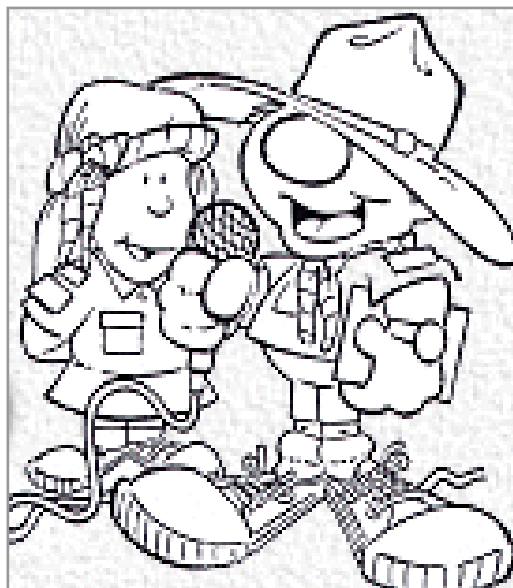


IL RUOLO DELL' INTERVISTA IN UN' INDAGINE EPIDEMIOLOGICA ANALITICA



L'esperienza del Servizio di Epidemiologia Ambientale dell' ARPAM

IL RUOLO DELL' INTERVISTA IN UN' INDAGINE EPIDEMIOLOGICA ANALITICA

L'Esperienza del Servizio Epidemiologia Ambientale dell'ARPAM.

a cura delle intervistatrici Elena Martinelli e Francesca Novelli.

Premessa

Il presente manuale è nato per definire ed uniformare le procedure per la raccolta delle informazioni sui soggetti arruolati nell'indagine epidemiologica commissionata dalla Regione Marche al Servizio di Epidemiologia Ambientale dell'ARPAM sui residenti nei Comuni di Falconara Marittima, Montemarciano e Chiaravalle.

Questo documento, al termine della raccolta dei dati, è stato quindi integrato, anche in vista di un possibile riutilizzo futuro, sulla base delle esperienze maturate in maniera diretta dalle intervistatrici.

L'intento di questa guida è quello di "addestrare" la figura dell'intervistatore ad un uso corretto ed affidabile del questionario, con il proposito di suggerire sistemi di progettazione e conduzione dell'intervista.

A questo riguardo, vengono illustrate "strategie" volte ad assicurare la qualità e l'oggettività dei dati, incentrate prevalentemente sul controllo delle distorsioni che i processi comunicativi implicati dall'intervista contribuiscono a generare.

Le istruzioni ed i suggerimenti che vengono proposti sono adattabili di volta in volta alla situazione specifica di ricerca, per ottenere, attraverso l'intervista con questionario, informazioni che siano il più affidabili possibile.

Il manuale è suddiviso in due sezioni: le istruzioni generali e le istruzioni specifiche. Le prime contengono tutto l'iter per svolgere l'intervista: dalla ricerca dei numeri telefonici dei parenti dei soggetti arruolati, alla georeferenziazione delle abitazioni del soggetto. Nelle istruzioni specifiche viene analizzato il questionario nelle varie sezioni che lo compongono. Nell'ultima parte viene trattato in breve anche il consenso per il trattamento dei dati personali e sensibili e vengono forniti alcuni utili suggerimenti.

Tutte le fasi della raccolta e gestione dei dati devono rispettare la normativa sulla tutela dei dati personali e sensibili dopo avere effettuato le eventuali comunicazioni al Garante della Privacy e al Comitato etico.

INDICE

IL RUOLO DELL' INTERVISTA.....	- 1 -
INDICE	- 3 -
ISTRUZIONI GENERALI	- 4 -
1. Acquisizione Numeri Telefonici.....	- 4 -
2. Primo Approccio Telefonico.....	- 4 -
2.1 Possibili Obiezioni.....	- 5 -
3. Invio del Materiale	- 6 -
4. Secondo Approccio Telefonico: L'appuntamento	- 6 -
5. L'Intervista.....	- 7 -
6. Rilevazioni GPS	- 8 -
7. I Rifiuti.....	- 9 -
ISTRUZIONI SPECIFICHE : IL QUESTIONARIO	- 10 -
1. DATI ANAGRAFICI	- 10 -
2. STATO CIVILE - TITOLO DI ISTRUZIONE	- 10 -
3. FUMO.....	- 10 -
4. MALATTIE.....	- 10 -
5. PATOLOGIE FAMILIARI.....	- 11 -
6. STORIA LAVORATIVA o ESPOSIZIONE PROFESSIONALE	- 11 -
7. STORIA ABITATIVA/ESPOSIZIONE AMBIENTALE	- 12 -
IL CONSENSO.....	- 12 -
QUALCHE ACCORTEZZA IN PIU'	- 13 -
Bibliografia.....	- 14 -

ISTRUZIONI GENERALI

1. Acquisizione Numeri Telefonici

Una volta in possesso della lista dei soggetti arruolati nello studio e dei relativi nuclei familiari (nel nostro caso, essendo uno studio di mortalità, le interviste erano rivolte ai famigliari dei soggetti arruolati) può cominciare la ricerca dei rispettivi numeri telefonici o per mezzo dell'elenco telefonico o con internet. (es. ai siti www.1254.it e www.paginebianche.it).

