

## MODELLI DI PROGRAMMI PER LO SCAMBIO DI SIRINGHE: L'ESPERIENZA DI NEW YORK

Denise Paone (1), Don C. Des Jarlais (1), Stephanie Caloir (1), Patricia Friedmann (1), Larry Rausch (1), Samuel R. Friedman (2)

---

(1) *Beth Israel Medical Center, New York City - New York U.S.A.*

(2) *National Development and Research Institutes, Inc. New York U.S.A.*

### INTRODUZIONE

New York City è stata teatro della più devastante epidemia di HIV tra i tossicodipendenti che si iniettano la droga (IDUs) che abbia mai colpito una città. Circa metà degli IDUs di New York City, stimati intorno alle 200.000 unità, sono già sieropositivi. A tutto Dicembre 1992 (1) erano stati notificati 19.792 casi di AIDS tra gli IDUs di New York City (compresi quelli che riferivano rapporti omosessuali). Se a questa cifra si aggiungono i 1.809 casi di AIDS, con trasmissione del virus nel corso di rapporti eterosessuali tra IDUs e partner non tossicodipendenti, e gli 815 casi di trasmissione perinatale, imputabile all'assunzione di droghe da parte della madre o del suo partner sessuale, si può affermare che gli iniettori di NYC costituiscono il 10% circa dei 250.000 casi di AIDS segnalati in tutti gli Stati Uniti fino al dicembre 1992 (2).

I programmi di scambio delle siringhe sono diventati uno dei principali strumenti di prevenzione del contagio da virus HIV tra i tossicodipendenti iniettori in quasi tutti i paesi sviluppati (3), pur rimanendo ancora oggetto di accese controversie negli Stati Uniti.

La maggior parte degli studi intesi a far luce sull'efficacia dello scambio delle siringhe sono stati condotti in zone con una bassa sieroprevalenza tra gli IDUs locali. Tutte le indagini svolte sino ad oggi nell'intento di stabilire l'efficacia dei programmi di scambio delle siringhe hanno evidenziato una riduzione - ma non una totale eliminazione - dei comportamenti a rischio e una stabilizzazione dell'iniziale condizione di bassa sieroprevalenza dell'HIV. In una regione caratterizzata da un'elevata sieroprevalenza, quella parte dei comportamenti a rischio che non si è riusciti a sopprimere può corrispondere a un numero intollerabilmente elevato di casi di sieroconversione. Lo studio di New Haven ha rilevato la riduzione di un terzo dei nuovi casi di infezione da HIV tra gli IDUs che partecipano al programma di scambio delle siringhe istituito in quella città, ma non è stato pos-

sibile quantificare direttamente la percentuale di sieroconversione (4). Ad Amsterdam, invece, sono riusciti a misurare direttamente il tasso di sieroconversione tra i partecipanti a queste iniziative, ma la percentuale misurata non differiva sostanzialmente da quella registrata presso IDUs che non si avvalevano del servizio di scambio (per quanto molti dei soggetti analizzati a scopo comparativo probabilmente si procurassero siringhe sterili in farmacia o dai distributori automatici). Inoltre la quasi totalità dei programmi americani di scambio di siringhe esaminati era costituita da iniziative di portata relativamente limitata, dislocate in poche sedi, peraltro aperte solo per qualche ora alla settimana. Se si vuole che i servizi di scambio delle siringhe diventino un importante strumento di prevenzione dell'HIV negli Stati Uniti, è indispensabile che questi siano organizzati su scala molto più ampia. Data la necessità che questo tipo di prestazione tenga conto delle esigenze della popolazione locale di IDU, appare alquanto improbabile che si possa adottare ovunque un unico modello "standard" di servizio. Si opterà dunque piuttosto per una forma di "sistema integrato" di servizi di scambio di siringhe, che sia abbastanza elastico da rispondere alle diverse esigenze dell'eterogenea comunità locale di IDUs, ma sufficientemente uniforme da sottostare alle regole di contabilità obbligatorie quando si maneggia denaro pubblico, di provenienza regionale o centrale. L'attuale sistema di scambio di siringhe in funzione a NYC, composto da 5 diverse strutture operative, può fungere da modello cui ispirarsi per istituire e gestire una rete di servizi.

## **INQUADRAMENTO GENERALE DELLA VALUTAZIONE**

L'Assessorato Regionale alla Sanità impone ai gestori dei servizi di scambio delle siringhe di New York City di partecipare a uno studio di valutazione, al quale sono tenuti a prender parte anche i servizi di Honolulu, HI, New Haven, CT e Washington, DC. In queste città infatti l'istituzione degli scambi di siringhe è stata accompagnata da vivaci controversie e l'esecuzione di uno studio a scopo valutativo rientrava sia nell'iter burocratico per la concessione dell'autorizzazione legale che nella volontà delle autorità sanitarie di stabilire fino a che punto si riuscisse a conseguire gli obiettivi perseguiti dai servizi di scambio di siringhe. Attualmente stiamo conducendo uno studio di valutazione del merito dei servizi di sostituzione delle siringhe da poco legalizzati a New York City. Tale studio affronterà due principali questioni: la potenziale efficacia di un programma di scambio delle siringhe in un ambiente caratterizzato da un'elevata sieroprevalenza dell'infezione da HIV e l'opportunità di rifarsi ai programmi di New York come prototipo per la formazione di un sistema integrato di servizi di scambio delle siringhe.

## **METODI**

Il disegno dello studio valutativo dei progetti di scambio di siringhe di NYC prevede due principali componenti:

1. uno studio etnografico;
2. uno studio dei cambiamenti comportamentali e della sieroconversione.

### **1. Studio etnografico**

La componente etnografica dello studio ha lo scopo di fornire una descrizione delle modalità operative dei servizi di scambio delle siringhe e di approfondire le questioni organizzative. I metodi etnografici adottati consistono nell'osservazione diretta dei servizi in funzione e in una serie di colloqui semi-strutturati atti a documentare i percorsi decisionali presenti e passati seguiti dal personale dei servizi.

