UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

SCLEROSI MULTIPLA: L'EFFICACIA DEL TELENURSING NELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DOMICILIARE PER POTENZIARE ADERENZA, AUTOGESTIONE E QUALITÀ DELLA VITA

Relatore: Prof. Ruggiero Calabrese

Laureanda: Martina Berti

(matricola n: 2083373)

Anno accademico 2024-2025

ABSTRACT

La sclerosi multipla (SM) è una patologia neurologica cronica e progressiva che compromette l'autonomia e la qualità della vita dei pazienti. La complessa gestione della malattia richiede una presa in carico continua, completa e personalizzata, in cui aderenza terapeutica, autogestione e supporto educativo rappresentano aspetti fondamentali per promuovere il benessere del paziente e mantenere la stabilità clinica. In questo contesto, l'educazione infermieristica domiciliare supportata dalla tecnologia, come il *telenursing*, si sta affermando come una strategia innovativa e in crescita nella gestione delle patologie croniche complesse.

Questa tesi, strutturata come un CAT (*Critically Appraised Topic*), ha indagato l'efficacia dell'intervento educativo infermieristico domiciliare supportato da strumenti digitali in pazienti con SM, concentrandosi su aderenza terapeutica, autogestione e qualità della vita. Sono stati selezionati e analizzati criticamente cinque studi tramite una ricerca condotta tra luglio e agosto 2025, utilizzando i database *PubMed*, *ScienceDirect* e *Google Scholar*. È stato preso lo studio RCT recente di *Bayat et al*. (2025) come principale ed è stato confrontato con gli altri quattro studi (tre RCT e uno osservazionale) pubblicati tra il 2015 e il 2024. Il quesito di ricerca è stato formulato con il modello PIO, la selezione degli studi è avvenuta seguendo il metodo PRISMA.

I risultati evidenziano che l'intervento educativo domiciliare, quando supportato dalla telemedicina, può migliorare la consapevolezza della malattia, favorire una gestione più autonoma dei sintomi e aumentare l'autoefficacia nei pazienti. Questi interventi si sono dimostrati efficaci nel promuovere l'*empowerment* del paziente e nel garantire un'assistenza più accessibile e continuativa. L'impatto sulla qualità della vita è stato generalmente positivo, sebbene non sempre statisticamente significativo. L'efficacia sull'aderenza terapeutica è risultata invece più

variabile, dipendendo da fattori come la durata dell'intervento, la metodologia utilizzata e il grado di personalizzazione.
Il confronto ha evidenziato che la tecnologia, integrata con la relazione di cura tra infermiere e paziente, rappresenta un potente strumento di *empowerment*. Tuttavia, limiti comuni, come campioni ristretti, mancanza di *follow-up* a lungo termine, uso di questionari autosomministrati e il contesto pandemico, riducono la generalizzabilità dei risultati. L'analisi inoltre ha permesso di capire quali interventi funzionano meglio, offrendo spunti utili per la pratica infermieristica e per migliorare nel futuro programmi di *telenursing*.

In conclusione, i risultati confermano che l'educazione infermieristica domiciliare supportata dal *telenursing* è una strategia efficace per migliorare l'autogestione e la qualità della vita nei pazienti con sclerosi multipla, mentre l'impatto sull'aderenza terapeutica risulta più variabile. Il supporto tecnologico si è dimostrato uno strumento valido e utile, ma da solo non è sufficiente: è fondamentale infatti che sia integrato con la presenza e il ruolo attivo dell'infermiere, che garantisce un supporto personalizzato e mantiene la relazione di cura, elemento chiave per il successo dell'intervento. Il messaggio finale è forte e chiaro: la tecnologia potenzia ed è indispensabile, ma da sola non basta. Cruciale è il ruolo insostituibile dell'infermiere, che da valore all'intervento educativo.

