

Bab 4: Mengumpulkan Data

Katrina Hedberg dan Julie Maher

PENDAHULUAN

Data epidemiologis sangat penting untuk menetapkan target dan menerapkan tindakan pengendalian berbasis bukti guna melindungi kesehatan dan keselamatan masyarakat. Tidak ada data yang lebih penting daripada data yang diperoleh selama investigasi epidemiologi lapangan untuk mengidentifikasi penyebab masalah kesehatan-masyarakat mendesak yang memerlukan intervensi segera. Banyak langkah yang dilakukan dalam investigasi lapangan bergantung pada identifikasi data relevan yang tersedia atau pengumpulan data baru sesuai dengan tujuan utama investigasi.

Dalam era informasi saat ini, yang menjadi tantangan bukanlah kurangnya data, melainkan bagaimana mengidentifikasi data paling relevan yang bisa memberikan hasil bermakna dan bagaimana menggabungkan data dari berbagai sumber yang mungkin tidak ter-standarisasi atau interoperabel untuk memungkinkan analisis. Ahli epidemiologi perlu menentukan dengan cepat apakah data yang tersedia dapat dianalisis untuk menginformasikan investigasi atau apakah data tambahan perlu dikumpulkan dan bagaimana melakukannya dengan cara paling efisien dan cepat.

Ahli epidemiologi yang bekerja di bidang kesehatan-masyarakat terapan memiliki banyak sekali sumber data potensial yang tersedia bagi mereka. Beberapa faktor harus dipertimbangkan ketika mengidentifikasi sumber data yang relevan untuk melakukan investigasi lapangan. Faktor tersebut antara lain tujuan dan ruang lingkup investigasi, data yang diperlukan tersedia dan dapat diakses, sejauh mana data dari berbagai sumber dapat digabungkan secara praktis, metode dan kelayakan pengumpulan data primer, dan ketersediaan sumber daya (misalnya, staf, pendanaan).

Sumber data dan pendekatan pengumpulan data bervariasi sesuai dengan topik yang ditangani. Meskipun departemen kesehatan-masyarakat memiliki akses ke data kasus penyakit yang wajib dilaporkan (terutama untuk penyakit menular) melalui pelaporan wajib oleh petugas dan laboratorium. Data penyakit kronis dan cedera mungkin hanya tersedia melalui sumber data sekunder, seperti rangkuman informasi pasien pulang dari rumah sakit. Data yang ada tentang perilaku kesehatan berisiko mungkin tersedia dari survei berbasis populasi, tetapi survei ini umumnya dilakukan hanya pada sebagian kecil dari total populasi dan data identitas telah dihilangkan. Meskipun beberapa sumber data yang ada (misalnya, surat kematian) mencakup banyak informasi terkait hasil akhir penyakit, sumber data lain mungkin bersifat lebih spesifik (misalnya, register penyakit yang harus dilaporkan).

Mengakses atau mengumpulkan data yang bersih, valid, handal, dan tepat waktu merupakan hal yang menantang bagi sebagian besar investigasi lapangan. Data baru

yang dikumpulkan dalam konteks investigasi lapangan harus dievaluasi untuk atribut yang serupa dengan data surveilans, seperti kualitas, definisi, ketepatan waktu, kelengkapan, kesederhanaan, generalisasi, validitas, dan reliabilitas (1). Ahli epidemiologi sebaiknya mengingat GIGO/*Garbage In Garbage Out* (masuk sampah, keluar sampah) saat menyusun rencana pengumpulan data mereka.

KEGIATAN PENGUMPULAN DATA

Pengumpulan data selama investigasi lapangan mengharuskan ahli epidemiologi melakukan beberapa kegiatan. Meskipun masuk akal untuk meyakini bahwa investigasi lapangan terhadap masalah kesehatan-masyarakat yang mendesak harus dilakukan secara berurutan—pertama identifikasi tujuan penelitian, diikuti dengan pengembangan kuesioner; pengumpulan, analisis, dan interpretasi data; dan pelaksanaan tindakan pengendalian. Pada kenyataannya, banyak dari kegiatan ini harus dilakukan secara paralel, dengan informasi yang dikumpulkan dari satu bagian investigasi menginformasikan pendekatan di bagian lain. Apalagi, sebagian besar, jika tidak semua, investigasi lapangan dilakukan oleh tim yang lebih besar. Pentingnya mengembangkan protokol, mengidentifikasi peran dan tanggung jawab anggota tim, serta mendokumentasikan semua kegiatan dan proses tidak boleh diremehkan.

MENENTUKAN KEPUTUSAN TERKAIT IMPLEMENTASI TINDAKAN PENGENDALIAN

Ahli epidemiologi harus ingat bahwa tujuan utama dari investigasi lapangan terhadap masalah kesehatan-masyarakat yang mendesak adalah untuk mengendalikan masalah dan mencegah penyakit menyebar lebih lanjut. Kisaran tindakan pengendalian kesehatan-masyarakat sangat luas (lihat [Bab 11](#)). Banyak dari tindakan pengendalian ini akan sangat membebani individu, bisnis, atau masyarakat, seperti menarik kembali produk makanan yang terkontaminasi, menutup perusahaan, merekomendasikan profilaksis antibiotik atau vaksinasi, dan mengharuskan isolasi orang yang menularkan penyakit. Oleh karena itu, merupakan kewajiban para ahli epidemiologi untuk menentukan terlebih dahulu keputusan mana yang perlu dibuat dan informasi apa yang diperlukan untuk mendukung keputusan tersebut.

MENENTUKAN TUJUAN INVESTIGASI DAN MENENTUKAN DATA YANG DIBUTUHKAN

Menentukan apakah ada masalah kesehatan-masyarakat yang mendesak (yaitu, jumlah kasus penyakit yang lebih tinggi dibandingkan perkiraan) bergantung pada pengetahuan mengenai *rate* endemik. Nilai *rate* ini umumnya ditentukan dengan mengakses sumber data yang ada, seperti daftar penyakit yang harus dilaporkan atau statistik vital. Untuk KLB penyakit bawaan pangan, sebagian besar negara bagian dan wilayah administratif daerah menerbitkan data setidaknya setiap tahun. Namun,

untuk penyakit kronis (misalnya, kanker) atau kelainan bawaan lahir (misalnya, mikrosefali), angka dasar yang diharapkan mungkin harus diekstrapolasi dengan menerapkan angka yang dipublikasikan sebelumnya pada populasi yang menjadi perhatian. Meskipun tidak spesifik, data dari sistem surveilans sindrom (misalnya, dari unit gawat darurat) dapat berguna dalam menentukan *rate* dari tanda atau gejala pra-diagnostik, seperti demam, penyakit pernapasan, atau diare.

