

## 9.1 Introduzione

La schizofrenia rappresenta ancora oggi una delle principali cause di disabilità in tutto il mondo. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, essa si colloca nella graduatoria delle malattie causa di disabilità, al quinto posto per i maschi e al sesto posto per le femmine (World Health Organization, 2008).

La compromissione del funzionamento psicosociale è riscontrabile nella maggior parte dei pazienti affetti da schizofrenia e rappresenta un enorme carico per il paziente, per i suoi familiari, e per la società nel suo complesso. Il miglioramento di questo aspetto della malattia rappresenta attualmente un importante obiettivo della ricerca su nuovi trattamenti per la schizofrenia e sull'integrazione degli interventi attualmente disponibili.

Alla disabilità dei pazienti affetti da schizofrenia contribuiscono numerosi fattori che possono essere schematicamente suddivisi in tre categorie principali: (a) aspetti legati alla malattia; (b) risorse della persona e (c) fattori inerenti al contesto. Tra gli aspetti inerenti alla malattia, i fattori più frequentemente chiamati in causa comprendono i sintomi negativi, la dimensione depressiva, i deficit neurocognitivi e la compromissione della cognizione sociale. La categoria delle risorse della persona e quella dei fattori legati al contesto sono state meno esplorate rispetto a quella relativa ai fattori inerenti alla malattia. Le risorse della persona si riferiscono ad aspetti quali la resilienza, le strategie di coping, gli stili di guarigione e l'autostima; i fattori inerenti al contesto comprendono variabili quali status socio-economico della famiglia, opportunità finanziarie e lavorative, incentivi familiari e sociali, stigma e rete sociale.

La disabilità delle persone affette da schizofrenia riguarda vari ambiti della vita reale: la cura di sé, il ruolo lavorativo/scolastico, la partecipazione alla vita domestica/familiare, il grado di autonomia negli spostamenti e nella gestione della vita quotidiana, l'ambito della socializzazione (rapporti con i coetanei, interessi nel tempo libero) e le relazioni sentimentali. La valutazione del funzionamento in questi ambiti nella vita reale è tuttora oggetto di un vivace dibattito nell'ambito della comunità scientifica

---

S. Galderisi (✉)

Dipartimento di Salute Mentale e Fisica e Medicina Preventiva

Seconda Università di Napoli (SUN)

e-mail: Silvana.Galderisi@gmail.com

(Leifker et al., 2009; 2011). Mentre per la valutazione dei sintomi e segni del disturbo è oggi disponibile una serie di strumenti standardizzati e di largo uso sia nell'ambito clinico che in quello della ricerca, gli strumenti per la valutazione del funzionamento nei vari ambiti della vita reale non trovano ancora un consenso altrettanto diffuso. La difficoltà e la complessità di queste misure hanno incoraggiato l'elaborazione di vari strumenti atti a valutare le abilità e le competenze in senso globale e/o nei vari ambiti sopra descritti.

Tale sforzo ha condotto in primo luogo a una dicotomia concettuale, ovvero se la valutazione del funzionamento della persona debba prendere in esame la capacità di eseguire dei compiti in un contesto strutturato (*performance based measures*) oppure debba focalizzare l'attenzione su ciò che la persona fa nella vita reale. Nel primo caso ci si può avvalere di indici di funzionamento cognitivo (batterie standardizzate di test, in grado di misurare i vari aspetti del funzionamento cognitivo) o di misure più "ecologiche" che cioè, seppure utilizzate in un contesto protetto e standardizzato, propongono compiti sovrapponibili a quelli che la persona si trova a svolgere nella vita reale. Quest'ultimo ambito viene anche denominato "capacità funzionale", ovvero quello che la persona è in grado di fare in un contesto protetto e con la guida di un esaminatore (Harvey e Velligan, 2011). Una serie di studi ha evidenziato che mentre la convergenza delle misure di capacità funzionale con quelle di funzionamento cognitivo è elevata, la loro associazione con le misure di funzionamento nella vita reale è alquanto variabile (McKibbin et al., 2004; Bowie et al., 2006; Green et al., 2008). Tali osservazioni hanno riproposto la necessità e al tempo stesso la difficoltà di definire indicatori attendibili del funzionamento della persona nella vita reale. Tali indicatori sono più spesso basati sulle informazioni fornite dai pazienti e quindi sulla percezione che questi hanno della qualità della propria vita. Tuttavia, alcune variabili psicopatologiche, quali sintomi negativi, aspetti depressivi e/o mancanza di *insight*, nonché la presenza di deficit cognitivi, possono influenzare la percezione da parte del paziente della qualità della propria vita e quindi limitare l'attendibilità delle informazioni fornite. Le informazioni fornite da uno o più caregiver vengono di solito utilizzate per integrare quelle fornite dal paziente e aumentarne l'affidabilità. Tuttavia, anche in questo caso ci si scontra con dei limiti: non sempre è possibile individuare un familiare in grado di fornire informazioni sui vari ambiti di vita del paziente e, anche nel caso del caregiver, non sempre le informazioni fornite sono affidabili (Sabbagh et al., 2011; Harvey et al., 2011). Infatti, i singoli osservatori possono basare le loro risposte su metri di paragone comportamentale diversi, oppure possono spendere un numero di ore diverso con i pazienti o avere standard differenti rispetto alle performance appropriate. È stato pertanto suggerito che tali informazioni vengano integrate con quelle di altri osservatori informati, quali i membri dell'équipe psichiatrica che ha in carico il paziente. È importante sottolineare, a tale proposito, che gli studi che hanno preso in esame l'affidabilità dei punteggi attribuiti da figure dell'ambito clinico con frequenti contatti con il paziente hanno riportato un'elevata correlazione tra questi punteggi e le misure di capacità funzionale. L'osservazione del paziente nella vita reale permetterebbe di superare tali limiti, ma comporterebbe tempi e costi molto elevati, anche in relazione con la necessità di osservare il paziente in più contesti (in famiglia, con i coetanei nel tempo libero, eventualmente a scuola o al lavoro, nello svolgimento di attività connesse alla cura di