Parole chiave Sclerosi multipla, *Telenursing*, Educazione infermieristica, Autogestione, *Empowerment*

Keywords *Multiple sclerosis*, *Telenursing*, *Nursing education*, *Self-management*, *Empowerment*

INDICE

INTRODUZIONE 1
CAPITOLO 1: SCLEROSI MULTIPLA 3
1.1 La sclerosi multipla definizione 3
1.2 La sclerosi multipla epidemiologia 4
1.3 Fattori che influenzano l'aderenza 6
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI 9
2.1 Obiettivo di ricerca 9
2.2 Quesito di ricerca 9
2.3 Strategie di ricerca 10
2.4 Criteri di inclusione 14
2.5 Criteri di esclusione 15
CAPITOLO 3: ANALISI CRITICA DELLO STUDIO PRIMARIO 17
3.1 Scelta dell'articolo principale 17
3.2 Metodi di revisione 18
3.3 Risultati 20
3.4 Discussioni dell'articolo primario 23
3.5 Conclusione dell'articolo primario 24
CAPITOLO 4: ANALISI E CONFRONTO CON LA LETTERATURA 25
4.1 Analisi degli studi selezionati 25
4.2 Limiti degli studi 33
4.3 Confronto critico tra gli studi 36
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE 39
5.1 Limiti della tesi 39
5.2 Prospettive e raccomandazioni future 39
5.3 Implicazioni per la pratica infermieristica 40
5.3.1 Il ruolo attivo dell'infermiere nel telenursing 40
5.3.2 Educazione terapeutica personalizzata 41
5.3.3 Competenze digitali e formazione infermieristica 41
5.3.4 Accessibilità e inclusione nei percorsi di cura a distanza 41
CAPITOLO 6: CONCLUSIONI 43

BIBLIOGRAFIA 45
ALLEGATI

INTRODUZIONE

La scelta dell'argomento di questa tesi nasce da una riflessione personale maturata nel tempo, al di fuori del contesto strettamente accademico e clinico. Conosco una persona affetta da sclerosi multipla, e attraverso il suo racconto ho potuto avvicinarmi, anche se solo in parte, alla complessità quotidiana di vivere con una malattia cronica e progressiva. Le sue difficoltà, i momenti di forza, ma anche i limiti imposti dalla patologia mi hanno portata a interrogarmi su quale possa essere il ruolo dell'assistenza infermieristica nel fornire un reale supporto a questi pazienti, soprattutto quando si trovano nel loro ambiente domestico.

In un periodo storico in cui la tecnologia sta trasformando profondamente l'organizzazione dei servizi sanitari, mi è sembrato naturale approfondire il tema del *telenursing*, ovvero l'assistenza infermieristica a distanza, come possibile risorsa per migliorare la qualità della vita delle persone affette da sclerosi multipla. L'idea è nata dal desiderio di capire se un modello assistenziale più vicino ai bisogni quotidiani del paziente, ma al tempo stesso innovativo, possa davvero fare la differenza.

Attraverso questa tesi ho voluto indagare se e in che modo il *telenursing* domiciliare possa rappresentare un valore aggiunto nel percorso di cura di chi convive con la sclerosi multipla, sia dal punto di vista clinico che relazionale/umano, con un'attenzione particolare al ruolo dell'infermiere nell'educazione terapeutica, nell'autogestione e nella continuità assistenziale.

La sclerosi multipla (SM) è una patologia neurologica cronica e progressiva che compromette l'autonomia e la qualità della vita dei pazienti. La complessa gestione della malattia richiede una presa in carico continua, completa e personalizzata, in cui aderenza terapeutica, autogestione e supporto educativo rappresentano aspetti fondamentali per promuovere il benessere del paziente e mantenere la stabilità clinica. In questo contesto, l'educazione

infermieristica domiciliare supportata dalla tecnologia, come il *telenursing*, si sta affermando come una strategia innovativa e in crescita nella gestione delle patologie croniche complesse.

Questa tesi, strutturata come un CAT (*Critically Appraised Topic*), ha indagato l'efficacia dell'intervento educativo infermieristico domiciliare supportato da strumenti digitali in pazienti con SM, concentrandosi su aderenza terapeutica, autogestione e qualità della vita. Sono stati selezionati e analizzati criticamente cinque studi primari tramite una ricerca condotta tra luglio e agosto 2025, utilizzando i database *PubMed*, *ScienceDirect* e *Google Scholar*. È stato preso lo studio RCT recente di *Bayat et al*. (2025) come principale ed è stato confrontato con gli altri quattro studi (tre RCT e uno osservazionale) pubblicati tra il 2015 e il 2024. Il quesito di ricerca è stato formulato con il modello PIO, la selezione degli studi è avvenuta seguendo il metodo PRISMA.

