

La Qualità della Vita nella Riabilitazione degli Schizofrenici

(Quality of life in the rehabilitation of schizophrenics)

Gian Franco Goldwurm (*) e Concha Gomez Ocaña ()**

(*) Scuola di Formazione in Psicoterapia Comportamentale e Cognitiva di Milano

(**) Universidad de Valencia

LA QUALITÀ DELLA VITA (QDV): ASPETTI GENERALI

Il primo ad usare l'espressione Qdv fu, secondo De Marchi (1987), probabilmente l'economista Galbraith nel 1963. Questo termine voleva contrapporsi ad una concezione puramente quantitativa dello sviluppo del benessere economico, nel momento in cui si metteva in discussione l'Welfare State.

Malgrado l'incremento del benessere economico, nei paesi occidentali, erano ancora evidenti sacche di povertà, di disoccupazione e di emarginazione, diseguaglianze sociali notevoli, squilibri territoriali, problematiche razziali e migratorie nonché situazioni di conflittualità nazionali e internazionali.

Il consumismo e lo spreco, il degrado ecologico ed ambientale, le malattie della civiltà industriale, ma anche la patologia relazionale di una società postmoderna ed ipercomplessa (Donati, 1989) inducevano a rivolgere maggiore attenzione a quelle componenti del benessere che erano in relazione con la "felicità" umana.

Negli anni '60 e '70 il concetto di Qdv assumeva un valore contestativo rispetto ad una società capitalista e consumista, tutta proiettata verso i beni materiali dell'esistenza, non rispettosa della natura e della salute collettiva, sorda ai valori della solidarietà umana (Goldwurm e Pesenti, 1994).

Inoltre, come osservava Durand (1983), era dalla nocività dell'ambiente di lavoro e di vita (e quindi dagli effetti negativi del sistema socio-economico sulla salute fisica e

(*) Prof. G.F.Goldwurm, via Vanvitelli 50, 20129, Milano, Italia.

psichica) che era nata gran parte della critica, e una buona Qdv veniva definita in negativo come l'assenza o la riduzione di questa nocività.

Più in generale in quell'epoca dunque, la preoccupazione per gli effetti negativi dello sviluppo dei nostri Paesi faceva emergere secondo Ardigò (1989) "una concezione della felicità pubblica centrata su mutamenti più qualitativi che di ulteriore benessere quantitativo".

Il dibattito sulla "Felicità", come diceva Donati (1984), ha percorso la storia dell'Umanità ed è presente in quasi tutte le formulazioni filosofiche. Più recentemente è diventato oggetto di studio anche della psicologia e numerosissimi sono i lavori in proposito (Veenhoven, 1995).

Le problematiche psicologiche della felicità non sono estranee al nostro discorso perchè, come dice Sartorius, spesso le parole "soddisfazione", "benessere", "felicità" e "Qdv" sono usate come sinonimi. Anche se non si può dire che lo studio della Qdv sia il moderno modo di studiare la "Felicità", tuttavia la felicità fa parte della Qdv e ne rappresenta il cuore, cioè la caratteristica essenziale e più importante, purchè sia definita nei suoi aspetti affettivi (sentimento di gioia) e cognitivi (soddisfazione della vita) e nelle sue manifestazioni di stato e di tratto personalogico (Goldwurm, 1995).

Il concetto di Qdv oggi giorno è usato in molte accezioni ed a volte, come osserva Sartorius (1993), è ancora un po' ambiguo e confuso.

Tuttavia ci sembra di potere in generale identificarne due aspetti, quello oggettivo (sociologico) e quello soggettivo (psicologico).

Questi due aspetti sono composti di items che fungono da indicatori del livello di Qdv.

Naturalmente il loro numero può variare e il loro valore è storicamente determinato, nello spazio e nel tempo.

Per i fini che ci proponiamo e nell'ambito della nostra società, potremmo fare un elenco delle principali componenti utili a migliorare la Qdv (Gomes Ocaña, 1992; Goldwurm, 1994).

Alcuni fra i principali *aspetti oggettivi* possono oggi giorno essere così elencati:

- l'abitazione
- l'istruzione e il sistema educativo
- il livello economico
- il lavoro
- il reddito
- il tempo libero e la sua organizzazione
- l'ambiente fisico
- la rete di relazioni sociali e culturali
- il livello di salute e l'efficienza dei servizi sociali e sanitari

importanti sono anche:

- i provvedimenti per evitare disuguaglianza verso i membri più deboli della società
- gli interventi per tutelare i pensionati, i disoccupati, i bambini, i minorati fisici e psichici

nonchè:

- il grado di libertà, giustizia e democrazia di una società
- il rispetto delle minoranze e dei diritti umani in generale.

A fronte possono essere definiti gli *aspetti soggettivi*:

- la percezione del proprio benessere psicologico e del proprio funzionamento fisico e sociale (l'uso adeguato delle opportunità offerte dalla società)
- la percezione soggettiva individuale della propria esistenza
- il soddisfacimento delle proprie aspirazioni, aspettative e desideri
- l'autovalutazione della propria realizzazione nel contesto del proprio sistema di valori e nelle varie aree della vita (famiglia, lavoro, amicizia, sessualità, pensionamento, salute ecc.)
- l'autostima.

In sintesi, Glatzer (1991) definisce la Qdv in *senso ampio* come una costellazione individuale di componenti oggettive e soggettive del Benessere (Welfare). In *senso ristretto* si pone maggiore enfasi sulla percezione e valutazione della vita, e ciò concerne la soddisfazione nelle varie aree della vita e il Benessere soggettivo generale (Well-being).

Questi due aspetti oggettivo e soggettivo si incontrano costantemente e si influenzano reciprocamente.

In questa sede, tuttavia, benché non si debbano dimenticare le condizioni oggettive di vita della società e degli individui, ci interessa maggiormente focalizzare la problematica soggettiva e psicologica.

Punto centrale della Qdv è la percezione degli individui della propria posizione nella vita in relazione ai propri obiettivi e al sistema di valori che essi hanno accettato e incorporato nel prendere le loro decisioni (Sartorius, 1993).

Questa percezione può essere positiva o negativa e in ciò consiste la soddisfazione per la propria vita, che Veenhoven (1991) fa coincidere con la felicità. Essa è definita dal grado in cui un individuo giudica favorevolmente la qualità complessiva della sua vita come un tutto, e presenta due aspetti, uno affettivo (come l'individuo si sente), l'altro cognitivo (come egli si giudica).

Anche per Argyle e Martin (1991) la felicità è uno stato di gioia e uno stato di soddisfazione. Il primo è un'emozione, il secondo è una cognizione risultato di una riflessione.

Headey e Wearing (1991) indicano tre dimensioni del Benessere soggettivo (Well-being) 1) la soddisfazione cognitiva della vita, 2) uno stato affettivo positivo, 3) uno stato affettivo negativo (che può essere caratterizzato da ansia e da depressione).

In conclusione ci sembra che si possa trovare un generale accordo nel definire la Qdv.

Da un lato vi sono delle componenti oggettive che possono di volta in volta variare e che influenzano (ma non sempre, e nella stessa misura) le componenti soggettive. Dall'altro, queste ultime rappresentano l'essenza stessa della Qdv.

Quest'essenza, il Benessere Soggettivo, si esprime, a sua volta, in una dimensione affettiva ed in una cognitiva, tendenzialmente durevole e stabile.

In definitiva, queste dimensioni sono l'obiettivo del nostro intervento sia preventivo che terapeutico per mantenere e migliorare la Qdv dei nostri clienti.