E' possibile incontrare diverse difficoltà dovute:

- all'impossibilità di trovare il numero;
- perché il nominativo non è presente negli archivi informatici;
- perché il numero non è più abilitato;
- perché l'abbonamento telefonico è intestato ad altro familiare;
- per modifica di residenza (altro comune).

In questi casi è necessario fare ricerche dette "speciali" o attraverso internet, immettendo ad esempio nei siti sopra citati la residenza con il relativo numero civico al posto del nominativo, per risalire al rispettivo numero tel. o andare direttamente sul posto e se necessario chiedere informazioni ai vicini di casa o agli altri condomini, o chiedere all'anagrafe sanitaria/comunale gli ultimi aggiornamenti sull'eventuale emigrazione. Talora è risultato utile consultare anche elenchi telefonici non aggiornati (precedenti alla possibilità di richiedere la non visibilità del numero telefonico nell'elenco e alla possibilità di scelta di un diverso gestore telefonico).

2. Primo Approccio Telefonico

Il primo approccio telefonico serve per informare il familiare dell'arruolato sullo studio epidemiologico in atto e, soprattutto, per avvisare dell'arrivo della documentazione. E' molto importante condurre la telefonata da un luogo tranquillo e sapendo di dover dedicare alla telefonata tutto il tempo necessario, soprattutto con le persone più anziane. Per facilitare l'impresa è necessario preparare una scaletta delle cose da dire, o almeno un sommario di argomenti da toccare in ogni caso, qualunque piega prenda la conversazione.

Si riporta di seguito uno schema di telefonata-tipo : **SCHEDA 1**.

Buongiorno,

sono il/la Dott./Dott.ssa... dell'ARPAM, l'Agenzia della Regione Marche per la tutela dell'ambiente. Parlo con la famiglia Rossi? Stiamo facendo un'indagine voluta dalla Regione Marche ed in collaborazione con l'Istituto Tumori di Milano sulla salute dei residenti nel Comune..... E' stato individuato un campione di soggetti tra cui il nominativo del signor Rossi Mario. Lo studio prevede un'intervista che dovrò fare ad un parente del soggetto scelto, in questo caso, un parente del signor Mario Rossi.

Volevo comunicarle che nei prossimi giorni riceverà a casa una documentazione riguardante questo studio, che è molto importante perché si propone di cercare le cause di alcune malattie che potrebbero essere dovute all'inquinamento dell'ambiente.

Le domande del questionario, che avrà modo di consultare tra i documenti che le invierò, si riferiscono alla vita del signor Rossi: se fuma, se ha avuto particolari malattie, se svolgeva lavori in cui era a contatto con sostanze inquinanti... Io ho questo indirizzo: via; me lo conferma per l'invio della documentazione? La ringrazio per il tempo che mi ha dedicato, la ricontatterò personalmente nei prossimi giorni per sapere se vorrà partecipare e quindi per fissare un appuntamento per l'intervista. Buona giornata!

Ovviamente il testo riportato nella SCHEDA 1 è solo un promemoria, in quanto è buona regola non imparare a memoria un discorso già preparato nei dettagli, perché un qualsiasi imprevisto potrebbe mandarvi in tilt!

Non fatevi prendere dal panico, parlate con voce calma e rilassata e seguite questi consigli semplici ma utili per affrontare con successo questo primo contatto:

- Siate sintetici - ma non frettolosi - una telefonata troppo lunga potrebbe risultare fastidiosa; se capita ad esempio, in un momento in cui la persona è indaffarata o ha qualcuno che l'aspetta (visto che non possiamo saperlo, è bene giocare le nostre carte in pochi minuti);
- cercate di sorridere mentre parlate, la persona che vi ascolta non lo vedrà, ma lo sentirà ugualmente;
- cercate di prevedere tutte le possibili obiezioni che potrebbero farvi e le risposte da dare;
- nel caso venga segnalata l'impossibilità di dedicare tempo alla telefonata per impegni urgenti si può cortesemente chiedere di concordare un nuovo appuntamento telefonico.

2.1 Possibili Obiezioni

E' molto probabile che quando si telefona si venga scambiati per qualcuno che vuole vendere qualcosa o per un operatore di call-center. Le domande più frequenti che vengono fatte sono:

- *Dove avete preso il mio nominativo, il mio numero telefonico?*

Risp. E' stato scelto a caso tra i residenti del suo comune / Ci è stato fornito dall'anagrafe del suo comune (qualora sia formalizzata la collaborazione con il comune) / dagli elenchi telefonici pubblici.

