



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**  
*Angela Boškin Faculty of Health Care*

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

**POMEN ZDRAVSTVENE VZGOJE NA  
ŽIVLJENJSKI SLOG PACIENTOV Z  
EPILEPSIJO - PREGLED LITERATURE**

**THE IMPACT OF HEALTH EDUCATION ON  
THE LIFESTYLE OF EPILEPSY PATIENTS -  
A LITERATURE REVIEW**

Mentorica: Katja Vrankar, pred.

Kandidatka: Anja Prijatelj

Jesenice, julij, 2025

## **ZAHVALA**

Z veliko hvaležnostjo se zahvaljujem svoji mentorici, Katji Vrankar, pred., za vso podporo, usmeritve, popravke in podane predloge v času pisanja diplomskega dela. Prav tako se iskreno zahvaljujem recenzentki, mag. Eriki Povšnar, viš. pred., za opravljeno recenzijo dela ter lektorici Kseniji Pečnik, prof. slov. jezika, za lektoriranje diplomskega dela.

Posebno zahvalo namenjam svoji družini za vso podporo in spodbudo v dobrih in manj dobrih obdobjih študija.

Zahvalila bi se tudi svojemu fantu in prijateljicam, ki so mi stali ob strani v času študija, me podpirali in bodrili v najtežjih trenutkih.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Epilepsija je ena od najpogostejših nevroloških bolezni, ki močno zaznamuje vsakdanje življenje pacientov. Zdravstvena vzgoja ima ključno vlogo pri izboljšanju razumevanja bolezni in zmanjševanju njenih negativnih učinkov. Pomanjkanje informacij pogosto vodi v napačne predstave, stigmatizacijo in slabšo sprejetje k zdravljenju. Namen diplomskega dela je s pregledom literature preučiti učinek zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo.

**Cilj:** Cilj diplomskega dela je ugotoviti učinke zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo.

**Metoda:** Strokovno in znanstveno literaturo smo pridobili z uporabo mednarodne podatkovne baze PubMed, Wiley Online Library, Science Direct in COBISS. Uporabili smo boolov operator AND ter »IN«. Pri iskanju domačih virov smo uporabili ključne besede in besedne zveze: »Epilepsija IN medicinska sestra« ter Epilepsija IN zdravstvena vzgoja. Pri iskanju tujih virov pa smo uporabili izraze kot so: »Epilepsy AND psychosocial education programs«, »Epilepsy AND knowledge«, »Epilepsy AND physical exercise«, »Epilepsy AND quality of life«, »Epilepsy AND specialist nurse«, »Epilepsy AND safety«, »Epilepsy AND safety«, »Epileptic patients AND quality of life«, »Epilepsy AND nurse«, »Epilepsy AND education«. Postopek iskanja zadetkov je bil prikazan s pomočjo diagrama PRISMA. Literaturo smo iskali za obdobje med letoma 2014 in 2024, pri čemer smo izbrali le članke, ki so bili brezplačno dostopni v celoti.

**Rezultati:** Pregledali smo 12 člankov v polnem besedilu in jih vključili v končno analizo. V postopku kodiranja smo identificirali 17 kod in jih združili v 3 kategorije: (1) Pomen zdravstvene vzgoje za kakovost življenja, (2) Pomen zdravstvene vzgoje ter vloga družine in skrbnikov ter (3) Zmanjševanje stigme in sledenje zdravljenju.

**Razprava:** Zdravstvena vzgoja ima pomembno vlogo pri izboljšanju življenjskega sloga pacientov z epilepsijo. Izboljšuje pacientovo razumevanje bolezni, zmanjšuje občutek stigme, povečuje adherenco k zdravljenju in krepi socialno vključenost. Z vključevanjem pacientov in njihovih svojcev v zdravstvenovzgojne programe se izboljšata varnost in kakovost življenja pacientov. Vloga zdravstvene nege je nepogrešljiva pri uresničevanju ciljev zdravstvene vzgoje in doseganju boljših izidov obravnave oseb z epilepsijo.

**Ključne besede:** ozaveščanje, samoobvladovanje, adherenca, nevrološka motnja, medicinska sestra

## SUMMARY

**Theoretical background:** Epilepsy is one of the most common neurological disorders that significantly affects patients' everyday lives. Health education plays a key role in improving the understanding of the disease and reducing its negative effects. A lack of information often leads to misconceptions, stigmatization, and poorer treatment adherence. The aim of this thesis was to examine, through a literature review, the effect of health education on the lifestyle of patients with epilepsy.

**Aims:** The aim of this thesis was to determine the effects of health education on the lifestyle of patients with epilepsy.

**Methods:** A review of professional and scientific literature was conducted in international databases PubMed, Wiley Online Library, ScienceDirect, and COBISS. We used the Boolean operator AND. For the domestic literature search, we used the following Slovenian key words and phrases: "Epilepsija IN medicinska sestra", and "Epilepsija IN zdravstvena vzgoja." For the foreign literature search, we used the following terms: "Epilepsy AND psychosocial education programs," "Epilepsy AND knowledge," "Epilepsy AND physical exercise," "Epilepsy AND quality of life," "Epilepsy AND specialist nurse," "Epilepsy AND safety," "Epileptic patients AND quality of life," "Epilepsy AND nurse," and "Epilepsy AND education." The search process was presented using a PRISMA diagram. We searched for literature published in years 2014-2024, selecting only articles that were freely available in full text.

**Results:** We reviewed 12 full-text articles and included them in the final analysis. In the coding process, we identified 17 codes and combined them into three categories: (1) The importance of health education for quality of life, (2) The importance of health education and the role of family and caregivers, and (3) Reducing stigma and treatment adherence.

**Discussion:** Health education plays an important role in improving the lifestyle of patients with epilepsy. It improves their understanding of the disease, reduces the feeling of stigma, increases adherence to treatment, and strengthens social inclusion. Involving patients and their relatives in health education programs improves patients' safety and quality of life. The role of nursing is indispensable in achieving the goals of health education and attaining better outcomes in the care of people with epilepsy.

**Key words:** awareness, self-management, adherence, neurological disorder, nurse

## KAZALO

|                                                                               |           |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1 UVOD.....</b>                                                            | <b>1</b>  |
| 1.1 ŽIVLJENJSKI SLOG PACIENTA Z EPILEPSIJO .....                              | 5         |
| <b>2 EMPIRIČNI DEL .....</b>                                                  | <b>8</b>  |
| 2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....                                          | 8         |
| 2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....                                               | 8         |
| 2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....                                            | 8         |
| 2.3.1 Metode pregleda literature.....                                         | 8         |
| 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....                                       | 9         |
| 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature .....                        | 10        |
| 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature .....                               | 10        |
| 2.4 REZULTATI .....                                                           | 11        |
| 2.4.1 PRISMA diagram .....                                                    | 11        |
| 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah .....                         | 12        |
| 2.5 RAZPRAVA.....                                                             | 22        |
| 2.5.1 Omejitve raziskave .....                                                | 28        |
| 2.5.2 Prispevek za stroko in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo ..... | 28        |
| <b>3 ZAKLJUČEK .....</b>                                                      | <b>30</b> |
| <b>4 LITERATURA .....</b>                                                     | <b>32</b> |

## **KAZALO SLIK**

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Slika 1: PRISMA-diagram ..... | 12 |
|-------------------------------|----|

## **KAZALO TABEL**

|                                                |    |
|------------------------------------------------|----|
| Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....   | 9  |
| Tabela 2: Hierarhija dokazov .....             | 10 |
| Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov .....  | 13 |
| Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah..... | 21 |



## **SEZNAM KRAJŠAV**

|        |                                                                   |
|--------|-------------------------------------------------------------------|
| FZAB   | Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin                              |
| EEG    | elektroencefalografija                                            |
| PACES  | Program for Active Consumer Engagement in Self-Management         |
| PRISMA | Preffered Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis |

## 1 UVOD

Epilepsijo so prvič omenjali v asirskih zapisih, ki segajo približno 2000 let pred začetkom našega štetja (Magiorkinis, et al., 2014). Obstajalo je več teorij o tem, kako epilepsija nastane. Najstarejša med njimi je bolezen razlagala kot posledico obsedenosti z zlimi duhovi. V kasnejšem obdobju so verjeli, da do epileptičnih napadov prihaja zaradi nepravilne porazdelitve telesnih tekočin, predvsem presežka sluzi, ki naj bi se nabirala v možganih in se med napadom izločala skozi usta v obliki pene. Zdravljenje je takrat vključevalo tudi prebadanje lobanje, da bi omogočili odtekanje te sluzi. Kasneje se je uveljavilo prepričanje, da je epilepsija nalezljiva in posledica delovanja strupov ter toksinov. Sredi 19. stoletja je John Hughlings Jackson prvi pojasnil epileptične napade kot posledico pretirane aktivacije možganskega tkiva, kar je pomenilo tudi začetek uporabe prvih medicinskih terapij (Keserović, et al., 2014).

Epilepsija je pogosta nevrološka motnja, ki jo zaznamujejo ponavljajoči se napadi. Prizadene več kot 70 milijonov ljudi po vsem svetu in se najpogosteje pojavi pri dojenčkih in starejših. Raziskave genoma so razkrile, da je epilepsija kompleksna bolezen z mnogimi genetskimi dejavniki tveganja. Zdravila lahko nadzorujejo napade pri približno dveh tretjinah pacientov, vendar ne delujejo dolgoročno (Thijs, et al., 2019). Guerreiro (2016) navaja, da ima približno tretjina pacientov z epilepsijo napade, ki jih ni mogoče nadzorovati z zdravili (refraktorna epilepsija). Za te paciente obstajajo druge možnosti zdravljenja, kot so kirurški posegi, posebne diete in nevrostimulacija, ki lahko izboljšajo nadzor nad napadi in kakovost življenja. Thijs, et al. (2019) menijo, da je operacija pri epilepsiji lahko zelo učinkovita pri doseganju trajne odsotnosti napadov pri pacientih s fokalno epilepsijo, odporno na zdravila, vendar se le malokrat uporablja. Za najpomembnejšo diagnostično preiskavo za ocenjevanje epilepsije velja elektroencefalografija (EEG). Video EEG je ključen za potrditev vrste napadov in oceno epileptogene cone v možganih. Pri določanju etiologije bolezni pa ima pomembno vlogo tudi nevrološki pregled (Guerreiro, 2016).

Keserović, et al. (2014) poudarjajo pomen kulturno občutljive zdravstvene vzgoje, ki upošteva razlike v dojemanju bolezni, saj to prispeva k izboljšanemu dostopu do

zdravstvene oskrbe in zmanjšanju stigme. V številnih kulturah po svetu so še vedno prisotna prepričanja o nadnaravni naravi epilepsije, kar vodi v izogibanje iskanju strokovne pomoči. To posledično otežuje zgodnje odkrivanje bolezni in ustrezno zdravljenje. Številni pacienti zaradi teh prepričanj ostajajo brez diagnoze in pomoči, kar poslabša potek bolezni in poveča tveganje za zaplete. Poleg tega lahko družbeni pritiski in strah pred zavrnitvijo prisilijo družine, da bolezen skrivajo, kar dodatno omejuje možnosti za podporo in edukacijo. Zdravstvena vzgoja mora biti zato prilagojena lokalnim vrednotam, običajem in jezikovnim posebnostim, da se vzpostavi zaupanje med pacientom in zdravstvenimi delavci. Le s spoštovanjem kulturne raznolikosti je mogoče razviti učinkovite in trajnostne pristope k osveščanju in obravnavi epilepsije.