Setelah ahli epidemiologi mengkonfirmasi adanya masalah kesehatan-masyarakat yang mendesak, tugas penting berikutnya adalah menentukan tujuan spesifik serta menentukan data apa yang diperlukan dan cukup untuk menentukan tindakan pengendalian. Apakah tujuannya adalah untuk mengidentifikasi titik sumber KLB (misalnya, makanan yang terkontaminasi) untuk menarik suatu produk? Apakah tujuannya adalah mengidentifikasi perilaku spesifik yang menyebabkan peningkatan risiko (misalnya, kontaminasi silang selama penanganan makanan)? Apakah tujuannya adalah mengidentifikasi faktor-faktor di lingkungan yang mungkin menyebabkan penyakit (misalnya, peningkatan kadar timbal dalam air minum)?

Keterlibatan para pemangku kepentingan sejak awal adalah sangat penting, meskipun akan memakan waktu. Pemangku kepentingan yang bisa dipertimbangkan untuk dilibatkan, antara lain dinas kesehatan-masyarakat, mitra masyarakat, pemimpin industri, bisnis terkena dampak, praktisi kesehatan, pelanggan, dan badan regulator. Mendiskusikan terlebih dahulu tujuan investigasi dan proses pengumpulan data terbukti merupakan tindakan yang sangat berharga dalam jangka panjang ketika kolaborator dibutuhkan selama penemuan kasus, pengumpulan data, pelaksanaan tindakan pengendalian, dan komunikasi dengan populasi yang terkena dampak dan masyarakat.

PENYUSUNAN PROTOKOL PENELITIAN

Kemampuan untuk melakukan investigasi lapangan epidemiologis secara efisien dan efektif tergantung pada pemahaman akan keterkaitan antar bagian-bagiannya. Banyak kegiatan investigasi harus dilakukan secara paralel, saling bergantung dan iteratif, yang menghasilkan informasi untuk perubahan atau amandemen. Misalnya, sumber daya yang tersedia akan mempengaruhi seberapa kompleks upaya pengumpulan data dapat dilakukan. Jadwal (*timeline*) untuk investigasi KLB penyakit menular yang memerlukan tindakan pengendalian segera akan memerlukan proses pengumpulan data yang cepat dan tepat, sedangkan investigasi kluster kanker yang telah berlangsung selama beberapa tahun memungkinkan pengumpulan dan analisis data yang lebih mendalam. Oleh karena itu, penulisan protokol merupakan langkah terpenting yang harus dilakukan sebelum memulai pengumpulan data.

Urgensi dari sebagian besar investigasi lapangan mengharuskan ahli epidemiologi untuk bertindak cepat tetapi penuh pertimbangan. Langkah penting dan berpotensi

menghemat waktu adalah mengkaji investigasi epidemiologi sebelumnya untuk penyakit serupa dan, bila memungkinkan, menggunakan atau mengadaptasi protokol yang ada, termasuk standar pengumpulan data dan definisi kasus. Langkah ini akan memfasilitasi pertukaran data dengan sistem lain jika KLB meluas ke wilayah administratif lain.

Protokol investigasi lapangan tidak harus panjang, tetapi harus mencakup hal-hal berikut:

- Tujuan investigasi.
- Rancangan penelitian misalnya, studi kohort, studi kasus-kontrol.
- Populasi penelitian, definisi kasus, jumlah sampel, dan pemilihan sampel.
- Prosedur pengumpulan data, variabel yang akan dikumpulkan, prosedur untuk mengamankan peserta.
- Keamanan data, privasi, kerahasiaan, pengendalian teknologi informasi.
- Rencana analisis.
- Logistik, termasuk anggaran, personel, dan jadwal.
- Pertimbangan hukum, termasuk undang-undang, aturan, dan peraturan.

Mengidentifikasi terlebih dahulu paket perangkat lunak yang akan digunakan untuk menyusun kuesioner, pengumpulan data, perekaman data, dan analisis akan sangat bermanfaat. Salah satu alat tersebut, yaitu Epi Info, dikembangkan oleh CDC dan merupakan perangkat lunak *public domain* yang dirancang untuk praktisi kesehatan-masyarakat (tersedia di <https://www.cdc.gov/epiIndonesia/index.html>) (lihat Bab 5).

Mempertimbangkan semua elemen investigasi yang berbeda sejak awal akan meminimalkan kesalahan yang berpotensi menyebabkan hasil yang tidak konklusif. Sumber kesalahan utama yang perlu dipertimbangkan selama pengumpulan data meliputi:

- Tidak bisa digeneralisasi karena bias seleksi, tingkat partisipasi yang bervariasi.
- Bias informasi, seperti kesalahan pengukuran, bias lapor mandiri (*self-report*), dan bias wawancara.
- *Confounding* yang tidak terkontrol atau bias yang terjadi dalam hubungan antara *exposure* dan hasil yang diakibatkan oleh variabel ketiga.
- Jumlah sampel yang kecil sehingga menghasilkan kekuatan yang tidak memadai untuk mendeteksi perbedaan antar kelompok.

Mengidentifikasi Sumber Data yang Mungkin Digunakan

Dengan mengingat tujuan investigasi, ahli epidemiologi harus mengevaluasi:

- apakah sumber data yang ada (misalnya, statistik vital, daftar penyakit yang harus dilaporkan, survei populasi, catatan perawatan kesehatan, data lingkungan) berguna untuk mencapai tujuan investigasi,
- apakah data akurat dan mudah diakses untuk analisis,

- apakah sistem data yang interoperabel
- Data tambahan apa, jika ada, yang perlu dikumpulkan.

Statistik Kematian

Mengumpulkan statistik kematian dan mengklasifikasikan penyebab kematian mulai dilakukan pada tahun 1500-an di London, ketika *Bill of Mortality* diterbitkan secara berkala (2). Selama tahun 1800-an, Dr. William Farr mengembangkan sistem klasifikasi penyakit yang mengantarkan ke era statistik vital modern (3). Selama periode yang sama, Dr. John Snow, yang dikenal sebagai bapak epidemiologi modern, memetakan kematian akibat kolera di London dan menetapkan pompa air di *Broad Street* sebagai sumber air yang terkontaminasi (4). Kisah tindakan melepas pegangan pompa adalah intervensi kesehatan-masyarakat klasik berdasarkan data ilmiah. Statistik vital tetap menjadi sumber data penting untuk memahami penyebab utama dan penyebab kematian yang tidak biasa (misalnya, terkait influenza masa kanak-kanak, virus demam berdarah, varian penyakit Creutzfeldt-Jakob), dan ketepatan waktunya meningkat berkat sistem pelaporan kematian elektronik yang telah diterapkan oleh banyak negara bagian (5).