- *Perché viene fatto questo studio?...ma mio marito è morto, a che vi serve sapere queste notizie?*

Risp. Per vedere se nel suo comune ci sono dei rischi ambientali per la salute. Le informazioni che potremmo raccogliere con l'intervista sarebbero fondamentali, soprattutto per le generazioni future e prevenire quindi situazioni e casi di malattia.

- *Quali sono le domande? Io non so se sono in grado di rispondere, se mi ricordo!*

Risp. Le domanderemo se il signor Rossi fumava, dove ha abitato, se è stato a contatto con sostanze pericolose...sono semplici domande e nel caso in cui non ricorda qualcosa, non c'è alcun problema. Nella griglia è presente la possibilità di rispondere "Non ricordo".

- *Ma io non ho mai tempo, l'intervista è lunga?*

Risp. Ci vorrà al massimo un quarto d'ora. (...invece è di più!!)

- *Non è possibile fare l'intervista per telefono?*

Risp. No, non è possibile perché sono dati sensibili e comunque abbiamo bisogno che ci firmi il suo consenso, quindi dovremmo passare a ritirare il foglio.

Alcune domande possono essere provocatorie, altre polemiche, è fondamentale mantenere la calma e rispondere con garbo cercando di farsi confermare l'indirizzo per l'invio del materiale (salvo chiara opposizione).

Se possibile anche nel caso di rifiuto telefonico è utile proporre l'invio della documentazione infatti in alcuni casi la persona, una volta letti i documenti, rivaluta l'importanza dello studio e decide di partecipare.

E' indispensabile che non trascorra troppo tempo tra il primo approccio telefonico e la seconda telefonata, altrimenti l'interlocutore dimenticherà di aver parlato con noi e l'impegno profuso nel suscitare la sua naturale curiosità, andrà sprecato.

3. Invio del Materiale

Nel materiale informativo che verrà inviato all'intervistato, sarà contenuta una cartellina che, a sua volta comprenderà:

- Copia del questionario;
- lettera firmata dal/i responsabile/i dello studio con i riferimenti eventualmente da contattare per la conferma dell'iniziativa;
- lettera di invito a partecipare allo studio firmata dal sindaco del comune di residenza del soggetto;
- documentazione relativa al trattamento dei dati personali: informativa sulla privacy e consenso;
- brochure (sintetica) dello studio.

Nella prima pagina della copia del questionario è opportuno trascrivere il nome e cognome dell'arruolato, ossia del soggetto a cui si riferiscono le domande, per maggiore chiarezza.

4. Secondo Approccio Telefonico: L'appuntamento

La seconda telefonata è finalizzata ad accertare o meno l'adesione ad essere sottoposti all'intervista ed è molto più semplice perché l'intervistando ora ci conosce e se ha letto la documentazione, cosa che non accade sempre, è ulteriormente informato sullo studio.

Se d'accordo, viene preso un appuntamento per l'intervista nel giorno, all'ora e dove preferisce l'intervistando.

Se non fosse disposto a riceverci nel proprio domicilio è doveroso proporgli altre alternative quali ad esempio la parrocchia, un centro sociale, una sala comunale... ovviamente dopo averne accertata la disponibilità.

Può capitare che, prima di procedere con il secondo approccio telefonico, qualche familiare chiami direttamente in sede per chiedere conferma ed accertarsi dell'autenticità dello studio. Se succede, è possibile prendere subito un appuntamento; in ogni caso, se non accetta di fissarlo al momento, cercate - sempre che sia possibile - di non lasciare a lui il compito di richiamarvi: qualora dimenticasse di farlo, sarebbe più imbarazzante per voi riproporvi. Se cogliete la sua indecisione proponete di telefonargli di nuovo tra qualche giorno.

Si riporta di seguito uno schema di telefonata-tipo: **SCHEDA 2**.

*Buongiorno,
sono il/la Dott./Dott.ssa... dell'ARPAM, l'Agenzia della regione Marche per la tutela dell'ambiente, posso parlare con la signora Rossi?
Ho chiamato nei giorni scorsi per metterla al corrente di uno studio ambientale che stiamo conducendo sulla salute dei cittadini residenti nel comune.... Dovrebbe aver ricevuto una lettera da parte del nostro Servizio che le spiega lo studio in questione. Ha avuto modo di leggerla?
[Se la persona risponde di no, allora, riprendere lo schema di telefonata tipo SCHEDA 1 spiegando gli obiettivi e l'importanza della sua collaborazione allo studio.]
Come avrà compreso nella documentazione che le abbiamo inviato, si tratta di un progetto di grande valore ed interesse per la salute pubblica, che ha bisogno della sua collaborazione per essere realizzato. Lo studio infatti si svolgerà in forma di intervista e utilizzeremo lo stesso questionario che le è stato trasmesso per posta.
Occorreranno al massimo venti minuti per la compilazione del questionario. Potremmo vederci a casa sua oppure in parrocchia, in comune o dove preferisce. Se lei è d'accordo, potremmo fissare un appuntamento: che giorno preferisce fare l'intervista?
La ringrazio, buona giornata.*

5. L'Intervista

Per poter intervistare nel modo più corretto è necessario seguire un comportamento "standard", in modo tale da risultare chiaro e preciso nella formulazione dei quesiti, ma non distaccato o intimidente per il soggetto.