SALUTE E QDV

La medicina è interessata alla QdV in relazione ai problemi della salute e della malattia e in relazione agli interventi preventivi, curativi e riabilitativi che mette in atto. E' evidente uno stretto legame fra salute e QdV in quanto elementi influenzanti reciprocamente (Sartorius, 1993).

Inoltre l'assumere da parte dell'intervento medico, come obiettivo, anche la QdV del paziente e della comunità in cui vive, appare un significativo ampliamento delle finalità della medicina lungo il percorso olistico che caratterizza la tendenza fondamentale della medicina del nostro secolo (Goldwurm, 1994). Questo significa non solo il recupero, accanto alla dimensione biologica, anche di quella psicologica e sociale dell'uomo sano o malato, ma significa soprattutto mettere in primo piano la soggettività e la vita di relazione del paziente nel processo decisionale medico-assistenziale (Goldwurm e Pesenti, 1994) e nel programmare la qualità dei servizi socio-sanitari (Masaraki, Meneghelli e Gianelli, 1995).

Negli ultimi 20 o 30 anni c'è stata un'enorme quantità di lavori relativi alla QdV nell'ambito dei vari settori medici. Questo malgrado le difficoltà di definizione e di valutazione, e malgrado l'impostazione biologicista e oggettivante che caratterizza ancora in generale l'organizzazione e l'intervento medico. Recentemente il fattore QdV si è inserito decisamente nella valutazione dell'atto terapeutico e della programmazione della politica sanitaria. Ciò ha significato il coinvolgimento di industrie farmaceutiche e di amministrazioni sanitarie e assistenziali, dando una concretezza economica alla valutazione dei giudizi soggettivi dei nostri pazienti sull'operato dei medici, sull'azione dei farmaci e sulla efficacia dell'assistenza socio-sanitaria. In questo settore vi è ormai un'ampia letteratura (Read, 1993).

Per altro verso anche nel settore educativo, ed in specifico nell'educazione alla salute, vi sono ormai numerosissimi studi che tengono conto della QdV sia come giudizio globale sia come valutazione multifattoriale (Gomez Ocaña, 1992, 1995). Questi studi si connettono direttamente con i problemi di prevenzione primaria in medicina. Si connettono anche, però, con l'atteggiamento della famiglia e della popolazione in generale verso il malato cronico, il malato terminale, i soggetti handicappati, quelli emarginati e svantaggiati, in particolare le persone anziane (Barreto e Martinez, 1995).

Sul come mantenere e migliorare la QdV delle persone anziane, particolarmente se malate o poco autosufficienti, la letteratura offre una grande quantità di ricerche che propongono metodi d'intervento giudicati spesso assai efficaci (Martorell, Cuenca, Gómez e Weber, 1994; Martorell, Salvader e Gómez, 1995).

Anche la *psicologia della salute* nel focalizzare l'aumento della durata della vita media e delle malattie croniche ha posto un particolare accento sulla necessità di salvaguardare la QdV di questi pazienti, e quindi di programmare training per gli operatori della salute rivolti a questo specifico scopo (Weinman, 1990; Goldwurm, 1997).

L'insieme di questi studi, poi, si basa anche su ricerche più generali rivolte alla popolazione normale. Infatti larghe masse di popolazione sono state valutate nel tempo in relazione ai mutamenti socio-economici, per comprendere i fattori che modificano o mantengono la QdV nella sua essenza di soddisfazione per la vita e di felicità personale (Campbell, Converse e Rogers, 1976).

Recentemente, inoltre, si sono sviluppate delle ricerche volte ad elaborare pacchetti di interventi per lo più basati su tecniche cognitivo-comportamentali, per aumentare il livello di felicità e di valutazione positiva della vita in soggetti normali. Questi studi, benchè siano allo stato iniziale, sembrano dare buoni risultati ed avere, anche se in modo indiretto, un'influenza positiva anche sui disturbi psichici lievi di natura nevrotica (Fordyce, 1977, 1983; Lichter, Haye e Kamman, 1980; Goldwurm, 1995).

LA QDV IN PSICHIATRIA

In questo panorama così esteso di applicazione dentro e fuori della medicina, del concetto di QdV nelle sue varie espressioni, spicca la relativamente scarsa quantità di studi che focalizzano il problema in ambito psichiatrico (Tab. I). Hunt e McKenna (1993) osservano come l'interesse per le misurazioni della QdV nel valutare i risultati, in psichiatria sia stato molto più lento a svilupparsi che in altre discipline come la cardiologia, l'oncologia e la reumatologia e ciò, curiosamente, malgrado ci si potesse aspettare dagli psichiatri una maggior coscienza dell'importanza degli effetti sociali e psicologici della malattia e del trattamento.

Tabella I.- LAVORI SULLA QDV IN RELAZIONE ALLE VARIE MALATTIE
(dal gennaio al luglio 1993)

ARGOMENTO	N.LAVORI	ARGOMENTO	N.LAVORI
Alzheimer	2	Malattie cardiache	12
Ansia A.P.	1	Mal. chirurgiche	3
Artrite reumatoide	6	Malattie renali	2
Asma	4	Oculistica	1
Cancro	26	Osteologia	1
Cancro prostatico	3	Otorino	1
Iperplasia prostatica	1	Pediatria	1
Cefalea	2	Radioterapia	1
Defor. craniofacciali	1	Sclerosi multipla	2
Dialisi	2	Schizofrenia	2
Diabete	1	Trapianti	7
Disfunzioni sessuali	3	Tratt. medico-farm.	5
Epilessia	2	Valut. misur. QdV	4
Gastroenterologia	3	Politica sanitaria	6
Gerontologia	3	Generalità	10
Infezione HIV	3		
Immunologia	2		
Ipertensione arteriosa	9	TOTALE	133

La spiegazione di questa apparente mancanza di interesse, a loro parere, sta, in primo luogo nel minor bisogno che la psichiatria ha di tali studi, poichè gli psichiatri maggiormente si occupano dell'impatto dei sintomi sulla vita dei pazienti, in secondo luogo per la mancanza di scale specifiche per misurare la QdV dei pazienti psichiatrici, eccetto per quelle orientate essenzialmente sui sintomi.

Questo secondo motivo (non del tutto vero) a noi sembra caso mai più un effetto che una causa dello scarso interesse degli psichiatri verso la valutazione soggettiva che i pazienti fanno del proprio benessere (della necessità di curarsi, del trattamento e dei suoi effetti). Questo avviene particolarmente quando lo psichiatra si mostra orientato essenzialmente sui sintomi clinici, sull'inquadramento diagnostico-nosografico, e sugli aspetti biologici delle patologie.

Per il vero ciò è caratteristico di molti medici di altre specialità. Nelle specialità biomediche però è evidente il distacco fra gli aspetti biologici e quelli psicologici e sociali, e pertanto è più forte il movimento di recupero della soggettività del paziente.

In psichiatria, paradossalmente, occupandosi della soggettività del paziente, spesso la si trascura sostituendola con la valutazione oggettivante dello psichiatra, che appare in molti casi illusoria e fuorviante.

In particolare i pazienti psicotici sono considerati inaffidabili e il loro giudizio sul loro proprio benessere è tenuto in poco conto, perché considerato viziato da un funzionamento psichico abnorme.

L'opinione dello psichiatra diverge in varie occasioni da quella del paziente, però su questa tende a prevalere, per ricondurre il paziente alla norma socioculturale che guida l'operare dello psichiatra.

Ma il concetto di QdV è qualcosa di assai più ampio del quadro clinico del paziente, anche se con questo in relazione. La QdV assume elementi psicosociali che non sono normalmente accessibili al medico, pertanto il miglior giudice della sua QdV è il paziente stesso, e quindi maggior peso dovrebbe essere dato ai self reports (Hunt e McKenna, 1993).

