

SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE IN PSICOTERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE
“ISTITUTO TOLMAN”

SEDE PALERMO

ELABORATO FINALE DI SECONDO ANNO

ACCEPTANCE AND COMMITMENT THERAPY (ACT) NEL CONTESTO
DELL'EPILESSIA:
UNA PANORAMICA SU TEORIA, RICERCA E APPLICAZIONI PRATICHE.

Dott.ssa Eniko Fodor

Abstract

Obiettivo

L'obiettivo di questa review è stato quello di esplorare se il trattamento psicoterapeutico basato sull'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) si mostrasse efficace nella cura dei disturbi psichiatrici nei pazienti con epilessia. In particolare, ci si è chiesti se l'ACT:

1) è associata a una significativa riduzione della depressione e dell'ansia. 2) se ha avuto effetti positivi significativi sulla qualità di vita dei pazienti. 3) se sono stati riscontrati miglioramenti dell'autostima. 4) se è stata associata ad una riduzione delle crisi epilettiche, sia per quanto riguarda la frequenza, sia per quanto riguarda la durata.

Metodo

per quanto riguarda di ricerca è stato utilizzato il format PICO(35)

Risultati

In questa review sono stati consultati vari articoli scientifici. Nonostante, la ricerca dell'ACT per le persone affette da epilessia sia ancora molto limitata, questa terapia ha fornito risultati incoraggianti. Gli studi inclusi nella review hanno dimostrato che l'ACT può migliorare significativamente la qualità di vita, ridurre i sintomi di ansia e depressione, e influenzare in maniera positiva anche il controllo delle crisi.

Keywords: Ansia, Depressione, Acceptance and Commitment Therapy.

Introduzione.

L'epilessia è un disturbo neurologico, caratterizzato da crisi ricorrenti e non provocate, derivanti da interruzioni temporanee dell'attività elettrica nel cervello. Le persone con epilessia presentano un rischio significativamente più elevato di sperimentare problemi di salute mentale, rispetto ai soggetti sani e agli individui con altri disturbi cronici come asma e diabete (1).

Per molti pazienti con epilessia, le crisi si possono verificare in qualsiasi momento con scarso o nessun preavviso. Si pensa che la costante minaccia di una perdita improvvisa del controllo potrebbe rendere i soggetti suscettibili a disturbi psicopatologici. Secondo Collings (2) le persone con epilessia hanno una maggiore probabilità di sviluppare disturbi come ad esempio ansia, depressione e una bassa autostima. Inoltre, sono stati osservati alti livelli di disoccupazione, tassi più bassi di matrimonio e un maggiore isolamento sociale negli adulti con epilessia rispetto ad altri soggetti senza questo disturbo.

Hermann e Whitman (3) hanno ipotizzato l'esistenza di tre gruppi di variabili che possono contribuire alla comprensione dell'impatto che l'epilessia può avere sulla psiche del paziente:

- variabili psicosociali come ad esempio la paura di avere un'altra crisi, lo stigma percepito e la discriminazione
- il livello di adattamento alla diagnosi, altri eventi di vita e il livello di supporto sociale
- variabili neuroepilettiche come ad esempio l'età di insorgenza, la durata dell'epilessia, il tipo di crisi epilettiche e la sua gravità
- variabili farmacologiche il tipo di farmaco e la quantità.

È riconosciuto che la gestione dell'epilessia non riguarda solo il controllo delle crisi, ma dipende anche in larga misura dall'individuazione, dalla diagnosi corretta e dalla gestione appropriata dei sintomi depressivi e ansiosi che possono presentarsi in comorbidità con le crisi epilettiche, al fine di massimizzare la qualità della vita dei pazienti. Migliorare l'autocontrollo e l'autoefficacia è di fondamentale importanza nella gestione dell'epilessia.

Disturbi d'ansia (DA) specifici legati alle crisi epilettiche.

Nonostante la maggiore consapevolezza della comorbidità psichiatrica nell'epilessia, la maggior parte della ricerca si è concentrata sui disturbi depressivi o psicotici. I sintomi e i disturbi d'ansia (DA) sono stati descritti come la comorbidità psichiatrica "dimenticata" nelle persone con epilessia.

Secondo Scott e coll. (5) i DA sono stati a lungo considerati la seconda comorbidità più frequente dopo il Disturbo Depressivo, ma in realtà nei pazienti con epilessia è molto più diffusa rispetto alla depressione. Negli adulti con epilessia la prevalenza stimata dell'Ansia varia da 11 a 50% della popolazione.

Spesso la presenza di una sintomatologia ansiosa può influenzare in maniera molto significativa il percorso terapeutico dei pazienti con epilessia. In uno studio, la sintomatologia d'ansia è stata il fattore predittivo più significativo di una riduzione della qualità della vita, spiegando il 27% della varianza rispetto al 12% per la depressione e al 3% per la frequenza delle crisi epilettiche (6). La presenza di sintomi d'ansia in questi pz è anche associata a un aumento del rischio di suicidio (4), a una

maggior frequenza delle crisi epilettiche e a un peggior controllo delle crisi con farmaci antiepilettici o dopo un intervento chirurgico per l'epilessia (7).

Classificazione dei Disturbi d'Ansia tipici dell'epilessia.

Secondo Hingray e coll. (8) le persone con epilessia che hanno in comorbidità un disturbo d'ansia mostrano caratteristiche specifiche, che possono essere considerate diverse da quelle dei disturbi d'ansia descritti dal DSM-5. Ad esempio è frequente che questi pz soffrano di Disturbo d'Ansia Generalizzato, ma i pensieri ansiosi, le preoccupazioni spesso riguardano i sintomi epilettici e le loro conseguenze. Il rischio di sviluppare agorafobia con o senza attacchi di panico è molto più alto nei pz con epilessia rispetto alla popolazione generale (9), e si pensa sia il risultato di un evitamento causato dalla paura di avere una crisi o un episodio spiacevole fuori di casa. Una corretta diagnosi di queste caratteristiche è essenziale per ottimizzare la loro gestione e per migliorare la qualità di vita dei pz. Questi autori hanno proposto una distinzione tra quattro tipologie di DA nei pazienti con epilessia: ansia anticipatoria della crisi epilettica, fobia della crisi epilettica, fobia sociale epilettica e disturbo di panico epilettico.