Pelaporan Penyakit yang Wajib Dilaporkan (*Reportable diseases*)

Di Amerika Serikat, kerangka hukum untuk melaporkan penyakit menular kepada otoritas kesehatan-masyarakat untuk investigasi dan pengendalian dimulai pada tahun 1878, ketika Kongres memberi wewenang kepada Layanan Kesehatan-Masyarakat untuk mengumpulkan laporan kolera, cacar, KLB, dan demam kuning dari konsul di luar negeri untuk menerapkan langkah-langkah karantina guna mencegah masuknya penyakit tersebut ke Amerika Serikat (6).

Pada tahun 1951, konferensi pertama ahli epidemiologi negara bagian menentukan penyakit apa saja yang harus dilaporkan secara nasional kepada Layanan Kesehatan-Masyarakat dan kemudian ke CDC. Proses ini berlanjut hingga saat ini. Konsil Ahli Epidemiologi Negara Bagian dan Teritorial menentukan penyakit dan kondisi apa saja yang ditetapkan sebagai penyakit yang wajib dilaporkan secara nasional kepada CDC, tetapi setiap negara bagian dan teritori secara hukum mengamanatkan pelaporan di wilayah administratif mereka. Meskipun daftar tersebut terutama terdiri dari penyakit menular, pada tahun 1995, kondisi tidak menular pertama, yaitu peningkatan kadar timbal dalam darah, mulai ditambahkan (7).

Data Laboratorium

Data dari laboratorium sangat penting untuk menyelidiki KLB penyakit menular. Secara hukum, sebagian besar negara bagian mewajibkan laboratorium yang mengidentifikasi agen penyebab penyakit yang wajib dilaporkan untuk mengirim informasi kasus secara elektronik ke dinas kesehatan-masyarakat negara bagian. Selain itu, sebagian besar negara bagian mengharuskan laboratorium untuk mengirim

kultur ke laboratorium kesehatan-masyarakat di wilayah administratif mereka untuk konfirmasi, penentuan subtype, dan penyusunan katalog hasil di pangkalan data negara bagian dan nasional. Data ini sangat berharga untuk menentukan apakah suatu kluster kasus yang ditemui mungkin memiliki keterkaitan dan memerlukan investigasi lebih lanjut atau hanya disebabkan oleh kluster kejadian acak. Data genotipe untuk agen infeksi tertentu (misalnya, galur *Salmonella*) yang dihasilkan oleh laboratorium kesehatan-masyarakat negara bagian dimuat ke pangkalan data PulseNet CDC untuk memungkinkan identifikasi kasus lintas wilayah administratif yang mungkin memiliki sumber yang sama (Kotak 4.1) (9).

Kotak 4.1

KLB Lintas Negara Bagian- Infeksi *Salmonella* Typhimurium Terkait Dengan Produk Mengandung Selai Kacang, 2008– 2009

Masalah Kesehatan-Masyarakat: Cakupan KLB yang luas dan tingkat keparahan penyakit memerlukan koordinasi pengumpulan data lintas wilayah administratif dan penggunaan berbagai sumber data untuk mengidentifikasi sumber yang sama.

Respons Kesehatan-Masyarakat:

- *Penetapan kasus:* *Salmonella* adalah infeksi yang dapat dilaporkan di seluruh 50 negara bagian; subtype laboratorium dari isolat (yaitu, PFGE) mengidentifikasi kasus terkait KLB di berbagai wilayah administratif.
- *Pengumpulan data:* Investigasi awal termasuk pertanyaan terperinci, terbuka untuk menghasilkan hipotesis; studi kasus-kontrol menggunakan kuesioner umum yang mencakup 300 jenis makanan yang mungkin; penelitian mengidentifikasi produk selai kacang sebagai *exposure* umum.
- *Penelusuran produk:* Pengujian lingkungan terhadap kemasan yang belum dibuka dan penelusuran produk oleh Food and Drug Administration (FDA) mengidentifikasi satu merek produk selai kacang.

Poin penting: KLB ini melibatkan banyak wilayah administratif dan berkembang selama beberapa bulan. Koordinasi penelitian epidemiologi (misalnya, metode umum, kuesioner), kepemilikan pangkalan data nasional pola PFGE untuk mengidentifikasi isolat terkait KLB, dan penelusuran produk FDA adalah kunci untuk mengidentifikasi penyebabnya, yang kemudian mengakibatkan penarikan produk secara luas (dan akhirnya pertanggungjawaban pidana dari produsen selai kacang)

Sumber: *Referensi 8.*

Survei Penduduk yang Sedang Berlangsung

Survei populasi yang sedang berlangsung penting untuk memahami *prevalence* perilaku kesehatan berisiko pada populasi umum. Survei utama yang dilakukan di semua negara bagian adalah Behavioral Risk Factor Surveillance System, yang

merupakan sebuah survei rumah tangga secara acak untuk orang dewasa AS yang tidak dirawat di institusi perawatan. Survei lain yang sedang berlangsung termasuk Youth Risk Behavior Survey (Survei Perilaku Risiko Remaja), Pregnancy Risk Assessment Monitoring System (Sistem Pemantauan Penilaian Risiko Kehamilan), dan National Health and Nutrition Examination Survey (Survei Pemeriksaan Kesehatan dan Gizi Nasional). Beberapa negara bagian melakukan survei preferensi makanan berbasis populasi; survei semacam itu berharga dalam menilai angka dasar (*background rate*) konsumsi berbagai jenis makanan dan dapat membantu ahli epidemiologi lapangan menentukan apakah KLB bawaan makanan yang meliputi banyak kasus yang melaporkan memakan makanan tertentu perlu diselidiki lebih lanjut atau tidak.

Data *Exposure* Lingkungan

Distribusi Vektor

Banyak penyakit menular baru yang merupakan penyakit zoonosis, sehingga diperlukan data terkait. Sebagai contoh, pemahaman tentang distribusi vektor untuk setiap infeksi dan pola penyakit pada hewan sangat penting. Selama epidemi infeksi virus Zika tahun 2016, pemahaman ekologis untuk vektor nyamuk *Aedes* menjadi penting ketika dilakukan penyelidikan peningkatan penyakit ruam demam (*febrile rash illnesses*) ([Kotak 4.2](#)) ([12](#)).