Vi sono vari studi che mettono in evidenza una discrepanza di giudizio fra valutazione psichiatrica e self report dei pazienti, interviste semistrutturate o semplici indagini cliniche sull'opinione e il modo di sentirsi dei pazienti stessi.

I pochi studi fatti mediante self reports che misurano la QdV in pazienti psicotici, hanno dimostrato, secondo Hunt e McKenna, che essi possono dare in molti casi risposte valide e affidabili.

Più problematica la valutazione di pazienti in piena crisi psicotica o di pazienti dementi, gravi organici, o mentalmente handicappati. In questi casi la valutazione deve essere fatta indirettamente parlando con i parenti o con le persone che hanno cura di loro.

Per inciso la valutazione della QdV dei parenti e dei curanti non è meno importante di quella dei pazienti (Winefield, 1995).

E' intuibile l'influenza reciproca che hanno gli stili di vita, i modi di sentire e di pensare di queste persone.

La QdV nei pazienti psicotici può essere gravemente danneggiata dalla sintomatologia psichica e pertanto a questa in un primo tempo va rivolto il nostro primo

intervento. Vi sono casi in cui persone anziane o socialmente isolate hanno un così basso livello di QdV preesistente, da determinare l'insorgenza di sintomi psichiatrici, e quindi particolare attenzione va data alle loro condizioni di vita per combattere la loro patologia psichica.

Durante la terapia, in altri casi, si può assistere ad un miglioramento dei disturbi psichici osservabili dallo staff curante, ma contemporaneamente a nessun miglioramento o addirittura ad un peggioramento della percezione del paziente della propria salute e della propria QdV. Questo può essere effetto di circostanze socio-economiche o di effetti secondari dei farmaci sul funzionamento del paziente.

È evidente la necessità di valutare le cause e gli effetti sulla QdV per poterli fronteggiare. Questo a nostro avviso implica un intervento globale e comprensivo non solo di aggiustamento psicofarmacologico, ma anche di assistenza sociale familiare e di sostegno psicoterapico e riabilitativo.

Secondo Philippe Cialdella (1992), la QdV nei pazienti sofferenti di disturbi psichiatrici comincia a suscitare interesse particolarmente dopo l'inizio degli anni '80.

Per i soggetti nevrotici (ansiosi e depressi) si hanno vari strumenti di valutazione dell'adattamento sociale, i quali contengono delle sezioni che valutano anche la QdV. I problemi dei nevrotici tuttavia non si distinguono molto da quelli dei malati fisici. Per i pazienti psicotici e in particolare per gli schizofrenici che vanno spesso incontro a cronicizzazione e deterioramento, la valutazione della loro QdV si è fatta sempre più importante per varie ragioni.

L'uso degli psicofarmaci, che ha rivoluzionato la terapia di questi pazienti, è noto che non è risolutivo per la patologia schizofrenica e che accanto agli effetti terapeutici presenta effetti collaterali indesiderati. Nel complesso il trattamento a lungo termine non è gradito ai pazienti, che sentono diminuita la loro QdV sia per il fatto stesso di prendere farmaci, sia per i disturbi che questi possono dare loro. Quindi sia la qualità e quantità degli psicofarmaci, sia l'induzione di compliance sono rilevanti per la cura e la QdV del paziente. A questo riguardo sono interessanti le nuove categorie di farmaci antipsicotici, che possono avere degli effetti molto migliori sulla percezione soggettiva della QdV dei nostri pazienti.

I mutamenti istituzionali (deospedalizzazione e cure nella comunità) avvenuti in questi anni hanno reso evidente quanto diversa sia la QdV di pazienti ospedalizzati oppure trattati ambulatoriamente e a domicilio o in strutture intermedie. E quanto importanti siano la qualità tanto dei luoghi di cura quanto delle modalità di approccio e trattamento.

Sarebbe opportuno avere una sistematica valutazione della QdV dei nostri pazienti, per poter ottimizzare le risorse e quindi ottenere anche migliori risultati terapeutici. A questo riguardo l'uso di interventi psicoterapici e riabilitativi può contribuire notevolmente al raggiungimento di quest'obiettivo (Goldwurm, 1992).

LA QdV NEI DISTURBI SCHIZOFRENICI

I soggetti schizofrenici hanno diversi problemi oggettivi e soggettivi che possono determinare un livello di QdV, a nostro avviso, più basso delle persone normali.

Le loro condizioni socio-economiche, culturali, lavorative e abitative sono spesso al livello inferiore. I loro rapporti familiari, la possibilità di avere buone relazioni di amicizia o di amore e di spendere soddisfacentemente il loro tempo libero, sono tendenzialmente peggiori di altri giovani della loro età e del loro ceto sociale. Secondo Breier, Schreiber, Dyer e Pickar (1991), soltanto il 20% di un campione di giovani schizofrenici presenta un adattamento psicosociale appena soddisfacente. Questi dati sono stati confermati da Carone, Harrow e Westermeyer (1991) e dalla nostra stessa esperienza.

E' possibile pensare che certe condizioni sociali e famigliari siano precedenti l'insorgere conclamato della patologia. Ma certamente l'evoluzione cronica della schizofrenia porta spesso all'accentuarsi di sintomi negativi e ad un progressivo deterioramento delle funzioni psichiche e sociali. E' noto poi l'effetto disastroso del circolo vizioso creato da un ambiente repressivo ed emarginante sia istituzionale che famigliare verso questi soggetti vulnerabili e devianti, tendenti al ritiro autistico. Il loro stato psichico dunque li porta ad avere una QdV sempre peggiore.

Ascoltando le loro lamentele a volte si comprende che esse sono poco realistiche o determinate da preoccupazioni deliranti. Tuttavia in molti casi si avverte che essi hanno la percezione reale dei loro disturbi, delle loro inabilità ed inferiorità, e quindi delle difficoltà sociali cui non riescono a far fronte.

Lehman, Possidentes e Hawker (1986) hanno osservato che soltanto il 42-56% dei pazienti studiati manifestavano un sentimento globale di soddisfazione per la vita, a fronte dell'82-91% della popolazione generale in un contesto americano.

A volte il passaggio da una situazione di ospedalizzazione cronica ad una di buona assistenza sul territorio generava soddisfazione. Tuttavia frequenti erano le lamentele per la mancanza di denaro, lavoro, servizi nella comunità, per difficoltà di accesso ai servizi sanitari o per disturbi psicofisici di vario tipo.

Cialdella sottolinea tre punti che sembrano essere costanti:

1) la noia e l'inattività (malgrado l'intervento socioterapico, passano gran parte della giornata a dormire o guardare la TV).

2) la solitudine (spesso unica compagnia sono i terapeuti e gli altri malati).

3) l'insicurezza (sono spesso vittime di aggressioni, ruberie e malversazioni).

Naturalmente, molte cose dipendono dalle condizioni socio-economiche, culturali e assistenziali del contesto in cui vivono queste persone, per cui è estremamente complicato fare confronti e standardizzare la valutazione della loro QdV.

Anche il momento in cui si fa la valutazione può, a causa di confronti, aggiustamenti, fatti casuali o altro, complicare il dato. Inoltre i valori dei pazienti e le loro analisi sulle cause della loro condizione sono spesso diverse da quelle dei terapeuti, così come la valutazione dei rimedi. Tuttavia è frequente sentire in questi soggetti il loro senso di inferiorità e di inadeguatezza sociale, il loro disagio profondo nei rapporti con il mondo che li circonda, la perplessità nell'agire, in sostanza l'insoddisfazione per la vita che li rende infelici.