1 – Ansia anticipatoria della crisi epilettica (AAS) che viene descritta come una paura persistente quotidiana, terrore o preoccupazione eccessiva di avere una crisi epilettica.

2 – Fobia della crisi. Questa paura è associata a pensieri e comportamenti evitanti riguardo specifiche circostanze, spazi o situazioni dove hanno già sperimentato una crisi o dove altre crisi potrebbero verificarsi (ad esempio mancanza di sonno, dose mancata del farmaco antiepilettico) che potrebbero interferire con la vita quotidiana (ad esempio prestare un'eccessiva attenzione alla qualità del sonno o all'orario in cui si deve assumere il farmaco).

3 – Fobia sociale epilettica viene descritta come un'eccessiva paura di essere visti dagli altri specificamente durante una crisi che può interferire con la vita quotidiana.

4 – Disturbo di panico epilettico: si tratta di un disturbo di panico associato ad agorafobia. Molti pazienti con epilessia focale farmaco-resistente che sperimentano una forte ansia anticipatoria di una crisi potrebbero sviluppare un'ansia parossistica ricorrente, che in seguito interpreteranno i sintomi ansiosi come sintomi dell'inizio di una crisi epilettica. Ad esempio nell'Epilessia del Lobo Temporale è difficile fare la differenza tra un attacco di panico e l'inizio di una crisi epilettica in quanto i pazienti presentano sintomi di ansia anticipatoria in entrambe le situazioni che è spesso associata all'agorafobia, che risulta in una combinazione molto disabilitante.

I sintomi ansiosi e i Disturbi d'Ansia sono comorbidità molto frequenti nei pazienti con epilessia che hanno un forte impatto sia sull'outcome del trattamento dell'epilessia, sia sul funzionamento dell'individuo. Per cui è riconosciuto che nella gestione dell'epilessia non si tratta soltanto di tenere sotto controllo le crisi, ma dipende anche dal individuare, diagnosticare accuratamente e gestire in maniera corretta qualsiasi comorbidità psichiatrica, in modo da migliorare la qualità di vita di questi pazienti. Secondo Hingray e coll. (8) migliorare l'autocontrollo e l'autoefficacia rappresenta una grossa priorità nella gestione dell'epilessia, che può essere ottenuta attraverso l'impiego di tecniche appartenenti all'approccio cognitivo-comportamentale.

Disturbi depressivi nei pazienti adolescenti e adulti con epilessia.

L'epilessia è associata a un aumentato rischio di sviluppare disturbi depressivi sia durante l'adolescenza che in età adulta. La prevalenza di disturbi depressivi negli adolescenti con epilessia è più elevata rispetto alla popolazione generale alla stessa età (10). Infatti, la prevalenza di depressione riportata negli adolescenti con epilessia varia tra l'8 e il 35%. La prevalenza della depressione nei bambini è dell'1-2%, aumentando al 3-8% negli adolescenti e entro la fine dell'adolescenza circa 1 adolescente su 5 avrà sperimentato almeno un episodio depressivo. (11)

Negli studi sui bambini con epilessia, non sono state solitamente fatte distinzioni tra i diversi tipi di disturbi depressivi. I disturbi depressivi sono i disturbi psichiatrici più frequenti associati all'epilessia negli adolescenti e includono un ampio ed eterogeneo spettro di condizioni che condividono caratteristiche e sintomi distintivi come tristezza, irritabilità, diminuzione della motivazione o degli interessi, affaticamento, ritiro sociale, disperazione, anedonia, alterazioni dell'appetito e del peso e disturbi del sonno persistenti e pervasivi quasi tutti i giorni per almeno 2 settimane (12). Negli adolescenti, altri possibili sintomi includono agitazione psicomotoria, comportamenti regressivi (ad esempio, ansia da separazione), sintomi vegetativi e somatici (ad esempio, mal di stomaco, letargia), difficoltà a pensare, concentrarsi o prendere decisioni, pensieri ricorrenti di morte o ideazione, piani o tentativi suicidari e un aumentato rischio di abuso di sostanze.

Il rischio di depressione negli adolescenti è più elevato quando l'epilessia è associata anche a un funzionamento cognitivo inferiore, a disturbi del linguaggio e a una bassa autostima (13).

La relazione tra epilessia e depressione è complessa e potenzialmente bidirezionale, il che suggerisce una fisiopatologia sottostante comune tra queste condizioni (14). I

pazienti affetti da epilessia possono manifestare disturbi depressivi a causa dell'incertezza e dell'imprevedibilità delle crisi, soprattutto all'esordio e alla diagnosi dell'epilessia o in caso di scarso controllo delle crisi con farmaci antiepilettici (FAE). Inoltre, numerosi altri fattori correlati alla malattia epilettica potrebbero interferire con lo sviluppo di umore depresso in un adolescente, oltre al carico e al controllo delle crisi. Questi fattori includono lo stigma e l'impatto psicosociale negativo che l'epilessia comporta, ad esempio a causa della riduzione delle relazioni sociali con i coetanei e degli impegni, nonché di programmi educativi inferiori e di scarsi risultati accademici, della necessità di supervisione in circostanze particolari, di specifiche restrizioni.

D'altra parte, la depressione potrebbe aumentare lo sviluppo dell'attività epilettica attraverso diversi meccanismi d'azione, tra cui l'iperattività dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e alterazioni nell'equilibrio tra rilascio e ricaptazione di neurotrasmettitori eccitatori e inibitori come glutammato e acido γ -amminobutirrico. Queste alterazioni sono state riscontrate sia nell'epilessia che nella depressione e potrebbero anche causare alterazioni strutturali corticali, tra cui la riduzione del volume dell'ippocampo e dei lobi frontali (15). Inoltre, la mancata individuazione e cura dell'umore depresso, soprattutto in età adolescenziale, potrebbe portare a diverse implicazioni negative, come un aumento del rischio di ideazione o comportamento suicidario, una scarsa qualità della vita, una scarsa aderenza alla terapia con farmaci antiepilettici e, di conseguenza, un aumento del rischio di recidiva delle crisi (16).