E' indispensabile una "sperimentazione pilota" del questionario su un campione ridotto di persone per valutarne la somministrabilità (tempi e comprensibilità) dei quesiti, così da apportarne eventuali correzioni ed aggiustamenti.

La simulazione permetterà di verificare la congruenza delle interviste effettuate da intervistatori diversi alle medesime persone e la capacità di raccogliere informazioni affidabili ed oggettive.

Avere un comportamento "standard" non significa però leggere meccanicamente la sequenza dei quesiti. Sta alla sensibilità dell'intervistatore comprendere le esigenze dell'intervistato e quindi modulare l'intervista in modo da poter ottenere le "migliori risposte".

E' necessario stabilire un rapporto di fiducia con l'intervistato. Attraverso la professionalità, l'intervistato deve percepire che le informazioni richieste sono molto importanti ai fini della ricerca; dobbiamo quindi metterlo nelle condizioni di sentirsi socialmente utile. Alla fine dell'intervista si deve avere la sicurezza di avere raccolto informazioni della "migliore qualità" possibile.

Lo strumento di lavoro utilizzato è un questionario con domande strutturate secondo le seguenti macro categorie:

- dati anagrafici;
- stato civile e titolo di istruzione;
- abitudine al fumo;
- malattie;
- patologie familiari;
- storia lavorativa;
- storia abitativa;

E' necessario, fin dall'inizio dell'intervista, seguire una metodologia ben precisa nella formulazione delle domande, in questo modo si dà all'intervistato la possibilità di capire il meccanismo che sottende l'intervista e di essere quindi più collaborante. Uno stile dispersivo ed una metodologia confusa compromettono la buona qualità dell'intervista.

Il linguaggio deve essere chiaro e sintetico in modo da facilitare la comprensione della domanda da parte dell'intervistato, favorendo lo svolgimento fluido e lineare dell'intervista. Le domande vanno poste in modo discorsivo, senza passare da una fase all'altra del questionario in modo brusco.

Ad esempio, le domande sulla storia lavorativa potrebbero essere introdotte così:

- *DOMANDA: "Passiamo ora alla storia lavorativa del signor ci interesserebbe sapere quali lavori ha svolto a partire da quando aveva 15 anni fino all'anno.... (vedi anno di riferimento nella griglia risposte¹). Non ci interessa conoscere la sua qualifica professionale (es. impiegato di prima categoria), ma le mansioni svolte".*

Per raggiungere un buon risultato è necessario conoscere perfettamente il questionario e nei casi di divagazione (come accade molto spesso) è opportuno riportare l'intervistato all'informazione che vogliamo raccogliere. Ciò, oltre ad essere indicativo di una professionalità ben costruita, facilita il lavoro, perché guida (e quindi rassicura) l'intervistato nella formulazione delle risposte. Nel caso in cui la risposta sia vaga, ripetere la domanda, chiedendo di essere più specifico nella risposta.

¹ L'anno di riferimento è l'anno per cui il soggetto-controllo è appaiato per sesso ed età al soggetto caso deceduto. Tutta la storia individuale va quindi raccolta fino all'anno di riferimento.

Non suggerire mai la risposta. Nel caso di informazioni imprecise è opportuno porre un'ulteriore domanda esplorativa, anche se non è prevista dal questionario. Non formulate però la domanda suggerendo una risposta.

Nel caso in cui l'intervistato parli troppo, bisogna cercare di interromperlo; questo deve essere fatto con estrema cautela e nel migliore dei modi.

Attenzione a "cadute di tono" dell'intervista. Sta alla sensibilità dell'intervistatore capire se, per motivi di stanchezza o malessere sia opportuna una breve interruzione dell'intervista (... possiamo interrompere 5 minuti).

Prestare sempre molta attenzione alle risposte: ciò, oltre a rendere più scorrevole l'intervista, permette di rilevare eventuali incongruenze, inoltre è più gratificante per l'intervistato.

Potranno essere presenti all'intervista altre persone che dovranno essere annotate nella prima pagina della griglia risposte. Se ad una domanda viene riferita una risposta imprecisa occorre dapprima verificare se con una ulteriore domanda si riesce ad aumentare la precisione e quindi, se la risposta resta imprecisa, occorre registrarla come è riferita, lasciando evidente l'imprecisione.