Questi metodi etnografici hanno permesso di ottenere quel tipo di descrizione dell'attività quotidiana delle strutture che può essere facilmente compreso da coloro che hanno il compito di prendere decisioni e che, altrimenti, avrebbero scarsa dimestichezza con il lavoro "sul campo" di prevenzione dell'infezione da HIV tra i tossicodipendenti iniettori.

Uno dei principali interrogativi a cui la ricerca etnografica cercava di trovare risposta consisteva nello stabilire come i programmi semi-legali di scambio delle siringhe riuscissero a far emergere determinate situazioni dalla clandestinità e in che modo i servizi presenti nella comunità integrassero lo scambio di siringhe nella loro precedente attività.

I metodi della ricerca etnografica, grazie alla loro grande flessibilità e alla loro capacità di andare oltre le apparenze, alla ricerca di contraddizioni sotterranee e di incongruenze nascoste, sono l'ideale per affrontare il tipo di questioni organizzative che si ponevano ai servizi di scambio delle siringhe di New York City. E' molto probabile inoltre che da questi metodi si riesca a ricavare quel tipo di documentazione scientifica utile per riprodurre in altre zone, e soprattutto in quelle con alta sieroprevalenza, i programmi risultati particolarmente efficaci.

### **2. Studio dei cambiamenti comportamentali e della sieroconversione**

Lo scopo principale dei programmi di scambio delle siringhe é quello di ridurre i comportamenti a rischio di contagio con l'HIV e l'effettiva trasmissione dello stesso. I cambiamenti dei comportamenti a rischio, per quel che riguarda il pericolo di contagio, e la trasmissione dell'HIV tra i partecipanti vengono esaminati attraverso una serie di studi trasversali, in cui vengono coinvolti anche soggetti che hanno già partecipato a precedenti studi trasversali.

Ognuno di questi studi prevede un colloquio per determinare i comportamenti a rischio del soggetto e il prelievo di un campione di saliva per l'esecuzione della ricerca degli Ab anti HIV. I soggetti da intervistare vengono scelti casualmente tra coloro che hanno frequentato la struttura di scambio delle siringhe nel corso di una determinata settimana. Per poter essere ammessi a partecipare allo studio, i soggetti devono possedere i seguenti requisiti:

1. essere un tossicodipendente che si inietta la droga;
2. essersi rivolto almeno una volta ai servizi di scambio delle siringhe;
3. avere appena effettuato uno scambio.

Si somministrano due questionari distinti: uno per la prima intervista e uno per tutte le interviste successive. Ai partecipanti viene dato un "gettone di presenza" (10 dollari) ogni volta che partecipano a uno studio. Per rintracciare e mettere in relazione le varie interviste condotte con la stessa persona nell'ambito di diversi studi trasversali, ci si avvale di un sistema di codificazione anonima basato sulla presenza di un particolare fattore di identificazione, specifico per quel soggetto.

Nel corso del colloquio iniziale, ai partecipanti si pongono domande relative alla loro tossicodipendenza e ad eventuali comportamenti a rischio di infezione nel mese precedente la loro prima visita ai servizi di scambio delle siringhe e negli ultimi 30 giorni, da quando hanno iniziato a frequentare questi servizi. Il confronto tra il grado di assunzione di droghe illecite e il comportamento a rischio "prima" e "durante la frequentazione dei servizi di scambio" ha permesso di trarre utili indicazioni (5) in merito alle modificazioni del comportamento connesse alla frequentazione dei servizi di sostituzione delle siringhe.

Nel corso dei successivi colloqui si interroga il soggetto relativamente agli eventuali comportamenti a rischio attuati nel periodo trascorso dall'ultimo colloquio. Il questionario serve anche ad accertare eventuali cambiamenti nel tempo per quel che riguarda la frequenza di assunzione di droghe e i comportamenti a rischio dei soggetti che frequentano regolarmente i servizi di scambio siringhe. Infine esso consente di confrontare i comportamenti a rischio di infezione con HIV tra i frequentatori dei servizi di scambio delle siringhe di New York City e quelli che si rivolgono ad analoghe strutture in città caratterizzate da una minor sieroprevalenza.

### **Sieroprevalenza e sieroincidenza**

Questo studio si prefigge di quantificare la sieroprevalenza e il numero di sieroconversioni tra i tossicodipendenti che frequentano regolarmente i servizi di scambio delle siringhe, allo scopo di stabilire quanto questi siano efficaci nel ridurre la trasmissione del virus HIV.

In occasione di tutti i colloqui si effettuano dei prelievi di saliva, che vengono sottoposti a dosaggi GACELISA e Western blot per verificare la presenza di HIV. Sebbene negli Stati Uniti le prove sulla saliva non siano ancora universalmente accettate, esse hanno dimostrato di possedere caratteristiche di grande precisione. Rispetto alla ricerca degli anticorpi anti HIV nel siero, le prove della saliva sono altrettanto specifiche (100%) e un po' meno sensibili (100%). L'esame della saliva è stato adottato con successo nell'ambito degli studi sulla sieroprevalenza dell'HIV condotti nel Regno Unito (6) e delle valutazioni sull'efficacia dello scambio delle siringhe, sempre nel Regno Unito (7).

Abbiamo calcolato che un migliaio circa (20%) dei primi 5000 colloqui e prelievi di saliva rappresentano colloqui "successivi" di persone che sono già state intervistate e di cui è già stato prelevato un campione di saliva. Presumendo una sieroprevalenza del 50% tra le persone che frequentano i servizi di scambio siringhe, si calcola che circa 500 utenti, sottoposti a più prelievi di saliva, sono a rischio di sieroconversione. Se poi si ipotizza che tra il primo e l'ultimo dei prelievi di saliva, eseguiti secondo criteri di uniformità, trascorra in media un periodo di 6-9 mesi, ci saranno all'incirca 250-375 anni/persona a rischio per quel che riguarda la determinazione della percentuale di sieroconversione all'HIV tra i frequentatori abituali dei servizi di scambio delle siringhe.