Kotak 4.2

Infeksi Virus Zika: Penyakit Menular Vektor

Masalah Kesehatan-Masyarakat: Pada awal tahun 2015 terjadi KLB virus Zika yang ditularkan oleh nyamuk *Aedes* spp., yang diidentifikasi di timur laut Brasil. Daerah ini juga pernah terkena KLB demam berdarah. Pada bulan September, dilaporkan terjadi peningkatan jumlah bayi dengan mikrosefali di daerah yang terkena virus Zika.

Respons Kesehatan-Masyarakat:

- *Pengujian laboratorium:* Untuk mengidentifikasi hubungan antara virus Zika dan penyakit, sampel cairan ketuban dari dua ibu yang janinnya mengalami mikrosefali dan dari beberapa jaringan tubuh bayi dengan mikrosefali yang meninggal diuji. Sampel yang diuji positif untuk RNA virus Zika.
- *Investigasi kasus:* Kementerian Kesehatan Brasil mengembangkan protokol untuk melakukan investigasi terhadap bayi dengan mikrosefali dan ibu hamil yang terinfeksi virus Zika. Data meliputi riwayat kehamilan (*exposure*, gejala, pemeriksaan laboratorium) dan pemeriksaan fisik. Definisi kasus standar untuk mikrosefali dikembangkan.
- Distribusi vektor nyamuk di seluruh Amerika menyebabkan dikenalnya potensi penyebaran virus lebih lanjut.

Poin Penting: Peningkatan sindrom yang tidak biasa (*mikrosefali*) mendorong lembaga kesehatan pemerintah untuk mengkoordinasikan upaya mengumpulkan data kasus secara sistematis, mengembangkan definisi kasus standar untuk digunakan lintas wilayah

administratif, dan melakukan pengujian laboratorium yang seragam untuk mengidentifikasi agen etiologi. Sejak KLB ini dikenali, epidemi telah menyebar melalui vektor nyamuk serta melalui penularan seksual dan perinatal ke berbagai negara dan benua di seluruh dunia.

Sumber: Referensi 10, 11.

Kontaminan Lingkungan

Penyakit akibat *exposure* kontaminan lingkungan adalah bidang kesehatan-masyarakat lain yang penting dan memerlukan sistem surveilans. Misalnya, peningkatan kadar timbal dalam darah pada masa kanak-kanak adalah kondisi yang dilaporkan, mendorong investigasi terhadap kemungkinan sumber timbal di lingkungan. Selama tahun 2014–2015, peningkatan tajam persentase anak-anak dengan peningkatan kadar timbal dalam darah di Flint, Michigan, akibat *exposure* air minum ditemui setelah kota tersebut menggunakan sumber air yang lebih korosif yang mengandung kadar timbal yang lebih tinggi (Kotak 4.3) (14) .

Kotak 4.3

Lingkungan: Keracunan Timbal dan Air Minum pada Anak-anak

Masalah Kesehatan-Masyarakat: Selama April 2014–Oktober 2015, penduduk Flint, Michigan, ter-*expose* kadar timbal yang tinggi dalam air minum setelah sumber air dialihkan dari Otoritas Air Detroit dari Lake Huron ke Sistem Air Flint (*Flint Water System, FWS*) dari Sungai Flint. Karena pengendalian korosi tidak digunakan di instalasi pengolahan air FWS, kadar timbal dalam air keran Flint meningkat seiring waktu. *Exposure* timbal memiliki efek kesehatan yang merugikan secara signifikan (misalnya, keterlambatan perkembangan) terutama pada perkembangan otak anak-anak.

Respons Kesehatan-Masyarakat:

- Untuk menilai dampak dari meminum air yang terkontaminasi terhadap kadar timbal dalam darah (*BLL/blood lead levels*), dilakukan asesmen terhadap distribusi BLL 5 mikrogram/dl atau lebih tinggi di kalangan anak-anak di bawah usia 6 tahun sebelum, selama, dan setelah pergantian sumber air.
- Di antara 9.422 uji timbal darah yang dilakukan selama April 2013–Maret 2016, 284 (3,0%) memiliki BLL 5 mikrogram/dl atau lebih tinggi; kemungkinan memiliki BLL 5 mikrogram/dl atau lebih tinggi adalah 46% lebih mungkin selama periode setelah peralihan dari Detroit Water Authority ke FWS dibandingkan sebelum terjadi peralihan ke FWS. Probabilitas untuk memiliki BLL tinggi ketika FWS menjadi sumber air tetap tidak berubah setelah kovariat dikendalikan (misalnya, usia, ras, musim).

Poin Penting: Mengumpulkan data dari waktu ke waktu dan memahami perubahan *exposure* lingkungan (misalnya, sumber air minum) adalah kunci untuk mengidentifikasi sumber peningkatan BLL pada anak-anak di masyarakat dan mendukung tindakan pengendalian yang direkomendasikan (misalnya, filter pada air keran).

Sumber: Referensi 13.

Sumber Data Tambahan yang Tersedia

Sumber data tambahan yang tersedia dapat membantu mengidentifikasi kasus, menentukan rate dasar (*background rates*) penyakit pada manusia, atau menilai *exposure* agen penyebab penyakit (misalnya, bakteri patogenik, vektor, racun lingkungan) dalam investigasi lapangan. Contoh sumber data klinis mencakup abstraksi rekam medis, data pasien keluar dari rumah sakit (misalnya, untuk kasus sindrom uremik hemolitik) (15), sistem surveilans sindrom (16) (misalnya, untuk diare berdarah selama KLB *Escherichia coli* penghasil toksin Shiga) (17), *poison control center calls* (misalnya, *exposure* bubuk putih selama kejadian terkait antraks) (18), dan catatan absensi sekolah dan kerja (misalnya, absensi sekolah di New York City terkait siswa yang bepergian ke Meksiko pada awal pandemi influenza A [H1N1]) (19). Contoh sumber data untuk menilai kemungkinan *exposure* termasuk kuitansi penjualan (misalnya, makanan yang dipesan secara daring atau makanan yang dibeli dari toko tertentu) (20) dan data penegakan hukum (misalnya, penyitaan obat yang melibatkan fentanil dalam hubungannya dengan kematian overdosis opioid karena fentanil) (21).

Sumber Data Mutakhir

Catatan kesehatan elektronik (CKE, [*electronic health record*]), tampaknya menjadi sumber data baru yang menjanjikan untuk surveilans kesehatan-masyarakat dan untuk menilai *prevalence* penyakit atau faktor risiko perilaku pada populasi yang mencari pertolongan medis (22). Selain itu, CKE berisi data yang bermanfaat tentang penggunaan layanan kesehatan, pengobatan, dan *outcome* penyakit yang biasanya tidak dinilai oleh sumber data kesehatan-masyarakat yang lebih tradisional.