A volte il paziente schizofrenico sembra vivere «adeguatamente» nel suo mondo autistico, purchè questo non sia disturbato dal mondo dei «normali». Anche per i pazienti attivi che manifestano comportamenti disorganizzati, asociali e vagabondi può far difetto una valutazione critica sulla propria esistenza. Quando questa esiste e si manifestano sentimenti di infelicità ed insoddisfazione, questi possono diventare punto di partenza per motivare il tentativo di cambiamento.

Comunque, analizzando bene la vita soggettiva degli schizofrenici, specie se giovani e in fase iniziale, si riesce a percepire il loro grande disagio di vivere (non sono pochi fra l'altro i tentativi di suicidio) e si riesce anche a evidenziare le principali componenti di questo disagio.

E' interessante uno studio accurato di Skantze, Malm, Denker, May e Corrigan nel 1992. Gli Autori svedesi partono dall'osservazione ormai diffusa in letteratura che esistono dei bisogni ed uno standard di vita oggettivamente valutabili, corrispondenti in generale a quelli che noi abbiamo definito come aspetti oggettivi della QdV. Questi rappresentano la base per avere una QdV accettabile e pertanto a nostro parere vanno dinamicamente continuamente migliorati in una prospettiva storica che costituisce l'evoluzione dei valori collettivi di una società (Goldwurm, 1992).

La QdV propriamente detta, in senso stretto, come si è detto, è invece la valutazione soggettiva della propria situazione vitale, e influenzata dinamicamente dalla differenza fra aspirazioni e percezione della realtà.

La tesi di Skantze e coll. è che quando un malato mentale grave ha raggiunto un minimo standard di vita adeguato a sopravvivere (vedi Nazioni Unite, 1990), l'autovalutazione della sua QdV è indipendente e non correlata con questo standard.

Gli Autori hanno esaminato un gruppo di 66 svedesi schizofrenici curati ambulatoriamente, sottoponendoli a due strumenti valutativi: lo «Standard of living Questionnaire (SOL-1)» e il «Quality of Life self-assessment (QLS-100) inventory».

Il primo misurava, oltre i dati demografici, lo standard di abitazione, il numero di stanze per occupante, l'accesso e l'uso di servizi della comunità (trasporti, telefono, aiuto in casa), le attività settimanali, l'educazione, il lavoro, la rete sociale e inoltre forniva informazioni sulla dipendenza (da altre persone), il bisogno di compagnia per viaggiare e il bisogno di aiuto per maneggiare denaro.

Il secondo (QLS-100) era un questionario con 100 items organizzato in 11 aree (domains), che chiedeva al paziente di indicare quali riteneva essere abitualmente insoddisfacenti.

Le aree erano: l'abitare (compreso tenere la casa e la cura di sé), l'ambiente (compresi i servizi comunitari), conoscenza ed educazione, contatti, dipendenza (incluse le finanze), le esperienze interne, la salute mentale, i divertimenti, il lavoro e la religione.

Da questi punteggi veniva valutato un indice generale della QdV. Tre giorni dopo il paziente aveva una intervista di 40-50 minuti per chiedere informazioni sugli items giudicati insoddisfacenti.

Specificamente nell'intervista al paziente si chiedeva: a) di descrivere per quali aspetti dell'item era insoddisfatto, b) se desiderava cambiare questi items e in quale direzione, e c) se credeva che gli items insoddisfacenti sarebbero eventualmente migliorati.

Tutto questo e le relazioni fra i due tests erano valutate statisticamente.

I risultati mostrarono un buon livello di standard di vita simile a quello generale della popolazione in Svezia, se si esclude che quest'ultima era più attiva fuori casa e nelle attività ricreative, e che più facilmente viveva con un'altra persona (l'83% dei casi contro il 41% dei pazienti).

La valutazione della QdV mostrava delle differenze significative fra le varie aree. Analisi successive riportarono che la più grande insoddisfazione stava nelle aree della salute mentale, delle esperienze interne, dei contatti e del lavoro. Inoltre tre variabili demografiche apparivano importanti: le persone anziane, le persone con livello educativo più elevato, e quelle senza lavoro denunciavano una più bassa qualità della vita. Infine, non si dimostrava alcuna relazione fra standard di vita e soddisfazione soggettiva per la propria QdV.

Va tuttavia detto che in situazioni dove lo standard di vita non sia quello svedese, ma presenti delle differenze sociali notevoli, l'aspettativa dei pazienti e delle loro famiglie e la percezione di una realtà per loro svantaggiosa in confronto a quella della popolazione normale o a quella che loro avevano precedentemente, il confronto dunque e la percezione della differenza fra aspettativa e realtà, può dare insoddisfazione anche marcata.

Anche nella nostra esperienza le persone anziane e malate sommano due insoddisfazioni, così come quelle senza lavoro e per giunta con contatti sociali deficitari. La maggiore sensibilità delle persone più colte e il confronto fra ciò che il loro livello educativo permetterebbe loro di essere e ciò che in realtà sono e la società offre loro, spiega la loro percezione di bassa QdV.

Infine, ciò che è sembrato più originale in questa ricerca è l'aver rilevato una insoddisfazione profonda che lo schizofrenico ha nel suo mondo interiore, nell'area

delle "esperienze interne". Le esperienze interne, vale a dire: la soddisfazione per se stessi, la fiducia in sé, l'armonia interna, il piacere, la gioia, l'amore, il senso di libertà, sono, fra l'altro, caratteristiche poco considerate dagli psichiatri. L'insoddisfazione in quest'area può nascere dalla vulnerabilità di questi pazienti, dalla sofferenza emotiva e dallo stress creato dal rapporto con le altre persone. La persistenza di sintomi negativi e gli effetti secondari dei farmaci antipsicotici possono inoltre determinare la percezione di mancanza di iniziativa e di motivazione e quindi di bassa QdV.

Nel complesso si può dire che la dolorosa percezione di deficit emotivi e sociali che affligge il mondo interiore di questi pazienti e l'importanza che questo mondo e queste esperienze interiori hanno nella loro vita, siano i maggiori fattori che influenzano la loro QdV. Quindi si debbono trovare delle strategie mirate a rispondere ai bisogni da queste stimolate e alle esigenze della loro QdV.

Altri Autori come Masaraki e ĉoll. (1995) hanno valutato le differenze fra aspettative e percezione della realtà riferendosi a questioni più parziali, ma non meno essenziali sia per i pazienti che per i parenti, come la valutazione quantitativa e qualitativa dei servizi psichiatrici territoriali da loro frequentati. Altri come Horta, Losantos, Franquelo, Jarne e Rodriguez (1994) hanno posto in relazione aspetti clinici ed ambientali con la QdV misurata con la scala di Heindrics.

Precedentemente vari altri autori (Stein e Test, 1980; Lehman et al. 1986) hanno documentato quanto più efficaci siano, per l'esito delle cure e per il livello di QdV valutato da indici sia oggettivi che soggettivi, i programmi di intervento su soggetti schizofrenici mantenuti nella comunità rispetto a quelli ricoverati negli ospedali psichiatrici.

Denker e Denker (1995) più recentemente hanno sottolineato l'importanza di efficaci programmi di intervento sul territorio, di valide strutture e di buoni rapporti fra pazienti e staff curante per migliorare la compliance, prevenire le ricadute e migliorare la QdV.

Pure Liberman e Kopelowicz (1995), ancora una volta, hanno ribadito quanto anche nei nostri servizi psichiatrici territoriali abbiamo sempre teso a realizzare. E cioè come una terapia comprensiva, continua e integrata bio-comportamentale (orientata ad una precoce rilevazione e trattamento dei sintomi, con training di abilità sociali e familiari, con l'insegnamento a fronteggiare la malattia e ad apprendere abilità per autogestirla) migliori il corso e l'esito della schizofrenia, che vengono misurati dalla ricorrenza dei sintomi, dal funzionamento sociale e dalla QdV.