CAPITOLO 1: SCLEROSI MULTIPLA

1.1 SCLEROSI MULTIPLA DEFINIZIONE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica, infiammatoria e autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale, coinvolgendo il cervello, il midollo spinale e i nervi ottici. È caratterizzata da una risposta anomala del sistema immunitario, che attacca erroneamente i tessuti nervosi sani, in particolare la mielina, la guaina protettiva che avvolge le fibre nervose che trasmettono gli impulsi nervosi verso le zone periferiche (Ministero della Salute, 2019).

Nello specifico, questa perdita di mielina, detta demielinizzazione, compromette la comunicazione tra il cervello e il resto del corpo, dando origine a lesioni in aree del sistema nervoso, chiamate placche, che con il tempo possono evolvere in cicatrici permanenti e che, in base alla loro localizzazione ed estensione, determinano una varietà di sintomi neurologici tipici della SM. Oltre alla demielinizzazione, in alcuni casi si osserva anche un processo di neurodegenerazione, ovvero il danneggiamento diretto dei neuroni, che contribuisce in modo significativo alla progressione della disabilità (Istituto Superiore di Sanità, 2018).

I sintomi della SM variano ampiamente da persona a persona e possono comprendere difficoltà motorie, disturbi visivi e del linguaggio, affaticamento cronico e alterazioni cognitive, debolezza muscolare, sensazioni di intorpidimento o formicolio, dolore da moderato a grave, disfunzioni della vescica e dell'intestino il che rende la diagnosi e la gestione della malattia particolarmente complesse. Nonostante i progressi nella ricerca e lo sviluppo di trattamenti in grado di modulare la risposta immunitaria e rallentare l’evoluzione della patologia, una cura definitiva non è ancora disponibile (AISM — Associazione Italiana Sclerosi Multipla, 2025).

L'immagine 1 sotto riportata illustra il confronto tra un neurone sano e uno colpito dalla demielinizzazione, aiutando a comprendere visivamente l'impatto della malattia sulla conduzione nervosa. (MiglioreClinica, 2024)

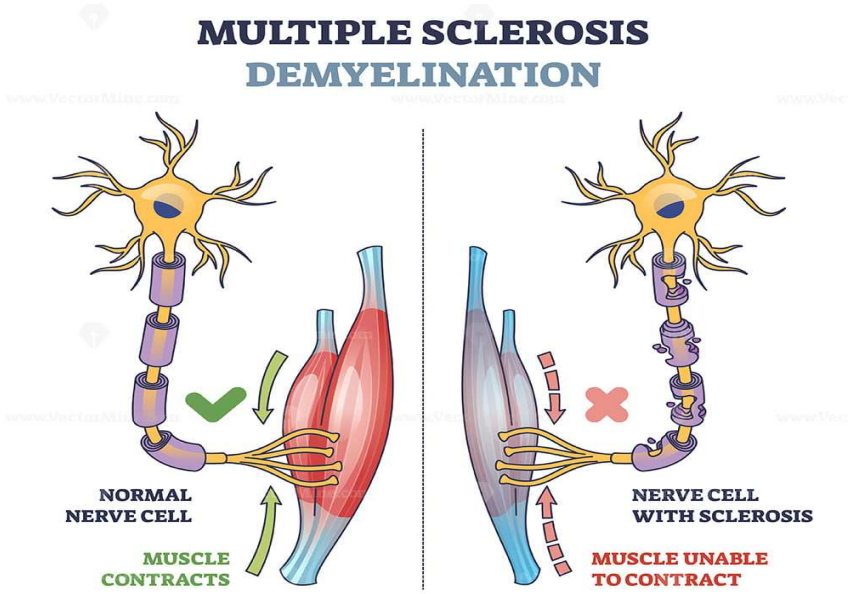

Figura 1. Demielinizzazione nella sclerosi multipla. Tratta da (MiglioreClinica, 2024).

1.2 SCLEROSI MULTIPLA EPIDEMIOLOGIA

L'epidemiologia riveste un ruolo fondamentale in ambito di salute pubblica, in quanto ci permette di comprendere a pieno la diffusione, le caratteristiche e le dinamiche della malattia all'interno della popolazione, per poter poi intervenire in modo mirato e efficace sulla malattia. In questo elaborato di tesi non è solo importante comprendere l'incidenza e la prevalenza della sclerosi multipla, ma anche analizzare i fattori di rischio, le caratteristiche demografiche e i cambiamenti nel tempo della patologia, permettendo così di sviluppare strategie educative, terapeutiche e assistenziali efficaci (Ministero della Salute, 2019).