sé e della casa, negli acquisti, ecc.) e comunque introdurrebbe un'alterazione del contesto in relazione con la presenza dell'osservatore.

Una valutazione del funzionamento della persona potrebbe anche essere basata sul conseguimento delle cosiddette pietre miliari dello sviluppo, quali titoli di studio, occupazione stabile e abitazione autonoma. I limiti di questo tipo di valutazione sono vari:

1. il conseguimento di molte di queste tappe è fortemente condizionato dal contesto sociale in cui vive la persona;
2. tra i pazienti affetti da schizofrenia sono pochi coloro che conseguono pietre miliari generalmente considerate importanti: secondo uno studio canadese il 77,5% dei soggetti con diagnosi di schizofrenia non ha un lavoro (Castle e Morgan, 2008) e nei Paesi ad alto tasso di disoccupazione la stima potrebbe essere addirittura peggiore;
3. una valutazione basata sul conseguimento di pietre miliari non è applicabile nel contesto di studi clinici finalizzati a valutare il cambiamento nel funzionamento della persona a seguito di un trattamento poiché i tempi di osservazione non sono di solito compatibili con cambiamenti importanti di questi indicatori.

Il dibattito sulle difficoltà di valutazione delle persone nella vita reale è tuttora aperto, ma si è giunti ad alcune importanti conclusioni:

- è opportuno che la valutazione della capacità funzionale sia condotta con strumenti "ecologici", nel senso che ripropongono al soggetto contesti e situazioni di vita reale, sia pure in un contesto protetto;
- è opportuno che la valutazione della capacità funzionale sia affiancata da quella condotta con strumenti "ibridi" finalizzati alla valutazione del funzionamento della persona nei vari contesti della vita reale (famiglia, lavoro, amici, informazione ecc.) oppure con più strumenti che forniscano indicazioni su più ambiti di funzionamento;
- è opportuno che le valutazioni relative al funzionamento nella vita reale si basino su varie fonti di informazione, ovvero paziente, amici, familiari e membri dell'équipe psichiatrica che ha in carico il paziente.

Nel 2007, dalla collaborazione tra due gruppi di ricercatori statunitensi nacque un progetto sulla validazione del funzionamento nella vita quotidiana (VALERO, The Validation of Everyday Real-World Outcomes) (Leifker et al., 2011; Harvey et al., 2011) che, in analogia con quanto fatto nell'ambito del progetto MATRICS per le funzioni cognitive (Marder e Fenton, 2004), si proponeva di migliorare la valutazione del funzionamento nella vita reale e individuare strumenti che in futuro potessero essere utilizzati negli studi sul trattamento della schizofrenia. A tale scopo il progetto si proponeva di esaminare la concordanza tra una serie di strumenti esistenti e misure *performance-based*, sia di tipo neurocognitivo che di capacità funzionale, allo scopo di individuare le scale (o le sottoscale) e le fonti di informazione (paziente, familiare/caregiver, membro dell'équipe psichiatrica che ha in carico il paziente) con la più alta convergenza con le altre misure, in un disegno longitudinale. Una serie di esperti furono invitati a nominare le scale che a loro avviso consentivano una buona valutazione del funzionamento nella vita reale. Dall'elenco di queste scale vennero selezionati gli strumenti per i quali erano disponibili dati sulle caratteristiche psicometriche e che

