33(3): 499-506.

(收稿日期:2009-03-26)

(本文编辑:张林东)