Gli studi epidemiologici sulla sclerosi multipla si concentrano principalmente su aspetti quali la prevalenza, l'incidenza, la distribuzione geografica, le differenze di sesso ed età e i fattori di rischio.

In Italia, la sclerosi multipla presenta una prevalenza di 133 casi ogni 100.000 abitanti ed è stato stimato un totale di circa 2.000 nuovi casi ogni anno. L'incidenza risulta particolarmente elevata in Sardegna (299 casi per 100.000), un tasso di gran lunga superiore alla media nazionale.
In Europa invece i Paesi che presentano una maggiore diffusione della malattia sono: Danimarca (227 casi ogni 100 mila abitanti), Svezia (189) Ungheria (176) e Regno Unito (164). Al contrario nei Paesi dell'est Europa e in Francia, Spagna e Portogallo i dati sulla prevalenza sono inferiori rispetto alla media (Istituto Superiore di Sanità, 2018).

A livello mondiale, la sclerosi multipla colpisce circa 2,8 milioni di persone, con un aumento progressivo della prevalenza nei paesi industrializzati, che la letteratura scientifica attribuisce sia al miglioramento delle tecniche diagnostiche sia a una maggiore sopravvivenza dei pazienti *(Multiple Sclerosis International Federation - MSIF, 2025*).

La malattia colpisce prevalentemente giovani adulti, tra i 20 e i 40 anni, ed è più frequente nelle donne, con un rapporto di circa 3:1 rispetto agli uomini. In particolare, la sclerosi multipla è considerata multifattoriale, perché la causa precisa non è ancora nota, ma si pensa che derivi da una combinazione di fattori genetici, ambientali (come la ridotta esposizione al sole e la carenza di vitamina D), agenti infettivi (in particolare il virus di *Epstein-Barr*) e aspetti legati all'etnia e al sesso (Istituto Superiore di Sanità, 2018).

Nonostante la SM non rappresenti una malattia ad alta mortalità, gli studi epidemiologici pongono l'attenzione anche all'impatto socio-economico evidenziando un carico funzionale e sociale notevole. La progressiva perdita di autonomia e la necessità di supporto continuo comportano un elevato carico

assistenziale, con effetti importanti sulla qualità di vita del paziente e dei *caregiver*. Per questo motivo, è necessario un approccio multidisciplinare basato su una presa in carico integrata e continuativa, che includa interventi educativi, clinici e sociali (Associazione Italiana Sclerosi Multipla - AISM, 2025; *Multiple Sclerosis International Federation - MSIF, 2025)*.

La distribuzione geografica della sclerosi multipla mostra differenze significative tra le diverse aree del mondo, con una prevalenza più alta nelle regioni nordiche e in alcune zone dell'Europa e del Nord America, come mostrato dalla MSIF *(Multiple Sclerosis International Federation - MSIF, 2025*) nella figura 2 seguente.

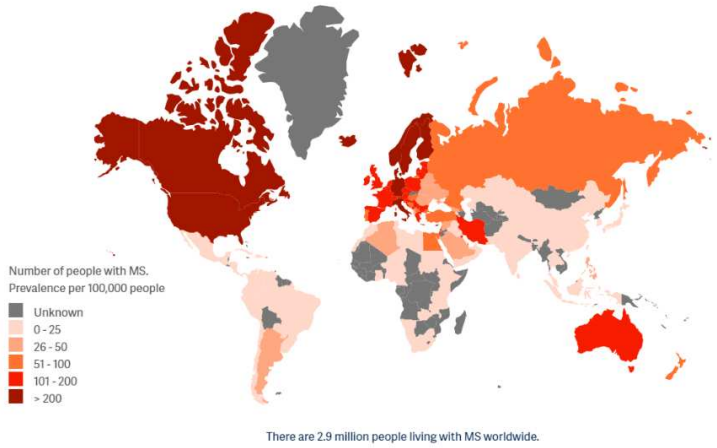

Figura 2. Mappa mondiale che rappresenta la prevalenza della sclerosi multipla ogni 100.000 abitanti**.** Le aree con colori più chiari indicano bassa prevalenza, mentre quelle con colori più scuri una prevalenza maggiore. Tratta da *MSIF, 2025*.