fornivano una valutazione del funzionamento sociale, delle abilità nella vita quotidiana o di entrambe queste aree (strumenti ibridi). Per tutte le scale e le sottoscale così individuate veniva poi valutata l'affidabilità (concordanza test-retest e tra diversi valutatori), la convergenza con altre misure di esito funzionale (neurocognitive e capacità funzionale), la sensibilità agli effetti del trattamento, l'utilità per le varie potenziali fonti di informazione (paziente, amici, familiari, membri dell'équipe psichiatrica), i rapporti con la psicopatologia, la praticità e la tollerabilità per persone con scarsa istruzione e la convergenza con altre misure di esito funzionale nella vita reale (inclusi altri strumenti di valutazione o tappe di vita/pietre miliari conseguite nel corso dello sviluppo). Alla fine del processo, dalle 59 diverse misure suggerite dagli esperti furono selezionati 2 strumenti ibridi, 2 di funzionamento sociale e 2 di funzionamento nella vita quotidiana che rispondevano ai criteri predeterminati. I due strumenti ibridi sono la Heinrichs-Carpenter Quality of Life Scale (Heinrichs et al., 1984) e la Specific Levels of Functioning Assessment (Schneider e Struening, 1983), quelli di funzionamento sociale la Social Behavior Schedule (Wykes e Sturt, 1986) e la Social Functioning Scale (Birchwood et al., 1990), e quelli di funzionamento nella vita quotidiana il Life Skills Profile (Rosen et al., 1989) e la Independent Living Skills Survey (Wallace et al., 2000).

Un'iniziativa analoga, in Europa, fu intrapresa negli stessi anni dall'European Group on Functional Outcomes and Remission in Schizophrenia (EGOFORS) (Peuskens e Gorwood, 2012). Anche in questo caso, un gruppo di esperti è stato invitato a selezionare gli strumenti ritenuti più adeguati per completezza, praticità e tollerabilità. Sono state individuate sei scale: la Scala di Funzionamento Personale e Sociale (FPS) o Personal and Social Performance Scale (PSP) (Morosini et al., 2000), la Functional Remission of General Schizophrenia Scale (FROGS) (Llorca et al., 2009), la University of California Performance-based Skills Assessment-B (UPSA-B) (Mausbach et al., 2007), la Psychosocial Remission in Schizophrenia Scale (PSRS) (Barak et al., 2010), la Subjective Wellbeing under Neuroleptic Treatment Scale (SWN) (Naber, 1995) e la Heinrichs-Carpenter Quality of Life Scale (Heinrichs et al., 1984).

Di seguito vengono descritti i principali strumenti prescelti nell'ambito del progetto VALERO ed EGOFORs, nonché lo Schizophrenia Objective Functioning Instrument (Kleinman et al., 2009), sviluppato più recentemente.

---

## 9.2 La valutazione del funzionamento nella vita reale

In questo paragrafo vengono descritte le scale di valutazione del funzionamento nella vita reale selezionate da esperti del settore nell'ambito degli studi VALERO (Leifker et al., 2011) ed EGOFORs (Peuskens e Gorwood, 2012) come maggiormente validate dall'evidenza in base al consenso tra esperti. Sono:

- la Social Behavior Schedule (Wykes e Sturt, 1986);
- la Social Functioning Scale (Birchwood et al., 1990);
- il Life Skills Profile (Rosen et al., 1989);
- l'Independent Living Skills Survey (Wallace et al., 2000);

- la Heinrichs-Carpenter Quality of Life Scale (Heinrichs et al., 1984);
- la Specific Levels of Functioning Assessment (Schneider e Struening, 1983);
- la Psychosocial Remission in Schizophrenia Scale (Barak et al., 2010).

Verrà anche descritta la scala Schizophrenia Objective Functioning Instrument (Kleinman et al., 2009) che, analogamente, è stata sviluppata in base al consenso tra esperti.