## **RISULTATI**

### **Questioni relative al sistema organizzativo**

Per motivi di necessaria brevità non ci è possibile analizzare a fondo le complesse questioni che si intrecciano rendendo difficoltosa la costituzione di una rete di servizi di scambio delle siringhe in un ambiente politicamente problematico come quello di New York City. Sarà comunque utile cominciare col presentare brevemente i vari referenti con compiti organizzativi. All'attività di scambio delle siringhe di New York City partecipano attivamente quattro diversi interlocutori.

1. Gli Assessorati alla Sanità: Sia l'Assessorato Regionale che quello Comunale competenti per la città di New York sono coinvolti nel programma di scambio delle siringhe: l'Assessorato Comunale fornisce un sostegno morale e politico ai servizi legali, ma non ne finanzia i progetti; quello Regionale svolge una funzione di primo piano nell'ambito dei programmi di scambio delle siringhe. Le leggi dello Stato di New York autorizzano l'Assessore Regionale alla Sanità a sopprimere l'obbligo di presentazione di ricetta medica per l'acquisto di aghi e siringhe. In origine, a onor del vero, questa deroga era stata introdotta per un altro scopo, ossia per ridurre il volume di prescrizioni mediche

negli ospedali locali, e non doveva essere applicata ai programmi di scambio delle siringhe. Appellandosi a un decreto legge in materia sanitaria emanato in condizioni di emergenza, tale deroga é stata poi estesa anche a quei servizi di scambio delle siringhe che inoltrando domanda presso l'Assessorato Regionale alla Sanità si dichiarino disposti ad attenersi ad uno specifico regolamento.

L'Assessorato Regionale inoltre finanzia l'attività di scambio delle siringhe a New York. I finanziamenti sono erogati in base al principio generale ed esplicitamente dichiarato della "riduzione del danno" (8), che sottolinea l'importanza dei servizi di scambio di siringhe, non solo al fine di attenuare i comportamenti a rischio, ma anche come mezzo per far usufruire di altre prestazioni sanitarie e sociali la popolazione locale di tossicodipendenti.

Entrambi questi Assessorati sono strutturati secondo i tradizionali canoni della burocrazia, con mansioni rigidamente definite e strutture gerarchiche ben articolate. Entrambi devono soddisfare le esigenze della collettività e rispondere alla Legislatura dello Stato di New York, a cui compete l'approvazione dei finanziamenti all'Assessorato Regionale alla Sanità e le cui leggi disciplinano l'attività di entrambe le istituzioni. Entrambi gli Assessorati sono tenuti ad operare nel rispetto nelle leggi regionali e, non di rado, si rivolgono alla rispettiva Giunta per ottenerne indicazioni.

E' inoltre loro tradizione svolgere incarichi di regolamentazione e/o di controllo delle strutture sanitarie. L'Assessorato Regionale, ad esempio, é l'autorità competente non solo a concedere alle strutture sanitarie la necessaria licenza d'esercizio, ma anche a fissare le aliquote di sovvenzione mutualistica dei ricoveri ospedalieri. Per effetto dell'epidemia di HIV/AIDS le mansioni di regolamentazione/controllo di questi enti si sono ampliate a comprendere settori che vanno ben al di là delle tradizionali strutture sanitarie. L'Assessorato Regionale infatti si sta occupando dei servizi di scambio delle siringhe, mentre quello Comunale sta setacciando le saune e i bagni turchi e i night club per portare a galla eventuali pratiche sessuali poco sicure. L'Assessorato Regionale alla Sanità ha messo a disposizione dei programmi la propria assistenza tecnica e, tramite il proprio personale che si occupa specificamente del problema AIDS, ha collaborato con le forze dell'ordine, fornendo tutte le informazioni necessarie per far accettare i programmi.

2. La Fondazione Americana per la Ricerca sull'AIDS (AmFAR) é un ente non a scopo di lucro che finanzia la ricerca sull'AIDS e dà il proprio sostegno alle politiche intraprese relativamente al problema. L'AmFAR ha costituito la principale fonte di finanziamento della ricerca sullo scambio di siringhe negli Stati Uniti. Fino al 1992 infatti il Governo federale non ha dato alcun contributo economico alla ricerca sui programmi di scambio delle siringhe. Attualmente l'AmFAR sta sovvenzionando i servizi di scambio di siringhe di New York attraverso finanziamenti privati e denaro pubblico stanziato dal-

le autorità sanitarie regionali. L'AmFAR fornisce assistenza tecnica ai programmi di sostituzione delle siringhe ed effettua acquisti centralizzati di tutto il materiale necessario all'attività dei servizi. L'AmFAR infine ha sponsorizzato gli studi di valutazione dell'efficacia di questi programmi.

3. Due dei programmi di scambio delle siringhe, che sono stati legalizzati nell'estate del 1992, precedentemente operavano nella clandestinità. Nel febbraio del 1993 è stata concessa l'autorizzazione anche a un terzo programma, con una variazione rispetto al modello qui descritto. Prima che venisse accordata loro la licenza di esercizio, questi servizi non disponevano di organico retribuito e i materiali necessari alla loro attività provenivano da donazioni private, soprattutto dalla "AIDS Coalition to Unleash Power" (ACT UP o dagli stessi volontari). Le decisioni venivano prese prevalentemente in base al consenso espresso dai volontari presenti alla riunione in cui si discuteva una determinata questione. Questo sistema consentiva la partecipazione alle decisioni, su base assolutamente paritaria, a tutto il personale volontario. Inoltre escludeva qualsiasi possibilità che una persona, parlando "in rappresentanza" di questi due servizi, potesse assumere impegni vincolanti per il servizio stesso.