La depressione potrebbe essere sottodiagnosticata e trattata in modo inadeguato, soprattutto durante l'adolescenza. Negli adolescenti con epilessia, la depressione potrebbe interferire con la gestione complessiva e la qualità della vita, portando a un cattivo funzionamento scolastico e sociale, nonché a maggiori esigenze del sistema sanitario, a un controllo più sfavorevole delle crisi epilettiche e a un aumento degli eventi avversi da farmaci antiepilettici. Pertanto, i disturbi depressivi concomitanti rappresentano un peso maggiore della malattia, soprattutto a questa età.

Criteri di inclusione ed esclusione.

I criteri di inclusione sono stati i seguenti: lingua inglese, peer review, full text, abstract, studi quantitativi e qualitativi, review narrative, review sistematiche e meta-analisi.

Criteri di esclusione: non inglese, non peer review, lettura grigia, articoli non riconducibili all'epilessia o all'ACT.

Psicoterapia dei disturbi d'ansia e depressivi nei pazienti epilettici.

Per quanto riguarda la terapia dell'ansia e della depressione presenti nei pazienti con epilessia il National Institute for Health and Care Excellence del Regno Unito (17) raccomanda la terapia cognitivo-comportamentale (CBT) breve (8 sessioni) come terapia di elezione per ansia e depressione in soggetti con patologie croniche. Tuttavia, secondo Nobel e coll. (18) la CBT potrebbe non essere la terapia più adatta per trattare questi disturbi nei pazienti con epilessia. Una delle possibili ipotesi per cui questo accade è il numero di sedute era troppo basso. Un'altra ipotesi era che secondo il modello cognitivo-comportamentale (19) le persone con depressione sviluppano pensieri negativi su se stesse, il mondo e il futuro. Attivati da eventi stressanti, questi danno origine a pensieri distorti e valutazioni cognitive irrealistiche degli eventi che a loro volta influenzano negativamente sentimenti e comportamenti. Un modo in cui la CBT cerca di ridurre la depressione è aiutare le persone a identificare e contrastare le cognizioni inutili, in modo da poter suscitare valutazioni più realistiche ed equilibrate. Tuttavia, i pensieri e le preoccupazioni che le persone con epilessia affermano di provare possono essere realistici (ad esempio, "le mie crisi possono verificarsi in qualsiasi momento", "i miei farmaci hanno effetti collaterali", "la società mi tratta in modo diverso" e "l'epilessia mette a dura prova la mia famiglia"). Identificare e cercare di modificare questi pensieri potrebbe quindi offrire scarso sollievo ai pazienti con epilessia.

Potrebbe quindi essere giustificata la valutazione di approcci psicoterapeutici alternativi, in particolare quelli che non considerano i pensieri disfunzionali come centrali nello sviluppo o nel mantenimento del disagio.

Uno di questi approcci, è l'Acceptance and Commitment Therapy (ACT), che fa parte della cosiddetta "terza generazione" delle terapie comportamentali, e pone grande enfasi sull'accettazione e la mindfulness, in aggiunta agli interventi comportamentali tradizionali.

Molti modelli in psicologia sono basati su una filosofia meccanicistica, nei quali la mente viene vista come una macchina composta da tante parti separate. I pensieri e le emozioni "problematiche" sono viste come parti difettose della macchina e l'obiettivo di questi modelli è quello di riparare, rimpiazzare o rimuovere queste parti in modo che la macchina possa funzionare normalmente. Questi modelli sostengono che ci sono ricordi, pensieri, emozioni, sensazioni e ricordi che sono

fondamentalmente problematici, disfunzionali o patologici che necessitano di essere rimpiazzati o rimossi (20).

Nell'ACT l'atteggiamento è molto diverso. Lo scopo dell'ACT non è quello di ridurre o eliminare i sintomi, ma lo scopo è quello di trasformare la relazione che il paziente ha con i suoi pensieri e le sue emozioni, in modo che non li percepisca più come sintomi in quanto una volta che un pensiero o una sensazione viene etichettata come sintomo, questo implica che sia nocivo, anormale e quindi qualcosa di cui ci si deve sbarazzare per essere normali e sani.

L'ACT ipotizza che alla base della sofferenza umana ci siano 2 processi fondamentali: la fusione cognitiva e l'evitamento esperienziale.

In uno stato di fusione cognitiva un pensiero può sembrare come la verità assoluta, una regola a cui si deve obbedire, una minaccia di cui ci si deve sbarazzare il prima possibile, qualcosa che sta succedendo qui ed ora anche se si riferisce al passato o al futuro, qualcosa di molto importante che richiede tutta l'attenzione.

L'evitamento esperienziale significa tentare di evitare, sbarazzarsi, sopprimere o fuggire dalle esperienze private indesiderate (pensieri, emozioni, ricordi, immagini, bisogni, e sensazioni). La ricerca mostra che un alto livello di evitamento esperienziale è associato a disturbi d'ansia, depressione, scarse prestazioni lavorative, eccessive preoccupazioni, abuso di sostanze, ruminazioni, bassa qualità di vita, disabilità a lungo termine (21).

Nel modello ACT la sofferenza generata dalla fusione cognitiva e dall'evitamento esperienziale viene alleviata attraverso 6 processi terapeutici interconnessi che promuovono la flessibilità psicologica.

La flessibilità psicologica è la capacità di essere nel momento presente con piena consapevolezza e apertura all'esperienza e di intraprendere azioni guidate dai nostri valori. Maggiore la capacità di essere pienamente consapevoli, aperti all'esperienza e agire sulla base dei propri valori, migliore sarà la qualità di vita in quanto saremo in grado di rispondere molto più efficacemente ai problemi e alle sfide che la vita porta inevitabilmente con sé.