### 9.2.1 Scale per la valutazione del funzionamento nella vita quotidiana

Il *Life Skills Profile* (LSP) (Rosen et al., 1989) utilizza un'intervista a membri dell'équipe o a familiari chiave per valutare il funzionamento del paziente nella vita quotidiana. Viene incoraggiato l'uso di più fonti d'informazione e può essere creato un punteggio medio da tutte le fonti. Include 39 item che valutano cinque aree di funzionamento: (1) la cura di sé, (2) i comportamenti disturbanti, (3) i contatti sociali, (4) la comunicazione e (5) la responsabilità. Gli item vengono valutati su una scala a 4 punti, con i punteggi più alti indicativi di funzionamento peggiore. I punteggi delle aree si ricavano dalla media dei punteggi degli item relativi a ciascuna di esse. Non è specificato l'intervallo di riferimento, ma generalmente si considera il funzionamento negli ultimi tre mesi.

L'*Independent Living Skills Survey* (ILSS) (Wallace et al., 2000) è un questionario per la valutazione del funzionamento nella vita quotidiana di individui con malattie psichiatriche croniche gravi. Valuta il funzionamento negli ultimi 30 giorni. Ne esistono due versioni: l'ILSS-SR che viene compilata dal paziente e l'ILSS-I che viene compilata da un membro dell'équipe terapeutica o da un familiare chiave. Entrambe le versioni possono essere somministrate anche da un valutatore. L'ILSS-I include 103 item che riguardano le abilità di base della vita quotidiana, quali cura dell'aspetto e dell'igiene personale, cura della propria salute e degli ambienti di vita, preparazione dei pasti e comportamento alimentare, amministrazione del proprio reddito, uso dei mezzi di trasporto, attività ricreative, ricerca e mantenimento del lavoro e interazioni sociali. A ogni item viene assegnato un punteggio su una scala a 5 punti per valutare quanto spesso l'abilità viene praticata (da mai a sempre). In media viene completata in circa 35 minuti. Per ognuna delle aree suddette si calcola un punteggio medio globale in cui i punteggi maggiori indicano migliore funzionamento. La versione compilata dal paziente (ILSS-SR) include 61 item concernenti le stesse aree funzionali (più 9 domande riguardanti l'aspetto del paziente quando viene somministrata da un valutatore). I pazienti devono valutare se ognuna delle abilità viene praticata o meno (rispondendo sì o no per ogni item). Le risposte sono sommate (no = 0, sì = 1) e mediate per ogni area. Il tempo di somministrazione è di circa 20-30 minuti.

### 9.2.2 Scale per la valutazione del funzionamento sociale

La *Social Behavior Schedule* (SBS) (Wykes e Sturt, 1986) valuta il funzionamento sociale in individui con disturbi mentali inseriti in strutture riabilitative o residenziali. La scala viene somministrata a un operatore della struttura come intervista e valuta il

funzionamento nell'ultimo mese in 21 aree del comportamento sociale. Occorrono circa 15 minuti per la somministrazione. La maggior parte degli item viene valutata su una scala a 5 punti, dove i punteggi più alti indicano peggiore funzionamento. Oltre ai punteggi di area, si ottengono due punteggi aggiuntivi: sommando i punteggi agli item valutati 3 o 4 si ottiene il punteggio per i problemi comportamentali gravi (BSS, *behavior severe problems score*), mentre sommando gli item valutati 2, 3 o 4 si ottiene quello indicativo di problemi comportamentali moderati o gravi (BSM, *behavior severe moderate problems score*).

La *Social Functioning Scale* (SFS) (Birchwood et al., 1990) valuta l'adattamento sociale dei pazienti con schizofrenia. Include 79 item per valutare il funzionamento sociale in sette aree: (1) socializzazione (tempo trascorso in solitudine, evitamento sociale); (2) comunicazione e comportamento interpersonale (amici, relazioni sentimentali, qualità della comunicazione); (3) attività sociali (coinvolgimento in attività sociali comuni come andare a cinema); (4) attività ricreative (hobby comuni o interessi); (5) competenza per una vita indipendente (possesso delle abilità necessarie per una vita indipendente, quali fare la spesa, lavare i propri indumenti, aver cura di sé); (6) indipendenza nella prestazione (utilizzo delle abilità per una vita indipendente); e (7) occupazione (coinvolgimento in attività produttive o programmi strutturati di attività giornaliera). L'intervista dura circa 30-45 minuti e può essere somministrata al paziente o a un membro dell'équipe psichiatrica. Ogni item viene valutato su una scala a 4 punti, in cui i punteggi più alti indicano migliore funzionamento; si ottengono anche punteggi di area.

### 9.2.3 Scale ibride

La *Specific Levels of Functioning Scale* (SLOF) (Schneider e Struening, 1983) è uno strumento ibrido che esplora molti aspetti del funzionamento. La scala è stata tradotta in italiano e adattata al nostro contesto nazionale nell'ambito dello "Studio multicentrico sui fattori che condizionano il funzionamento sociale nella vita reale delle persone con diagnosi di schizofrenia" del Network Italiano per la Ricerca sulle Psicosi (Galderisi et al., 2012).