Dengan munculnya komputer pribadi di sebagian besar rumah tangga dan ponsel pintar yang dimiliki oleh sebagian besar individu (23), ahli epidemiologi mengevaluasi kegunaan Internet dan media sosial sebagai sumber data untuk mengidentifikasi KLB atau penemuan kasus selama investigasi KLB. Banyak dari sumber data ini secara teori menjanjikan, dan ahli epidemiologi tengah sibuk mengevaluasi kegunaannya dalam deteksi KLB dan identifikasi kasus. Contoh sumber data ini termasuk *hits* Google untuk obat anti diare atau antipiretik untuk mendeteksi KLB penyakit gastrointestinal atau influenza (24) dan media sosial (misalnya, Facebook, Twitter, blog) untuk mengidentifikasi kontak pasien dengan infeksi menular seksual, restoran tempat kasus makan atau produk yang mereka makan sebelum menjadi sakit, atau tingkat aktivitas penyakit selama musim influenza (25). Formulir pemesanan daring atau tanda terima belanjaan elektronik bisa bermanfaat dalam mengidentifikasi nama pelanggan yang akan dihubungi untuk menentukan status penyakit.

MENENTUKAN METODE PENGUMPULAN DATA

Setelah mengevaluasi apakah data yang ada dapat memenuhi tujuan penelitian, ahli epidemiologi lapangan harus menentukan apakah data tambahan perlu dikumpulkan dan, jika ya, data apa dan bagaimana caranya (Kotak 4.4). Bab ini fokus pada pengumpulan data kuantitatif (lihat Bab 10 untuk pengumpulan data kualitatif). Informasi yang dipaparkan diambil sebagian dari bab "Survei dan Pengambilan Sampel" dalam edisi awal buku ini (27) dan dari *Designing Clinical Research* (28).

Kotak 4.4

Perbandingan Metode Survei Dalam Investigasi KLB Norovirus

Masalah kesehatan-masyarakat: Untuk mendukung respons yang cepat, ahli epidemiologi lapangan perlu menentukan metode pengumpulan data yang paling efisien, tepat waktu, dan hemat biaya selama KLB. Pada bulan September 2009, Divisi Kesehatan-Masyarakat Oregon menyelidiki KLB gastroenteritis yang terjadi pada lebih dari 2.000 peserta bersepeda sepanjang 475 mil selama seminggu. Peserta datang dari seluruh Oregon dan negara bagian lain, dan memiliki status sosial ekonomi yang tinggi dan paham teknologi. Infeksi Norovirus (GII) dikonfirmasi sebagai agen penyebab.

Respons Kesehatan-Masyarakat:

- Untuk menentukan cara pengumpulan data yang paling efisien, ahli epidemiologi menyebarkan kuesioner melalui internet dan menggunakan metode wawancara melalui telepon untuk membandingkan data secara langsung mengenai tingkat respons, *attack rate*, dan faktor risiko penyakit.
- Inisiasi survei, ketepatan waktu respons, dan *attack rate* dapat dibandingkan.
- Peserta cenderung tidak menyelesaikan survei Internet.
- Survei Internet membutuhkan lebih banyak waktu dan sumber daya di awal untuk mempersiapkannya, tetapi lebih sedikit waktu dalam pengumpulan data dan entri data bagi staf.

Poin Penting: Survei berbasis internet memungkinkan pengumpulan data yang efisien tetapi harus dirancang untuk memaksimalkan respons yang lengkap. Ahli epidemiologi lapangan harus memahami karakteristik populasi penelitian dan kemampuan serta kemauan mereka untuk merespons terhadap berbagai metode survei (misalnya, mengakses komputer dan survei berbasis Internet).

Sumber: Referensi 26.

Langkah awal yang penting dalam mengumpulkan data sebagai bagian dari investigasi lapangan adalah menentukan cara pengumpulan data (misalnya, swakelola, surat, telepon atau wawancara langsung, survei daring) (29). Cara ini turut menentukan format, panjang, dan gaya survei atau kuesioner.

Faktor-faktor yang perlu dipertimbangkan ketika memutuskan metode pengumpulan data meliputi:

- Kelayakan menjangkau peserta melalui berbagai cara. Jenis informasi kontak apa yang tersedia? Apakah peserta memiliki akses ke telepon, alamat surat, atau komputer?
- Tingkat respons. Survei melalui pos dan Internet secara tradisional menghasilkan tingkat respons yang lebih rendah daripada survei telepon. Namun, tingkat respons untuk survei telepon juga telah menurun selama dekade terakhir (30).
- Sensitivitas pertanyaan. Topik sensitif tertentu (misalnya, perilaku seksual) mungkin lebih baik ditanyakan melalui survei yang diisi sendiri daripada melalui survei lewat telepon.
- Panjang dan kompleksitas survei. Misalnya, untuk survei yang banyak pertanyaan atau survei yang memiliki pola-pola loncatan pertanyaan yang rumit, survei yang dilakukan oleh pewawancara mungkin lebih baik daripada survei yang diisi sendiri.
- Kendali atas kelengkapan dan urutan pertanyaan. Survei yang dilakukan oleh pewawancara memberikan lebih banyak kendali kepada pewawancara daripada survei yang diisi sendiri.
- Biaya (misalnya, waktu pewawancara). Cara pelaksanaan survei yang beragam (misalnya, survei melalui pos dengan tindak lanjut melalui telepon) mungkin lebih murah daripada survei yang hanya dilakukan melalui telepon, tetapi juga akan meningkatkan kompleksitas penelitian

Pengembangan Kuesioner atau Instrumen Survei

Sebelum mengembangkan instrumen survei, kaji kembali tujuan investigasi (yaitu, pertanyaan penelitian) untuk mengidentifikasi variabel spesifik yang perlu dikumpulkan untuk menjawab pertanyaan. Mirip dengan pengembangan protokol, cara yang paling efisien dan efektif untuk mengembangkan instrumen survei mungkin adalah dengan mengidentifikasi kuesioner survei yang ada atau *template* yang dapat diadaptasi untuk penggunaan saat ini. Berikan perhatian khusus untuk memastikan bahwa instrumen survei dapat digunakan di beberapa lokasi jika KLB melibatkan banyak wilayah administrasi.