E' particolarmente importante sollecitare una maggiore precisione per le date degli eventi che potrebbero corrispondere a "periodi critici" per lo studio (età della diagnosi, inizio attività a rischio, ecc). A tutte le domande (con l'eccezione delle domande "filtrate" da precedenti quesiti ossia quelle che dipendono dalla risposta positiva ad una precedente domanda) deve corrispondere una risposta.

Se l'informazione manca perché l'intervistato non ricorda, è sufficiente contrassegnare la casella NR; nei casi in cui la griglia di risposte non prevede l'opzione NR e l'intervistato non ricorda e/o non sa cosa rispondere, è opportuno prevedere nel questionario la possibilità di segnalare che il campo non è missing (la domanda è stata posta ma la risposta non risulta tra quelle previste).

Se manca perché l'intervistatore non ha posto la domanda, bisogna segnalare quali domande non sono poste e perché; se manca perché relativa alla risposta a 'domande filtro', non è necessario riportare nulla successivamente alla domanda filtro.

E' importante che siano rispettate le unità di misura previste dal questionario. Se per comodità talora l'intervistatore registra la risposta usando diverse unità (ad esempio l'età invece che l'anno), si deve ricordare di rivedere il questionario alla fine dell'intervista e di apportare le eventuali correzioni. Nel caso di periodi che non siano ancora conclusi al momento dell'intervista (ad esempio il lavoro e l'abitazione attuali), non va lasciata la casella vuota ma va scritto "l'anno di riferimento" come anno di fine. In un foglio a parte, è possibile annotare ulteriori informazioni che possono rivelarsi utili ai fini dello studio o al momento della correzione del questionario.

6. Rilevazioni GPS

Terminata la fase dell'intervista, segue la fase della georeferenziazione delle residenze che ha lo scopo di individuare le coordinate geografiche dei punti interessati, nel nostro caso le abitazioni dei soggetti. Per ottenere tali coordinate è necessario dotarsi di uno strumento Gps.

Basterà posizionarsi ad una distanza non superiore di 5 metri dall'ingresso dell'abitazione considerata ed attendere affinché il segnale Gps venga acquisito dallo strumento. Vanno georeferenziate le residenze relative alla sezione n° 7 del questionario "*Storia abitativa - Esposizione ambientale*". E' preferibile utilizzare sempre lo stesso tipo di strumento e con lo stesso sistema di coordinate.

Le coordinate geografiche verranno poi riportate su un archivio informatico insieme alle caratteristiche identificative e residenziali dei soggetti.

Non vanno georeferenziate le residenze che non rientrano nell'area di studio, ad es., se il soggetto è vissuto per un periodo a Milano, le coordinate di quest'abitazione non sono necessarie, mentre le informazioni relative alle altre possibili esposizioni sì. Può capitare che le persone intervistate non ricordino i numeri civici delle abitazioni, in questo caso è possibile recuperare le coordinate attraverso particolari programmi per la georeferenziazione automatica (es. "Geolocate©"), anche se verrà introdotto un errore per approssimazione.

Per comodità e soprattutto per velocizzare i tempi è preferibile raccogliere tutte le coordinate dopo che le interviste sono terminate.

7. I Rifiuti

Nel caso in cui il familiare contattato non accetti di collaborare è possibile chiedergli altri nominativi di parenti dell'arruolato.

Nel caso in cui la persona contattata sia irremovibile e non ci siano ulteriori familiari per fissare un'intervista, è possibile chiedere al responsabile dello studio la sostituzione dell'arruolato con una eventuale riserva, quando possibile.

ISTRUZIONI SPECIFICHE : IL QUESTIONARIO

Il Questionario di seguito illustrato, è stato esaminato e validato da due operatori di autorevoli istituzioni nazionali che si occupano di studi di epidemiologia ambientale (CSPO Firenze, Istituto Nazionale Tumori di Milano).

Le risposte al questionario vengono trascritte in una griglia di risposte predisposte e ordinate conformemente alle sezioni in cui si articola il questionario.

In ogni pagina della griglia è presente:

- il codice a barre (identificativo di ciascuna griglia);
- il codice del soggetto indice;
- nome e cognome del soggetto indice;
- anno di riferimento (anno in cui si è verificato l'evento indagato).

Nella prima pagina devono essere inseriti la data, l'ora di inizio e di fine intervista, codice dell'intervistatore, indirizzo di dove viene svolta l'intervista, nome, cognome, parentela e istruzione dell'intervistato. Se ci sono altri partecipanti all'intervista vanno aggiunti di seguito ai dati dell'intervistato.

Il questionario è composto da sette sezioni: dati anagrafici, stato civile - titolo di istruzione, fumo, malattie, patologie familiari, storia lavorativa o esposizione professionale, storia abitativa o esposizione ambientale. Le varie sezioni sono composte da diverse domande raggruppate per argomento.