I sei processi terapeutici dell'ACT

I sei processi terapeutici fondamentali dell'ACT sono:

l'accettazione. L'accettazione richiede di abbandonare la lotta contro pensieri, sentimenti e sensazioni corporee indesiderate, aprendosi a esse senza giudicarle,

lasciandoli essere quelle che sono (questo non significa volerli e che ci debbano piacere, significa semplicemente far loro spazio)

defusione cognitiva. Defusione significa imparare a “fare un passo indietro” e osservare i propri pensieri come semplici eventi mentali, piuttosto che come verità assolute e comandi da seguire. Significa vedere i propri pensieri per quello che sono, né più né meno che parole o immagini. Questo processo aiuta a ridurre l’impatto e l’influenza dei pensieri negativi.

contatto con il momento presente (essere qui adesso). Entrare in contatto con il momento presente significa portare in modo flessibile la nostra consapevolezza sia sul mondo fisico che ci circonda, sia sul mondo psicologico dentro di noi o su entrambi contemporaneamente. Significa essere consapevoli e pienamente presenti nel qui ed ora , invece di essere persi nel passato o preoccupati per il futuro.

sé come contesto (pura consapevolezza). Significa sviluppare una prospettiva di sé stabile e sicura, un sé che osserva ma che non cambia mai, che è consapevole delle proprie esperienze senza identificarsi con esse.

valori (sapere ciò che è importante). Significa comprendere ciò che è veramente importante e significativo nella propria vita , usando questi valori come guida per le proprie azioni. Spesso i valori vengono paragonati ad una bussola in quanto ci danno la direzione e guidano il nostro cammino.

azione impegnata. Significa agire in modo efficace, guidati dai nostri valori. L’azione guidata dai valori fa emergere pensieri, emozioni sia piacevoli che spiacevoli, sia desiderabili che dolorosi. Per cui l’azione impegnata significa “fare quello che serve” per vivere secondo i nostri valori anche se questo fa emergere dolore e disagio.

Attraverso questi sei processi terapeutici, il terapeuta è in grado di aiutare i pazienti a ridurre l’evitamento esperienziale e di accettare che i loro pensieri, emozioni e sensazioni indesiderati sono risposte appropriate a determinate situazioni che non dovrebbero impedire loro di vivere una vita ricca, piena e significativa.

Per quanto concerne l’efficacia dell’ACT nell’epilessia, la ricerca è ancora molto limitata. Tuttavia, alcuni studi hanno dimostrato che l’ACT può ridurre i sintomi di ansia e depressione, diminuire la frequenza e la durata delle crisi e migliorare la qualità di vita delle persone con epilessia.

In un primo studio in cui è stata valutata l’efficacia dell’ACT nell’epilessia (22) la flessibilità psicologica significava accettare la propria predisposizione alle crisi, insieme alle paure, ai pensieri e ai ricordi associati all'epilessia, e scegliere volontariamente azioni al servizio dei propri valori vitali. Per quanto riguarda

l'evitamento esperienziale, nel caso dell'epilessia significa che l'individuo evita non solo le crisi stesse, ma anche paure, pensieri, sentimenti e ricordi correlati al rischio di crisi (23). Secondo Goldstein (24) le persone con epilessia tendono a evitare attività in generale, a causa dei pensieri e delle paure associati a un aumentato rischio di insorgenza di crisi.

In questo studio clinico randomizzato controllato (RTC) sono stati arruolati 27 pazienti con una diagnosi di epilessia, suddivisi in due gruppi. A uno dei gruppi è stata somministrata la Terapia di Supporto, mentre l'altra ha ricevuto una terapia ACT. La durata dell'intervento psicoterapeutico è stata di 9 ore totali suddivise in 2 sessioni individuali e 2 di gruppo seguite da due sessioni di follow-up a distanza di 6 e 12 mesi.

Nel gruppo ACT ogni sessione includeva i principi generali dei valori, il sé come contesto, la defusione, l'accettazione, il contatto con il momento presente, l'azione impegnata e l'empowerment (25). I modelli delle crisi epilettiche sono stati discussi come ostacoli alla vita basata sui valori. Alla fine della seconda sessione di gruppo, i terapeuti hanno insegnato ai partecipanti tecniche individuali di gestione delle crisi. Ogni partecipante ha registrato la tipologia delle crisi in termini di antecedenti (situazioni ad alto rischio, sensazioni), tipo di risposta alle crisi (descrizioni topografiche) e conseguenze (a breve e lungo termine). Le tecniche di controllo delle crisi, spesso sotto forma di "contromisure", sono state personalizzate e praticate per ciascun partecipante. L'ultima sessione individuale e le due sessioni di follow-up includevano applicazioni dei principi ACT e tecniche di gestione delle crisi epilettiche.

L'obiettivo della condizione ST era quello di fornire un'uguale quantità di attenzione professionale in un ambiente di supporto. Il contenuto delle sessioni era limitato ai seguenti argomenti: Cosa significa per te avere l'epilessia? Come vivi le crisi? Come percepisci la reazione degli altri alla tua epilessia?

I risultati di questo studio hanno mostrato una diminuzione della frequenza delle crisi epilettiche probabilmente dovute al processo di accettazione sia delle crisi vere e proprie sia della paura delle crisi. Inoltre, è stato riscontrato un miglioramento nelle abilità sociali, che a loro volta possono inibire l'attività epilettica. Gli autori hanno riscontrato anche un miglioramento della qualità di vita al follow-up effettuato a distanza di un anno e hanno attribuito questo miglioramento alle abilità di socializzazione, che non facevano parte degli obiettivi dell'intervento. Tuttavia, durante le sessioni di terapia di gruppo i pazienti erano incoraggiati a esprimere sentimenti e valori con il gruppo, il che ha portato a una maggiore vicinanza, fiducia

e senso di appartenenza tra i membri del gruppo che hanno continuato a interagire in modo positivo, creativo e produttivo al di fuori della sessione di terapia.

I partecipanti che in precedenza erano fusi in un circolo vizioso di paura delle crisi epilettiche, che portava al ritiro sociale e all'evitamento di attività in generale, attraverso questo miglioramento delle abilità sociali hanno trasformato la paura in una tendenza ad accettare le crisi epilettiche e nella volontà di correre il rischio di averle e così facendo hanno aperto un circolo positivo di vitalità, interazione sociale e stimolazione positiva naturale.