Informasi dan variabel yang harus disertakan dalam instrumen survei adalah

- Identifikasi unik untuk setiap kuesioner.
- Tanggal kuesioner selesai.
- Uraian tentang tujuan investigasi bagi peserta.
- Demografi peserta.
- Ukuran *outcome*.
- Tingkat *exposure*.
- Kemungkinan adanya *confounder* dan *effect modifiers*. Informasi tentang siapa yang harus dihubungi oleh peserta survei jika mereka memiliki pertanyaan.

Jika survei dilakukan oleh pewawancara, survei tersebut harus menyertakan kolom nama pewawancara dan tanggal wawancara. Lembar sampul berisi informasi upaya untuk menghubungi, kode status wawancara (misalnya, selesai), dan catatan.

Dalam menulis pertanyaan survei, tirulah instrumen lain yang telah bekerja dengan baik (misalnya, yang terbukti dapat diandalkan dan akurat) bila memungkinkan. Tulis pertanyaan yang jelas dan gunakan kosakata yang dapat dipahami oleh populasi penelitian dan yang hanya berisi satu konsep.

Tiga jenis pertanyaan dasar adalah

- *Pertanyaan tertutup.* Pertanyaan-pertanyaan ini meminta peserta untuk memilih dari kategori respons yang telah ditentukan. Pertanyaan dengan pilihan "lain-lain (sebutkan)" dapat menangkap jawaban lainnya. Pertanyaan ini dapat dengan cepat dijawab oleh peserta dan mudah untuk dianalisis.
- *Pertanyaan terbuka.* Pertanyaan-pertanyaan ini memungkinkan peserta untuk menjawab dengan kata-kata mereka sendiri dan dapat memberikan informasi yang kaya tentang topik atau konteks baru dibandingkan pertanyaan tertutup. Namun, jawaban terhadap pertanyaan-pertanyaan ini dapat memakan waktu lama untuk dikodekan dan dianalisis.
- *Pertanyaan terbuka yang sudah dikodekan sebelumnya.* Pertanyaan-pertanyaan ini dapat digunakan pada survei yang dilakukan oleh pewawancara. Pertanyaan semacam ini memungkinkan peserta untuk menjawab tanpa pilihan yang telah ditentukan, tetapi pewawancara memasukkan jawaban tersebut dengan memilih dari kategori jawaban yang telah dikodekan sebelumnya.

Pertanyaan tertutup biasanya digunakan untuk investigasi KLB. Pertanyaan jenis ini dapat memiliki berbagai kategori jawaban (misalnya, nominal, numerik, skala *Likert*). Pertimbangkan untuk memasukkan kategori jawaban "tidak tahu" dan "menolak" untuk menjawab". Idealnya, kodekan kategori jawaban terlebih dahulu dan pada instrumen untuk memudahkan entri dan analisis data (misalnya, ya = 1, tidak = 0). Pertanyaan tertutup dapat mencakup pertanyaan berjenjang, yang dapat menjadi cara efisien untuk mendapatkan informasi yang lebih mendetail saat seseorang menyaring melalui hierarki pertanyaan (misalnya pertama-tama Anda menanyakan negara bagian tempat tinggal peserta, lalu menu negara bagian itu muncul dalam menu *drop down*).

Dalam menyusun pertanyaan, pertimbangkan alurnya, *skip pattern* yang diperlukan, dan urutan (misalnya, menempatkan pertanyaan yang lebih sensitif menjelang akhir). Untuk survei yang diisi sendiri, formatnya harus ramah bagi pengguna, ditempatkan dengan baik, mudah diikuti, dengan instruksi dan definisi yang jelas.

Pakar konten harus meninjau draf kuesioner. Ahli epidemiologi harus menguji coba kuesioner dengan beberapa rekan dan anggota populasi penelitian dan mengedit seperlunya. Ini akan menghemat waktu dalam jangka panjang. Banyak ahli

epidemiologi yang mengetahui bahwa pertanyaan survei tidak jelas atau menanyakan lebih dari satu konsep, atau bahwa menu jawaban tidak memiliki kategori respons kunci setelah terlambat sehingga memunculkan kesulitan.

MENGHITUNG BESARAN SAMPEL DAN MEMILIH SAMPEL

Pemilihan sampel yang baik dapat membantu meningkatkan generalisasi hasil dan memastikan jumlah peserta penelitian yang memadai. Informasi tentang menentukan siapa yang harus dipilih dibahas dalam diskusi rancangan penelitian di [Bab 7](#), tetapi besaran sampel perlu dipaparkan secara singkat di sini. Jika penelitian ini terdiri dari seluruh populasi penelitian, penelitian ini disebut *sensus*, sedangkan bagian dari populasi penelitian disebut sampel. Sampel dapat dipilih melalui sampling probabilitas atau sampling non probabilitas (misalnya, *purposive sampling* atau *convenience sampling*). Sampling probabilitas adalah pilihan yang lebih baik untuk uji statistik dan inferensi statistik. Untuk prosedur pengambilan sampel probabilitas selain sampel acak sederhana (misalnya, pengambilan sampel bertingkat atau klaster), konsultasikan terlebih dahulu dengan ahli pengambilan sampel survei.

Seberapa banyak sampel yang akan dipilih bergantung pada sumber daya, waktu penelitian (umumnya semakin banyak sampel, semakin mahal dan memakan waktu), analisis yang akan dilakukan, dan ukuran efek yang ingin Anda deteksi. Sebagai contoh, untuk mendeteksi perbedaan proporsi antara dua kelompok menggunakan uji *chi-square*, pertimbangkan seberapa besar perbedaan yang perlu dideteksi agar berarti.

MENGAJI OTORITAS HUKUM, ATURAN, DAN KEBIJAKAN YANG MENGATUR PENGUMPULAN DATA

Umumnya, badan kesehatan-masyarakat pemerintah memiliki wewenang untuk mengakses data sistem layanan kesehatan (dengan justifikasi). The Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) tahun 1996 ([31](#)) memiliki bahasa khusus yang memungkinkan penggunaan informasi kesehatan pribadi oleh lembaga pemerintah untuk melakukan kegiatan kesehatan-masyarakat.

Meskipun demikian, mengakses sumber data yang tidak secara khusus dikumpulkan dan dikelola oleh otoritas kesehatan-masyarakat dapat menjadi tantangan tersendiri. Banyak pihak luar yang tidak mengetahui otoritas hukum yang dimiliki badan kesehatan-masyarakat untuk menyelidiki dan mengendalikan penyakit dan *exposure* yang mempengaruhi kesehatan dan keselamatan masyarakat. Ahli epidemiologi lapangan mungkin akan merasa perlu untuk berkonsultasi dengan pengacara lembaganya untuk mendapat saran hukum mengenai pengumpulan data selama kejadian kesehatan-masyarakat tertentu.