1.3 FATTORI CHE INFLUENZANO L'ADERENZA

L'aderenza terapeutica rappresenta un elemento importante nella gestione delle malattie croniche come la sclerosi multipla (SM), patologia complessa e progressiva che richiede trattamenti farmacologici continuativi, spesso associati a un'elevata necessità di monitoraggio clinico e supporto psicologico. Ciò nonostante, diversi fattori possono compromettere la capacità del paziente di seguire correttamente il piano terapeutico, non aderendo completamente,

con ripercussioni importanti sull'evoluzione della malattia e sulla qualità di vita (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2003; *Kołtuniuk & Chojdak-Łukasiewicz, 2022*).

Le principali barriere che possono ostacolare l'aderenza comprendono una serie di fattori sia dal punto di vista fisico che psicologico. La dimenticanza risulta essere il motivo più frequente di mancato rispetto della terapia. A questa si sommano le difficoltà legate alla sintomatologia stessa della SM, come deficit cognitivi, astenia, depressione, ansia e problemi di memoria, che rendono più complesso per il paziente ricordare o gestire in autonomia la terapia farmacologica correttamente. Inoltre, le caratteristiche del trattamento spesso rappresentano un ulteriore ostacolo: alcune terapie richiedono somministrazioni difficili o causano effetti collaterali locali o sistemici che possono indurre il paziente a sospendere volontariamente la terapia o a ridurre la frequenza delle dosi prescritte (*Thomason et al., 2024; Washington & Langdon, 2022*).

A queste difficoltà si aggiungono fattori socio-demografici come l'età, il livello di istruzione, il supporto familiare e il contesto economico-culturale che influiscono tutti sull'aderenza. Alcuni studi mostrano come il deterioramento cognitivo e l'uso di alcol o sostanze siano fortemente associati all'interruzione della terapia *(Rodríguez De Antonio et al., 2025; Soria et al., 2023*). Inoltre, barriere logistiche e organizzative come la distanza dai centri specialistici, l'accesso limitato ai servizi o la mancanza di un'assistenza continua sul territorio, complicano ancora di più il percorso terapeutico.

Di fronte a queste criticità, emerge con forza il bisogno di un approccio educativo personalizzato**,** in grado di aumentare la consapevolezza del paziente sulla propria malattia e a riconoscere l'importanza della terapia. L'educazione terapeutica per i pazienti con SM è un processo strutturato con l'obiettivo principale di migliorare la conoscenza della malattia, far aumentare l'autonomia nella gestione quotidiana e il rafforzare l'auto-efficacia, ovvero la fiducia del paziente nella propria capacità di prendersi cura di sé (AISM — Associazione Italiana Sclerosi Multipla, 2023).

In questo contesto, il ruolo dell'infermiere assume un'importanza centrale: l'infermiere come educatore diventa una figura di riferimento per il paziente durante tutto il percorso di cura. Aiuta a mantenere l'aderenza terapeutica e supporta nell'autogestione grazie all'ascolto attivo e la costruzione di un rapporto di fiducia. Attraverso strategie educative individuali o di gruppo, counseling, follow-up telefonici o incontri programmati, l'infermiere favorisce un'aderenza più stabile e consapevole, lavorando sia sulla parte informativa sia su quella relazionale e motivazionale (Burke et al., 2011).

Negli ultimi anni, le tecnologie digitali hanno offerto nuove opportunità per sostenere l'aderenza terapeutica, soprattutto nei pazienti con patologie croniche come la SM. Alcuni studi recenti (*Bevens et al., 2022; Tea et al., 2024*) hanno dimostrato che l'uso della telemedicina e di strumenti digitali come *app*, *telenursing*, piattaforme video, questionari *online*, possono favorire l'autogesione della malattia, migliorare la comunicazione tra paziente e operatori sanitari, superare molte barriere logistiche tipiche dell'assistenza. Questi strumenti aiutano ad un monitoraggio continuo e a promuovere una gestione più consapevole della malattia.
In questo contesto, l'intervento educativo infermieristico, soprattutto se svolto a domicilio e integrato con strumenti digitali e strategie di telemedicina, può diventare un'opportunità innovativa ed efficace per aiutare il paziente a gestire la malattia e a seguire la terapia. Questa tesi analizza, attraverso un'analisi critica della letteratura, come questo tipo di intervento possa supportare le persone affette da sclerosi multipla.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 OBIETTIVO DI RICERCA