Nei pazienti psicotici cronici, dunque, e nel lavoro riabilitativo e di prevenzione delle ricadute, che noi riteniamo essere il centro dell'intervento su questi malati, la valutazione della QdV è venuta via via assumendo una sua configurazione a se stante, rispetto alle altre valutazioni cliniche e psicosociali, e appare come una misura importante per giudicare e orientare l'intervento psichiatrico integrato e comprensivo.

MISURAZIONE DELLA QdV IN SOGGETTI PSICOTICI

La misurazione della QdV negli psicotici è un aspetto tanto importante quanto problematico, come si era accennato precedentemente. Tuttavia è indispensabile che si usino degli strumenti adatti e accettati dalla maggior parte degli Autori.

Faremo qui alcuni accenni a strumenti specifici, ricordando che ne esistono molti altri usati nei vari settori della medicina contenenti voci psichiatriche, ma troppo generici per essere utili in psichiatria e specie con i malati psicotici.

Cialdella (1992) elenca fra i principali:

- Quality of Life Interview di Lehman (1983-1990)
- Satisfaction with Life Domains Scale di Baker e Intagliata (1982)
- Oregon Quality of Life Questionnaire di Bigelow e coll. (1982)
- Quality of Life Checklist di Malm e coll. (1981)
- Community Adjustment Form di Stein e Test (1980) che risultano abbastanza

validi nella valutazione della QdV.

Altri strumenti hanno poche voci per valutare la soddisfazione soggettiva, sono piuttosto centrati sulle competenze e l'adattamento sociale come:

- la scala di adattamento sociale di Katz (1963)
- Standardized Social Schedule di Clare e Cairns (1978)
- Social Adjustment Scale-II di Schooler e coll. (1979)
- Social Stress and Functioning Inventory for Psychotic Disorders di Servan (1978).

Altri non valutano del tutto l'aspetto soggettivo della QdV, ma solo l'adattamento psico-sociale, come:

- Disability Assessment Schedule (DAS) dell'OMS (1989)
- Echelle d'Adaptation psycho-sociale (EAPS) di Robert e al. (1987)
- Profil d'Evaluation Multidimensionnel de l'Impact de la Schizophrénie di Cialdella e al. (1990).

Una scala assai usata è

- Quality of Life Scale di Heinrichs e al. (1984)

che tuttavia è principalmente una scala di sintomi negativi e contiene pochi items sulla soddisfazione soggettiva.

Per altro, gli strumenti che valutano tanto l'adattamento psicosociale, quanto i sintomi psichici (come per es. l'Hamilton Psychiatric Rating Scale for Depression o il General Health Questionnaire, l'MMPI) possono dare elementi indiretti per una valutazione più globale della soggettività nella QdV.

Ricordiamo poi il

- REHAQUAL di Masaraki e al. che rappresenta uno strumento per raccogliere la percezione soggettiva che pazienti e parenti hanno di un servizio psichiatrico di riabilitazione.

Come si è detto, Skantze e coll. (1992) hanno elaborato due diversi questionari per gli aspetti oggettivi e quelli soggettivi della QdV:

- Standard of Living Questionnaire (SOL-I)
- Quality of Life self-assessment inventory (QLS-100) Skantze e al. (1992)

Infine è utile citare alcuni questionari di carattere più generale, ma che contengono voci sulla valutazione soggettiva dello stato fisico, psichico e sociale e che quindi potrebbero servire anche nei pazienti psicotici.

Fra questi ne citiamo tre ricordati nel libro di Walker e Rosser del 1993:

- The Nottingham Health Profile (vedi McEwen e al. 1993)
- The McMaster Health Index Questionnaire (vedi Chambers 1993)
- The Index of Health-related Quality of Life (IHQL) (vedi Rosser et al. 1993).

In particolare quest'ultimo è previsto che possa essere usato nei servizi psichiatrici e per pazienti psicosomatici.

Da ultimo, citiamo uno strumento elaborato dall'O.M.S. e in fase di sperimentazione (Sartorius 1993):

- World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL) che contiene vari items interessanti per la psichiatria, ma che non è per questa specifico (Gruppo WHOQOL 1995).

In conclusione, si può notare con Hunt e McKenna che non vi sono molti strumenti adatti a misurare la QdV in psichiatria, specie per i pazienti psicotici. Questi pazienti presentano numerosi problemi e probabilmente richiedono differenti modalità di valutazione, non ultima quella clinica fatta vis a vis col paziente (Read, 1993), che si presenta assai duttile e penetrante purchè si abbia ben chiaro ciò che si vuole sapere.

Hunt e McKenna (1993) affermano che «talvolta viene fatta una distinzione fra le componenti della QdV che possono essere così categorizzate:

Esperienziali: Queste sono valutazioni soggettive e aspettative dell'individuo; sentimenti di malessere, afflizione e disagio.

Funzionali: Questo si riferisce all'abilità di esercitare i compiti della vita quotidiana, inclusi gli obblighi sociali e occupazionali, le funzioni intellettuali e le relazioni personali.

Sintomatiche: Queste sono le conseguenze di malattie (disease), di malesseri (illness), di disabilità e di effetti secondari negativi del trattamento.

Queste tre componenti non sono separate e statiche, ma interagiscono in maniera dinamica. Prendendole separatamente, certi aspetti della QdV possono essere misurati con mezzi standard. Tuttavia, l'essenza del concetto rimarrà elusiva».

E' opportuno quindi servirsi non solo di strumenti che possono dare maggiore scientificità ai dati, ma anche di una sintesi clinica che viene fatta dagli operatori verso i pazienti, le loro famiglie e il loro ambiente sociale.

ESPERIENZE MILANESI NELLA RIABILITAZIONE DEI GIOVANI PSICOTICI

La riabilitazione dei giovani schizofrenici cronici con metodi cognitivo-comportamentali per lo più si basa sul modello di Liberman

- Vulnerabilità
- Stress
- Competenza sociale

Si rivolge ai pazienti in gruppo e individualmente, alle loro famiglie, prima in gruppo poi singolarmente, e nell'ultima fase anche al paziente inserito nel suo contesto familiare (Goldwurm, 1984; Goldwurm, Scarlato, Sacchi e de Isabella, 1987).

E' ovvio che essendo questo un intervento di lunga durata (almeno un anno), i luoghi della riabilitazione possono essere un centro residenziale organizzato apposta per l'attività riabilitativa (CRT), o un centro diurno connesso con l'ambulatorio psicosociale (CPS) e con lo stesso centro residenziale, oppure anche in certi momenti l'abitazione stessa del paziente e della sua famiglia (i luoghi di vita e di lavoro reali del paziente), comunque sempre a livello di comunità.

L'intervento è di norma comprensivo, vale a dire psicofarmacologico, psicosociale, psicoterapeutico e riabilitativo.

Quest'ultima parte è quella che viene focalizzata in questa sede, senza dimenticare però che essa deve essere sempre integrata con gli altri aspetti dell'intervento comprensivo. Essa può essere così schematizzata (Tab. II).

Lo scopo della riabilitazione è dunque quello di creare e rinforzare quelle abilità comportamentali e cognitive che risultano deficitarie nei nostri pazienti e che permettono ad un soggetto bio o psicologicamente vulnerabile di difendersi nei confronti delle situazioni stressanti della vita.

L'intervento sulla famiglia (praticamente con tecniche analoghe) ha lo scopo da un lato di diminuire la quantità di stress che il paziente subisce in famiglie patogene (per es. ad alta emotività espressa), e dall'altro di rendere i familiari comportamentalmente e cognitivamente più abili nel rapportarsi con il paziente, coadiuvando in tal modo il lavoro dell'équipe curante. Quando poi la famiglia è il luogo di maggiore conflittualità e di difficoltà di comunicazione, l'intervento sul sistema famiglia si impone.