Epileptični napadi so nenadni in pogosto nevarni, kar predstavlja večje tveganje za poškodbe, hospitalizacijo in celo smrt. Pomanjkljivo razumevanje epilepsije in neustrezna prva pomoč lahko vodita v nepravilno obravnavo, telesno prizadetost in socialno izključenost. Zaradi bolezni so posamezniki z epilepsijo pogosto izpostavljeni povečani verjetnosti za razvoj duševnih motenj, zlasti tesnobe in depresije (Mlinar, et al., 2016). Po navedbah Maguire, et al. (2014) so depresivne motnje najpogostejša oblika psihiatričnih težav pri ljudeh z epilepsijo, saj se pojavijo pri približno tretjini pacientov in izrazito negativno vplivajo na njihovo kakovost življenja. Življenje z epilepsijo zahteva številne spremembe in prilagajanje vsakdanjim navadam.

Pomembno je poudariti, da epilepsija ne vpliva le na pacienta, temveč tudi na njegove družinske člane, ki se pogosto soočajo z občutki skrbi, stiske in nemoči (Mlinar, et al., 2016). Dolgotrajno življenje z nepredvidljivimi napadi in njihova skrb za varnost pacienta lahko pri svojcih povzroči kronično utrujenost, občutke nemoči ter celo psihološke posledice, kot so anksioznost ali depresija. Poleg fizične pomoči, ki jo pogosto nudijo pacientu, se morajo družinski člani nenehno prilagajati spremembam v življenjskem slogu, ki jih zahteva bolezen, kar lahko vodi v čustveno izgorelost. Mlinar in sodelavci (2016) izpostavljajo, da ustrezna podpora svojcem pomembno prispeva k boljši adherenci pacientov in izboljšanju kakovosti življenja celotne družine. Pomembno je, da so svojci vključeni že v zgodnje faze izobraževanja, saj lahko le dobro informirani in pripravljeni družinski člani dejavno sodelujejo v procesu obvladovanja bolezni. Zato je nujno, da se

v zdravstveno vzgojo vključijo tudi informacije in programi, namenjeni družinskim članom. Poleg tega lahko zdravstvena vzgoja pomembno prispeva k zmanjševanju stigme, saj z osveščanjem javnosti razbija mite in napačna prepričanja o epilepsiji. Mula in Sander (2016) poudarjata, da so ciljno usmerjene izobraževalne kampanje učinkovito sredstvo za spodbujanje razumevanja in večjo družbeno vključenost oseb z epilepsijo.

Raziskava, ki so jo izvedli Nimmo-Smith in sodelavci (2016), kaže, da posamezniki z epilepsijo kar sedemkrat pogosteje kot preostala populacija poročajo o diskriminaciji zaradi svojega zdravstvenega stanja. Diagnoza bolezni lahko negativno vpliva na njihove socialne odnose, kar se lahko odraža v zmanjšanju socialne mreže in ožjih možnostih pri izbiri partnerja.

Keserović in sodelavci (2014) poročajo, da se epilepsija pogosteje pojavlja pri moških, pri čemer se prvi znaki bolezni pogosto pojavijo že v otroštvu. Kljub temu številni posamezniki simptomov ne prepoznajo pravočasno, predvsem zaradi pomanjkanja ustreznih informacij. Poleg tega se nekateri izogibajo iskanju zdravstvene pomoči, saj jih skrbi, da bi lahko diagnoza negativno vplivala na njihovo zaposlitev ali možnosti za poklicni razvoj. Santos, et al. (2015), poudarjajo, da je zaradi pogoste stigmatizacije oseb z epilepsijo izjemno pomembna celostna in strokovno kakovostna zdravstvena obravnava. Vloga medicinske sestre je pri obravnavi oseb z epilepsijo ključnega pomena, saj zagotavlja celostno podporo pacientom in njihovih družinam, jih informira o bolezni in možnostih zdravljenja ter jih aktivno spremlja skozi vse faze zdravstvene obravnave. Gomes in Maia (2021) poudarjata, da ima zdravstvena vzgoja odločilno vlogo pri sprejemanju življenjskega sloga pacientov z epilepsijo, saj omogoča boljše razumevanje bolezni in njenih izzivov. Prek ciljanih izobraževalnih programov pacienti pridobijo pomembna znanja o svojih zdravstvenih potrebah, vključno s pomenom rednega jemanja zdravil, prepoznavanjem sprožilcev napadov ter uvedbo ustreznih preventivnih ukrepov. Mula in Sander (2016) navajata, da zdravstvena vzgoja zmanjšuje pogostost in resnost napadov ter izboljšuje celotno kakovost življenja. Z zdravstveno vzgojo pacienti pridobijo tudi veščine za obvladovanje stresa in boljše načine spopadanja s psihosocialnimi izzivi, kar je še posebej pomembno pri obvladovanju kroničnih bolezni. Poleg tega zdravstvena vzgoja spodbuja sprejemanje zdravih življenjskih navad, kot so

redna telesna aktivnost, uravnotežena prehrana in izogibanje dejavnikom, ki lahko sprožijo napade, kot so pomanjkanje spanja, stres in uživanje alkohola. Izobraževanje tudi povečuje samozavest pacientov pri obvladovanju bolezni, kar jim omogoča aktivno sodelovanje v vsakodnevnih aktivnostih in izboljšuje njihovo samopodobo.

V procesu izobraževanja in podpore pacientom z epilepsijo ima medicinska sestra pomembno, večplastno vlogo. Pogosto je prav ona prva oseba, ki pacientu in njegovi družini nudi razlago bolezni, svetuje glede prilagoditev življenjskega sloga in koordinira nadaljnje ukrepe v okviru zdravstvene obravnave. Avtorji poudarjajo, da mora medicinska sestra pacientom nuditi tako praktične informacije kot tudi čustveno stabilnost, saj ju pacienti pogosto potrebujejo v različnih fazah bolezni. Poleg spremljanja poteka bolezni ter sodelovanja z drugimi zdravstvenimi delavci ima medicinska sestra ključno vlogo pri gradnji odnosa zaupanja, ki omogoča boljše sodelovanje pacienta pri zdravljenju (Santos, et al., 2015).

Zaradi narave epilepsije, ki pogosto vključuje negotovost in nepredvidljivost napadov, je kontinuirana strokovna podpora ključnega pomena. Medicinske sestre so usposobljene za prepoznavanje individualnih potreb pacientov ter jim pomagajo pri soočanju z različnimi psihosocialnimi izzivi. Pomemben del njihovega dela predstavlja tudi razbijanje mitov in napačnih prepričanj, ki so še vedno prisotna v družbi, kar prispeva k zmanjševanju stigme. Avtorji opozarjajo, da medicinske sestre s tem, ko pacientom nudijo jasne in razumljive informacije, pomembno vplivajo na zmanjševanje občutka izoliranosti in povečanje občutka varnosti. Za kakovostno izvajanje teh nalog je nujna strokovna usposobljenost. Posebej zasnovani izobraževalni programi za medicinske sestre jim omogočajo, da pridobijo poglobljeno znanje o epilepsiji, razvijejo klinične kompetence in se naučijo učinkovite komunikacije z različnimi profili pacientov. Čeprav je v določenih državah sistem izobraževanja medicinskih sester že dobro razvit, raziskave še vedno opozarjajo na razhajanja med teoretičnim znanjem in njegovo uporabo v praksi, kar lahko vpliva na kakovost oskrbe. Zato je pomembno, da se v okviru strokovnega razvoja izvajajo tudi praktična usposabljanja in izmenjave dobrih praks (Prevos-Morgant, et al., 2019).

Pozitivne učinke izobraževalnih programov potrjujejo tudi raziskave, ki so pokazale, da tematike, kot so prepoznavanje sprožilcev napadov, pravilno jemanje zdravil, ravnanje v času napada ter psihološka podpora, pomembno izboljšajo izide zdravljenja (Liu, et al., 2022; Munaf, et al., 2024). Pacienti, ki so vključeni v svetovanja ali podporne skupine, lažje sprejmejo svojo diagnozo in se učinkoviteje spoprijemajo z izzivi bolezni. Medicinske sestre pri tem delujejo kot most med pacientom in zdravstvenim sistemom, saj s svojim strokovnim znanjem, sposobnostjo empatije in prilagajanja prispevajo k večji samostojnosti pacientov, zmanjševanju strahu ter izboljšanju sodelovanja pri zdravljenju. Njihova vloga je še posebej pomembna v zgodnjih fazah bolezni, ko pacienti potrebujejo usmerjanje in dodatno podporo. Raziskava poudarja, da mora biti vloga medicinskih sester prepoznana kot del širšega, multidisciplinarnega pristopa, saj so nepogrešljiv člen v celostni obravnavi oseb z epilepsijo (Mula & Cock, 2015).

## 1.1 ŽIVLJENJSKI SLOG PACIENTA Z EPILEPSIJO

Športno udejstvovanje je bilo osebam z epilepsijo pogosto odsvetovano. Glavna razloga sta strah pred pogostejšimi epileptičnimi napadi in povečanim tveganjem za poškodbe med aktivnostjo ter nepoznavanje morebitnih pozitivnih učinkov vadbe. V razvitih državah, kot tudi v tistih v razvoju se osebe z epilepsijo srečujejo s psihosocialno in kulturno stigmatizacijo, kar zmanjšuje kakovost njihovega življenja. Pacienti z epilepsijo so pogosteje neporočeni in brezposelni, kar vodi v manjše finančne prihodke. Poleg tega dosežejo nižjo izobrazbeno stopnjo, medtem ko imajo otroci v primerjavi z vrstniki slabši šolski uspeh (Jug, 2018). Kakovost življenja posameznika z epilepsijo je odvisna od zaposlenosti, aktivnega življenja in stabilne socialne vključenosti, tako v profesionalnih kot tudi v osebnih odnosih (Jug & Bilban, 2018). Z omejevanjem športnih aktivnosti dodatno omejujemo njihovo vsakodnevno življenje. Kljub temu podatki raziskav kažejo, da športna aktivnost ni pogost sprožilec epileptičnih napadov (Jug, 2018).