Una volta ottenuta l'autorizzazione a svolgere l'attività di scambio di siringhe e ricevuti i finanziamenti pubblici e dell'AmFAR, i servizi hanno dovuto consociarsi secondo le norme del diritto societario con un ente non a scopo di lucro (categoria 501(C)3) operante nella zona dove aveva sede il servizio. I finanziamenti sarebbero così arrivati tramite lo sponsor, che avrebbe assunto il controllo e la responsabilità nei confronti della legge delle spese effettuate. Date le enormi difficoltà incontrate nel reperire un ente sovvenzionatore consono allo scopo, tutti e tre i servizi si sono risolti a costituirsi in società del tipo 501(C)3, con il proprio consiglio di amministrazione e una gerarchia organizzativa formale.

In seguito al riconoscimento legale e al sostegno finanziario, questi servizi prima clandestini si sono sviluppati notevolmente, passando dai 1000 utenti del giugno 1992, anno precedente la legalizzazione, agli 8.379 IDUs afferenti ai servizi nello stesso mese dell'anno successivo. Un'espansione tanto repentina ha comportato molti dei problemi tipici di tutti i rapidi cambiamenti (non è possibile prendere in esame in questa sede le difficoltà incontrate e i modi in cui sono state affrontate).

La gestione degli altri tre servizi di scambio di siringhe, di cui era stato approvato il finanziamento nell'estate del 1992, doveva invece essere affidata a strutture già esistenti nella comunità, in possesso dello stato giuridico 501(C)3. Le strutture prescelte allo scopo svolgevano già un'attività di prevenzione dell'AIDS presso i tossicodipendenti iniettivi, ma non effettuavano scambio di siringhe. Pertanto, hanno dovuto includere anche questo servizio nell'elenco delle prestazioni erogate (non è possibile descrivere le com-

plicazioni che tale processo di integrazione ha comportato). Basti sapere, comunque, che alcuni degli operatori di questi servizi intendevano rimanere fedeli alla concezione secondo cui bisogna aiutare gli IDUs a smettere di drogarsi, e non volevano saperne di accettare il principio della riduzione del danno che sta alla base della sostituzione delle siringhe. Benché queste strutture fossero già inquadrare nella categoria 501(C)3, anch'esse avevano dovuto affrontare tutti i problemi legati a un'espansione troppo rapida, all'eccessiva dipendenza da alcuni personaggi-chiave e all'esaurimento del personale che colpisce sovente gli operatori nel campo dell'AIDS.

Non sorprende quindi che queste strutture, le quali, pur essendo già da tempo operative nel settore, non si occupavano di scambio di siringhe, abbiano incontrato notevoli difficoltà ad avviare un servizio di scambio siringhe. Una di queste non ha mai ottenuto un'autorizzazione ufficiale a gestire un servizio di scambio di siringhe e, in seguito, si è vista negare i finanziamenti dell'AmFAR.

4. Anche gli incaricati alla valutazione dell'efficacia delle prestazioni devono essere considerati tra i protagonisti del sistema di scambio delle siringhe. Come si è accennato, la partecipazione a uno studio di valutazione costituiva uno dei requisiti indispensabili per ottenere i finanziamenti dell'AmFAR e l'autorizzazione da parte dell'Assessorato Regionale alla Sanità a gestire un servizio di scambio legale. Gli esaminatori scelti vantano una vasta esperienza nel campo della ricerca sui servizi di sostituzione delle siringhe, avendo svolto opera di consulenza nell'ambito di numerosi studi europei e americani sullo scambio delle siringhe e di valutazione del primo servizio di questo genere operante a New York City, e hanno partecipato come co-autori agli studi sui servizi di Portland, Tacoma e Boulder, negli Stati Uniti. La loro esperienza, suffragata dai dati riportati in letteratura in tema di scambio di siringhe, li induce a ritenere che i servizi di sostituzione delle siringhe possano rappresentare una componente importante dello sforzo globale di prevenzione dell'AIDS, ma che, dal punto di vista delle relazioni umane, non siano sempre gestiti correttamente e, anche se gestiti correttamente, non è detto che siano sempre efficaci in tutte le circostanze.

Nell'ottica degli esperti incaricati di accertare l'efficacia del servizio, gli scopi della valutazione erano quelli di acquisire maggiori conoscenze scientifiche in merito all'attività e alla potenziale efficacia di tali servizi, soprattutto in ambienti con un'elevata sieroprevalenza, utilizzare, tra i vari indici della bontà dei risultati, anche i dati ottenuti con marcatori biologici, a causa della diffusa tendenza a ritenere questi dati più "oggettivi" di altri, e infine fornire ai servizi tutte quelle informazioni che possono essere utili per migliorarne il rendimento.



## SOLUZIONE DEI PROBLEMI

Un altro importante aspetto emerso nel corso del primo anno di attività è stata la creazione di rapporti di collaborazione tra le varie strutture. Date le differenze culturali che le contraddistinguono, questo rappresenta di per sé un grosso passo avanti (9). Lo spirito di collaborazione è nato principalmente nel corso delle riunioni mensili organizzate dall'AmFAR e a cui erano invitati i rappresentanti dei servizi di scambio delle siringhe, dell'Assessorato alla Sanità e gli incaricati dell'analisi di valutazione. Le riunioni si articolavano essenzialmente in un momento di individuazione dei problemi, seguito da lunghe, ma spesso fruttuose discussioni su come risolverli.

Quello della codifica delle siringhe distribuite dai servizi è un ottimo esempio di un problema messo a fuoco e felicemente risolto. Quando operavano ancora nella clandestinità, due dei servizi poi legalizzati avevano l'abitudine di contrassegnare con un puntino le siringhe distribuite. Ciò comportava una serie di vantaggi. Innanzi tutto permetteva ai servizi di stabilire quante delle siringhe da loro fornite venissero effettivamente riconsegnate e quante invece fossero di diversa provenienza. Inoltre quell'evidente segno distintivo aveva una funzione educativa, in quanto serviva a ricordare al tossicodipendente che poteva rivolgersi ai servizi per farsi dare una siringa sicuramente non contaminata.