1. DATI ANAGRAFICI

Nella griglia andrà riportata l'ultima residenza del soggetto, ossia quella attuale: città, provincia, via/c.rso/p.zza e n° civico. Nel caso in cui il soggetto fosse deceduto, va riportata quella al momento della morte. Se il domicilio è diverso dalla residenza, va riportato anche quest'ultimo.

2. STATO CIVILE - TITOLO DI ISTRUZIONE

In questa sezione vanno inseriti lo stato civile a scelta nella griglia tra celibe/nubile, coniugato/a, vedovo/a, separato/divorziato e il titolo di istruzione a scelta tra nessuno, licenza elementare, licenza media inferiore, licenza media superiore, diploma universitario o laurea breve, laurea vecchio ordinamento o specialistica e altro (da specificare).

3. FUMO

Nella terza sezione viene chiesto se il soggetto fumava. Per fumatore si intende di almeno una sigaretta/sigaro/pipa al giorno in media negli ultimi 12 mesi; per ex-fumatore invece, si intende di almeno una sigaretta/sigaro/pipa al giorno in media per almeno 12 mesi. In questi due casi va inserita la data di inizio, quella di fine e la quantità, a scelta nella griglia tra 1-3, 4-10, 11-20, 21-30, 31-40, 41-60 oppure oltre i tre pacchetti.

Nel caso in cui il soggetto non abbia mai fumato, evidenziare la casella "non fumatore", se il soggetto intervistato non si ricorda, evidenziare la casella "NR"; in entrambi i casi si passa alla sezione successiva.

4. MALATTIE

In questa sezione sono raggruppate diverse domande riguardanti la salute del soggetto. L'argomento trattato è molto delicato quindi è richiesta una maggiore attenzione nel porre questo tipo di domande.

Nella prima domanda viene chiesto se il soggetto ha avuto una di queste importanti malattie: polmonite, cardiopatie, diabete, epatiti, emofilia, infezioni alle vie urinarie, meningite, tubercolosi, asma, ulcera, allergia, anemia, mononucleosi, gastrite e infiammazione alle ghiandole.

Nella griglia, a fianco di ogni malattia, andrà inserito "0" se non l'ha mai avuta, "1" se l'ha avuta e "2" se l'intervistato non ricorda o non sa.

Nella seconda domanda viene chiesto se il soggetto ha avuto malattie rare e la scelta nella griglia è tra: ataxia telangiectasica, neurofibromatosi tipo I, immunodeficienza ereditaria, sindrome di Down, riarrangiamenti cromosomici nel gene MLL o TEL-AML1 o altro. In quella successiva viene chiesto se il soggetto ha avuto una delle seguenti malattie: epatite, infezione da HIV virus (AIDS), infezione da RNA-virus o infezione da HTVL-II virus. Nel caso in cui abbia avuto una di queste malattie va specificata anche l'età della diagnosi. A fianco di ognuna di queste malattie, come per quelle precedenti è possibile inserire "0", "1", o "2" a seconda della risposta dell'intervistato.

La quarta domanda chiede se il soggetto ha avuto tumori, se la risposta è SI, va specificato il tipo di tumore, benigno o maligno (A o B), la diagnosi (es. linfoma, leucemia...), l'età della diagnosi e se è stato sottoposto a chemioterapia.

La domanda successiva chiede se il soggetto è stato sottoposto ripetutamente a schermografie, radiografie (comprese quelle ai denti), tac, esami di medicina nucleare (scintigrafie). Se la risposta è positiva nella griglia va indicata la parte del corpo interessata, che sarà a scelta tra: testa 1, collo 2 torace 3, addome 4, arti 5, tutto il corpo 6; il tipo di esame, a scelta tra schermografia 1, radiografia 2, TAC 3, scintigrafia 4, altro 5; quando è stato effettuato e quante volte è stato eseguito.

Un'altra domanda è se il soggetto ha mai subito interventi con l'inserzione di cateteri venosi o arteriosi o altri interventi sotto controllo radioscopico. Anche qui, nel caso in cui l'intervistato risponda SI, va indicata la parte del corpo interessata, il tipo di esame, quante volte è stato eseguito e quando è stato effettuato.

L'ultima domanda di questa sezione chiede se il soggetto ha mai subito trattamenti con l'uso di radiazioni. Se SI, si va indicato nella griglia per quale malattia e a che età.

5. PATOLOGIE FAMILIARI

In questa sezione sono raggruppate le domande inerenti alle malattie familiari. Nelle prime due domande viene chiesto se il padre o la madre hanno mai avuto tumori nell'arco della loro vita. Se la risposta è SI, per entrambi i genitori va specificato il tipo di tumore, a scelta nella griglia tra leucemia, linfoma, mieloma e altro e l'età della diagnosi.