Osebe z epilepsijo se lahko zaradi narave bolezni in njenih kasnejših posledic, kot so učinki na kognitivno raven in psihopatologija, ter zaradi načinov zdravljenja soočajo z okrnjeno sposobnostjo vožnje motornih vozil. Generalizirani ali kompleksni epileptični napadi, ki povzročajo spremembo stanja zavesti, v iktični fazi preprečujejo ustrezno

odzivanje v cestnem prometu. Prav tako lahko epileptični napadi, ki ne spremenijo stanja zavesti (na primer žariščni napadi), z nekontroliranimi gibi omejujejo varno vožnjo. Protiepileptična zdravila predstavljajo najpogostejši in večinoma uspešen način zdravljenja, vendar lahko zaradi neželenih učinkov omejujejo vožnjo. Vsaka omejitev vožnje motornih vozil za posameznika pomeni zmanjšanje njegove neodvisnosti, zaposljivosti, družbeno-ekonomskega položaja in s tem kakovosti življenja. Zaradi tega je pridobitev voznškega dovoljenja za ljudi z epilepsijo ena izmed vodilnih priorit. Kljub temu pa ni vsaka prometna nesreča, ki jo povzročijo osebe z epilepsijo, posledica epileptičnih napadov. Ti so navedeni kot vzročni dejavnik v 11 % prometnih nezgod. Prav tako vsak napad, ki se zgodi med vožnjo, ne privede do prometne nesreče, kar se zgodi v polovici primerov. Večina nesreč se še vedno zgodi zaradi istih razlogov kot pri zdravi populaciji, torej zaradi napak voznika (Jug & Bilban, 2018).

Telesna aktivnost pozitivno deluje na fizično in mentalno zdravje oseb z epilepsijo. Te poročajo o izboljšanjem splošnem počutju, večji samozavesti in večji vključenosti v družbo. Športna vadba zmanjšuje pojav sočasnih stanj, kot so depresija in druge motnje razpoloženja ter tveganje za debelost pri osebah z epilepsijo, ki zaradi bolezni in/ali stigmatizacije živijo manj aktivno življenje. Specialisti družinske medicine, športne medicine, nevrologi in pediatri bi morali spodbujati osebe z epilepsijo k čim bolj aktivnemu življenju. Hkrati bi morali predstaviti prednosti in tveganja telesne aktivnosti ter odsvetovati udejstvovanje v športnih disciplinah, ki bi za njih lahko predstavljale preveliko tveganje za zdravje. Pri tem si lahko pomagajo z uporabo smernic (Jug, 2018).

Poleg medicinskega zdravljenja igra pomembno vlogo tudi oblikovanje zdravega življenjskega sloga. Fizična aktivnost, uravnotežena prehrana, skrb za duševno zdravje ter ustrezno obvladovanje stresa so dokazano povezani z zmanjšanjem pogostosti napadov in izboljšanjem subjektivne kakovosti življenja (Fisher, et al., 2017). Pomembno je, da se pacienti zavedajo pomena redne dnevne rutine, saj neurejeno življenje in nepravilni spalni vzorci pogosto sprožajo napade. Prav tako ima zdravstvena vzgoja ključno vlogo pri opolnomočenju pacientov (Liu, et al., 2022; Munaf, et al., 2024).

Zdravstvena vzgoja pomembno prispeva k obvladovanju epilepsije, saj posamezniku omogoča boljše razumevanje bolezni, spodbuja samoobvladovanje in sprejemanje odgovornosti za lastno zdravje ter prispeva k oblikovanju ustreznega življenjskega sloga. Razumevanje, kako zdravstvena vzgoja prispeva k oblikovanju in ohranjanju zdravega življenjskega sloga pri osebah z epilepsijo, omogoča bolj usmerjeno in prilagojeno obravnavo, ki temelji na potrebah posameznika. Z diplomskim delom, ki obsega pregled literature, želimo ponuditi vpogled v obstoječe pristope in poudariti pomen celostne, pacientu prilagojene podpore.



## **2 EMPIRIČNI DEL**

V sklopu diplomskega dela smo analizirali strokovno in znanstveno literaturo, dostopno v slovenskem in angleškem jeziku.

### **2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA**

Namen diplomskega dela je s pregledom strokovne in znanstvene literature raziskati učinke zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo.

Cilj diplomskega dela je ugotoviti učinke zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo.

### **2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

Na podlagi zastavljenih ciljev smo si postavili raziskovalno vprašanje »Kakšen je učinek zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo?«.

### **2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA**

V diplomskem delu smo uporabili kvalitativno metodo analize vsebine strokovne in znanstvene literature.

#### **2.3.1 Metode pregleda literature**

Strokovno in znanstveno literaturo smo pridobili z uporabo mednarodne podatkovne baze PubMed, Wiley Online Library, Science Direct in COBISS. Uporabili smo boolov operater AND ter »IN«. Pri iskanju domačih virov smo uporabili ključne besede in besedne zveze: »Epilepsija IN medicinska sestra« ter »Epilepsija IN zdravstvena vzgoja. Pri iskanju tujih virov pa smo uporabili izraze kot so: »Epilepsy AND psychosocial education programs«, »Epilepsy AND knowledge«, »Epilepsy AND physical exercise«, »Epilepsy AND quality of life«, »Epilepsy AND specialist nurse«, »Epilepsy AND

safety«, »Epilepsy AND safety«, »Epileptic patients AND quality of life«, »Epilepsy AND nurse«, »Epilepsy AND education«. Postopek iskanja zadetkov je bil prikazan s pomočjo diagrama PRISMA. Literaturo smo iskali za obdobje med letoma 2014 in 2024, pri čemer smo izbrali le članke, ki so bili brezplačno dostopni v celoti.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pregled literature smo prikazali shematsko in tabelarično. Shematsko smo pregled ponazorili s pomočjo PRISMA-diagrama (Page, et al., 2021).

V tabelaričnem prikazu (tabela 1) smo prikazali uporabljene ključne besede, število zadetkov, ki smo jih pridobili po ključnih besedah, ter število zadetkov, ki so bili uporabljeni v pregledu literature v polnem besedilu. Izmed 69.106 začetnih zadetkov smo na podlagi ustreznih kriterijev izbrali 12 člankov, ki so bili vključeni v končno analizo.

**Tabela 1: Rezultati pregleda literature**

| Podatkovna baza      | Ključne besede                               | Število zadetkov | Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu |
|----------------------|----------------------------------------------|------------------|----------------------------------------------|
| PubMed               | Epilepsy AND psychosocial education programs | 7                | 1                                            |
|                      | Epilepsy AND knowledge                       | 440              | 2                                            |
|                      | Epilepsy AND physical exercise               | 325              | 1                                            |
|                      | Epilepsy AND quality of life                 | 2406             | 3                                            |
|                      | Epilepsy AND specialist nurse                | 110              | 1                                            |
| Wiley Onilne Library | Epilepsy AND safety                          | 13.790           | 1                                            |
|                      | Epileptic patients AND quality of life       | 37.370           | 1                                            |
|                      | Epilepsy AND nurse                           | 12.352           | 1                                            |
| ScienceDirect        | Epilepsy AND education                       | 2306             | 1                                            |
| COBBIS               | Epilepsija IN medicinska sestra              | 0                | 0                                            |
|                      | Epilepsija IN zdravstvena nega               | 0                | 0                                            |
| SKUPAJ               |                                              | 69.106           | 12                                           |

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Analizo podatkov smo izvedli po principu tematske analize po Aveyardu (2014). Ta kvalitativna metoda omogoča identifikacijo osrednjih tem, vzorcev in konceptov v zbranih kvalitativnih podatkih. Za obdelavo podatkov smo uporabili metodo vsebinske analize. Pri tem smo uporabili induktivni pristop, kjer smo določali kode med analizo besedila. Med nadaljnjo analizo smo primerjali podatke (kode) med seboj in združili vsebinsko sorodne kode ter jih razvrstili v kategorije (Kordeš & Smrdu, 2015).

### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Pri opisu kakovosti pregleda literature smo upoštevali hierarhijo raziskav, ki jo v svojem znanstvenem delu opisujeta Polit in Beck (2021) in temelji na osmih nivojih, ki smo jih predstavili v tabeli 2. Začeli smo s sistematičnim pregledom/metaanalizo randomiziranih kliničnih raziskav, v katerega smo vključili en vir. Sledijo posamezne randomizirane klinične raziskave, pri katerih smo upoštevali tri vire, nato nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti), kjer smo uporabili dva vira. Nadalje smo vključili sistematične preglede neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav z enim virom ter neeksperimentalne/opazovalne raziskave, kjer smo upoštevali dva vira. Na koncu smo vključili še neraziskovalne vire (mnenja), kjer smo uporabili en vir.

**Tabela 2: Hierarhija dokazov**

| Nivo   | Število vključenih strokovnih virov | Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)                             | Viri                                                                        |
|--------|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Nivo 1 | 1                                   | Sistematični pregledi/metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav | Turan in Yangöz, 2023.                                                      |
| Nivo 2 | 3                                   | Posamezne randomizirane klinične raziskave                          | Pfäfflin, et al., 2016;<br>Fraser, et al., 2015;<br>Fontaine, et al., 2023. |
| Nivo 3 | 2                                   | Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti)             | Kuramochi, et al., 2023;<br>Capiño-Valderrama, et al., 2024.                |
| Nivo 4 | 1                                   | Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav     | Edward, et al., 2015.                                                       |
| Nivo 5 | 2                                   | Neeksperimentalne/opazovalne raziskave                              | Almohammed, et al., 2021;<br>Higgins, et al., 2018.                         |