La SLOF è stata sviluppata nel corso di 3 anni dalla New Jersey Division of Mental Health and Hospitals partendo da 150 item messi a punto o adattati dai ricercatori per descrivere il funzionamento dei soggetti con malattie mentali gravi. Da questi 150 item iniziali, attraverso un'ampia utilizzazione della scala pilota, la discussione tra gli operatori coinvolti nella cura dei pazienti e la misurazione delle sue proprietà psicometriche in diversi studi, sono poi stati selezionati i 43 che compongono la scala (Schneider e Struening, 1983).

La SLOF è quindi composta da 43 item e si basa su quanto riportato da un operatore o da un familiare chiave sui comportamenti e sul funzionamento dei pazienti nelle seguenti aree: (1) efficienza fisica; (2) cura di sé; (3) relazioni interpersonali; (4) accettabilità sociale; (5) attività in ambito comunitario, e (6) capacità lavorative. Per ogni domanda concernente ciascuno dei suddetti domini viene chiesta una valutazione su una scala Likert a 5 punti, dove il punteggio più alto descrive il migliore funzionamento.

A ciascun intervistato viene anche chiesto di fornire un punteggio da 1 a 5 (da "molto poco" a "molto bene") per il grado di conoscenza del paziente.

Il punteggio totale della SLOF varia da 43 (compromissione massima del funzionamento in tutte le aree) a 215 (funzionamento ottimale in tutte le aree). Non è specificato l'intervallo di tempo da considerare per le valutazioni, pertanto si adotta un intervallo di riferimento a seconda delle esigenze della ricerca: per esempio, l'intervallo per la valutazione dell'efficacia di un intervento di riabilitazione può variare dall'ultima settimana all'ultimo mese. La scala include anche domande aperte per chiedere all'intervistato se vi sono aree non valutate nell'intervista che dovrebbero essere considerate per descrivere il funzionamento del paziente nella vita reale.

La SLOF è stata recentemente indicata come la migliore scala per la valutazione del funzionamento negli studi clinici tra quelle incluse nel programma VALERO (Harvey et al., 2011).

La *Quality of Life Scale* (QLS) (Heinrichs et al., 1984) è un'intervista semistrutturata messa a punto per la valutazione del funzionamento nella vita reale in pazienti con schizofrenia. La scala include 21 item e considera il funzionamento in quattro domini: (1) funzioni intrapsichiche; (2) relazioni interpersonali; (3) ruolo lavorativo e (4) attività e oggetti comuni. L'intervista viene somministrata da un operatore addestrato e dura circa 45 minuti. La QLS valuta il funzionamento nell'ultimo mese. L'intervistatore valuta ognuno dei 21 item su una scala a 7 punti in cui i punteggi maggiori indicano un migliore funzionamento. Con la somma di item specifici si ottengono punteggi di area e un punteggio totale che varia da 0 a 126.

La *Schizophrenia Objective Functioning Instrument* (SOFI) (Kleinman et al., 2009) è stata sviluppata successivamente allo studio VALERO, con un processo di rivalutazione da parte di esperti delle scale esistenti nel tentativo di estendere e migliorare la valutazione del funzionamento nella vita reale dei pazienti con schizofrenia. Partendo da scale già disponibili per la valutazione del funzionamento sia nella schizofrenia che in altre patologie (per esempio, la demenza), sono stati inizialmente individuati 362 item per la valutazione delle seguenti aree: (1) condizioni abitative (stabilità e indipendenza); (2) attività strumentali della vita quotidiana (gestione delle proprie finanze, utilizzazione dei mezzi di trasporto); (3) attività produttive e sociali della vita quotidiana (lavoro, scuola, supervisione delle attività di figli); e (4) funzionamento sociale (socializzazione e sostegno sociale). Sono stati poi aggiunti altri 122 item sviluppati ex novo e tutti gli item sono stati valutati da esperti indipendenti per selezionare quelli da includere. La versione finale della scala prevede un'intervista semistrutturata per il paziente (SOFI-P) e una per l'operatore/familiare (SOFI-I). Viene assegnato un punteggio per ogni item e fatta una valutazione globale per area. La scala dei punteggi è di 4, 6 o 7 punti, a seconda dell'item valutato; la valutazione globale è compresa tra 1 (scadente funzionamento) e 100 (funzionamento eccellente), con intervalli di 10 punti (1-10, 11-20, fino a 91-100).