L'obiettivo di questa tesi è analizzare l'efficacia di un'educazione infermieristica domiciliare, supportata da strumenti di *telenursing*, nel migliorare l'aderenza terapeutica, l'autogestione della malattia e la qualità di vita nei pazienti affetti da sclerosi multipla. Nello specifico si intende indagare, attraverso una revisione critica della letteratura, se questo approccio possa essere valido e apportare benefici concreti nella pratica clinica infermieristica.

2.2 QUESITO DI RICERCA

Per guidare l'analisi e rendere la ricerca più dettagliata, l'obiettivo generale è stato suddiviso in quesiti specifici, formulati secondo il modello PIO (P = *population*; I = *intervention*; O = *outcome*), (Tabella I).

Tabella I. Modello Pio utilizzato per definire il quesito clinico.

P *Population*	Pazienti affetti da sclerosi multipla
I *Intervention*	Educazione a domicilio supportata dal *telenursing*
O *Outcome*	Miglioramento nell'aderenza ai trattamenti terapeutici, autogestione e qualità di vita

Partendo da questa struttura sono stati elaborati i seguenti quesiti di ricerca:

- L'intervento educativo infermieristico domiciliare supportato dalla telemedicina è efficace nel migliorare l'aderenza terapeutica nei pazienti con sclerosi multipla?
- Questo tipo di intervento ha un impatto positivo sulla capacità dei pazienti di autogestire la propria condizione?
- L'educazione infermieristica a distanza contribuisce a migliorare la qualità di vita percepita dai pazienti?

2.3 STRATEGIE DI RICERCA

Per rispondere a questi quesiti è stata condotta una ricerca bibliografica tra luglio e agosto 2025 utilizzando banche dati scientifiche ad accesso libero e universitario quali principalmente *PubMed* e in seguito *ScienceDirect* e *Google Scholar*. Inoltre, attraverso una ricerca libera, sono stati consultati anche siti ufficiali dedicati alla sclerosi multipla come: *Multiple Sclerosis International Federation*, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e l'Istituto Superiore di Sanità.

Le parole chiave utilizzate nella ricerca sono state: *Multiple Sclerosis, Nursing education, Efficacy, Effect, Telenursing, Telephone, Smartphone, Empowerment, Self-care, Self-management, Quality of life, Adherence, Patient-centered,* tra loro combinate con gli operatori booleani come "*AND*", "*OR*", costruendo delle stringhe di ricerca efficaci e specifiche (Tabella II).

Tabella II. Ricerca nelle banche dati con le relative stringhe di ricerca e i rispettivi articoli, con le loro caratteristiche principali.

BANCA DATI	STRINGA	TITOLO	AUTORE ANNO	TIPO	CAMPIONE	RISULTATI
Pub Med	(sclerosis multiple) AND (mobile phone) ("multiple sclerosis"[MeSH Terms] OR ("multiple"[All Fields] AND "sclerosis"[All Fields]) OR "multiple sclerosis"[All Fields] OR ("sclerosis"[All Fields] AND "multiple"[All Fields]) OR "sclerosis multiple"[All Fields]) AND ("cell phone"[MeSH Terms] OR ("cell"[All Fields] AND "phone"[All Fields]) OR "cell phone"[All Fields] OR ("mobile"[All Fields] AND "phone"[All Fields]) OR "mobile phone"[All Fields])	Mobile-phone-based e-diary derived patient reported outcomes: Association with clinical disease activity, psychological status and quality of life of patients with multiple sclerosis	Golan D, Sagiv S, Glass-Marmor L, Miller A. of PLoS One. 2021 May 5;16(5):e0250647. doi: 10.1371/journal.pone.0250647. PMID: 33951061; PMCID: PMC8099126.	Studio Osservazionale	97 pazienti	131