In un secondo studio RTC di Lungren (26) è stata valutata l'efficacia dell'ACT e dello yoga in combinazione con la terapia farmacologica su un campione di pazienti che soffrivano di epilessia refrattaria, formato da 18 adulti con età comprese tra 18-55 anni. I partecipanti sono stati assegnati in maniera random a due gruppi, in uno veniva valutata l'efficacia dell'ACT, mentre nell'altro l'efficacia dello yoga sulla frequenza e la durata delle crisi epilettiche e la qualità di vita dei pazienti.

L'ipotesi di base riguardo l'efficacia dello yoga nell'epilessia è che in analogia con il biofeedback e il training di rilassamento, lo yoga potrebbe influenzare l'insorgenza delle crisi grazie al suo possibile effetto sull'attività delle onde cerebrali e sull'arousal. Secondo Brown (27) la stimolazione del nervo vago è in grado di ridurre la frequenza delle crisi del 28-38% e lo yoga potrebbe influenzare il nervo vago. Lo yoga, come il biofeedback, potrebbe influenzare l'arousal e l'attività delle onde cerebrali in modo tale da modificare l'insorgenza delle crisi (28).

L'obiettivo della condizione yoga era insegnare ai partecipanti a rispondere agli stimoli interni in modo consapevole, per ridurre l'attività convulsiva e migliorare la qualità della vita. Il training mirava ad aiutare i partecipanti a ridurre paura, pensieri ed emozioni associati all'epilessia. Il training yoga per l'epilessia aveva due caratteristiche principali: stimolare l'attività in direzioni che i partecipanti consideravano significative e utilizzare tecniche yoga per ridurre il rischio di crisi epilettiche. Il programma di yoga è consistito in 4 sessioni e si è concentrato su tre diverse dimensioni fisiche (respirazione profonda controllata, posizioni fisiche e meditazione) e due dimensioni psicologiche (armonia con gli altri e armonia con sé stesso) per unire mente, corpo e anima. Inoltre, l'insegnante di yoga ha incluso altre persone significative durante le sessioni per due scopi: (1) aumentare la probabilità che l'allenamento yoga venisse mantenuto senza la presenza dell'istruttore e (2) aumentare la probabilità che altre persone significative fossero di supporto.

L'insegnante di yoga e i partecipanti hanno discusso degli ostacoli che impediscono di vivere una vita considerata importante. Accettare gli eventi privati e vivere vite

significative erano parti essenziali del trattamento. L'insegnante ha utilizzato metafore, istruzioni dirette e incoraggiamenti per aiutare i partecipanti a essere attivi in aree considerate importanti. Esempi di tali ambiti sono: relazioni, lavoro, salute e tempo libero.

L'obiettivo nell'utilizzo dell'ACT era quello di aumentare la flessibilità psicologica attorno agli ostacoli nella vita dei partecipanti, tra cui convulsioni e paura delle convulsioni. I terapeuti hanno aiutato i partecipanti a costruire repertori comportamentali più ampi in linea con i propri valori utilizzando processi come l'identificazione dei valori, l'accettazione, la defusione, la consapevolezza, l'azione impegnata.

Inoltre, il modello comportamentale per il controllo delle crisi è stato presentato come una semplice catena di eventi ABC (antecedenti, comportamento e conseguenze). I partecipanti hanno registrato le catene di crisi e sono stati studiati i modelli tipici di alto e basso rischio di crisi. I partecipanti si sono esercitati a interrompere le crisi con le più semplici tecniche di contromisura per arrestare una crisi in corso.

I risultati di questo studio hanno dimostrato che i trattamenti ACT e yoga a breve termine per l'epilessia hanno ridotto sia la frequenza che la durata delle crisi, con una maggiore efficacia dell'ACT per quanto riguarda queste variabili. Mentre la qualità della vita è aumentata significativamente per i partecipanti di entrambi i gruppi durante il periodo di follow-up di 1 anno. I protocolli ACT e yoga presentano somiglianze, che sollevano interrogativi sui processi attraverso i quali funzionano i due interventi. Entrambi i protocolli includono l'addestramento alla mindfulness, l'accettazione di eventi privati, l'impegno verso ciò che è importante nella vita e l'inclusione di altre persone significative durante le sessioni individuali e di gruppo. Praticare la consapevolezza può aiutare i partecipanti a non reagire alle sensazioni corporee e, invece, a diventare consapevoli di emozioni, pensieri e sensazioni e a scegliere consapevolmente le azioni momento per momento. Scegliere consapevolmente le azioni invece di sperimentare se stessi come sotto il controllo di sensazioni corporee, pensieri e ricordi associati all'epilessia può creare un senso di autoefficacia e ridurre l'attività epilettogena. Ricerche precedenti (20) hanno mostrato che l'azione impegnata nonostante le emozioni difficili e l'accettazione degli eventi privati possono portare ad una migliore qualità della vita e minori problemi psichiatrici. Sensazioni, pensieri ed emozioni che in precedenza fungevano da fattori scatenanti per le crisi epilettiche potrebbero non necessariamente portare a una crisi convulsiva conclamata a seguito di un intervento di accettazione e consapevolezza. Le abilità di accettazione e consapevolezza possono aumentare la

soglia delle crisi e portare a una diminuzione dell'attività epilettogena. I terapeuti di entrambi i gruppi hanno aiutato i partecipanti a identificare i propri valori e a stimolare attività coerenti. È stato dimostrato che l'aumento dell'attività nella direzione dei propri valori aumenta la qualità di vita (29) ed è stato un una parte importante della psicoterapia per le persone con epilessia. L'inclusione di altre persone significative nei programmi di trattamento per l'epilessia è raccomandata ma raramente eseguita (30). Il supporto ricevuto dalle persone significative in questo studio può essere simile a quello descritto in altri programmi per l'epilessia (31) nell'aiutare i partecipanti ad agire in base ai propri valori, mantenere cambiamenti comportamentali in direzioni apprezzate e gestire le crisi epilettiche. Tutti e quattro i processi sopra menzionati possono aver contribuito all'aumento della qualità della vita e alla diminuzione dell'attività convulsiva per i partecipanti al presente studio.

Alipur e coll. (32) hanno proposto un protocollo su come impostare le sessioni di intervento con l'ACT adattato ai pazienti con epilessia.