Quando i servizi sono stati legamente autorizzati nell'estate del 1992, si pensava che la pratica del contrassegno sarebbe continuata. Essa infatti comportava vantaggi ancora maggiori per un servizio ufficiale. Visto infatti che ormai il possesso di siringhe erogate da un servizio autorizzato non costituiva più un reato, le forze dell'ordine avrebbero potuto distinguere tra le siringhe legali e quelle illegali grazie proprio al segno distintivo. (Per quanto non si trattasse di un metodo infallibile, in quanto chiunque poteva apporre alla siringa un marchio simile). Nella prima stesura del regolamento dei servizi ufficiali di scambio delle siringhe, si faceva chiara menzione del marchio delle siringhe, e i rappresentanti dell'Assessorato Regionale alla Sanità hanno ripetutamente dichiarato in pubblico che la pratica del contrassegno sarebbe stata contemplata nella versione definitiva del nuovo regolamento.

La rapida proliferazione dei servizi legalizzati ha portato alla luce le difficoltà insite nel progetto di identificazione delle siringhe. Parlando con le società produttrici di siringhe si è arrivati ben presto alla conclusione che non sarebbe stato conveniente, dal punto di vista economico, modificare i processi di lavorazione in modo da produrre partite relativamente modeste di siringhe "pre-marcate". Tra l'altro le case produttrici avevano fatto notare che l'applicazione del contrassegno al termine del processo di produzione avrebbe potuto compromettere la sterilità delle siringhe. I due principali servizi ufficialmente riconosciuti di scambio delle siringhe (che un tempo operavano nella clandestinità) si sono però ben presto resi conto che l'operazione di marcatura stava diventando il

principale ostacolo alla loro capacità di fornitura di prestazioni. Per questioni di budget si è reso fin da subito necessario affidare a volontari il compito di contrassegnare le siringhe. Il fatto di essere impiegati al solo scopo di applicare un marchio sulle siringhe, d'altro canto, creava grossi problemi personali ai volontari. L'operazione di marcatura infatti li isolava da qualsiasi contatto umano con le persone a rischio di contrarre l'HIV e li privava di quel senso di soddisfazione che spesso deriva dal contatto con i frequentatori della struttura. I responsabili dei due servizi principali sono arrivati al punto di decidere che, se fosse perdurato l'obbligo dell'applicazione del marchio, sarebbe stato impossibile portare avanti un'attività su larga scala.

Nel corso del primo anno di esercizio autorizzato dei servizi inoltre sono pervenute numerose segnalazioni di molestie delle forze dell'ordine nei confronti dei tossicodipendenti che si rivolgevano ai servizi di scambio delle siringhe: casi di confisca di siringhe marcate e delle tessere di riconoscimento (con numero di codice) dei tossicodipendenti che frequentavano i servizi. Queste segnalazioni minavano alla base i principi stessi per cui si era deciso di contrassegnare le siringhe per metterne immediatamente in evidenza il carattere di legalità. Sono state sollevate anche questioni riguardanti la responsabilità legale in caso di puntura accidentale di una persona non tossicodipendente con una siringa marcata, per quanto non siano mai stati denunciati casi del genere.

L'esigenza di sapere in che percentuale le siringhe distribuite venissero riconsegnate ai servizi era ritenuta comunque ancora importante sia dall'Assessorato Regionale alla Sanità sia da alcuni degli stessi servizi. La soluzione definitiva del problema stava nell'omettere di farne menzione nel regolamento e nell'affidare agli esaminatori il compito di condurre uno "Studio sulle Alternative al Marchio" (TAS). Nell'ambito dello studio si sarebbe contrassegnato un campione di siringhe, contando sistematicamente le siringhe restituite nel corso del mese successivo. Lo studio avrebbe dunque permesso di valutare la percentuale di siringhe rese a ciascun servizio nel corso del mese di osservazione. In caso di future necessità in questo senso, esso poteva essere ripetuto in tutti i servizi oppure solo in alcuni servizi particolari.

La questione del marchio rappresenta un tipico esempio di situazione in cui le esigenze delle varie organizzazioni afferenti allo stesso sistema sono in netto contrasto. Tale questione è sintomatica di un conflitto molto più ampio tra la necessità di regolamentare scrupolosamente i servizi di scambio delle siringhe e l'obiettivo finale dal punto di vista della prevenzione dell'HIV, consistente nel fornire materiali sterili al maggior numero possibile di tossicodipendenti. Tale dilemma ha costituito uno dei temi più ricorrenti nel corso del primo anno di attivazione del servizio e prevediamo che continui ad esserlo ancora per molto tempo.

## CARATTERISTICHE DEI SOGGETTI

Fino ad ora sono stati condotti 2.849 colloqui; lo studio di cui si riferisce si basa su 1.752 colloqui iniziali condotti nel periodo ottobre 1992-giugno 1993. Meno dell'1% dei colloqui sono stati esclusi dalla presente analisi a causa dell'inaffidabilità delle risposte (stabilita dall'intervistatore, che ha valutato l'affidabilità delle risposte secondo una scala di Likert in base alla corrispondenza tra le risposte degli intervistati e l'impressione di veridicità ricavata di primo acchito parlando con i vari soggetti).

Il 70% dei 1.752 soggetti esaminati era di sesso maschile, il 30% di sesso femminile. Gli IDUs che hanno partecipato allo studio appartenevano a razze/etnie diverse (38% latino-americani, 35% afro-americani, 28% bianchi). L'età media dei partecipanti era di 36 anni (DS = 8) con un range di 18-67 anni (Tabella 1).

Il 72% degli intervistati (1.256) ha affermato di essersi sottoposto al test dell'HIV. 1.112 di questi ne conosceva l'esito: il 70% era risultato negativo, il 27% positivo, l'1,5% dei referti era incerto e l'1% dei pazienti si è rifiutato di rivelare il risultato della prova.