Tabella II.- Centro de riabilitazione per psicotici (Milano)

<i>Programmi attuali</i>	
	per pazienti e parenti
Allenamenti su	
Le abilità della vita quotidiana	
Le abilità sociali	
La soluzione dei problemi	
Auto istruzioni e autocontrollo	
<i>Per migliorare</i>	Le abilità di previsione e le abilità cognitive
	Socializzazione-competenza
	Maneggiare gli stress
	Controllo emotivo
	Regolazione delle aspirazioni e della aspettative
<i>Programmi per migliorare la Q.d.V.</i>	
	Intervento sociale-lavorativo
	Intervento sulla qualità dei servizi
	<i>Migliorare la soddisfazione di vita nel campo delle esperienze interiori</i>
<i>Per aumentare</i>	Una positiva percezione di sé
	Soddisfazione di se stessi
	Auto-stima. Fiducia in sé
	Piacere-gioia-amore-amicizia

L'allenamento si esplica sulle abilità della vita quotidiana, sulle abilità di comunicazione verbale e non verbale, sulle abilità cognitive di previsione, di problem solving, sulle aspirazioni ed aspettative, sulla capacità di fronteggiare gli stress e di controllare le emozioni. Le tecniche sono quelle basate sulle teorie dell'apprendimento sia comportamentale che cognitivo. Il rationale della riabilitazione è che il paziente possa apprendere un comportamento adattivo e che adeguatamente rinforzato questo comportamento socialmente competente riduca progressivamente l'intensità e la frequenza dei comportamenti francamente patologici. Si può dire che questi intesi come sintomi positivi sono più dominati dagli psicofarmaci, mentre l'intervento riabilitativo si rivolge più ai sintomi negativi e agli aspetti deficitari del comportamento. Questi però sarebbero quei disturbi che permettono ai fattori stressanti di determinare la crisi psicotica, facilitando quindi l'insorgenza dei sintomi positivi.

Oltre alla nostra esperienza (Goldwurm, 1984; Goldwurm et al. 1987; Goldwurm, Mastrangelo e Vergani, 1988; Goldwurm e Meneghelli, 1989; Goldwurm, Fernandez, Mastrangelo, Meneghelli e Vergani, 1990; Goldwurm, Meneghelli e Scarlato, 1994), potremmo citare una larga letteratura sulla maggiore efficacia di questo intervento comprensivo ed integrato rispetto ai più tradizionali metodi di cura (Liberman, 1989; Liberman e Kopelowicz 1995; Halford e Hayes 1995).

RIABILITAZIONE COGNITIVO-COMPORTAMENTALE E QdV

Questo tipo di intervento riabilitativo influisce sulla QdV dei pazienti, e in che modo? Vi sono varie evidenze che l'influenza sulla QdV dei nostri pazienti e delle loro famiglie è notevole e positiva. Tuttavia appare opportuno avere delle valutazioni non solo cliniche e non solo basate sui questionari che evidenziano l'adattamento sociale, le abilità sociali e il funzionamento cognitivo.

Ci sembra utile poi accogliere il suggerimento di Skantze e coll., di Masaraki e altri di usare strumenti di valutazione affidabili, per valutare la percezione soggettiva, interiore, della QdV.

Successivamente sarebbe necessario elaborare modalità di intervento più mirate a incidere sulle esperienze interne, sul vissuto soggettivo dell'esperienza schizofrenica e misurare il cambiamento.

L'interiorità del paziente schizofrenico, tuttavia, è più accessibile, a nostro avviso, attraverso l'esperienza concreta che cambia il suo abnorme rapporto con la realtà, lo allena ad uno stile di vita più soddisfacente meno conflittuale, cosa che riflettendosi all'interno può determinare una esperienza soggettiva, un vissuto personale più positivo.

In altre parole, modificando quegli aspetti oggettivi della QdV che sono centrati sulla relazione con gli altri, sulla competenza sociale, sulla capacità di risolvere i

problemi, sul comunicare e socializzare, si riesce più facilmente a cambiare gli aspetti soggettivi della QdV che sono la percezione di una vita soddisfacente e felice, la percezione soggettiva di essere ugualmente adeguati in un mondo che a volte adeguato non è.

Ciò fa pensare ad una più recente definizione della Salute da parte dell'OMS "La Salute è la capacità di realizzare il proprio potenziale personale e rispondere in modo positivo alle difficoltà ambientali".

Migliorare le condizioni di vita del soggetto come tale (suo standard di vita) per determinare un miglioramento della percezione soggettiva di se stesso non sembra una strategia convincente per Skantze e coll. (fatta eccezione per gli standard di vita più bassi). Tuttavia nella nostra realtà questo ci pare un passo preliminare indispensabile, dati i deficit sociali dei nostri pazienti.

Il miglioramento nelle condizioni di vita socio-economiche e relazionali, oltre a essere valido di per sé, oltre a costituire una premessa importante, ci è sembrato contribuire, se vogliamo indirettamente, a modificare il mondo interiore del paziente.

In conclusione, ci sembra che per aumentare il benessere soggettivo dei nostri pazienti si debbano innanzi tutto creare le competenze sociali di base: dalle abilità più semplici a quelle comunicative verbali e non verbali, dalle capacità di problem solving a quelle di autocontrollo e di analisi e gestione del proprio stile cognitivo. Anche un più diretto intervento sulle funzioni cognitive di base si è mostrato importante, specialmente in alcuni tipi di pazienti schizofrenici (Brenner, Roder, Hodel, Kienzle, Reed e Lieberman, 1994).

Tutto questo comunque non può essere fatto che attraverso un allenamento lungo e complesso, che tiene conto dei deficit e delle disabilità dei nostri pazienti, per programmare il più possibile interventi personalizzati.

L'intervento poi sulla famiglia a noi sembra indispensabile per tutte le ragioni dette e inoltre per aiutare gli altri membri della famiglia a essere più felici anch'essi.

Questo lavoro già di per sé (se fatto con accuratezza, senza stressare i soggetti) aumenta nei pazienti la sicurezza, la fiducia e il senso di autoefficacia. In sostanza aumenta, a nostro avviso, il loro senso di soddisfazione per la vita.

Ciò è tuttavia preparatorio ad un altro passo in avanti per inserire quanto più armonicamente possibile i pazienti nella vita reale e soprattutto in tre settori cruciali, che secondo Argyle e Martin (1991) sono punti essenziali per aumentare la soddisfazione per la vita, e cioè l'ambito delle relazioni sociali, del lavoro e del tempo libero.

Detto questo, non c'è addetto ai lavori che non veda le infinite difficoltà che ogni équipe riabilitante trova sul proprio cammino, e non sappia quanto difficile sia motivare, stimolare, seguire e aiutare i pazienti, rischiando sempre di commettere errori, di fallire, e di rimanere noi stessi frustrati.

Però ci piace pensare che sia possibile, perfezionando il nostro lavoro, aiutare i nostri pazienti non solo a migliorare clinicamente, ma anche a raggiungere una migliore QdV, una maggiore felicità personale.