Skenario lain yang menantang bagi ahli epidemiologi dalam mengakses data eksternal mencakup keberatan sistem pelayanan kesehatan bahwa permintaan data tentang rawat inap dan kunjungan klinik melanggar privasi informasi kesehatan yang dilindungi; kekhawatiran pejabat sekolah bahwa akses ke informasi tentang anak-anak selama KLB berkaitan dengan aktivitas sekolah akan melanggar ketentuan Undang-Undang Hak Pendidikan dan Privasi Keluarga (32); dan kekhawatiran bisnis bahwa pasien kasus dalam KLB yang terkait dengan makanan atau perusahaan tertentu dapat menempuh tindakan hukum atau tuntutan hukum. Penasihat hukum dapat membantu mengatasi masalah ini.

MENGUMPULKAN DATA

Memasukkan bagian pengumpulan data tertulis sebagai bagian dari protokol penelitian secara keseluruhan sangat penting. Seperti pengembangan survei, mengambil isi protokol pengumpulan data sebelumnya akan sangat membantu. Protokol ini dapat mencakup hal-hal berikut:

- Surat pengantar untuk peserta.
- Naskah pengantar untuk pewawancara.
- Petunjuk untuk merekrut dan mendaftarkan peserta dalam survei, termasuk memperoleh persetujuan untuk berpartisipasi. Meskipun investigasi epidemiologi lapangan dari masalah kesehatan-masyarakat urgen secara hukum dianggap sebagai praktik kesehatan-masyarakat dan bukan penelitian (33), memasukkan unsur-unsur persetujuan akan berguna untuk memastikan bahwa peserta menyadari hak-hak mereka, partisipasi bersifat sukarela, dan kerahasiaan informasi kesehatan mereka akan dilindungi (lihat daftar periksa persetujuan berdasarkan informasi dari Departemen Kesehatan dan Layanan Kemanusiaan AS [34]).
- Petunjuk untuk melakukan wawancara, terutama jika ada banyak pewawancara: Cantumkan pentingnya membaca pertanyaan secara harfiah, definisi istilah, kecepatan wawancara, jawaban atas pertanyaan yang sering diajukan, dan cara menangani situasi yang mendesak.
- Petunjuk terkait perlindungan peserta (misalnya menjaga kerahasiaan, keamanan data).

Latih staf yang mengumpulkan data tentang pelaksanaan protokol, cara mengkaji instruksi dengan cermat, dan cara memodifikasi sesuai kebutuhan. Libatkan pewawancara dalam uji coba instrumen survei dan berikan umpan balik. Buatlah rencana untuk pemeriksaan kualitas selama pengisian kuesioner (jika survei tidak berbasis komputer). Kaji beberapa kuesioner survei pertama yang telah diselesaikan untuk memeriksa kelengkapan kolom, inkonsistensi dalam jawaban, dan seberapa baik *skip pattern* berfungsi. Selain itu, wawancarai pewawancara tentang masalah yang mungkin mereka temui (misalnya, jika peserta tidak dapat memahami pertanyaan tertentu, pertanyaan tersebut mungkin perlu ditulis ulang).

Demikian pula, perekaman data harus mencakup pemeriksaan kualitas. Saat memulai perekaman data, periksa beberapa catatan pada instrumen survei yang telah diisi untuk akurasi dan pertimbangkan perekaman data ganda sampel survei untuk memeriksa kesalahan.

Bab-bab berikutnya membahas rincian analisis data. Namun, penting dipertimbangkan untuk melakukan beberapa analisis data di awal bahkan sebelum pengumpulan data selesai. Memahami bagaimana peserta menafsirkan dan menjawab pertanyaan, memungkinkan koreksi susunan kata yang digunakan sebelum terlambat. Banyak ahli epidemiologi mengeluhkan pertanyaan yang salah interpretasi, format survei yang membingungkan, atau *confounder* yang hilang sehingga mengakibatkan pertanyaan penelitian tanpa hasil yang berarti.

MASALAH DAN TANTANGAN PENGUMPULAN DATA

Atribut-atribut penting sistem surveilans kesehatan-masyarakat dapat dan harus diterapkan pada data yang dikumpulkan dalam menanggapi kejadian yang mendesak (lihat Pendahuluan). Dalam investigasi lapangan, ada timbal balik antara atribut-atribut ini. Misalnya, pengumpulan data yang tepat waktu bisa menghasilkan data dengan kualitas yang lebih rendah, sumber daya yang lebih sedikit dapat berarti data yang kurang lengkap, dan analisis retrospektif dari data yang sudah ada sebelumnya mungkin lebih hemat biaya, meskipun pengumpulan data prospektif dari pasien kasus memungkinkan pertanyaan yang lebih tepat tentang *exposure* tertentu.

Media dapat memainkan peran penting dan terkadang saling bertentangan selama KLB. Media dapat berguna untuk mengingatkan masyarakat akan KLB dan membantu penemuan kasus tambahan. Sebaliknya, jika masyarakat percaya KLB disebabkan oleh makan makanan tertentu atau makan di restoran tertentu, kepercayaan itu dapat menghalangi kemampuan ahli epidemiologi lapangan untuk mendapatkan data yang akurat setelah siaran pers dikeluarkan karena dapat menyebabkan bias laporan diri di antara peserta penelitian. Selain itu, dengan seruan saat ini untuk adanya transparansi dan akuntabilitas pemerintah, ahli epidemiologi lapangan mungkin enggan untuk memberikan informasi terlalu dini, sehingga berisiko ter-*expose* sumber yang dicurigai.

Perubahan teknologi juga menjadi tantangan dalam pengumpulan data. Perubahan tersebut berkisar dari laboratorium yang beralih ke metode diagnostik non kultur untuk mengisolasi patogen menular sehingga menurunkan kemampuan ahli epidemiologi untuk menghubungkan kasus yang tersebar di ruang dan waktu, hingga peningkatan penggunaan media sosial untuk berkomunikasi yang membatasi tingkat respons dari metode data yang mempertimbangkan waktu seperti metode dengan menelepon telepon rumah. Sebaliknya, banyak sumber data baru menjadi peluang

yang dimungkinkan oleh perluasan penggunaan teknologi komputer oleh individu, bisnis, dan sistem kesehatan. Adalah kewajiban ahli epidemiologi lapangan untuk beradaptasi dengan perubahan ini untuk dapat menyelidiki dan mengendalikan ancaman kesehatan-masyarakat yang mendesak.