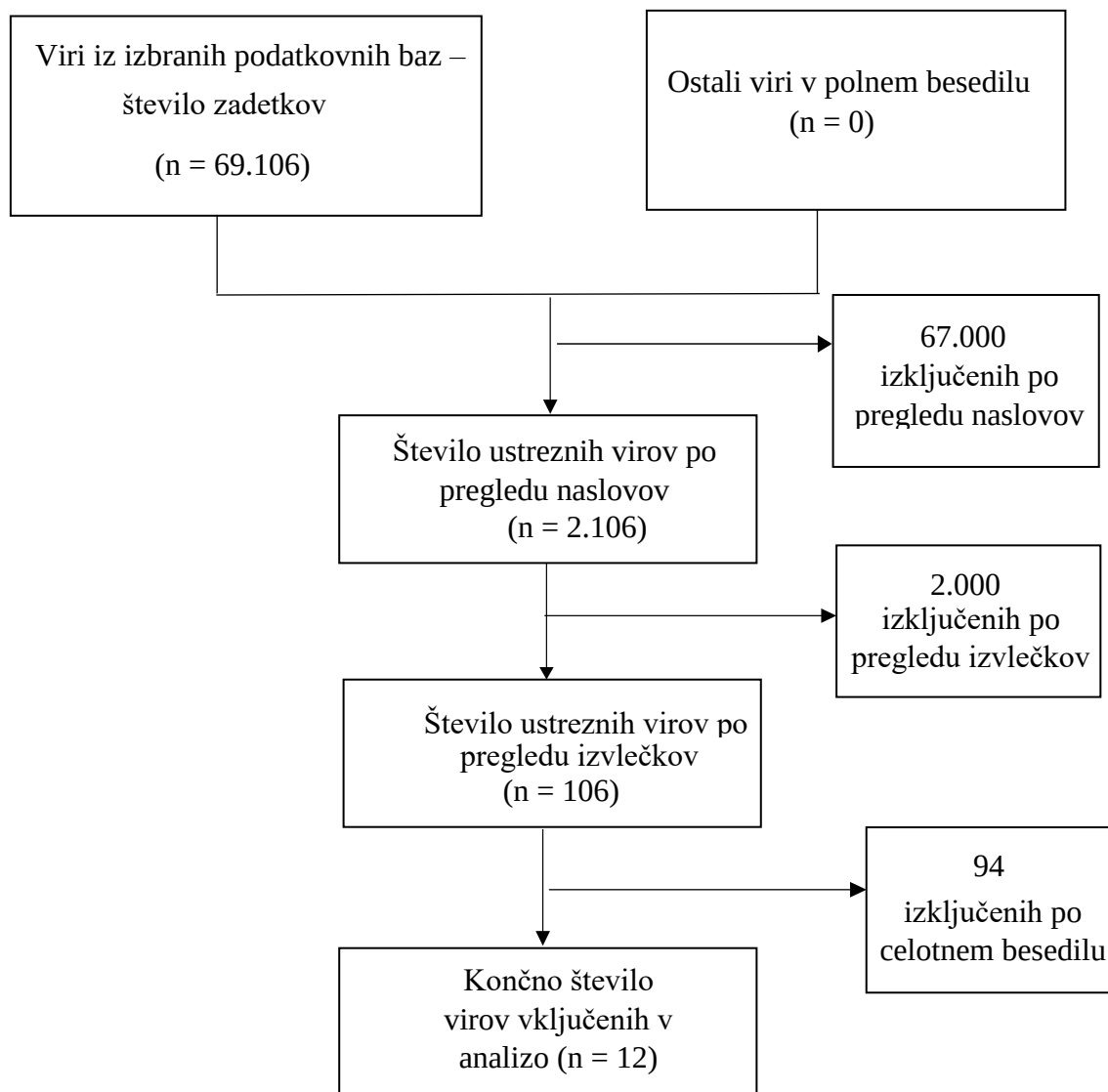
| Nivo   | Število vključenih strokovnih virov | Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)                  | Viri                                                                     |
|--------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Nivo 6 |                                     | Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav |                                                                          |
| Nivo 7 |                                     | Kvalitativne/opisne raziskave                            |                                                                          |
| Nivo 8 | 3                                   | Neraziskovalni viri (mnenja...)                          | Munaf in Mohammed, 2024; Bertinat, et al., 2020; Pimentel, et al., 2015. |

## 2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so shematsko in vsebinsko predstavljeni rezultati naše raziskave.

### 2.4.1 PRISMA diagram

V nadaljevanju je (slika 1) PRISMA-diagram, v katerem je prikazana iskalna strategija. PRISMA-diagram (Page, et al., 2021) prikazuje postopek, izbora virov, ki so bili vključeni v končno analizo. Z zgoraj navedenimi ključnimi besedami smo skupno pridobili 69.106 spletnih virov v polnem besedilu naslova. Na podlagi kriterijev za vključitev in izključitev smo jih vključili 12.



**Slika 1: PRISMA-diagram**  
(Page, et al., 2021)

#### 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 smo pripravili tabelarični prikaz rezultatov glede na leto objave, metodologijo, vzorec in ključna spoznanja. V tabeli smo predstavili skupno 12 virov, ki so bili objavljeni med letoma 2014 in 2024.

**Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov**

| <b>Avtor</b>       | <b>Leto objave</b> | <b>Uporabljena metodologija</b>  | <b>Vzorec (velikost in država)</b>          | <b>Ključna spoznanja</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------|--------------------|----------------------------------|---------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Almohammed, et al. | 2021               | Kvantitativna presečna raziskava | 126 pacientov z epilepsijo, Savdska Arabija | Raziskava je pokazala, da približno polovica pacientov nima zadostnega znanja o epilepsiji. Pacienti, ki so imeli višjo stopnjo izobrazbe, so bolje poznali svojo bolezen in njeno obvladovanje. Prav tako so imele ženske boljše znanje o epilepsiji kot moški. 70 % pacientov je poznalo pravilne postopke pri epileptičnem napadu, 28 % pa jih je imelo napačne predstave o dejavnikih tveganja. Velik del udeležencev pa ni poznal zakonskih določil o vožnji in zaposlovanju oseb z epilepsijo, kar kaže na potrebo po izboljševanju zdravstvene vzgoje in ozaveščanja pacientov. Poleg osnovnega poznavanja simptomov in prve pomoči se je kot ključno pokazalo tudi pomanjkanje informacij o vsakodnevni omejitvah, kot so športne dejavnosti, prehrana ali obvladovanje stresa, kar je vplivalo na kakovost njihovega življenjskega sloga. Avtorji priporočajo redno izvajanje programov ozaveščanja tako v zdravstvenih ustanovah kot tudi v skupnosti, da bi zmanjšali stigmo in povečali varnost ter samozavest oseb z epilepsijo. |
| Bertinat, et al.   | 2020               | Pregled literature               | Približno 40 raziskav iz različnih držav    | Zdravstvena vzgoja pacientov in njihovih družin glede varnostnih ukrepov pri epilepsiji pripomore k zmanjševanju tveganja poškodb in zapletov v vsakdanjem življenju. Izobraževanje o prilagoditvah domačega okolja, uporabi zaščitnih pripomočkov ter strategijah za varno izvajanje dnevnih aktivnosti se je izkazalo za učinkovito pri izboljšanju kakovosti življenja oseb z epilepsijo. Poudarjen je multidisciplinarni pristop, ki z vključitvijo zdravstvenih delavcev, psihologov in socialnih delavcev zagotavlja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

| Avtor                      | Leto objave | Uporabljena metodologija | Vzorec (velikost in država)                                             | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------|-------------|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                            |             |                          |                                                                         | <p>celostno podporo pacientu ter krepí njegovo socialno vključenost. Redno spremljanje in sprotno prilagajanje preventivnih strategij ob podpori izobraževanja dolgoročno zmanjša zaplete bolezni in izboljša splošno dobro počutje pacientov. Avtorji izpostavljajo, da je pomembno pacientom in njihovim svojcem predstaviti konkretne primere prilagoditev (npr. mehke obloge za ostre vogale pohištva, antizdrsne preproge, varnostne ograje v kopalnici), ki dokazano zmanjšajo tveganje poškodb. Prav tako se kot koristno izkaže izobraževanje glede izbire manj nevarnih prostoročnih aktivnosti in športa (plavanje s spremljevalcem, pohodništvo, joga), ki spodbuja gibanje ob hkratni varnosti. V raziskavi je bilo posebej poudarjeno, da je socialna izolacija velik izziv za paciente, ki se zaradi strahu pred napadi pogosto izogibajo družbenim stikom, zato so izobraževalni programi, ki vključujejo tudi teme o socialni podpori, samopodobi in psihični varnosti, še posebej pomembni.</p> |
| Campiño-Valderrama, et al. | 2024        | Kvantitativna raziskava  | 140 otrok in mladostnikov z epilepsijo ter njihovi negovalci, Kolumbija | <p>Po izobraževalnem programu za skrbnike otrok z epilepsijo so ti izkazali bistveno boljše znanje o bolezni, pravilni prvi pomoči in pomenu doslednega zdravljenja. Zdravstvena vzgoja je izboljšala adherenco (skrbniki so lažje sledili urniku jemanja zdravil in vestno beležili terapijo) ter s tem prispevala k zmanjšanju pogostosti napadov. Skrbniki so se naučili pravilnega ukrepanja ob napadu (npr. položiti otroka na bok, spremljati trajanje napada, ne vstavljati predmetov v usta), kar poveča varnost in zmanjša tveganja. Program je obenem zmanjšal stigmatizacijo bolezni in socialno izolacijo – po izobraževanju so bili skrbniki samozavestnejši pri obravnavi epilepsije ter odprti</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

| Avtor            | Leto objave | Uporabljena metodologija             | Vzorec (velikost in država)         | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------|-------------|--------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  |             |                                      |                                     | glede bolezni v širši skupnosti. Avtorji kljub uspehu opozarjajo, da je bil čas spremljanja kratek in da lahko ekonomske ovire omejujejo dostop do takih izobraževanj.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Edward, et al.   | 2015        | Integrativni pregled raziskav        | 14 raziskav iz različnih držav      | Pregled literature o vedenjskih intervencijah pri pacientih z epilepsijo je pokazal, da izobraževalni programi in zdravstvena vzgoja za samovodenje epilepsije izboljšujejo znanje o bolezni, povečujejo samozavest pri obvladovanju epilepsije in pomagajo zmanjšati psihosocialne obremenitve. Rezultati nakazujejo, da so ti programi lahko koristni pri zmanjševanju stigme, izboljšanju socialnih odnosov in večji pripravljenosti pacientov za aktivno sodelovanje pri zdravljenju. Čeprav imajo vedenjske intervencije pozitiven učinek na kakovost življenja, je potrebnih več raziskav za določitev dolgoročnih učinkov. Vključenost pacientov v proces izobraževanja povečuje občutek nadzora nad boleznijo, kar zmanjšuje občutke nemoči, depresije in socialne izključenosti. Poleg tega je bilo ugotovljeno, da pacienti, ki se udeležujejo tovrstnih programov, redkeje opuščajo predpisano terapijo in bolj pogosto vzdržujejo redno rutino zdravljenja. Intervencije, ki vključujejo osebno svetovanje, skupinsko podporo ali uporabo digitalnih orodij, so se izkazale kot najuspešnejše. |
| Fontaine, et al. | 2023        | Randomizirana kontrolirana raziskava | 80 pacientov z epilepsijo, Francija | Ciljno usmerjena zdravstvena vzgoja, ki so jo izvajale specializirane medicinske sestre, je pri pacientih z epilepsijo povzročila občutno izboljšanje kakovosti življenja. Po šestih mesecih je izobraževana skupina dosegla bistveno višje ocene na lestvici kakovosti življenja v primerjavi s kontrolno skupino. Udeleženci                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |



| Avtor          | Leto objave | Uporabljena metodologija             | Vzorec (velikost in država)    | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------|-------------|--------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                |             |                                      |                                | so poročali o boljšem obvladovanju bolezni in zmanjšanem psihološkem bremenu (manj stresa in tesnobe v zvezi z boleznijo). Prav tako se je povečala njihova aderenza k zdravljenju, pacienti so redno jemali predpisana zdravila in vestno sledili zdravniškim priporočilom. Avtorji poudarjajo potrebo po nadaljnjih raziskavah za oceno dolgoročnih učinkov takšnih izobraževalnih intervencij na življenjski slog in počutje pacientov. Raziskava je izpostavila tudi pomen individualiziranega pristopa v zdravstveni vzgoji, saj so programi, prilagojeni specifičnim potrebam pacientov (glede na starost, socialni status in trajanje bolezni), dosegli boljše rezultate. Udeleženci so po izobraževanju poročali o večji samozavesti pri vsakodnevnem soočanju z izzivi bolezni, kot so spopadanje z napadi v javnosti, komunikacija z delodajalci ter ohranjanje družbenih odnosov. Raziskava odpira vrata za nadaljnji razvoj programov, ki bi kombinirali osebno svetovanje z digitalno podporo (aplikacije, video vsebine), da bi dosegli trajne spremembe življenjskega sloga pacientov z epilepsijo. |
| Fraser, et al. | 2015        | Randomizirana kontrolirana raziskava | 85 pacientov z epilepsijo, ZDA | Program izobraževanja PACES (za samovođenje epilepsije) je v randomizirani kontrolirani raziskavi pokazal številne pozitivne učinke na življenjski slog pacientov. Udeleženci programa so pridobili večjo samozavest pri obvladovanju bolezni in poročali o izboljšanju anksioznosti ter depresiji, kar kaže na boljše obvladovanje stresa. Izboljšali so tudi sposobnost prepoznavanja sprožilcev napadov, kar jim pomaga prilagoditi dnevne navade za preprečevanje                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