Il protocollo descritto di seguito è un esempio basato su un intervento di gruppo di 8 sessioni, della durata di 60-90 minuti ciascuna. Questo modello integra i sei processi dell'Hexaflex in modo progressivo. In seguito verranno elencate le varie tecniche utilizzate adattate all'epilessia (32).

Sessione

Processi Chiave ACT

Obiettivi e Attività Specifiche per l'Epilessia

1

Disperazione Creativa, Accettazione

- Introduzione e Razionale: Spiegare il modello ACT, sottolineando che l'obiettivo non è il controllo delle crisi, ma il cambiamento del rapporto con esse.

Disperazione Creativa: Esplorare con il paziente i tentativi falliti di controllare l'ansia, la paura e le crisi stesse. L'obiettivo è riconoscere che le strategie di controllo

(es. evitamento di situazioni sociali) spesso peggiorano la qualità della vita senza eliminare il problema.

2

Defusione Cognitiva

- Introduzione alla Defusione: Spiegare come i pensieri ("avrò una crisi", "la gente mi giudicherà") non siano ordini, ma semplici eventi mentali.

Esercizi di Defusione: Utilizzare tecniche come: ripetere un pensiero negativo ad alta voce finché non perde di significato, o visualizzare i pensieri come foglie che scorrono su un fiume. L'obiettivo è ridurre l'identificazione con i pensieri catastrofici legati all'epilessia.

3-4

Accettazione, Contatto con il Momento Presente

- Controllo come Problema: Approfondire l'idea che la lotta contro le sensazioni interne (aura, ansia) è controproducente.

Esercizi di Accettazione: Introdurre la disponibilità a esperire sensazioni temute senza reagire. Si utilizzano metafore come "l'ospite non gradito" per le emozioni difficili.

Mindfulness: Praticare esercizi di mindfulness focalizzati sul corpo (body scan) e sul respiro, per aiutare il paziente a rimanere ancorato al presente e a notare le sensazioni fisiche (incluse quelle pre-crisi) senza panico.

5-6

Sé come Contesto, Valori

- Sé come Contesto: Aiutare il paziente a connettersi con un senso di sé stabile e osservante, che è consapevole dei pensieri e delle sensazioni ma non si identifica con essi. Si usa la metafora del "cielo" (il sé) e del "tempo" (i pensieri e le emozioni).

Identificazione dei Valori: Guidare il paziente a identificare ciò che è veramente importante per lui in vari domini della vita (relazioni, lavoro, crescita personale), indipendentemente dall'epilessia.

7-8

Azione Impegnata, Riepilogo

- Azione Impegnata: Definire obiettivi concreti e piccoli passi comportamentali allineati con i valori identificati. Ad esempio, se un valore è la connessione sociale, un'azione potrebbe essere chiamare un amico, anche se c'è paura di avere una crisi. Piano d'Azione: Sviluppare un piano per gestire le barriere (interne ed esterne) all'azione impegnata. Riepilogo e Prevenzione delle Ricadute: Rivedere i sei processi dell'Hexaflex e come applicarli autonomamente nella vita quotidiana.

Tabella 1: Struttura di un protocollo ACT a 8 sessioni per l'epilessia. Adattato da Alipour (2019) (32).

Tecniche Specifiche dell'ACT nel Contesto dell'Epilessia

1. Disperazione Creativa e Accettazione

- Tecnica: Analisi dei costi dell'evitamento. Si chiede al paziente: "Cosa ti è costato, in termini di vita vissuta, cercare di evitare l'ansia o le situazioni in cui potresti avere una crisi?". Questo aumenta la motivazione ad abbandonare le strategie di controllo inefficaci.
- Adattamento per l'epilessia: Si applica specificamente all'evitamento di attività sociali, lavorative o ricreative per paura di una crisi in pubblico. L'accettazione viene diretta verso la paura stessa e l'incertezza legata alla malattia.

2. Defusione Cognitiva

- Tecnica: "Dai un nome alla tua storia". Si invita il paziente a etichettare i suoi pensieri catastrofici ricorrenti (es. "ecco la solita storia della crisi imminente"). Questo crea distanza e riduce l'impatto del pensiero.
- Adattamento per l'epilessia: Particolarmente utile per gestire i pensieri legati alla stigmatizzazione ("penseranno che sono strano") e alla paura della crisi. L'obiettivo è vedere questi pensieri come "rumore mentale" piuttosto che come fatti.

3. Contatto con il Momento Presente (Mindfulness)

- Tecnica: Esercizio del respiro consapevole. Guidare il paziente a focalizzare l'attenzione sulle sensazioni fisiche del respiro. Quando la mente divaga, notarlo gentilmente e riportare l'attenzione al respiro.
- Adattamento per l'epilessia: La mindfulness può aiutare i pazienti a diventare più consapevoli dei loro trigger e dei segnali precoci di una crisi (aura) in modo non

giudicante. Questo può ridurre il panico associato all'aura e, in alcuni casi, dare al paziente il tempo di mettersi in sicurezza.

4. Sé come Contesto

- **Tecnica:** Metafora della scacchiera. Il paziente è la scacchiera, mentre i pezzi bianchi e neri sono i suoi pensieri e sentimenti (positivi e negativi). La scacchiera contiene tutti i pezzi, ma non è i pezzi. Allo stesso modo, il "sé osservante" contiene tutte le esperienze, ma non si identifica con esse.
- **Adattamento per l'epilessia:** Aiuta a contrastare l'identificazione con la malattia ("Io sono un epilettico") promuovendo una prospettiva più ampia ("Io sono una persona che ha l'epilessia, insieme a molte altre qualità ed esperienze").

5. Valori

- **Tecnica:** Esercizio del "funerale". Si chiede al paziente di immaginare il proprio funerale e cosa vorrebbe che le persone dicessero di lui. Questo aiuta a chiarire ciò che è veramente importante nella vita.
- **Adattamento per l'epilessia:** L'obiettivo è aiutare il paziente a definire una direzione di vita che non sia dominata dall'epilessia. I valori diventano la "bussola" che guida le scelte, anche quando la paura o l'ansia sono presenti.