KESIMPULAN

Menanggapi masalah kesehatan-masyarakat yang mendesak secara cepat membutuhkan keseimbangan antara kecepatan respons dengan kebutuhan akan data dan informasi yang akurat untuk mendukung pelaksanaan tindakan pengendalian. Menyesuaikan protokol dan kuesioner yang sudah ada sebelumnya akan memfasilitasi respons dan konsistensi secara tepat waktu di seluruh wilayah administrasi. Dalam sebagian besar investigasi epidemiologi, kegiatan tidak dilakukan secara linier dan berurutan. Langkah-langkahnya sering dilakukan secara paralel dan berulang, dengan hasil yang menginformasikan untuk dilakukannya penyuntingan atau perubahan. Kualitas analisis dan hasil sangat tergantung pada kualitas data yang dikumpulkan (ingat GIGO!; *Garbage-in, garbage-out*).

REFERENSI

1. CDC. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems. *MMWR*. 2001;50 (RR13):1–35.
2. Declich S, Carter AO. Public health surveillance: historical origins, methods, and evaluation. *Bull World Health Organ*. 1994;72: 285–304.
3. Lilienfeld DE. Celebration: William Farr (1807–1883)—an appreciation on the 200th anniversary of his birth. *Int J Epidemiol*. 2007;36:985–7.
4. Cameron D, Jones IG. John Snow, the Broad Street pump and modern epidemiology. *Int J Epidemiol*. 1983;12:393–6.
5. Westat. Electronic Death Reporting System *online* reference manual. 2016. <https://www.cdc.gov/nchs/data/dvs/edrs-online-reference-manual.pdfpdficon>
6. CDC. National Notifiable Diseases Surveillance System (NNDSS). History. <https://wwwn.cdc.gov/nndss/history.html>
7. CDC. National Notifiable Diseases Surveillance System (NNDSS). 2017 National notifiable conditions (historical). <https://wwwn.cdc.gov/nndss/conditions/notifiable/2017/>
8. Cavallaro E, Date K, Medus C, dkk. *Salmonella* Typhimurium infections associated with peanut products. *N Engl J Med*. 2011;365:601–10.
9. Swaminathan B, Barrett TJ, Hunter SB, dkk. PulseNet: the molecular subtyping network for foodborne bacterial disease surveillance, United States. *Emerg Infect Dis*. 2001;7:382–9.

10. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, dkk. Possible association between Zika virus infection and microcephaly—Brazil, 2015. *MMWR*. 2016;65:59–62.
11. França GVA, Schuler-Faccini L, Oliveira WK, dkk. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. *Lancet*. 2016;388:891–7.
12. Gardner L, Chen N, Sarkar S. Vector status of *Aedes* species determines geographical risk of autochthonous Zika virus establishment. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11:e0005487.
13. Kennedy C, Yard E, Dignam T, dkk. Blood lead levels among children aged <6 years—Flint, Michigan, 2013–2016. *MMWR*. 2016;65:650–4.
14. Hanna-Attisha M, LaChance J, Salder RC, Schnepf AC. Elevated blood lead levels in children associated with the Flint drinking water crisis: a spatial analysis of risk and public health response. *Am J Public Health*. 2016;106:283–90.
15. Chang H-G, Tserenpuntsag B, Kacica M, Smith PF, Morse DL. Hemolytic uremic syndrome incidence in New York. *Emerg Infect Dis*. 2004;10:928–31.
16. Yoon PW, Ising AI, Gunn JE. Using syndromic surveillance for all-hazards public health surveillance: successes, challenges, and the future. *Public Health Rep*. 2017;132 (suppl 1):3S–6S.
17. Hines JA, Bancroft J, Powell M, Hedberg K. Case finding using syndromic surveillance data during an outbreak of Shiga toxin–producing *Escherichia coli* O26 infections, Oregon, 2015. *Public Health Rep*. 2017;132:448–50.
18. Watson WA, Litovitz T, Rubin C, dkk. Toxic exposure surveillance system. *MMWR*. 2004;53 (Suppl):262.
19. CDC. Swine-origin influenza A (H1N1) virus infections in a school—New York City, April 2009. *MMWR*. 2009;58;1–3.
20. Wagner MM, Robinson JM, Tsui F-C, Espino JU, Hogan WR. Design of a national retail data monitor for public health surveillance. *J Am Med Inform Assoc*. 2003;10:409–18.
21. Rudd RA, Aleshire N, Zibbell JE, Gladden RM. Increases in drug and opioid overdose deaths—United States, 2000–2014. *MMWR*. 2016;64:1378–82.
22. Birkhead GS, Klompas M, Shah NR. Uses of electronic health records for public health surveillance to advance public health. *Ann Rev Public Health*. 2015;36:345–9.
23. File T, Ryan C. Computer and internet use in the United States: 20Indonesiaian Community Survey Reports.
<https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2014/acs/acs-28.pdf>
24. Thompson LH, Malik MT, Gumel A, Strome T, Mahmud SM. Emergency department and “Google flu trends” data as syndromic surveillance indicators for seasonal influenza. *Epidemiol Infect*. 2014;42:2397–405.
25. Signorini A, Segre AM, Polgreen PM. The use of Twitter to track levels of disease activity and public concern in the US during the influenza A H1N1 pandemic. *PLoS ONE*. 2011;6:e19467.

26. Oh JY, Bancroft JE, CunniIndonesiaMC, dkk. Comparison of survey methods in norovirus outbreak investigation, Oregon, USA, 2009. *Emerg Infect Dis.* 2010;16:1773–6.
27. Herold JM. Surveys and sampling. In: Greg M, ed. *Field epidemiology*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2008:97–117.
28. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Designing clinical research*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013:277–91.
29. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. *Internet, phone, mail and mixed-mode surveys: the tailored design method*. 4th ed. Hoboken, NJ: John Wiley; 2014.
30. Czajka JL, Beyler A. Declining Response rates in federal surveys: trends and implications. *Mathematic Policy Research Report*. 2016. <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/255531/DecliningResponerates.pdfpdf>
[iconexternal icon](#)
31. Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996. Pub. L. 104–191, 110 Stat. 1936 (August 21, 1996).
32. Family Educational Rights and Privacy Act, 20 USC § 1232g; 34 CFR Part 99 (1974).
33. CDC. HIPAA privacy rule and public health: guidance from CDC and the US Department of Health and Human Services. *MMWR*. 2003;52:1–12.
34. US Department of Health and Human Services, Office for Human Research Protections. Informed consent check
35. list (1998). <http://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/guidance/checklists/external icon>