BIBLIOGRAFIA

- Ardigò, A. (1989). Un contributo sociologico sulle tendenze in atto nella revisione del modello duale (scienza e politica) del welfare sanitario. In P. Donati (Ed) *La cura della salute verso il 2000* (pp. 111-140). Milano, F. Angeli.
- Argyle, M. e Martin, M. (1991). The psychological causes of happiness. In F. Strack, M. Argyle e N. Schwarz (Eds), *Subjective well-being* (pp. 77-100). Oxford: Pergamon Press.
- Barreto, Martin M.P., e Martinez Besteiro, E. (1995). La qualità della vita in pazienti terminali: studio esplorativo. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1, 3, 65-76.
- Breier, A., Schreiber, J.L., Dyer, J. e Pickar, D. (1991). National Institute of Mental Health longitudinal study of chronic Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 48, 239-246.
- Brenner, H., Roder, V., Hoderl, B., Kienzlee, N., Reed, D. e Lieberman, R. (1994). *Integrated Psychological Therapy for schizophrenic patients*. Seattle: Hogrefe and Huber Pub.
- Campbell, A., Converse, P. e Rogers, W.L. (1976). *The quality of American life*. New York: Russell Sage Found.
- Carone, B.J., Harrow, M. e Westermeyer, J.F. (1991). Posthospital course and outcome in schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 48, 247-253.
- Cialdella P. (1992). Evaluation de la qualité de vie des patients psychiatriques chroniques vivant dans la communauté. In R. Launois e F. Régnier (Eds) *Décision Thérapeutique et qualité de vie* (pp. 113-126). Paris: John Libbey Eurotext.
- De Marchi F. (1987). *Nuovo dizionario di sociologia: Qualità della vita* Milano, Ed. Paoline.
- Dencker, S.J. e Dencker, K. (1995). The need for quality assurance for a better compliance and increased quality of life in chronic schizophrenic patients. *International Clinical Psychopharmacology*, 9 (suppl. 5), 35-40.
- Donati, P. (1984). *Risposte alla crisi dello stato sociale*. Milano: F. Angeli.
- Donati, P. (1989). I cambiamenti nelle grandi patologie sociali e i nuovi rischi: dove va la salute delle società post-moderne? In P. Donati (Ed), *La cura della salute verso il 2000* (pp. 27-55). Milano: F. Angeli.
- Durand, M. (1983). Per una epistemologia della nozione della qualità della vita. In M. La Rosa (Ed), *Qualità della vita e qualità del lavoro* (p. 61). Milano: F. Angeli.
- Fordyce, M.W. (1977). Development of a program to increase personal happiness. *Journal of Counseling Psychology*, 24, 6, 511-521
- Fordyce, M.W. (1983). A program to increase happiness: further studies. *Journal of Counseling Psychology*, 30, 4, 483-498
- Glatzer, W. (1991). Quality of life in advanced industrialized countries: the case of West Germany. In F. Strack, M. Argyle e N. Schwarz (Eds), *Subjective Well-Being* (pp. 261-279). Oxford: Pergamon Press.

- Goldwurm, G.F. (1984). Coping with stress through Social Skill Training. In *Perspectives on research in emotional Stress-System Research in Psychology*, Vol.3 OPA. Amsterdam: Gordon and Breach Sc. Pub.
- Goldwurm, G.F. (1992). Qualità della vita e riabilitazione. In E. Di Giorgi, P., Michielin, M., Riedi, G., Targa, M.C., Turolo, M.P. e Zambon De Gasperi (Eds), *Salute e stile di vita* (pp. 21-28). Trento: Erikson Ed.
- Goldwurm, G.F. (1994). Recenti sviluppi della medicina comportamentale. In G.F. Goldwurm e E. Sanavio (Eds), *Medicina Comportamentale* (pp. 11-37). Milano: F. Angeli.
- Goldwurm, G.F. (1994). La Qualità della Vita: problemi generali e indicatori specifici. *Complessità e Cambiamento*, 3, 1, 10-28.
- Goldwurm, G.F. (1995). Apprendere la felicità per migliorare la Qualità della Vita: una questione aperta. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1, 3 35-47
- Goldwurm, G.F. (1997). La Psicologia della salute. In L. Marella e E. Schiavina (Eds), *Salute, benessere e servizio sociale* (pp. 78-89), Clusone: Ferrari Editrice.
- Goldwurm, G.F., Fernandez, I., Mastrangelo, F., Meneghelli, A. e Vergani, M.D. (1990). Comprehensive treatment for patients who are mentally ill and their families. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13, 3, 19-22.
- Goldwurm, G.F., Fernandez, I., Mastrangelo, F. e Vergani, M.D. (1988). Esperienze di trattamento cognitivo-comportamentale con giovani psicotici e loro famiglie. In E. Di Giorgi, P. Michielin, B. Milani e T. Zorzi (Eds), *La riabilitazione degli psicotici*, (pp. 29-42). Padova: Piccin.
- Goldwurm, G.F. e Meneghelli, A. (1989). Aspetti neurodinamici, cognitivo-comportamentali e sociali delle psicosi. In A. Meneghelli e D. Sacchi (Eds), *Terapia e Modificazione del Comportamento negli anni '80*, (pp. 131-143). Milano: Ghedini Ed.
- Goldwurm, G.F., Meneghelli, A. (1994). Aspetti comportamentali e cognitivi nella riabilitazione psichiatrica. In M. Ferrara., G. Germano., C. Pellicano. e N. Solimano (Eds), *Abitare la follia, percorsi riabilitativi in psichiatria* (pp. 222-228). Firenze: Ed. Regione Toscana.
- Goldwurm, G.F., Meneghelli, A. e Scarlato, A. (1994). Modelli cognitivo-comportamentali nella riabilitazione dei pazienti psicotici. In G. Ba (Ed.), *Metodologia della riabilitazione psicosociale* (pp. 402-420). Milano: Angeli.
- Goldwurm, G.F. e Pesenti, L. (1994). Medicina comportamentale e medicina sociale nella difesa e promozione della salute: interdipendenze e livelli di intervento. In G.F. Goldwurm e E. Sanavio (Eds), *Medicina Comportamentale* (pp. 227-249). Milano: Angeli.
- Goldwurm, G.F., Scarlato, A., Sacchi, D. e De Isabella, G. (1987). *I disordini schizofrenici: aspetti teorici e metodologici dell'intervento cognitivo comportamentale*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Gomez Ocaña, C. (1992). La evaluación del sistema educativo: el problema de los indicadores. Indicadores cuantitativos-cualitativos de calidad de vida. In *Educacion para la salud* (p.11-30). Vinaròs: Ed. Ayuntamiento de Vinaròs, España.
- Gomez Ocaña, C. (1997). Modello di programma per l'educazione alla salute. In L. Marella e E. Schiavina (Eds), *Salute, benessere e servizio sociale* (pp. 98-123), Clusone: Ferrari Editrice.
- Gomez Ocaña, C. e Rius Lozano, M. (1995). La qualità della vita: obiettivo prioritario nell'educazione alla salute. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale* 1, 3, 25-34.
- Gruppo WHOQOL (1995). La Qualità della Vita e la sua misura: la prospettiva del WHOQOL. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1,3, 5-12
- Halford, W.R. e Hayes, R.L. (1995). Social skills in schizophrenia. Assessing the relationship between social skills, psychopathology and community functioning. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 30, 1, 14-19