L'età media alla quale i soggetti intervistati si era bucato per la prima volta era di 19 anni (DS = 5,5). Tutti comunque lo facevano da molto tempo, in media da 16 anni (DS = 9,0). Solo 59 partecipanti allo studio (3%) si bucava da un anno o meno. In media i soggetti esaminati avevano incominciato a rivolgersi al servizio di scambio di siringhe 5,8 mesi prima (DS = 9,0) e dichiaravano di utilizzare in media 15,2 siringhe alla settimana (DS = 13,1). Essi inoltre affermavano di procurarsi 14 di queste siringhe (93%) presso il servizio di scambio (Tabella 2).

## MODIFICAZIONE DEI COMPORTAMENTI A RISCHIO SEGNALATA DAI SOGGETTI STESSI

I partecipanti allo studio hanno dichiarato che, nei 30 giorni precedenti la decisione di rivolgersi ai servizi di sostituzione delle siringhe, in media si erano iniettati la droga con siringhe già usate l'11,6% delle volte, rispetto al 3,9% delle volte negli ultimi 30 giorni, in cui avevano preso l'abitudine di frequentare i servizi ( $p < 0,001$ ). Essi inoltre hanno affermato che, quando ancora non si rivolgevano ai servizi, si bucavano in media 95,2 volte al mese, rispetto alle 85,6 volte mensili nel corso degli ultimi 30 giorni ( $p < 0,0001$ ).

Si è registrato un calo significativo del numero di partecipanti che hanno ammesso di essersi serviti, nel corso dell'ultimo mese, di strumenti già utilizzati da altri, rispetto ai 30 giorni precedenti la loro prima visita al servizio di scambio siringhe, e precisamente: con

**Tabella 1: Caratteristiche demografiche degli utenti dei servizi di scambio delle siringhe n = 1752**

Età media		35,7 (DS=8)
Sesso	maschi	1192 (70%)
	femmine	557 (30%)
Razza	latino-americana	668 (38%)
	negra	604 (35%)
	bianca	443 (25%)
	altre	33 (2%)
Stato civile	coniugato	415 (24%)
	celibe/nubile	805 (46%)
	divorziato/separato	447 (26%)
	vedovo	70 (4%)
Prole	si	1297 (74%)
	no	449 (26%)
Precedenti reclusioni	si	1238 (71%)
	no	503 (29%)
Abitazione ultimi 6 mesi (1)	casa propria	738 (43%)
	casa d'altri	647 (38%)
	albergo/pensione	130 (8%)
	casa famiglia	90 (5%)
	strada	259 (15%)
	carcere	49 (3%)
	baraccopoli	36 (2%)
	altro	36 (2%)
Fonte di reddito ultimi 6 mesi (1)	regolare impiego	165 (10%)
	lavoro temporaneo	183 (11%)
	lavoro autonomo	339 (30%)
	pubblica assistenza	834 (49%)
	altre fonti	349 (21%)
	reddito del coniuge / amici	129 (8%)
	prostituzione per denaro/droga	101 (6%)
	fonti illegali	525 (31%)
	altro	43 (3%)
Grado di istruzione (n = 1735)	non completata scuola dell'obbligo	732 (42%)
	completata scuola dell'obbligo	1006 (58%)

(1) le percentuali complessive possono essere superiori a 100 in quanto può essere valida più di una risposta.

**Tabella 2 : Caratteristiche del consumo di droga da parte degli utenti dei servizi di scambio delle siringhe n = 1752**

Età media al momento del primo buco		19,4	(DS=5,5)
Numero medio di anni di tossicodipendenza		16,4	(DS=9,0)
Numero medio di mesi di frequentazione dei servizi		5,8	(DS=6,5)
Numero medio di siringhe usate alla settimana		15	
Numero medio di siringhe ottenute dai servizi (%)		14	(93%)
Tipo di droga iniettata	solo eroina	362	(24%)
	solo cocaina	121	(8%)
	solo speedball	261	(18%)
	più droghe	712	(49%)
Già in terapia	si	1322	(76%)
	no	414	(24%)
Attualmente in terapia	si	644	(46%)
	no	751	(54%)

siringhe usate (comprate o prese a prestito) il 21,7% prima e il 5,8% adesso; con apparecchiature prestate da altri il 29,3% prima e il 12,1% adesso. E' aumentato significativamente (dal 33% all'attuale 80%) anche il numero di IDUs che ha l'accortezza di detergere la pelle con un batuffolo intriso d'alcool prima di iniettarsi la droga (Tabella 3).

**Tabella 3 : Comportamento degli utenti relativamente allo scambio delle siringhe (n = 1269)**

Comportamento		30 giorni precedenti		ultimi 30 giorni		valore di p
noleggio/acquisto di strumenti usati	SI	290	(22%)	78	(6%)	p < .001
	NO	1047	(78%)	1259	(94%)	
prestito/utilizzo di strumenti usati	SI	389	(29%)	161	(12%)	p < .001
	NO	939	(71%)	1167	(88%)	
utilizzo batuffoli intrisi d'alcool	SI	418	(33%)	1015	(80%)	p < .001
	NO	851	(67%)	254	(20%)	

1337 soggetti hanno risposto a domande relative all'acquisto o al noleggio di siringhe usate, sia nei 30 giorni che hanno preceduto la loro prima visita ai servizi che nel corso dell'ultimo mese. Prima di rivolgersi ai servizi 1.047 di loro (78%) non si serviva di strumenti usati - acquistati o presi a prestito - mentre 290 avevano quest'abitudine. Negli ultimi 30 giorni, invece, erano 1.259 (94%) i tossicodipendenti che avevano scelto di non riutilizzare siringhe usate, contro i 78 che perseveravano nella loro vecchia abitudine. Solo 11 (1%) dei 1.047 utenti che non presentavano questo comportamento prima hanno cominciato a farlo. Viceversa, tra i 290 IDUs che, prima di rivolgersi ai servizi, utilizzavano correntemente siringhe già usate, 223 (77%) hanno smesso di farlo (chi quadrato  $p < 0,001$ ).