La *Psychosocial Remission in Schizophrenia Scale* (PSRS) (Barak et al., 2010) è stata sviluppata attraverso un procedimento simile a quello adoperato per la precedente scala. In particolare, sono state selezionate le aree del funzionamento che gli esperti consideravano rilevanti per la valutazione dell'eventuale remissione psicosociale, in analogia con quanto fatto per la remissione sintomatologica. Sono poi stati selezionati

124 item che descrivevano tali aree e gli esperti hanno valutato la rilevanza di ogni item, selezionando i 20 item che sono stati inclusi nella versione da validare. La versione preliminare quindi includeva 20 item, 10 per la qualità della vita e 10 per le attività della vita quotidiana. Ogni item veniva valutato su una scala a 7 punti come per la Positive and Negative Syndrome Scale (da 1, nessuna compromissione, a 7, compromissione estrema).

La versione finale della PSRS include 8 item: i primi 4 (Q1-Q4) per la valutazione della qualità della vita e gli altri 4 (F1-F4) per la valutazione delle attività strumentali della vita quotidiana. Vengono qui di seguito riportate le definizioni degli 8 item:

- Q1 - *Relazioni familiari*: mantenere relazioni interpersonali continue con la famiglia nucleare (genitori, germani, figli, coniuge). Partecipare a eventi della famiglia estesa (compleanni, matrimoni, festività);
- Q2 - *Autoconsapevolezza e comprensione*: riconoscimento delle capacità e risorse personali vs. consapevolezza delle carenze personali;
- Q3 - *Energia*: sentimento di efficienza e autodeterminazione. La capacità di agire in modo vigoroso e con finalità precise;
- Q4 - *Interesse nella vita quotidiana*: soddisfazione per la propria vita. Mostrare interesse nelle attività e negli eventi quotidiani;
- F1 - *Cura di sé*: essere capaci di mantenere l'igiene personale, un aspetto curato e appropriatamente attraente;
- F2 - *Attività*: capacità di mantenersi attivo. Capacità di pianificare e portare a termine attività finalizzate durante la giornata;
- F3 - *Responsabilità per il trattamento medico*: responsabilità in senso lato; procurarsi le prescrizioni in tempo, mostrare una buona aderenza al trattamento, mantenere un contatto continuo con lo staff;
- F4 - *Usare i servizi sociali*: abilità e capacità di pianificare e mantenere contatti con tutti i servizi necessari per il benessere quotidiano (servizio sanitario, poste, banca, chiesa, club ricreativi).

---

### 9.3 Valutazione della capacità funzionale

Come già ricordato, si definisce capacità funzionale l'insieme delle abilità che la persona è in grado di applicare in un contesto protetto e con la guida di un esaminatore (Harvey e Velligan, 2011). La valutazione "ecologica" della capacità funzionale si basa sull'esecuzione di compiti rilevanti per la vita quotidiana e per l'interazione sociale e che richiedono abilità quali la cura di sé e della casa, la comunicazione, la gestione delle proprie spese, l'uso dei mezzi di trasporto, la pianificazione delle attività del tempo libero e l'interazione efficace in situazioni sociali problematiche.

Nell'ambito dell'iniziativa MATRICS sono state raccomandate due misure di capacità funzionale: la University of California Performance-Based Skills Assessment (UPSA) (Patterson et al., 2001), che valuta la capacità funzionale rispetto alle abilità della vita quotidiana, e il Maryland Assessment of Social Competence (MASC) (Bellack et al., 2006), che valuta la capacità funzionale in situazioni interpersonali.

La *University of California Performance-Based Skills Assessment (UPSA)* (Paterson et al., 2001) utilizza dei *role-play* standardizzati per valutare cinque aree di capacità funzionale: (1) la cura della casa, (2) la comunicazione, (3) la gestione delle proprie spese, (4) l'uso dei mezzi di trasporto, (5) la pianificazione delle attività del tempo libero. Qui di seguito vengono forniti alcuni esempi per ognuna delle aree suddette. Per la cura della casa si utilizzano compiti in cui viene fornita una ricetta al soggetto e gli viene chiesto di compilare la lista degli ingredienti da comprare. Per l'abilità di comunicazione si utilizzano compiti in cui si chiede al soggetto di simulare una telefonata per spostare un appuntamento o di chiedere informazioni telefonicamente. La capacità di gestire le proprie spese viene indagata con compiti quale pagare una bolletta, in cui si fornisce al soggetto una bolletta (per esempio, del gas) e gli si chiede di compilarla in tutte le sue parti. Per l'abilità di utilizzare i mezzi di trasporto, si chiede alla persona di organizzare una gita a un vicino zoo, utilizzando i mezzi pubblici (il soggetto deve ottenere informazioni sul tipo di mezzo di trasporto che può utilizzare, sugli orari e i costi). Analogamente per la capacità di organizzare il tempo libero si utilizzano compiti in cui il soggetto deve praticamente organizzare una gita in una località (per esempio, l'acqua park). Si fa leggere al soggetto un articolo in cui si pubblicizza la località e gli si chiede quali sono gli orari di apertura e chiusura, cosa deve portare con sé (per esempio, costume, crema solare, asciugamano).