La domanda successiva riguarda i fratelli e/o le sorelle; viene chiesto se il soggetto ne ha e/o aveva, quanti e se qualcuno di questi ha mai sofferto di tumori nell'arco della vita; se SI specificare per ogni fratello e/o sorella, il tipo di tumore, a scelta nella griglia tra leucemia, linfoma, mieloma o altro e l'età della diagnosi.

6. STORIA LAVORATIVA o ESPOSIZIONE PROFESSIONALE

A questo punto viene ricostruita la storia lavorativa del soggetto e l'eventuale esposizione professionale a partire dai 15 anni. Per ogni lavoro svolto dal soggetto andranno specificate: l'età (dall'anno - all'anno) e la categoria di professione a scelta tra studente, occupato, non occupato, casalinga/o o pensionato.

Se occupato va specificata l'attività e la sede: città, via e n° civico. E' opportuno utilizzare una terminologia omogenea quando vengono riportate le diverse mansioni, evitando di specificarne la qualifica. Ad es. "operaio-semplice" o "operaio-specializzato", verrà classificato nella griglia semplicemente con il termine operaio.

E' invece importante precisare con attenzione tutte quelle attività lavorative che secondo la letteratura sono associate alla patologia oggetto d'indagine. Le attività esposte a sostanze come etilene ossido, benzene e vinile cloruro sono particolarmente rischiose per l'apparato emolinfopoietico.

In relazione ai lavori svolti, l'intervistato dovrà specificare a quale esposizione, tra quelle elencate nel questionario, è stato esposto il soggetto e per quanto tempo. Le possibili esposizioni sono: metalli, polveri, prodotti chimici, vapori, radiazioni, agenti biologici, rumore, vibrazione, calore o freddo estremo, stampanti, videotermini o fotocopiatrici.

Si riporta una scheda sintetica delle principali mansioni e/o settori produttivi con i rispettivi rischi di esposizione per verificare eventuali incoerenze nelle risposte date.

Nella domanda successiva viene chiesto se il soggetto ha mai portato una piastrina per il controllo dell'esposizione ai raggi.

7. STORIA ABITATIVA/ESPOSIZIONE AMBIENTALE

Questa sezione raggruppa diverse domande relative alla storia abitativa e all'esposizione ambientale del soggetto. Sono predisposte quattro schede, da compilare una per ogni abitazione. Le abitazioni dovranno coprire gli ultimi quarant'anni di vita del soggetto, partendo dall'ultima.

Vanno prese anche le residenze al di fuori della zona interessata dallo studio anche se successivamente non verranno georeferenziate. In ogni scheda vanno messi gli anni che il soggetto ha vissuto in quell'abitazione (dall'anno - all'anno) ed il relativo indirizzo: comune, provincia, via/c.rso/p.zza, n° civico. Nella domande successive viene chiesto in quale zona di residenza si trova l'abitazione: urbana, o extraurbana (cioè a più di 500 metri da comuni o frazioni almeno di 100 abitanti); il tipo di abitazione: casa unifamiliare o villa, casa non unifamiliare o altro; se l'abitazione si trova a piano terra o seminterrato, piano rialzato; se nell'abitazione coabitano persone che fumano sigarette, sigari o pipe.

Nella domanda successiva viene chiesto se a meno di 200 m è presente una delle seguenti strutture: deposito di carburante, distributori di benzina, gasolio o diesel, antenna ripetitrice, traliccio di alta tensione, industria tessile e calzaturiera, industria petrolifera/ raffineria, lavanderia, discarica, centrale/ installazione elettrica, carrozzeria, industria metalmeccanica, cava di sabbia o miniera. Nella griglia, a fianco di ogni struttura, andrà inserito "0" se non c'è, "1" se c'è, e "2" se l'intervistato non ricorda o non sa. Per avere un'idea dei 200 metri, si può equiparare la distanza a circa 5 minuti di strada a piedi.

Nella domanda a seguire viene chiesto se nei pressi dell'abitazione c'è traffico veicolare, ad esempio un incrocio a meno di 100 metri, un semaforo a meno di 100 metri, un passaggio di camion, oppure se sono presenti dei parcheggi pubblici o aziendali, garage o autofficine.

Nella successiva domanda viene chiesto se il riscaldamento è autonomo o centralizzato; nel caso in cui sia autonomo va indicato il combustibile, che nella griglia è a scelta tra: legna, carbone, gasolio, gas (metano o gpl), elettricità e nel caso in cui l'intervistato non ricorda o non sa "NR".

L'ultima domanda del questionario è relativa alle attività agricole: viene chiesto all'intervistato di rispondere se nei pressi dell'abitazione del soggetto si svolgono attività agricole. Se la risposta è SI, allora va specificato anche se vengono o venivano utilizzati pesticidi, fungicidi, insetticidi, erbicidi; se il soggetto è a contatto con queste sostanze e se svolge attività agricole nella suddetta area. Nel caso in cui la risposta sia positiva, va specificato il tempo che vi impiega o impiegava: regolarmente, meno di 10 giorni l'anno e non so quantificare.