6. Azione Impegnata

- **Tecnica:** Definizione di obiettivi SMART (Specifici, Misurabili, Attuabili, Rilevanti, Temporizzati) allineati ai valori.
- **Adattamento per l'epilessia:** Si inizia con piccoli passi. Se un valore è l'indipendenza, un'azione impegnata potrebbe essere prendere l'autobus da solo per una breve tratta, accettando la possibilità di sentirsi ansiosi. Il successo non è l'assenza di ansia, ma l'aver compiuto l'azione in linea con i propri valori.

Nello studio prospettico non controllato (33) sono stati coinvolti 60 pazienti con epilessia refrattaria indirizzati a un psicoterapeuta ACT per un trattamento psicologico ambulatoriale a causa di difficoltà emotive legate all'epilessia. L'intervento si è concentrato in particolare su ansia, depressione, mancata accettazione della diagnosi di epilessia, difficoltà emotive, ad esempio senso di colpa e vergogna, e problemi interpersonali e di memoria. I pazienti hanno ricevuto da sei a 20 sedute di psicoterapia. La psicoterapia è stata associata a significativi effetti positivi, da medi a grandi, su depressione, ansia, qualità di vita, autostima e adattamento lavorativo e sociale, che si sono mantenuti per sei mesi dopo la terapia.

Nello studio di Batchelor (34), uno studio che valutava l'efficacia pre e post-ACT, è stato impiegato un protocollo molto simile a quello di Alipur per valutare l'efficacia dell'ACT nei pazienti adolescenti con epilessia e depressione comorbida. I risultati hanno dimostrato una significativa riduzione dei sintomi depressivi, con il 77,8% dei pazienti che non raggiungeva più la soglia clinica per la depressione post-ACT. Gli effetti sono stati mantenuti al follow-up di 6 mesi.

Risultati

Lo studio di Lundgren e coll. (2006) ha coinvolto 27 pazienti con epilessia farmaco-resistente, confrontando un breve intervento di ACT (9 ore totali) con una terapia di supporto. I risultati hanno mostrato effetti significativi per il gruppo ACT su tutte le misure di outcome, tra cui una riduzione dell'indice di crisi (frequenza × durata) e un miglioramento della qualità della vita, con benefici mantenuti a 6 e 12 mesi di follow-up. UN secondo studio di Lundgren e coll (2008) hanno confrontato l'ACT con lo yoga in un altro RCT su pazienti con epilessia farmaco-resistente. Entrambi i trattamenti si sono dimostrati efficaci nel ridurre la frequenza delle crisi e migliorare la qualità della vita. Tuttavia, l'ACT ha prodotto una riduzione significativamente maggiore dell'indice di crisi rispetto allo yoga, suggerendo che i meccanismi specifici dell'ACT, come l'aumento della flessibilità psicologica, possano avere un impatto diretto anche sugli aspetti fisiologici della malattia.

Dewhurst et al. (2015) ha valutato l'implementazione di un servizio basato sull'ACT all'interno del sistema sanitario nazionale britannico (NHS). Questa valutazione prospettica ha rilevato effetti positivi da medi a grandi su depressione, ansia, qualità della vita, autostima e adattamento socio-lavorativo, con benefici mantenuti a 6 mesi. Lo studio ha anche suggerito che l'intervento è probabilmente cost-effective, un fattore cruciale per l'integrazione nei servizi sanitari pubblici.

Infine, uno studio di Batchelor et al. (2025) ha esplorato l'efficacia dell'ACT per la depressione in adolescenti con epilessia. Un intervento di gruppo di 8 sessioni ha portato a riduzioni significative dei sintomi depressivi, con il 77,8% dei partecipanti che non soddisfaceva più i criteri clinici per la depressione al termine del trattamento e al follow-up di 6 mesi. Questo studio, sebbene preliminare, evidenzia il potenziale dell'ACT anche per la popolazione più giovane.

Implicazioni per la Pratica Clinica

L'ACT può essere implementato in diversi formati, inclusi interventi individuali, di gruppo e persino modalità di auto-aiuto guidato o online, aumentando l'accessibilità per i pazienti. I clinici possono utilizzare i principi dell'ACT per aiutare i pazienti a:

- Gestire l'ansia anticipatoria: Insegnare ai pazienti a notare e accettare la paura di una crisi imminente senza lasciare che questa paralizzi la loro vita quotidiana.
- Affrontare la stigmatizzazione: Lavorare sulla defusione da pensieri negativi legati alla percezione sociale dell'epilessia e impegnarsi in attività sociali di valore.
- Migliorare l'aderenza terapeutica: Collegare l'assunzione regolare dei farmaci ai valori personali del paziente (es. "prendermi cura della mia salute per essere presente per la mia famiglia").
- Ridurre l'impatto dei trigger psicologici: Lo stress e l'ansia sono trigger noti per le crisi. Le tecniche di mindfulness e accettazione possono ridurre la reattività fisiologica allo stress.

L'approccio transdiagnostico dell'ACT lo rende particolarmente adatto a gestire la complessa interazione di sintomi fisici e psicologici presenti nell'epilessia.

Direzioni Future e Conclusioni

Nonostante i risultati promettenti, la ricerca sull'ACT nell'epilessia è ancora agli inizi. Sono necessari studi controllati randomizzati su larga scala per confermare l'efficacia dell'ACT, esplorarne i meccanismi di cambiamento (es. il ruolo della flessibilità psicologica come mediatore) e identificare quali sottogruppi di pazienti potrebbero trarne maggior beneficio. L'adattamento e la valutazione di interventi ACT per popolazioni specifiche, come gli adolescenti o gli anziani, rappresentano un'importante area di sviluppo futuro.

In conclusione, l'Acceptance and Commitment Therapy rappresenta un intervento psicologico potente e basato sull'evidenza, con il potenziale di migliorare significativamente la vita delle persone con epilessia. Affrontando direttamente la sofferenza psicologica e promuovendo una vita ricca e significativa, l'ACT offre uno strumento prezioso per aiutare i pazienti non solo a convivere con l'epilessia, ma a prosperare nonostante essa.