| Avtor           | Leto objave | Uporabljena metodologija            | Vzorec (velikost in država)       | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------|-------------|-------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                 |             |                                     |                                   | <p>napadov. Izobraževalni program je prispeval k večji socialni vključenosti pacientov in manjši stigmatizaciji, hkrati pa k splošnemu dvigu kakovosti življenja. Udeleženci so bili po programu bolj motivirani za upoštevanje zdravstvenih priporočil in vzdrževanje zdravega življenjskega sloga (npr. redna telesna aktivnost, uravnotežena prehrana). Raziskava je še posebej poudarila pomen celostnega pristopa, saj je bil program PACES strukturiran tako, da je vključeval več modulov od medicinskih informacij do čustvene podpore in tehnik soočanja. Udeleženci so poročali, da so jim vaje, kot so tehnike sproščanja, reševanje problemov in postavljanje ciljev, pomagale pri večjem občutku nadzora nad življenjem. Avtorji so poudarili, da program ni bil učinkovit le za paciente, ampak je razbremenil tudi njihove družinske člane, ki so poročali o manjšem stresu in večjem razumevanju bolezni.</p> |
| Higgins, et al. | 2018        | Kvantitativna primerjalna raziskava | 108 pacientov z epilepsijo, Irska | <p>Raziskava je proučevala izkušnje pacientov z epilepsijo pri zdravstveni oskrbi v storitvah s specializirano medicinsko sestro in brez nje. Rezultati kažejo, da so pacienti, ki so imeli dostop do specializirane medicinske sestre, prejeli več informacij, bili bolj vključeni v svojo oskrbo in zaznali boljšo koordinacijo zdravljenja. Prav tako so poročali o višji stopnji zadovoljstva z emocionalno in praktično podporo ter večjem zaupanju v prejete zdravstvene informacije. Raziskava poudarja pomen integracije specializiranih medicinskih sester v obravnavo epilepsije. Avtorji ugotavljajo, da so pacienti, ki so bili deležni oskrbe s strani epileptične specializirane medicinske</p>                                                                                                                                                                                                                 |

| Avtor             | Leto objave | Uporabljena metodologija                                                                   | Vzorec (velikost in država)                                                    | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |             |                                                                                            |                                                                                | sestre, pogosteje prejemali personalizirane nasvete, vključno z nasveti glede življenjskega sloga, upravljanja z napadi in podporo pri sprejemanju odločitev o terapiji. Ugotovitve kažejo, da so ti pacienti poročali tudi o krajšem času čakanja na informacije in hitrejši odzivnosti sistema, kar je bistveno vplivalo na njihovo občutek varnosti in kompetentnosti.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Kuramochi, et al. | 2023        | Kvantitativna raziskava z merskimi ocenami pred in po enodnevni izobraževalni intervenciji | 32 udeležencev (16 pacientov z epilepsijo in 16 njihovih sorodnikov), Japonska | Enodnevni skupinski izobraževalni program (»Epi-šola«) za paciente z epilepsijo in njihove svojce je prinesel takojšnje izboljšanje znanja udeležencev o bolezni, ni pa povzročil statistično značilnih sprememb v drugih vidikih življenjskega sloga na kratek rok (npr. v kakovosti življenja, zmanjšanju stigme ali izboljšanju samopodobe). Kljub temu je bila udeležba odlična (100 % udeležencev je program zaključilo), povratne informacije pa so poudarile koristnost takšnega enodnevnega programa za boljše razumevanje bolezni in medsebojno podporo – udeleženci so cenili izmenjavo izkušenj, kar krepi socialno podporo. Avtorji sklepajo, da enkratni izobraževalni poseg sicer omogoča pomembno učenje, vendar verjetno ni dovolj za trajne vedenjske spremembe ali dolgoročno izboljšanje obvladovanja stresa in počutja; priporočajo ponavljajoče se oziroma daljše izobraževalne posege za večji učinek na življenjski slog pacientov. Udeleženci so pohvalili preprostost in razumljivost podanih informacij ter poudarili, da so se po programu počutili bolje pripravljeni na vsakodnevne izzive, kot so napadi v javnosti ali razlaga bolezni drugim. Avtorji priporočajo razširitev |

| Avtor             | Leto objave | Uporabljena metodologija                            | Vzorec (velikost in država)         | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------|-------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |             |                                                     |                                     | tovrstnih izobraževanj tudi na delovno okolje, šole in širšo skupnost, saj bi večja družbena ozaveščenost še dodatno prispevala k zmanjšanju stigmatizacije in podpori pacientom.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Munaf in Mohammed | 2024        | Pregled literature                                  | 35 člankov iz več držav             | Dolgotrajna uporaba antiepileptikov, slaba adherenca (neredno jemanje zdravil) in spremljajoče duševne težave so povezane z nižjo kakovostjo življenja pacientov z epilepsijo. Najpogostejši vzrok za neupoštevanje predpisanega zdravljenja je pomanjkanje zavedanja o pomenu redne terapije, kar poudarja potrebo po učinkoviti zdravstveni vzgoji. Izobraževalne intervencije, zlasti pod vodstvom farmacevtov, so dokazano izboljšale adherenco pacientov, zmanjšale pogostost epileptičnih napadov ter posledično dvignile kakovost njihovega življenja. Ključno je povečati ozaveščenost pacientov o bolezni in zdravljenju, saj boljši vpogled in znanje spodbujata bolj zdrave vedenjske navade in aktivno sodelovanje pri terapiji. Raziskava poudarja, da se slaba adherenca pogosto pojavi tudi pri pacientih, ki imajo dostop do zdravstvene oskrbe, kar kaže na pomen vsebinsko kakovostne komunikacije in ne le formalne dostopnosti do zdravil. |
| Pfäfflin, et al.  | 2016        | Randomizirana, kontrolirana, prospektivna raziskava | 187 pacientov z epilepsijo, Nemčija | Rezultati randomizirane kontrolirane raziskave so pokazali, da svetovanje in izobraževanje, ki ga nudijo specializirane medicinske sestre za obravnavo pacientov z epilepsijo, bistveno izboljšata pacientovo zadovoljstvo s prejetimi informacijami in podporo v primerjavi s standardno oskrbo. Pacienti v intervencijski skupini so pridobili več znanja o epilepsiji in razvili boljše veščine za obvladovanje bolezni v                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

| Avtor            | Leto objave | Uporabljena metodologija            | Vzorec (velikost in država)                                          | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------|-------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  |             |                                     |                                                                      | vsakdanjem življenju. Z zdravstveno vzgojo so postali samozavestnejši pri iskanju informacij ter prevzemanju aktivne vloge pri svojem zdravljenju, kar nakazuje boljšo adherenco in samovodenje. Kljub tem pozitivnim premikom pa raziskava ni zaznala statistično značilnega zmanjšanja anksioznosti ali depresije, niti izboljšanja splošne kakovosti življenja v obravnavanem obdobju. To poudarja, da je treba takšne izobraževalne pristope standardizirati in jih dolgoročneje vključiti v zdravstveni sistem, da bi dosegli učinek tudi na psihološko počutje ter celostno kakovost življenja pacientov.                                                |
| Pimentel, et al. | 2015        | Pregled literature                  | 62 raziskav iz različnih držav                                       | Redna telesna aktivnost lahko zmanjša pogostost epileptičnih napadov, izboljša socialno vključenost in kakovost življenja pacientov. Telesna aktivnost uravnava delovanje nevrottransmiterjev, ki sodelujejo pri stabilizaciji možganske aktivnosti. Raziskava poudarja pomen individualne prilagoditve vadbe posamezniku ter spremljanja njenega učinka na pojavnost in pogostost epileptičnih napadov. Avtorji priporočajo vključitev zdravstvene vzgoje za zmanjšanje strahu pacientov in zdravstvenega osebja pred negativnimi učinki vadbe. Kljub pozitivnim učinkom vadbe opozarjajo, da so potrebne dodatne raziskave za potrditev dolgoročnih koristi. |
| Turan in Yangöz  | 2023        | Sistematični pregled in metaanaliza | 10 raziskav (4 randomizirane, 6 nerandomiziranih) iz različnih držav | Zdravstvena vzgoja o epilepsiji pri otrocih z epilepsijo in njihovih starših, kar vodi do boljšega razumevanja bolezni in učinkovitejšega obvladovanja simptomov v vsakdanjem življenju. Tradicionalne oblike izobraževanja v živo (delavnice, predavanja) so se izkazale za učinkovitejše pri starših kot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

| Avtor | Leto objave | Uporabljena metodologija | Vzorec (velikost in država) | Ključna spoznanja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------|-------------|--------------------------|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       |             |                          |                             | sodobne tehnološko podprte metode (spletni tečaji, aplikacije), kar nakazuje, da osebni stik olajša učenje in spremembo vedenja. Izboljšana zdravstvena pismenost staršev po izobraževanju zmanjšuje njihov strah pred epileptičnimi napadi in prispeva k boljšemu obvladovanju stresa v povezavi z boleznijo. Prav tako se z osveščanjem zmanjšuje stigmatizacija bolezni znotraj družine, kar ustvarja bolj podporno in vključujoče okolje za otroka z epilepsijo. |

Iz izbranih člankov smo povzeli ključna spoznanja. Kodirali smo jih po lastnostih in jih združili v naslednje tri kategorije: Pomen zdravstvene vzgoje za kakovost življenja, Pomen zdravstvene vzgoje ter vloga družine in skrbnikov, Zmanjšanje stigme in sledenje zdravljenju.

Pregled kod po kategorijah smo prikazali v tabeli 4.

**Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah**

| Kategorija                                              | Kode                                                                                                                                               | Avtorji                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pomen zdravstvene vzgoje za kakovost življenja          | Kakovost življenja, dobrobit, samopodoba, zmanjšano psihološko breme                                                                               | Bertinat, et al., 2020; Edward, et al., 2015; Fontaine, et al., 2023; Pimentel, et al., 2015.                                                                                                            |
| Pomen zdravstvene vzgoje ter vloga družine in skrbnikov | Izobraževalni program, zdravstvena vzgoja, osveščenost, znanje o bolezni, negovalci, podpora družine, izobraževanje skrbnikov, razumevanje bolezni | Campiño-Valderrama, et al., 2024; Edward, et al., 2015; Bertinat, et al., 2020; Almohammed, et al., 2021; Fontaine, et al., 2023; Turan in Yangöz, 2023; Higgins, et al., 2018; Kuramochi, et al., 2023. |
| Zmanjšanje stigme in sledenje zdravljenju               | Stigmatizacija, samozavest, socialna vključenost, sprejemanje bolezni, jemanje zdravil, terapija, upoštevanje priporočil, beleženje zdravljenja    | Campiño-Valderrama, et al., 2024; Edward, et al., 2015; Fontaine, et al., 2023; Fraser, et al., 2015; Pfäfflin, et al., 2016; Turan in Yangöz, 2023; Munaf in Mohammed, 2024;                            |

| Kategorija | Kode | Avtorji                 |
|------------|------|-------------------------|
|            |      | Pimentel, et al., 2015. |

## 2.5 RAZPRAVA

S pregledom literature smo želeli ugotoviti, kakšen je učinek zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo. Na podlagi končne analize 12 izbranih člankov lahko potrdimo, da je bil namen raziskave dosežen, saj zdravstvena vzgoja pomembno in pozitivno prispeva k izboljšanju različnih vidikov življenja pacientov z epilepsijo. Ugotovitve jasno kažejo, da izobraževanje pacientov o epilepsiji prispeva k učinkovitejšemu obvladovanju bolezni, izboljšanju njihove kakovosti življenja in zdravstvenih navad ter k zmanjšanju pogostosti epileptičnih napadov in stigmatizacije pacientov v družbi. Raziskovalno vprašanje »Kakšen je učinek zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo?« tako dobi jasen odgovor: dobro zasnovani izobraževalni pristopi pri pacientih z epilepsijo vodijo v boljše razumevanje in sprejemanje bolezni, kar se odraža v bolj zdravem načinu življenja, večji samostojnosti in zmanjšanih negativnih psihosocialnih učinkih epilepsije.

V raziskavi Bertinat, et al. (2020) so izpostavili, da slabo poznavanje epilepsije ter nezadostno upoštevanje varnostnih ukrepov povečujeta možnost za telesne poškodbe ter znižujeta kakovost življenja. Nasprotno pa zdravstvena vzgoja pacientov in njihovih družin o pravilnem prepoznavanju sprožilcev napadov, značilnih za epilepsijo, prilagoditvah življenjskega sloga ter ustreznem ukrepanju pacientom omogoča varnejše in samozavestnejše življenje z epilepsijo. Takšna zdravstvena vzgoja ne koristi le pacientom, temveč tudi njihovim svojcem, ki igrajo ključno vlogo pri nudenju podpore in ustvarjanju varnega okolja. Avtorji poudarjajo tudi pomen multidisciplinarnega pristopa z vključitvijo multidisciplinarnega tima (medicinskih sester, zdravnikov, psihologov, socialnih delavcev), saj zagotovi celostno podporo pacientu in okrepi njegovo socialno vključenost. Redno spremljanje preventivnih strategij ob podpori izobraževanja lahko dolgoročno zmanjša zaplete bolezni ter izboljša splošno kakovost življenja pacientov.

Da zdravstvena vzgoja pomembno prispeva h kakovosti življenja pacientov, potrjujejo tudi Fontaine, et al. (2023), saj so ugotovili izboljšanje kakovosti celotnega življenja pacientov, ki so prejeli poglobljeno zdravstveno vzgojo, v primerjavi s kontrolno skupino brez posebnega izobraževanja. Pacienti z dodatnim izobraževanjem so poročali o boljšem obvladovanju bolezni, višji samozavesti ter manjšem psihološkem bremenu, povezanim z epilepsijo. Počutili so se bolj opolnomočene pri soočanju z vsakodnevnimi izzivi bolezni in bili bolj zadovoljni z življenjem. Poleg tega so prilagojene izobraževalne strategije vodile do zmanjšanja občutka samostigme ter do boljšega upoštevanja predpisanega zdravljenja, kar dolgoročno prispeva k boljšemu zdravstvenemu stanju.

Podobno Edward, et al. (2015) v raziskavi navajajo, da programi za samovodenje epilepsije in zdravstvena vzgoja izboljšujejo pacientovo znanje o bolezni, povečujejo samozavest pri obvladovanju epilepsije ter pomagajo zmanjšati psihosocialne obremenitve. Udeleženci teh programov so kazali večjo samozavest pri odločanju glede zdravljenja in boljše sposobnosti prepoznavanja dejavnikov tveganja ter obvladovanja simptomov. Pacienti, ki bolje razumejo svojo bolezen, lažje obvladujejo stresne situacije in dosegajo višjo raven zadovoljstva z življenjem. Fraser, et al. (2015) so raziskali in ocenili poseben program PACES za samovodenje epilepsije in pokazali številne pozitivne učinke na življenjski slog pacientov. Udeleženci programa so pridobili večjo samozavest pri obvladovanju bolezni in poročali o zmanjšani anksioznosti ter depresiji, kar kaže na boljše obvladovanje stresa. Izboljšali so tudi sposobnost prepoznavanja sprožilcev napadov in lažje prilagodili svoje dnevne navade za preprečevanje napadov. Program je prispeval k večji socialni vključenosti pacientov in manjšemu občutku stigmatizacije, hkrati pa k dvigu njihove splošne kakovosti življenja. Po zaključku izobraževanja so bili pacienti bolj motivirani za upoštevanje zdravstvenih priporočil in vzdrževanje zdravega življenjskega sloga (npr. redne telesne aktivnosti, uravnotežene prehrane).

Pomemben del zdravih življenjskih navad je tudi telesna aktivnost, pri čemer ima zdravstvena vzgoja vlogo pri spodbujanju varne in primerne vadbe. Pimentel, et al. (2015) so proučili učinek telesne vadbe na osebe z epilepsijo in ugotovili, da je bilo pacientom v preteklosti gibanje pogosto neupravičeno odsvetovano zaradi strahu pred napadi. Raziskava pa je pokazala, da redna telesna dejavnost ob ustreznih varnostnih ukrepih



prinaša številne koristi. Izboljša splošno telesno zdravje, zmanjša stres in tesnobo, izboljša kakovost spanja, pri nekaterih posameznikih pa lahko celo prispeva k manjši pogostosti epileptičnih napadov. Poleg fizičnih učinkov ima vadba tudi psihosocialne koristi, saj udeležba pacientov z epilepsijo v športnih in družabnih dejavnostih krepi njihovo socialno vključenost in zmanjšuje občutek izoliranosti. To potrjuje, da lahko ustrezna zdravstvena vzgoja, ki pacientom razloži pomen telesne aktivnosti in jih opogumlja k varnemu vključevanju v šport, izboljša njihov življenjski slog v celoti. Pimentel, et al. (2015) menijo, da je vključevanje telesne vadbe v vsakdan pacientov z epilepsijo varno in priporočljivo, če so ti dobro poučeni o potrebnih prilagoditvah glede na svoje zdravstveno stanje. Zdravstveni delavci imajo pri tem ključno vlogo, saj lahko z izobraževanjem odpravijo odvečne strahove pred vadbo in poudarijo njene pozitivne učinke. Na ta način zdravstvena vzgoja neposredno prispeva k bolj zdravemu življenjskemu slogu pacientov z epilepsijo, ki vključuje več gibanja, boljšo fizično kondicijo in višjo kakovost življenja.

Zdravstvena vzgoja pacientov z epilepsijo ni pomembna le za njih same, temveč tudi za njihove družine in skrbnike. Družina je pogosto prva in najpomembnejša podpora pacientu, zato je njihovo razumevanje bolezni ključno za uspešno obvladovanje epilepsije v domačem okolju. Campiño-Valderrama, et al. (2024) so izvedli raziskavo med otroki in mladostniki z epilepsijo ter njihovimi skrbniki. Pred izobraževanjem mnogi skrbniki niso prepoznali vseh vrst epileptičnih napadov, imeli so pomanjkljivo znanje prve pomoči in niso v celoti razumeli pomena doslednega jemanja predpisanih zdravil. Po izvedenem bolnišničnem izobraževalnem programu za skrbnike so se ti izidi bistveno izboljšali, skrbniki so dosegli veliko boljše rezultate pri preverjanju znanja o epilepsiji. To pomeni, da so bolje razumeli osnove nege pri epilepsiji, pravilne nujne ukrepe ob epileptičnem napadu in pomembnost adherence k zdravljenju. Skrbniki in družina so po izobraževanju bolje razumeli tudi nujnost rednega jemanja terapije, kar je neposredno prispevalo k boljši urejenosti zdravljenja pacientov. Z izobraževanjem so imeli skrbniki in družine tudi večjo samozavest pri nujenju prve pomoči in obvladovanju kriznih situacij, kar razbremeni tako skrbnike kot paciente. Če se znajo družinski člani pravilno odzvati v kritičnih trenutkih, to za pacienta pomeni varno okolje in manj strahu v vsakdanjem življenju.

Izobraževanje družin ima poleg izboljšanja praktičnih veščin nege tudi širši pozitiven učinek na psihosocialno podporo pacientom. Po izobraževalnem programu v raziskavi Campiño-Valderrama, et al. (2024) so se skrbniki počutili bistveno bolj opolnomočene in informirane o naravi bolezni, kar je prispevalo k zmanjšanju občutka sramu in stigme. Z več znanja so lahko bolj samozavestno govorili o bolezni v širšem krogu družine in skupnosti, kar je izboljšalo socialno podporo pacientom in okrepilo njihovo vključevanje v okolje. Raziskava jasno kaže, da boljša poučenost svojcev prispeva k boljšemu razumevanju in sprejemanju epilepsije v domačem ter širšem okolju, kar spodbuja boljši življenjski slog pacienta. Podobno Bertinat, et al. (2020) poudarjajo, da morajo izobraževalni programi poleg pacientov vključevati njihove družine, saj te pomembno prispevajo k upoštevanju varnostnih ukrepov in splošni podpori pacientu. Prav tako Turan in Yangöz (2023) poročata, da so programi, ki vključujejo otroke z epilepsijo in njihove starše, zelo učinkoviti pri povečevanju znanja o bolezni. Starši poučenih otrok so bolje pripravljeni na ustrezno ukrepanje ob napadih in boljše sodelujejo pri obravnavi bolezni, otroci pa zaradi večje podpore doma lažje sprejemajo zdravljenje. Tudi raziskava Higgins, et al. (2018), ki je primerjala izkušnje pacientov v zdravstvenih sistemih z in brez specializirane medicinske sestre za področje epilepsije, potrjuje vrednost dodatne strokovne podpore. Ugotovili so, da so pacienti, ki so imeli dostop do obravnave pri specializirani medicinski sestri za področje epilepsije, prejeli več informacij, bili bolj vključeni in zaznali boljšo koordinacijo zdravljenja.