La *versione breve dell'UPSA (UPSA-B)* (Mausbach et al., 2007) valuta soltanto le abilità di comunicazione e finanziarie. Per la comunicazione viene valutata la capacità di comporre un numero telefonico, di seguire le indicazioni per presentarsi a una visita medica, di spostare un appuntamento e di chiedere informazioni telefonicamente. Per la gestione delle proprie spese viene valutata la capacità di contare del denaro (monete e banconote di diverso taglio), di contare il resto da avere su un acquisto e di pagare una bolletta.

Il *Maryland Assessment of Social Competence (MASC)* (Bellack et al., 2006) valuta la capacità funzionale di risolvere con la conversazione situazioni interpersonali problematiche. Il MASC impiega tre minuti di *role-play* da svolgere con un'assistente. Vengono valutate le competenze interpersonali dei partecipanti (quali il comportamento non verbale o la capacità di negoziazione), così come le loro capacità di reagire sul momento per rispondere a segnali sociali o risolvere problemi. L'esecuzione dei compiti è preceduta da una pratica di *role-play* di 90 secondi per orientare il partecipante. Viene fornita una descrizione dell'interazione prima di ogni *role-play* su una scheda e si chiede al partecipante chi impersonerà nell'interazione prevista per il *role-play*, in modo da essere certi che abbia compreso il compito. Se la risposta è corretta, la situazione del *role-play* da impersonare viene descritta con un messaggio audio, dopo di che l'assistente avvia l'interazione prevista. Dopo 1 e 2 minuti dall'inizio, l'assistente cambia atteggiamento rispetto al problema. Per esempio, in una scena, il partecipante deve parlare con il padrone di casa per riparare una perdita d'acqua. Per il primo minuto, l'assistente che impersona il padrone di casa fornisce risposte interlocutorie ("Cercherò di fare del mio meglio"), al secondo minuto suggerisce al partecipante di fare qualcosa (per esempio, mettere un secchio dove c'è la perdita), e dopo tre minuti assume un atteggiamento prevaricatore (per esempio, "Va bene, ho preso nota, quando

avrò tempo me ne occuperò”). Gli atteggiamenti dell’assistente sono standardizzati e forniscono risposte aperte o non impegnative, con una valenza emotiva neutra. In questo modo la conduzione dell’interazione è affidata al partecipante. Le abilità esplorate sono raggruppabili in tre categorie: (1) l’assertività, cioè la capacità di difendere i propri diritti e far valere le proprie richieste; (2) l’abilità di arrivare a un compromesso (per esempio, la capacità di negoziare quando c’è una differenza di opinione); (3) la capacità di avviare la conversazione.

---

## 9.4 Conclusioni

L’interesse crescente verso la remissione e il *recovery* nella schizofrenia pone al centro della ricerca la valutazione della capacità funzionale e del funzionamento dei pazienti nella vita reale.

Tuttavia, la valutazione del funzionamento nella vita reale è complessa per la varietà di domini da includere e la difficoltà di reperire fonti affidabili. La selezione degli strumenti dipende da diversi fattori e nessuno strumento è oggi sufficientemente validato come misura di esito in tutti i contesti. La conoscenza dei principali strumenti a disposizione e dei loro punti di forza e di debolezza è pertanto essenziale per scegliere di volta in volta quelli più appropriati.

La valutazione sistematica di tali aspetti può far progredire la nostra conoscenza sulle disabilità dei pazienti affetti da schizofrenia e sui fattori che le condizionano, per orientare la ricerca finalizzata all’individuazione di trattamenti personalizzati e rendere più efficace e razionale la pianificazione e il monitoraggio degli interventi farmacologici e riabilitativi.