Quando si chiedono gli anni in cui il soggetto è vissuto in quell'abitazione va tenuto sempre presente l'anno di riferimento!!! Spesso accade che quando l'intervistato risponde alle domande fa riferimento al presente o all'anno di morte del soggetto.

IL CONSENSO

Solo dopo aver finito di fare l'intervista, va compilato il modulo del consenso che fa parte della documentazione già precedentemente inviata all'intervistato. Il modulo è composto da tre sezioni:

- soggetto dello studio - da far firmare al soggetto arruolato (quello a cui si riferiscono le domande), nel caso sia ancora in vita;

- legale rappresentante del soggetto dello studio - da far firmare al soggetto intervistato (quello a cui vengono rivolte le domande), nel caso in cui il soggetto arruolato sia deceduto. In questo caso specifico, è sufficiente questa sola firma.
- parente del soggetto dello studio - da far firmare al soggetto intervistato, nel caso in cui il soggetto dello studio sia ancora in vita.

Può capitare che alcune persone non vogliano firmare il foglio del consenso, soprattutto se anziane, perché hanno paura di essere truffate. In tali casi eccezionali è possibile firmare un altro foglio con su scritto semplicemente: *"io sottoscritto... , ricevuta la documentazione dello studio epidemiologico dell'ARPAM, presto il mio consenso per il trattamento dei dati personali e sensibili comunicati esclusivamente per i fini dello studio stesso. Data e firma"*.

QUALCHE ACCORTEZZA IN PIU'

Per poter riscuotere maggiori consensi ed ottenere la fiducia dei parenti degli arruolati è possibile inserire nel plico che viene inviato anche una lettera del Sindaco che invita i cittadini a collaborare allo studio.

E' opportuno avere sempre il tesserino di riconoscimento, onde evitare spiacevoli situazioni.

Un consiglio che può facilitare il lavoro di convincimento per la partecipazione allo studio, è quello di coinvolgere i medici curanti dei familiari dell'arruolato. Per rintracciare i medici di ciascun familiare è possibile contattare il Dirigente medico del distretto sanitario che ha l'accesso all'elenco dei medici di famiglia e dei relativi assistiti. Il medico potrebbe informare i soggetti dello studio e invitarli a partecipare oppure lasciare nell'ambulatorio materiale informativo sullo studio, come brochure o poster.

Anche i parroci possono collaborare per lo stesso motivo indicato sopra, principalmente nel caso in cui i soggetti da intervistare siano anziani e frequentino la parrocchia.

Per informare la popolazione dello studio è utile fare comunicati stampa, interviste televisive o pubblicazioni sul sito WEB, coinvolgendo i mezzi di comunicazione di massa.

E' consigliabile inoltre, rendere noto lo studio alle forze dell'ordine e soprattutto informare della circolazione di intervistatori nel comune. Gli intervistatori stessi dovrebbero recarsi nelle rispettive caserme dei comuni interessati con un documento di riconoscimento e una lettera informativa del Responsabile dello studio.

BIBLIOGRAFIA

- *"Disease Cluster: an Overview"*, Case Studies in Environmental Medicine, ATSDR (Agency for toxic substances and disease registry), 2005;
- *"Taking an Exposure History"*, Case Studies in Environmental Medicine, ATSDR (Agency for toxic substances and disease registry), 2006;
- *"Il Manuale del Fund Raising"*, Valerio Melandri, D.U. Press, Bologna, 2004;
- *"Studi epidemiologici caso-controllo: implicazioni per i soggetti coinvolti e responsabilità dei ricercatori"*, L. Miligi, C. Magnani, P. Legittimo, C. Ferrari, Epidemiologia e Prevenzione, 2005; 29(2): 121-23;
- *"Studio epidemiologico multicentrico italiano sull'eziologia dei tumori del sistema linfemopoietico e dei neuroblastomi nel bambino"*- Istruzioni per la conduzione dell'intervista e l'uso del questionario, 1999;
- "Dors – <http://www.dors.it/matline/ric05.php?organo=sistema+emolinfopoietico>".
- *"Come si costruisce un questionario: Alcuni spunti dalla ricerca operativa"* A. Migliardi, 29 ottobre 2008 – http://www.dors.it/alleg/0200/Come_si_costruisce_un_questionario.pdf
- *"Agency for Toxic Substances and Disease Registry. Case Studies in Environmental Medicine. Taking an Exposure History"*.
http://www.atsdr.cdc.gov/csem/exphistory/docs/exposure_history.pdf
- *"Valutazione dell'esposizione umana a contaminazione ambientale: scenari di esposizione"* M.E. Soggiu, C. Vollono, A. Bastone, Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2010. (Rapporti ISTISAN 10/19).