- Headey, B. e Wearing, A. (1991). Subjective well-being: a stocks and flows framework. In F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (Eds), *Subjective Well-Being* (PP 49-73). Oxford: Pergamon Press.
- Horta, E., Losantos, E., Franquelo, C., Jarne A. e Rodriguez, A. (1994). Aproximation to the schizophrenia quality of life. In *Abstract Book of the 8th conference of the European Health Psychology Society. Quality of Life and Health Psychology* (p. 204). Alicante, 13-15 July 1994.
- Hunt, S.M. e McKenna, S.P. (1993). Measuring quality of life in psychiatry. In S.R. Walker, R.M. e Rosser (Eds), *Quality of Life Assessment: key issues in the 1990s*. (pp. 343-354) Dordrecht: Kluwer Acad. Pub.
- Lehman, A.F., Possidente, S. e Hawker, F. (1986). The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences. *Hospital Community Psychiatry*, 37, 9, 901-907.
- Lieberman, R.P. (1989). Can Coping and Competence Protect Schizophrenics from Stress and Vulnerability? In A. Meneghelli e D. Sacchi (Eds), *Terapia e Modificazione del comportamento negli anni '80* (pp. 145-168). Milano: Ghedini Ed.
- Lieberman, R.P. e Kopelowicz, A. (1995). Basic elements in biobehavioral treatment and rehabilitation of schizophrenia. *International Clinical Psychopharmacology*, 9 (suppl.5), 51-58.
- Lichter, S., Haye, R. e Kammann, R. (1980). Increasing happiness through cognitive retraining. *New Zealand Psychologist*, 9, 57-64
- Martorell, M.C., Cuenca, A., Gomez, O. e Weber, V. (1994). Actual research about Quality of Life in the elderly. In *Abstract book of the 8th conference of the European Health Psychology Society. Quality of Life and Health Psychology* (p.247). Alicante, 13-15 July 1994.
- Martorell, M.C., Salvador, M.G.G., Gomez, O. (1995). Appoggio sociale e qualità della vita nella terza età. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1,3,77-84.
- Masarakis, S., Meneghelli, A. e Gianella, A. (1995). Qualità e riabilitazione. Il punto di vista dei pazienti e delle loro famiglie. In Moderato, P. e Sirigatti, S. (Eds.), *L'uomo che cambia*, pp.317-322. Milano: Angeli
- Read, J.L. (1993). The new era of quality of life assessment. In S.R. Walker e R.M. Rosser (Eds), *Quality of Life Assessment: key issues in the 1990s* (pp.3-10). Dordrecht: Kluwer Acad. Pub.
- Sartorius, N. (1993). A WHO method for the assessment of health-related quality of life (WHOQOL). In S.R. Walker e R.M. Rosser (Eds) *Quality of Life Assessment: key issues in the 1990s* (pp.201-207). Dordrecht: Kluwer Acad. Pub.
- Skantze, K., Malm, U., Dencker, S.J., May, P.R.A. e Corrigan, P. (1992). Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patient. *British J. of Psychiatry*, 161, 797-801.
- Stein, L.I. e Test, M.A. (1980). Alternative to mental health hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37, 392-397
- Veenhoven, R. (1991). Questions on happiness: classical topics, modern answers, blind spots. In F. Strack, M. Argyle e N. Schwarz (Eds) *Subjective well-being* (pp. 7-26). Oxford: Pergamon Press.
- Veenhoven, R. (1995). World database of happiness. *Social Indicators Research*, 34, 3, 299-313.
- Walker, S.R. e Rosser, R.M. (1993). *Quality of Life Assessment: key issues in the 1990s*. Dordrecht: Kluwer Acad. Pub.
- Weinman, J. (1990). Health psychology: progress, perspectives and prospects. In P. Bennett, J. Weinman e P. Spurgeon (Eds), *Current developments in health psychology* (pp. 9-33). Chur: Harwood Acad. Pub.
- Winefield, H. R. (1995). Qualità della vita nei professionisti della salute: rilevazione e prevenzione dello stress lavorativo in medicina. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 1,3, 49-57.

RIASSUNTO

La qualità della vita (Qdv) è un concetto molto ampio che nasce in contrapposizione a concezioni meramente quantitative e materiali della vita, per valorizzare al contrario la percezione soggettiva del benessere individuale, della soddisfazione sia globale che nelle varie aree della vita, e della felicità come stato emotivo e come processo di valutazione cognitiva. Nell'ambito della medicina sono state fatte numerose ricerche sul rapporto fra Salute e Qdv, in relazione sia alla promozione della salute sia alla cura delle varie malattie somatiche. Paradossalmente si trovano meno lavori in ambito psichiatrico. Tuttavia l'interesse per la Qdv dei pazienti psicotici è andato aumentando in questi ultimi anni, in relazione sia ai problemi della deistituzionalizzazione ospedaliera, sia del trattamento psicofarmacologico che di quello riabilitativo. Particolarmente interessanti sono i lavori sulla riabilitazione degli schizofrenici con metodi cognitivo-comportamentali e la valutazione della loro Qdv. Vengono accennate a questo proposito le esperienze riabilitative milanesi, sviluppatesi negli ultimi quindici anni.

La terapia comprensiva e la riabilitazione comportamentale e cognitiva ha avuto, a nostro avviso, un effetto positivo anche sulla Qdv dei pazienti psicotici e delle loro famiglie, benché rimangano aperti molti problemi di misurazione e di più specifica incisività dell'intervento sul benessere soggettivo dei soggetti schizofrenici.

ABSTRACT

Recently (1993) Norman Sartorius presenting a WHO method for the assessment of Health-related Quality of Life, pointed out that little attention has been paid to research concerning Quality of Life in relation to health care. Many physicians neglect this aspect in spite of its importance for prevention and for a good therapeutic choice. This is due not only to some limitation of medical practice, but also to some confusion on the concept of Q. of L. First of all, we have to consider the relationship between objective socio-economic aspects of Q. of L. and subjective psychological ones. In many definitions of Q. of L. the two poles (the social objective and the individual subjective) are always present although with different weight or importance. Glatzer in 1991 thought that: "Q. of L. in the broad sense is the individual's constellation of objective and subjective components of welfare. In the restricted sense it lays the main emphasis on the perception and evaluation of life; it is concerned with satisfaction with life domains and general well-being." Psychologists and Psychiatrists have to take in consideration particularly this "restricted sense of Q. of L.". In the last years most studies regarding Q. of L. derived from different field of biomedicine and many researches investigated the instruments of evaluation and the effects of diseases and therapies on the Q. of L. of somatic patients. In 1993 Hunt and McKenna observed that this field has developed much slower in Psychiatry than in other disciplines such as cardiology, oncology and rheumatology. Nevertheless, the interest for the Q. of L. of psychotic patients has recently increased due to the emergence of problems regarding dehospitalisation, community care, pharmacological treatment and psychiatric rehabilitation.

Of particular interest are studies on Q. of L. during schizophrenics' rehabilitation with cognitive-behavioral methods. For example Liberman and Kopelowicz confirmed that "comprehensive, continuous, and integrated biobehavioral therapy - aiming at early detection and treatment of schizophrenic symptoms, family and social skills training, and teaching coping and illness self-management skills - has been documented to improve the course and outcome of schizophrenia as measured by symptom recurrence, social functioning and Q. of L.". We summarize here the conclusions of the last fifteen years' experience of our milanese

group on this topic. First of all to modify the Q. of L. of our patients their living conditions must be taken into account to improve their objective social conditions. Secondly our work in psychosocial rehabilitation with cognitive behavioral methods is also useful to ameliorate the Q. of L. in its subjective dimension. Training on daily life skills, social skills, problem solving, self instruction and so on, can improve ability of prevision, socialization, stress coping, emotional control and adjustment of aspirations and expectations. These abilities can promote a better style of life that is the base for a greater happiness and a better Q. of L. of the schizophrenic patients. The family training can better the Q. of L. of the whole family by improving social competence, communication style, expressed emotion and problem solving ability. Nevertheless improving the general life satisfaction of our patients in the field of inner experiences (according Skantze and coworkers), remains a problem. Particularly we have to focus on ways to increase positive self perception, self satisfaction, self esteem, pleasure, joy and love, that are the core of Q. of L.

Key words: Quality of life, subjective self-being, life satisfaction, happiness, cognitive-behavioral rehabilitation, psychotics, schizophrenics, psychiatry.