Z zdravstveno vzgojo sta tesno povezana tudi zmanjševanje stigme ter boljše obvladovanje bolezni in zdravljenja. Epilepsija je zgodovinsko močno stigmatizirala paciente, bolezen je povezana s predsodki in zmotnimi prepričanji, kar lahko zmanjša samozavest in in poslabša socialno življenje pacientov. Raziskave v različnih okoljih kažejo, da informiranost javnosti in pacientov pomembno prispeva k zmanjševanju stigme (Almohammed, et al., 2021). V Savdski Arabiji so Almohammed, et al. (2021) ugotovili, da skoraj polovica anketiranih pacientov nima zadostnega znanja o epilepsiji, pri čemer so pogoste zmote o vzrokih bolezni in njenih posledicah. Mnogi so menili, da osebe z epilepsijo niso primerne zasedati večine delovnih mest ali da epilepsija nujno onemogoča vožnjo avtomobila. Takšne napačne predstave v družbi vodijo v nepotrebne omejitve za paciente in povečujejo občutek socialne izključenosti. Avtorji opozarjajo, da

pomanjkanje znanja in prisotnost napačnih prepričanj povečujeta stigmatizacijo bolezni in lahko vodijo v samoomejevanje pacientov v doseganju življenjskih ciljev (izobraževanje, zaposlitev, družabno življenje). Rešitev vidijo v celovitih izobraževalnih programih, ki bi zajeli tako medicinske kot socialne vidike epilepsije ter bili prilagojeni različnim skupinam pacientov. Bolje poučeni in opolnomočeni pacienti se lažje soočajo z odzivi okolice in so pripravljeni odkrito govoriti o svoji bolezni, kar zmanjšuje stigmo. Edward, et al. (2015) na primer poročajo, da so udeleženci izobraževalnih programov po izobraževanju lažje komunicirali o epilepsiji s prijatelji, sodelavci in znanci, saj so se počutili bolj podprte in manj izolirane.

Zdravstvena vzgoja ima tudi merljive učinke na doslednost pri zdravljenju in splošno obvladovanje epilepsije, kar je ključen del življenjskega sloga pacientov s to kronično boleznijo. Redno jemanje predpisane terapije, upoštevanje strokovnih priporočil zdravstvenega tima ter prilagajanje življenjskega sloga vključno z urejenim spalnim ritmom, izogibanjem sprožilcem in drugimi nefarmakološkimi pristopi, so bistveni za uspešno obvladovanje epilepsije. Pomembno vlogo pri tem ima zdravstvena nega, ki pacientom nudi podporo, izobraževanje in svetovanje pri vsakodnevnem soočanju z boleznijo. V praksi pa mnogo pacientov zdravila jemlje neredno ali nepravilno, kar vodi v pogostejše napade in slabšo prognozo bolezni. Vzroki za neustrezno upoštevanje zdravljenja so različni, od namernega izpuščanja odmerkov zaradi občutka izboljšanja do pozabljivosti, pomanjkanja podpore ali strahu pred neželenimi učinki zdravil (Munaf & Mohammed, 2024). Pregled literature, ki sta ga opravila Munaf in Mohammed (2024), je pokazal, da je kakovost življenja pacientov z epilepsijo tesno povezana z adherenco k terapiji in ravni njihovega znanja o bolezni. Dolgotrajno neupoštevanje predpisanega zdravljenja vodi v slabši nadzor epileptičnih napadov in posledično nižjo kakovost življenja, hkrati pa se pojavijo dodatne težave, kot sta anksioznost in depresija, ki še poslabšata stanje pacienta. Zdravstvena vzgoja dokazano izboljša razumevanje pomena zdravljenja, pacienti, bolje razumejo, kako zdravila delujejo in zakaj jih je treba jemati redno. S tem se zmanjšuje njihov strah pred terapijo in povečuje motivacija za sodelovanje pri zdravljenju. Še posebej učinkovite so se izkazale intervencije, v katerih so v zdravstveno vzgojo poleg medicinskih sester in zdravnikov vključeni tudi farmacevti in drugi strokovnjaki, saj multidisciplinarni pristop dodatno okrepi adherenco in izboljša

dolgoročne izide zdravljenja. Rezultati raziskave potrjujejo, da je stalna zdravstvena vzgoja nujna za zmanjšanje negativnih posledic epilepsije in dvig kakovosti življenja pacientov. Ko pacient dobro razume svojo bolezen in zdravljenje, postane bolj aktiven partner v procesu zdravstvene oskrbe, lažje se drži režima zdravljenja, hitreje prepozna opozorilne znake poslabšanja in je pripravljen sodelovati pri dodatnih ukrepih (npr. prilagoditev prehrane, redna telesna aktivnost, vodenje dnevnika napadov).

Pozitiven učinek specializirane zdravstvene vzgoje se kaže tudi v zadovoljstvu pacientov z zdravstveno oskrbo. Pfäfflin, et al. (2016) poročajo o rezultatih raziskave izvedene v Nemčiji, v kateri je bil del pacientov poleg običajne nevrološke oskrbe deležen še individualnega svetovanja posebej usposobljene medicinske sestre. Po šestih mesecih so ugotovili, da so pacienti v skupini z dodatnim svetovanjem izrazili precej večje zadovoljstvo s prejetimi informacijami in podporo kot pacienti v kontrolni skupini. Zdravstvenovzgojna vloga medicinske sestre je prispevala k boljšemu razumevanju bolezni, pacienti, so se naučili poiskati zanesljive informacije in so se bolj dejavno vključili v lastno zdravljenje. Raziskava Pfäfflin, et al. (2016) potrjuje, da lahko usmerjeno izobraževanje in svetovanje, ki ga vodi medicinska sestra s specialnimi znanji za to področje, pomembno izboljša pacientovo zadovoljstvo z oskrbo in njegovo znanje o bolezni. Pacienti, deležni takšne dodatne zdravstvene vzgoje, so bili bolj samozavestni pri obvladovanju epilepsije in so se počutili bolj podprte v zdravstvenem sistemu. Takšna spoznanja so skladna z ugotovitvami Higgins, et al. (2018), ki zagovarjajo vključitev medicinskih sester s specialnimi znanji o epilepsiji v multidisciplinarne time za obravnavo epilepsije.

Skupno sporočilo vseh teh raziskav je, da je zdravstvena vzgoja temeljni steber za izboljšanje življenjskega sloga pacientov z epilepsijo. Kadar so pacienti in njihovi bližnji dobro poučeni o naravi bolezni, možnih sprožilcih napadov, pravilni uporabi zdravil ter načinih nudenja prve pomoči, se povečata njihova samozavest in občutek nadzora nad boleznijo. Posledično se izboljšata psihično počutje in socialna vključenost pacientov, saj se ti se lažje odločajo za dejavnosti, ki so se jim prej zaradi strahu izogibali, in odkrito spregovorijo o svojih potrebah (Edward, et al., 2015; Fontaine, et al., 2023; Campiño-Valderrama, et al., 2024). Poleg tega ima zdravstvena vzgoja neposreden učinek tudi na

medicinske vidike epilepsije: izboljša se sodelovanje pacientov pri zdravljenju, kar vodi v manj napadov in bolj stabilno bolezensko stanje (Pimentel, et al., 2015; Munaf & Mohammed, 2024). Zdravstvena vzgoja torej celostno opolnomoči paciente z epilepsijo za uspešnejše obvladovanje bolezni in kakovostnejše življenje.

### 2.5.1 Omejitve raziskave

V pregledu literature smo ugotovili, da je raziskav o povezavi med med zdravstveno vzgojo in življenjskim slogom pacientov z epilepsijo relativno malo, predvsem v evropskem prostoru. Večina vključenih raziskav izvira iz Združenih držav Amerike, Japonske in drugih azijskih držav, zaradi česar so lahko nekatere ugotovitve težje prenosljive v slovenski zdravstveni sistem in kulturno okolje. Ker ustreznih člankov in raziskav v slovenskem jeziku nismo našli, smo se osredotočili na angleško literaturo ter na raziskave, opravljene v tujini. Odsotnost raziskav, opravljenih v Sloveniji, še dodatno poudarja pomanjkanje razpoložljivih podatkov o tej temi. Želeli bi si več raziskav, ki bi bile izvedene v Sloveniji ali širše v Evropi, saj bi tako pridobili bolj neposredno primerljive rezultate.

Dostop do literature je bil dodatno omejen, saj je bila večina kakovostnih člankov objavljena v tujih revijah, ki zahtevajo plačilo za dostop. Zaradi tega smo pri oblikovanju pregleda literature lahko vključili le tiste članke, ki so bili prosto dostopni ali dostopni prek knjižničnih baz podatkov. Pri pregledu literature smo se soočali tudi z izzivi pri prevajanju strokovnih izrazov iz angleškega jezika v slovensko terminologijo.

### 2.5.2 Prispevek za stroko in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Z diplomskim delom smo prispevali k stroki predvsem zato, ker smo izpostavili pomembnost zdravstvene vzgoje pri pacientih z epilepsijo. Epilepsija je kronična bolezen, ki pogosto vodi v socialno izolacijo, zmanjšano kakovost življenja in stigmatizacijo pacientov. Zdravstvena vzgoja, ki jo izvaja diplomirana medicinska sestra, lahko s pravilnim pristopom pomembno zmanjša te negativne učinke ter pacientom omogoči boljše obvladovanje bolezni in večjo samostojnost.

Čeprav se izvajajo različne oblike svetovanja pacientom z epilepsijo, pridobljeni podatki iz pregleda literature kažejo, da to pogosto ni dovolj vpeljeno v vse zdravstvene ustanove. Glede na rezultate pregleda bi bilo smiselno uvesti programe zdravstvene vzgoje, ki bi vključevali paciente in njihove svojce. Posebno pozornost bi bilo treba nameniti tudi izboljšanju dostopnosti informacij, saj pacienti pogosto niso ustrezno seznanjeni s pomenom pravilne uporabe zdravil in varnega življenjskega sloga ter z načini obvladovanja epileptičnih napadov. Izobraževanje pacientov mora biti kontinuirano in prilagojeno njihovim potrebam. Veliko priložnost za širjenje informacij predstavljajo tudi sodobni mediji, kot so spletne platforme in mobilne aplikacije. Uporaba spletnih izobraževalnih vsebin in socialnih omrežij bi lahko dosegla širšo populacijo pacientov, še posebej mlajše, ter jim omogočila boljšo podporo pri samostojnem obvladovanju bolezni.

Medicinske sestre imajo na tem področju ključno vlogo, saj lahko z znanjem, empatijo in stalnim stikom s pacienti pomagajo pri ozaveščanju in opolnomočenju posameznikov z epilepsijo. Smiselno bi bilo razviti tudi strokovno usmerjene formalne izobraževalne programe za medicinske sestre, s poudarkom na komunikaciji, svetovanju in podpori pacientom z epilepsijo.

Za nadaljnje raziskovalno delo vidimo predvsem priložnost v spremljanju učinkov izobraževalnih programov na kakovost življenja pacientov, adherenco k zdravljenju ter zmanjševanje stigme. Prav tako bi bile smiselne raziskave, ki bi primerjale različne metode izvajanja zdravstvene vzgoje (npr. klasične delavnice, spletne aplikacije, individualna svetovanja) ter ocenjevale njihovo učinkovitost v različnih starostnih skupinah pacientov.