Bibliografia

1) Baker, G. (2002), The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43: 26-30.
<https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x>

- 2) Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990; 31: 418–26.
- 3) Hermann BP, Whitmann S. Psychopathology in epilepsy: a multi-etiological model. In: S Whitman, BP Hermann, eds. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press, 1986: 5–37.
- 4) Kanner AM. Anxiety disorders in epilepsy: the forgotten psychiatric comorbidity. *Epilepsy Curr.* 2011;11:90–1.
- 5) Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia*. 2017;58(6):973–82.
- 6) Choi-Kwon S, Chung C, Kim H, Lee S, Yoon S, Kho H, et al. Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand*. 2003;108:428–34.
- 7) Brandt C, Mula M. Anxiety disorders in people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2016;59:87–91.
- 8) Coraline Hingray & Aileen McGonigal & Iliana Kotwas & Jean-Arthur Micoulaud-Franchi. The Relationship Between Epilepsy and Anxiety Disorders. *Current Psychiatry Reports* (2019) <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1029-9>
- 9) Gandy M, Sharpe L, Perry KN, Miller L, Thayer Z, Boserio J, et al. Rates of DSM-IV mood, anxiety disorders, and suicidality in Australian adult epilepsy outpatients: a comparison of wellcontrolled versus refractory epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2013;26: 29–35.
- 10) Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia*. 2017;58(6):973–982.
[doi:10.1111/epi.13769](https://doi.org/10.1111/epi.13769)
- 11) American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2013.
- 12)1 P.M. Lewinsohn, P. Rohde, J.R. Seely. Major depressive disorder in older adolescents: prevalence, risk factor, and clinical implications. *Clinical Psychology Review*, 18 (1998), pp. 765-794
- 13) Austin JK, Perkins SM, Johnson CS, et al. Self-esteem and symptoms of depression in children with seizures: relationships with neuropsychological functioning and family variables over time. *Epilepsia*. 2010;51(10):2074–2083.
[doi:10.1111/j.1528-1167.2010.02575.x](https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02575.x)

- 14) Martin R, Faught E, Richman J, et al. Psychiatric and neurologic risk factors for incident cases of new-onset epilepsy in older adults: data from U.S. medicare beneficiaries. *Epilepsia*. 2014;55(7):1120–1127. doi:10.1111/epi.1264924902475
- 15) Bremner JD, Vythilingam M, Vermetten E, et al. Reduced volume of orbitofrontal cortex in major depression. *Biol Psychiatry*. 2002;51(4):273–279. doi:10.1016/s0006-3223(01)01336-111958777
- 16) Kanner AM, Barry JJ, Gilliam F, Herman B, Meador KJ. Depressive and anxiety disorders in epilepsy: do they differ in their potential to worsen common antiepileptic drug-related adverse events? *Epilepsia*. 2012;53(6):1104–1108. doi:10.1111/j.1528-1167.2012.03488.x22554067
- 17) National Institute for Health and Clinical Excellence. Depression in adults with a chronic physical health problem: treatment and management. 2009.<http://publications.nice.org.uk/depression-in-adults-with-a-chronic-physical-health-problem-cg91>
- 18) Adam J Noble, James Reilly, James Temple, Peter L Fisher. Cognitive-behavioural therapy does not meaningfully reduce depression in most people with epilepsy: a systematic review of clinically reliable improvement. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2018 Nov;89(11):1129-1137. doi: 10.1136/jnnp-2018-317997. Epub 2018 May 7
- 19) Beck AT , Rush AJ , Shaw BF , et al . Terapia cognitiva della depressione . New York : Guildford Press , 1979
- 20) [LIBRO] ACT made simple: An easy-to-read primer on acceptance and commitment therapy R Harris - 2019 - books.google.com
- 21) Hayes SC, Luoma J, Bond F, Masuda A, Lillis J. (2006) Acceptance and commitment therapy: model, processes, and outcomes. *Behavior Research and Therapy* 44:1–25
- 22) Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L., & Kies, B. (2006). Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy for Drug Refractory Epilepsy: A Randomized Controlled Trial in South Africa—A Pilot Study. *Epilepsia*, 47(12), 2173-2179.
- 23) Hayes SC, Stroschall K (Eds). (2005) A practitioners guide to acceptance and commitment therapy. Springer-Verlag, New York
- 24) Goldstein L. (1990) Behavioural and cognitive-behavioural treatments for epilepsy: a progress review. *British Journal of Clinical Psychology* 29:257–269.

- 25) Lundgren, T., Dahl, J., Yardi, N., & Melin, L. (2008). Acceptance and Commitment Therapy and yoga for drug-refractory epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 102-108.
- 26) Brown RP, Gerbarg PL. Sudarshan Kriya yogic breathing in the treatment of stress, anxiety, and depression: part I-neurophysiologic model. *J Alternative Complementary Med* 2005;11:189–201.
- 27) Handforth A, DeGiorgio CM, Schachter SC, et al. Vagus nerve stimulation therapy for partial-onset seizures: a randomized active-control trial. *Neurology* 1998;51:48–55.
- 28) Dimidjian S, Hollon SD, Dobson KS, et al. Randomized trial of behavioral activation, cognitive therapy, and antidepressant medication in the acute treatment of adults with major depression. *J Consult Clin Psychol* 2006;74:658–70.
- 29) Wagner JL, Smith G. Psychosocial intervention in pediatric epilepsy: a critique of the literature. *Epilepsy Behav* 2006;8:39–49.
- 30) Hufford BJ, Glueckauf RL, Webber MP. Home-based, interactive videoconferencing for adolescents with epilepsy and their families. *Rehabil Psychol* 1999;44:176–93
- 31) Alipour, F. (2019). The Effectiveness of ACT Treatment in Reducing the Symptoms of Depression in Patients with Epilepsy. *World Family Medicine*, 17(6), 26-36.
- 32) Dewhurst, E., Novakova, B., & Reuber, M. (2015). A prospective service evaluation of acceptance and commitment therapy for patients with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 46, 141-147.
- 33) Batchelor, R., Violette, M., et al. (2025). Acceptance and commitment therapy for depression in adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 172, 110727. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505025004676>