1.328 partecipanti hanno risposto a domande relative all'acquisto o al noleggio di strumenti usati. 939 di questi (71%) non era abituata a farlo prima di frequentare i servizi, mentre 389 (29%) erano consueti comportarsi così. Negli ultimi 30 giorni invece 1167 (88%) hanno affermato di non noleggiare o di non servirsi comunque di strumenti usati, mentre 161 (12%) continuavano a farlo. Viceversa, tra coloro che in precedenza noleggiavano o ricorrevano abitualmente a strumenti usati, 251 (65%) hanno smesso di farlo negli ultimi 30 giorni (chi quadrato  $p < 0,001$ ). Tra i non utilizzatori solo 23 (2) ha iniziato ad assumere questo comportamento.

1269 pazienti hanno risposto alle domande relative all'uso di batuffoli di cotone intrisi d'alcol al momento dell'iniezione di droghe. 851 di loro (67%) non se ne serviva abitualmente prima di rivolgersi ai servizi, mentre 418 (33%) avevano questa consuetudine. Solo 9 (2%) di quelli che non li utilizzavano, continuano a farne a meno. Nel corso degli ultimi 30 giorni, 1015 (80%) hanno affermato di usare l'ovatta imbevuta d'alcol, contro 254 (20%) che non hanno assunto questo comportamento. Tra quelli che non ne facevano uso prima, 606 (71%) hanno cominciato a servirsene da quando frequentano i servizi (CHI quadrato  $p < 0,001$ ).

Il 60% degli intervistati ha affermato di aver avuto rapporti sessuali negli ultimi 30 giorni. Alla tabella 4 sono elencati i comportamenti sessuali a rischio di questi 1055 soggetti sessualmente attivi.

## **DISCUSSIONE**

Contrariamente al caso dell'impiego di candeggina da parte degli IDUs per disinfettare le siringhe (10-12), non c'è bisogno di ricerche per stabilire l'efficacia di aghi e siringhe del commercio nel prevenire la trasmissione di HIV. Se infatti ad utilizzare ago e

**Tabella 4: Comportamenti a rischio di utenti dei servizi sessualmente attivi negli ultimi 30 giorni n = 1055**

Partner abituale dello stesso sesso		44	(4%)
Partner abituale del sesso opposto		753	(71%)
Uso del profilattico con il partner abituale *	sempre	231	(31%)
	talvolta	123	(17%)
	mai	379	(52%)
Partner occasionale del sesso opposto		292	(28%)
Uso del profilattico con partner occasionali *	sempre	143	(50%)
	talvolta	68	(24%)
	mai	77	(27%)

\* può non essere pari a 100 a causa dell'arrotondamento

siringa é una persona sola, le probabilità di contagio da HIV sono praticamente pari a zero, nella misura in cui una siffatta affermazione può aver senso in epidemiologia. L'efficacia dei servizi di scambio delle siringhe nella prevenzione del contagio da HIV tra i tossicodipendenti iniettori é quindi totalmente subordinata alla capacità dei gestori del servizio di fornire la prestazione e al successivo comportamento della persona che si rivolge ai servizi.

La capacità di fornire il servizio risulta ampiamente determinata dalle specifiche procedure operative previste dal programma di scambio delle siringhe, che, a loro volta, dipendono in larga misura dalle altre strutture che fanno parte della stessa rete di servizi di scambio e dalla disponibilità di volontari, e risente, indirettamente, anche del sostegno e dell'ostilità di tutta una serie di soggetti che ruotano intorno ai servizi. Il sistema di servizi di scambio delle siringhe di New York rappresenta un primo tentativo di creare una rete di servizi di questo genere negli Stati Uniti. Se questi devono costituire un importante fattore di prevenzione dell'infezione da HIV negli Stati Uniti, é quantomai probabile che vengano gestiti a livello regionale (o addirittura nazionale). Le problematiche emerse in relazione all'esperienza di New York si ripresenteranno dunque con ogni probabilità anche in altre regioni e, magari, anche su scala nazionale.

I vari organismi che confluiscono nella rete di scambio delle siringhe di New York sono estremamente diversi tra loro per quel che riguarda la cultura organizzativa. Non si deve quindi sottovalutare la concreta possibilità che si creino incomprensioni dovute a cattiva comunicazione e conflitti culturali organizzativi, o persino gravi conflitti di interesse. Il fatto di essere riusciti a risolvere brillantemente quasi tutti i problemi che si sono

posti sinora lo dobbiamo all'abilità e alla buona volontà di chi ha dedicato tempo ed energie alla loro risoluzione.

Non sono mancati temi ricorrenti di discussione, come ad esempio se fosse meglio gestire il servizio con estremo rigore e nel pieno rispetto delle norme o se non fosse preferibile raggiungere il maggior numero di IDUs con i fondi disponibili. Tali motivi di conflittualità esistono anche in seno a un unico servizio, ma risultano ovviamente molto più complessi quando si abbia a che fare con una rete di servizi (basti pensare che al servizio di scambio delle siringhe più piccolo di New York afferiscono 85 utenti, a quello più grande 5.888).

L'efficacia di un servizio dipende anche dal comportamento di chi lo frequenta. Analogamente a quanto evidenziato da altri studi (7,13,14) gli utenti dei servizi di scambio delle siringhe di New York City hanno ridotto, ma non eliminato, i propri comportamenti a rischio, come risulta particolarmente evidente dall'abitudine di scambiarsi siringhe usate. In genere i dati indicano una significativa diminuzione della tendenza a noleggiare e acquistare siringhe usate e a prendere in prestito materiali per iniettarsi la droga già utilizzati da altri. Questi risultati concordano con quanto emerso da studi internazionali, secondo cui l'adozione di strategie di riduzione del danno e la possibilità di accedere a strumenti puliti mitigano alcuni dei comportamenti con forte rischio di infezione. Tuttavia, per quanto sia stato dimostrato che i partecipanti ai programmi di scambio di siringhe di New York City moderano i propri comportamenti a rischio associati all'assunzione di droghe, bisogna ammettere che la riduzione dei rischi per quanto attiene all'attività sessuale lascia ancora molto a desiderare (15-17).