### 3 ZAKLJUČEK

Na podlagi analize izbranih virov lahko jasno odgovorimo na raziskovalno vprašanje: »Kakšen je učinek zdravstvene vzgoje na življenjski slog pacientov z epilepsijo?«. Dobro zasnovani izobraževalni programi dokazano izboljšujejo poznavanje bolezni, povečujejo samozavest pacientov in prispevajo k večji kakovosti njihovega vsakdana. Zdravstvena vzgoja spodbuja boljše obvladovanje bolezni, večjo adherenco k zdravljenju in zmanjšuje stigmo. Raziskave poudarjajo pomen izobraževanja o sprožilcih napadov, pravilnem odzivanju nanje in prilagoditvah življenjskega sloga. Koristi pa ne občutijo le pacienti, temveč tudi njihovi svojci, ki z več znanja ustvarjajo varnejše in podporno okolje. Poleg tega zdravstvena vzgoja izboljšuje psihološko počutje pacientov, krepi njihovo aktivno vlogo pri oskrbi in olajšuje sodelovanje z zdravstvenimi delavci. Tako prispeva k večji socialni vključenosti in zmanjšuje občutek izolacije, značilen za to kronično bolezen.

Diplomirane medicinske sestre imajo pri zdravstveni vzgoji ključno vlogo. Njihova naloga je, da pacientom in njihovim družinam na razumljiv in dostopen način posredujejo znanje o bolezni in jih podpirajo pri vsakodnevnem obvladovanju epilepsije. Ugotovili smo, da strukturirani izobraževalni programi, ki vključujejo tudi druge strokovnjake, prinašajo najboljše rezultate in dolgoročno pripomorejo k izboljšanju zdravstvenega stanja pacientov. Izobraževanje mora biti kontinuirano, prilagojeno starosti pacienta, socialnemu ozadju in potrebam pacientov, da lahko doseže največji učinek.

Če povzamemo, lahko rečemo, da ima zdravstvena vzgoja osrednjo vlogo pri izboljšanju življenjskega sloga pacientov z epilepsijo. S pravilnim izobraževanjem lahko dosežemo večjo varnost, boljše psihosocialno počutje in boljše dolgoročne izide zdravljenja. Ključno je, da se zdravstvena vzgoja izvaja kontinuirano in vključuje paciente, njihove svojce in širšo skupnost. Le s celovitim pristopom bomo lahko dosegli, da bodo osebe z epilepsijo živele čim bolj kakovostno in polno življenje. Za izboljšanje tega pristopa je smiselno razviti strukturirane in ponavljajoče se izobraževalne programe, ki vključujejo tudi sodobna orodja, kot so spletne platforme, ter spodbujajo sodelovanje različnih strokovnjakov.

V prihodnje bi bilo smiselno vzpostaviti nacionalne strategije za sistematično vključevanje zdravstvene vzgoje v obravnavo oseb z epilepsijo. Posebno pozornost bi morali nameniti šibkejšim skupinam pacientov starejšim, socialno ogroženim in tistim z nižjo zdravstveno pismenostjo. Uporaba digitalnih orodij, kot so mobilne aplikacije, e-učilnice in video vsebine, lahko pomembno prispeva k širši dostopnosti informacij in večji vključenosti pacientov, predvsem mlajših generacij.

Prav tako bi bilo smiselno razviti študijske programe za izpopolnjevanje na podiplomski stopnji za medicinske sestre, ki bi se osredotočali na specifične potrebe pacientov z epilepsijo ter jih opremili z naprednimi znanji s področja nevrološke zdravstvene nege, svetovanja in komunikacijskih veščin. Na ta način bi lahko v praksi še bolj učinkovito prispevale k boljšemu razumevanju bolezni in uspešnemu vključevanju pacientov v vsakdanje življenje.

Epilepsija je bolezen, ki posameznika zaznamuje na več ravneh fizični, psihični, socialni in čustveni. Zato zdravstvena vzgoja ne sme biti usmerjena le na zdravljenje simptomov, temveč mora nasloviti vse vidike življenja posameznika z epilepsijo. Ključ do izboljšanja življenjskih pogojev oseb z epilepsijo leži prav v celostnem, sočutnem in kontinuiranem pristopu zdravstvene nege, kjer ima medicinska sestra eno izmed osrednjih vlog.



## 4 LITERATURA

Almohammed, A.O., Almutiri M.N., Almozaai, S.S., Alquraishi, H.N., Alotaibie, M.M. & Yami, A.S.M., 2021. Patients' knowledge about epilepsy in a tertiary medical center: A cross-sectional study from Riyadh, Saudi Arabia. *Epilepsy & behavior*, 116, p. 107395. 10.1016/j.yebeh.2020.107395.

Aveyard, H., 2014. *Doing a Literature Review in Health and Social Care. A Practical Guide*. London: Open University Press.

Bertinat, J., Ryvlin, P. & Rheims, S., 2020. Living safely with epilepsy: A key learning review. *Epileptic Disorders*, 22(6), pp. 743-763. 10.1684/epd.2020.1190.

Campiño-Valderrama, S.M., Duque, P.A. & Garcés-Gómez, Y.A., 2024. Nursing education strategy for caregivers of children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 161, p. 110035. 10.1016/j.yebeh.2024.110035.

Edward, K., Cook, M. & Giandinoto, J., 2015. An integrative review of the benefits of self-management interventions for adults with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 45, pp. 195-204. 10.1016/j.yebeh.2015.01.026.

Fontaine, S., Gautier, L., Diependaele, S.A., Hamieh, M., Morello, R., Guillouët, S. & Bertran, F., 2023. Impact of educational actions on the quality of life of patients with epilepsy: A randomised controlled trial. *Epilepsy research*, 192, p. 107128. 10.1016/j.eplepsyres.2023.107128.

Fisher, R.S., Cross, J.H., French, J.A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F.E., Lagae, L., Moshé, S.L., Peltola, J., Perez, E.R., Scheffer, I.E. & Zuberi, S.M., 2017. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 62(6), 1346-1362. 10.1111/epi.13670.

Fraser, T.R., Johnson, K.E., Lashley, S., Barber, J., Chaytor, N., Miller, W.J., Ciechanowski, P., Temkin, N. & Caylor, L., 2015. PACES in epilepsy: Results of a self-management randomized controlled trial. *Epilepsia*, 56(8), pp. 1264-1274. 10.1111/epi.13052.

Gomes, T.S. & Maia, L.L., 2021. Impact of health education on lifestyle changes in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 122, p. 108206. 10.1016/j.yebeh.2021.108206.

Guerreiro, C.A.M., 2016. Epilepsy: Is there hope? *The Indian journal of medical research*, 144(5), pp. 657-660. 10.4103/ijmr.IJMR\_1051\_16.

Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, P.C., Begley, C. & Elliott, N., 2018. Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy & behavior*, 85, pp. 85-94. 10.1016/j.yebeh.2018.05.038.

Jug, T., 2018. Epilepsija in telesna aktivnost. In: N. Svetina, ed. *Strokovno srečanje specializantov nevrologije in MDPŠ epilepsije. Ljubljana, 10. oktober 2018*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Združenje medicine dela, prometa in športa, pp. 47-58.

Jug, T. & Bilban, M., 2018. Ocenjevanje zmožnosti upravljanja motornih vozil oseb z epilepsijo. In: N. Svetina, ed. *Strokovno srečanje specializantov nevrologije in MDPŠ epilepsije. Ljubljana, 10. oktober 2018*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Združenje medicine dela, prometa in športa, pp. 33-46.

Keserović, S., Čović, I. & Špehar, B., 2014. Zdravstvena nega kod bolesnika s epilepsijom. *Nursing Journal*, 19(2), pp. 141-146. 10.11608/sgnj.2014.19.030.

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.

Kuramochi, I., Oga, K., Iwayama, T., Miyawaki, Y., Ishihara, T., Kobayashi, S. & Yoshimasu, H., 2023. One-day psychosocial education program for people with epilepsy: A continuation study of the »Epi-school«. *Heliyon*, 9(8), p. e19311. 10.1016/j.heliyon.2023.e19311.

Liu, Y., Chang, H., Lien, Y. & Lin, Y., 2022. Effect of educational interventions on level of epilepsy knowledge in children with epilepsy and parents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 31(13-14), pp. 1893-1905. 10.1111/jocn.16175.

Magiorkinis, E., Diamantis, A., Sidiropoulou, K. & Panteliadis, C., 2014. Highlights in the history of epilepsy: the last 200 years. *Epilepsy research treatment*, 2014, p. 582039. 10.1155/2014/582039.

Maguire, M.J., Weston, J., Singh, J. & Marson, A.G., 2014. Antidepressants for people with epilepsy and depression. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2014(12), CD010682. 10.1002/14651858.CD010682.pub2.

Mlinar, S., Petek, D., Cotič, Ž., Čeplak, M.M. & Zaletel, M., 2016. Persons with epilepsy: between social inclusion and marginalisation. *Behavioural neurology*, 2016, p. 2018509. 10.1155/2016/2018509.

Mula, M. & Cock, H.R., 2015. More than seizures: improving the lives of people with refractory epilepsy. *European journal of neurology*, 22(1), pp. 24-30. 10.1111/ene.12603.

Mula, M. & Sander, J.W., 2016. Psychosocial aspects of epilepsy: A wider approach. *BJPsych open*, 2(4), pp. 270-274. 10.1192/bjpo.bp.115.002345.

Munaf, S., Shubbar, I. & Ahmed, A.H., 2024. Quality of life, adherence and knowledge of epileptic patients and the impact of a pharmacist-led educational intervention: A review. *Medicine Advances*, 4(1), p. e55. 10.1002/med4.55.

Nimmo-Smith, V., Brugha, T.S., Kerr, M.P., McManus, S. & Rai, D., 2016. Discrimination, domestic violence, abuse, and other adverse life events in people with epilepsy: population-based study to assess the burden of these events and their contribution to psychopathology. *Epilepsia*, 57(11), pp. 1870-1878. 10.1111/epi.13561.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*, 37(71), pp. 1-9. 10.1136/bmj.n71.

Pfäfflin, M., Schmitz, B. & May, T.W., 2016. Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*, 57(7), pp. 1190-1198. 10.1111/epi.13424.

Pimentel, J., Tojal, R. & Morgado, J., 2015. Epilepsy and physical exercise. *Seizure*, 25, pp. 87-94. 10.1016/j.seizure.2014.09.015.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Shafer, P.O., Shinnar, R. & Goodwin, M., 2019. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue neurologique*, 175(3), pp. 189-193. 10.1016/j.neurol.2018.10.003.

Santos, A.C., Moura, D.A., Sailer, G.C., Cardoso, L., Maia, M.M. & Preto, V.A., 2015. Reflection about the role of nursing to the patient with epilepsy in intra and extra-hospital care. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 9(9), pp. 9407-9412. 10.5205/reuol.7874-68950-4-SM.0909201516.

Thijs, D.R., Surges, R., O' Brien, J.T. & Sander, W.J., 2019. Epilepsy in adults. *Lancet (London, England)*, 393(10172), pp. 689-701. 10.1016/S0140-6736(18)32596-0.

Turan, D.F. & Yangöz, T.S., 2023. Effect of educational interventions on level of epilepsy knowledge in children with epilepsy and parents: Systematic review and meta-analysis. *Journal of clinical nursing*, 32(7-8), pp. 1381-1397. 10.1111/jocn.16346.