---

## Bibliografia

- Barak Y, Bleich A, Aizenberg D (2010) Psychosocial remission in schizophrenia: developing a clinician-rated scale. *Compr Psychiatry* 51:94-98
- Bellack AS, Brown CH, Thomas-Lohrman S (2006) Psychometric characteristics of role-play assessments of social skill in schizophrenia. *Behav Ther* 37: 339-352
- Birchwood M, Smith J, Cochrane R et al (1990) The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 157:853-859
- Bowie CR, Reichenberg A, Patterson TL et al (2006) Determinants of real-world functional performance in schizophrenia subjects: correlations with cognition, functional capacity, and symptoms. *Am J Psychiatry* 163:418-425
- Buchanan RW, Davis M, Goff D et al (2005) A summary of the FDA-NIMH-MATRICES workshop on clinical trial design for neurocognitive drugs for schizophrenia. *Schizophr Bull* 31:5-19
- Castle DJ, Morgan VA (2008) Epidemiology. In: Mueser KT, Jeste DV (eds) *Clinical handbook of schizophrenia*. The Guildford Press, New York
- Dickerson FB (1997) Assessing clinical outcomes: the community functioning of persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv* 48:897-902
- Galderisi S, Rocca P, Rossi A (2012) Real world functioning of people with schizophrenia: new research perspectives. *Journal of Psychopathology* 18:1-4

- Green MF, Nuechterlein KH, Kern RS et al (2008) Functional co-primary measures for clinical trials in schizophrenia: results from the MATRICS Psychometric and Standardization Study. *Am J Psychiatry* 165:221-228
- Harvey PD, Raykov T, Twamley EW et al (2011) Validating the measurement of real-world functional outcomes: phase I results of the VALERO study. *Am J Psychiatry* 168:1195-1201
- Harvey PD, Velligan DI (2011) International assessment of functional skills in people with schizophrenia. *Innov Clin Neurosci* 8:15-18
- Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT Jr (1984) The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull* 10:388-398
- Kleinman L, Lieberman J, Dube S et al (2009) Development and psychometric performance of the schizophrenia objective functioning instrument: an interviewer administered measure of function. *Schizophr Res* 107:275-285.
- Leifker FR, Bowie CR, Harvey PD (2009) Determinants of everyday outcomes in schizophrenia: the influences of cognitive impairment, functional capacity, and symptoms. *Schizophr Res* 115: 82-87
- Leifker FR, Patterson TL, Heaton RK et al (2011) Validating measures of real-world outcome: the results of the VALERO expert survey and RAND panel. *Schizophr Bull* 37:334-343
- Llorca PM, Lançon C, Lancrénéon S et al (2009) The "Functional Remission of General Schizophrenia" (FROGS) scale: development and validation of a new questionnaire. *Schizophr Res* 113:218-225
- Marder SR, Fenton W (2004) Measurement and Treatment Research to Improve Cognition in Schizophrenia: NIMH MATRICS initiative to support the development of agents for improving cognition in schizophrenia. *Schizophr Res* 72:5-9
- Mausbach BT, Harvey PD, Goldman SR et al (2007) Development of a brief scale of everyday functioning in persons with serious mental illness. *Schizophr Bull* 33:1364-1372
- McKibbin CL, Brekke JS, Sires D et al (2004) Direct assessment of functional abilities: relevance to persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 72:53-67
- Morosini PL, Magliano L, Brambilla L et al (2000) Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatr Scand* 101:323-329
- Naber D (1995) A self-rating scale to measure subjective effects of neuroleptic drugs, relationships to objective psychopathology, quality of life, compliance and other clinical variables. *Int Clin Psychopharmacol* 10(Suppl):133-138
- Patterson TL, Goldman S, McKibbin CL et al (2001) UCSD Performance-Based Skills Assessment: development of a new measure of everyday functioning for severely mentally ill adults. *Schizophr Bull* 27:235-245
- Peuskens J, Gorwood P (2012) EGOFOR Initiative. How are we assessing functioning in schizophrenia? A need for a consensus approach. *Eur Psychiatry* 27:391-395
- Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G (1989) The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull* 15:325-237
- Sabbag S, Twamley EM, Vella L et al (2011) Assessing everyday functioning in schizophrenia: not all informants seem equally informative. *Schizophr Res* 131: 250-255
- Schneider LC, Struening EL (1983) SLOF: a behavioral rating scale for assessing the mentally ill. *Soc Work Res Abstr* 19:9-21
- Wallace CJ, Liberman RP, Tauber R et al (2000) The Independent Living Skills Survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophr Bull* 26:631-658
- World Health Organization (2008) Global burden of disease 2004-Update. WHO Press, Geneva
- Wykes T, Sturt E (1986) The measurement of social behaviour in psychiatric patients: an assessment of the reliability and validity of the SBS schedule. *Br J Psychiatry* 148:1-11