Dai dati in nostro possesso risulta che gli utenti dei servizi hanno rapporti sessuali non protetti in più della metà dei casi, sia con partner fissi che occasionali. Ciò ci deve far riflettere circa l'opportunità che i servizi estendano la loro attività anche all'educazione sui rischi di trasmissione sessuale del virus, anche se per fare questo salto di qualità saranno molto probabilmente necessari finanziamenti molto maggiori. Si dovranno quindi intraprendere altri studi per stabilire che cosa possa indurre la popolazione in esame a fare regolarmente uso dei profilattici.

I dati raccolti nel primo anno di attività del servizio di sostituzione delle siringhe di New York City confermano i risultati di altri studi, secondo cui i servizi avrebbero cessato di attrarre nuovi utenti (18). I nostri dati dimostrano infatti che la maggior parte degli IDUs che si rivolgono ai servizi si bucano da molto tempo (in media da 16 anni) e che solo 59 (3%) si droga da meno di un anno.

Il parametro individuale più decisivo per valutare l'efficacia dei servizi di scambio delle siringhe di New York City sarebbe ovviamente il tasso di sieroconversione registrato tra i partecipanti. Precedenti studi hanno fatto registrare una percentuale di sieroconversione da 6 a 11 su 100 persone-anno a rischio tra coloro che continuano a iniettar-



si droghe illecite nelle regioni con una forte sieroprevalenza. In futuro avremo la possibilità di confrontare la percentuale registrata tra gli utenti dei servizi di New York con quelle emerse da altri studi, con adeguati controlli multivariati.

Il perno della questione, tuttavia, non sarà dato da una differenza statisticamente significativa, bensì da una differenza sostanziale dal punto di vista epidemiologico. Può benissimo darsi che in una zona come New York siano necessari servizi di prevenzione più intensivi ed estensivi, a complemento di quelli di scambio delle siringhe.

### **Ringraziamenti**

Il presente studio é stato finanziato dalla Fondazione Americana per la Ricerca sull'AIDS (AmFAR). Gli Autori desiderano ringraziare tutto il personale dei servizi di scambio delle siringhe che hanno collaborato allo studio e che ci hanno permesso di venire a contatto con gli utenti, il personale che ha condotto i colloqui nonché Judith Milliken per l'elaborazione del manoscritto e Lee Kochems e Manny Ness per le preziose osservazioni.

*Si ringrazia: The National Academy Press (Washington, DC) per la concessione alla traduzione*

*Traduzione ed adattamento del testo inglese a cura di Cristina Bonani*

## **Bibliografia**

1. New York City Department of Health, Office of AIDS Surveillance. New York City AIDS Surveillance Report. 1993.
2. Centers for Disease Control. U.S. AIDS Cases Reported through December 1992. HIV/AIDS surveillance, year-end edition. 1993.
3. Des Jarlais DC, Friedman SR. AIDS and legal access to sterile drug injection equipment. The Annals of the American Academy of Political and Social Science, 521: 42-65, 1992.
4. Kaplan EH, O'Keefe E. Let the needles do the talking! Evaluating the New Haven needle exchange. Interfaces, 23: 7-26, 1993.
5. Paone D, Des Jarlais DC, Caloir S, Friedmann P. AIDS risk reduction behaviors among participants of syringe exchange programs in New York City, USA. (Abstract) IXth International Conference on AIDS, Berlin, 1993.
6. Johnson AM, Parry JV, Best SJ, et al. HIV surveillance by testing saliva. AIDS, 3: 369-71, 1988.
7. Hart GJ, Andrea Carvell ALM, Woodward N, et al. Evaluation of needle exchange in central London: behavior change and anti-HIV status over one year. Current Science Ltd., 0269-9370: 261-5, 1989.
8. New York State Department of Health AIDS Institute. Authorization to conduct hypodermic syringe and needle exchange programs (10 NYCRR Section 80.135, p.5). 1993.
9. Broadhead RS, Margolis E. Drug policy in the time of AIDS: the development of outreach in San Francisco. The Sociological Quarterly, 34(3): 497-522, 1993.
10. Centers for Disease Control and Prevention. Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) precaution for clinical and laboratory staffs. Morbidity and Mortality Weekly Report. 31: 557-80, 1982.
11. Contoreggi C, Jones S, Simpson P, et al. A model of syringe disinfection as measured by polymerase chain reaction for human leukocyte antigen and HIV genome. VIII International Conference on AIDS, Amsterdam, Abstract P.C. 4280; 2/ 291, 1992.
12. Vlahov D, Munoz A, Celantano D, et al. HIV seroconversion and disinfection of injection equipment among intravenous drug users, Baltimore, Maryland. Epidemiology, 2(6): 444-6, 1991.
13. Buning EC. The role of the needle exchange project in prevention HIV infection among drug users in Amsterdam. (Paper delivered at the "What Works Conference: An International Perspective on Drug Abuse Treatment and Prevention Research, New York). 1989.
14. Hagan H, Des Jarlais DC, Purchase D, et al. The Tacoma syringe exchange. Journal of Addictive Diseases, 10(4): 81-8, 1991.
15. Abdul-Quader AS, Tross S, Friedman SR, et al. Street recruited intravenous drug users and sexual risk reduction in New York City. AIDS, 4/ 1075-79, 1990.
16. Deren S, Paone D, Friedman S, et al. Berlin conference summary on IDUs and HIV/AIDS: interventions, behavior change and policy. AIDS Care, 5(4), 1993.
17. Des Jarlais DC. The first and second decades of AIDS among injecting drug users. British Journal of Addiction, 87: 347-53, 1992.
18. Des Jarlais DC, Friedman SR, Sotharan JL, Stoneburner R. The sharing of drug injection equipment and the AIDS epidemic in New York City: the first decade. In: Needle sharing among intravenous drug abusers: national and international perspectives. R. Battjes and R. Pickens, R. (eds.): 1160-75, 1988.