Pub med	(sclerosis multiple) AND (telenursing) ("multiple sclerosis"[MeSH Terms] OR ("multiple"[All Fields] AND "sclerosis"[All Fields]) OR "multiple sclerosis"[All Fields] OR ("sclerosis"[All Fields] AND "multiple"[All Fields]) OR "sclerosis multiple"[All Fields]) AND ("telenursing"[MeSH Terms] OR "telenursing"[All Fields])	The effect of telenursing education of self-care on health-promoting behaviors in patients with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic: A clinical trial study	Dehghani A, Pourfarid Y, Hojat M. Mult Scler Relat Disord. 2023 Feb;70:104507. doi: 10.1016/j.msard.2023.104507. Epub 2023 Jan 5. PMID: 36682241; PMCID: PMC9814281.	RCT	68 pazienti	3
Pub med	(sclerosis multiple) AND (telenursing) ("multiple sclerosis"[MeSH Terms] OR ("multiple"[All Fields] AND "sclerosis"[All Fields]) OR "multiple sclerosis"[All Fields] OR ("sclerosis"[All Fields] AND "multiple"[All Fields]) OR "sclerosis multiple"[All Fields]) AND	The effect of patient-centered empowerment program through telenursing on self-management in people with multiple sclerosis: a double-blinded randomiz	Bayat F, Negarandeh R, Pashaeypoor S. BMC Neurol. 2025 Apr 2;25(1):138. doi: 10.1186/s12883-025-04148-x. PMID: 40175934; PMCID:	RCT	90 pazienti	3

	("telenursing"[MeSH Terms] OR "telenursing"[All Fields])	ed clinical trial	PMC11963350.			
Google Scholar	"efficacy" AND “telephone” AND "self-management intervention" AND "multiple sclerosis"	Efficacy of a Telephone-Delivered Self-Management Intervention for Persons With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial With a One-Year Follow-Up	Ehde DM, Elzea JL, Verrall AM, Gibbons LE, Smith AE, Amtmann D. 2015 Nov	RCT	63 pazienti	774

ScienceDirect	"sclerosis multiple" and "mobile education' and "quality of life"	The effect of a mobile education application (MobilMS) developed for multiple sclerosis patients in Turkey on symptom management and quality of life: A randomized controlled study	Sema Üstündağ, Öznur Usta Yeşilbalkan,Sibel Canbaz Kabay 2024	RCT	164 pazienti	1694

L'utilizzo delle stringhe ha permesso di ottenere articoli pertinenti e risultati rilevanti per l'obiettivo della ricerca. Sono stati successivamente sottoposti a selezione secondo specifici criteri di inclusione e esclusione al fine di individuare solo quelli maggiormente coerenti con l'argomento della tesi.

2.4 CRITERI DI INCLUSIONE

Sono stati presi in considerazione articoli pubblicati tra il 2015 e il 2025, con testo completo disponibile gratuitamente. Gli studi dovevano riguardare pazienti con diagnosi di sclerosi multipla e descrivere interventi educativi, preferibilmente svolti a domicilio e supportati dalla telemedicina. Inoltre, sono stati inclusi studi che riportavano almeno uno degli *outcome* di interesse come, aderenza terapeutica, autogestione o qualità di vita. Infine, sono stati selezionati articoli pubblicati in lingua italiana o inglese, con disegno di tipo randomizzato controllato (RCT), osservazionale o prospettico.

2.5 CRITERI DI ESCLUSIONE

Vengono esclusi gli studi in cui il testo completo non risulta accessibile o la data di pubblicazione è prima del 2015. Sono oggetto di esclusione anche gli studi non relativi a pazienti con diagnosi di sclerosi multipla o che presentano interventi e *outcome* non pertinenti rispetto al quesito clinico. Infine, sono stati esclusi anche studi con disegni non idonei come le revisioni narrative, oltre alle pubblicazioni duplicate o inadeguate.

Dall'iniziale ricerca della letteratura sono emersi 1831 articoli tramite *PubMed* e *ScienceDirect*. Dalla successiva analisi sono stati identificati ulteriori 774 articoli ottenuti attraverso *Google Scholar*. Dopo la rimozione di 125 duplicati, sono rimasti 2805 articoli dove è stato effettuato uno *screening* sulla base dei titoli e degli *abstract* che ha portato all'esclusione di 2460 articoli non adatti ai criteri di inclusione. Sono stati quindi selezionati 20 articoli per la lettura in *full text*. Dopo l'analisi completa, 15 studi sono stati esclusi sulla base di interventi che non esploravano l'educazione domiciliare con strumenti digitali o *outcome* non pertinenti al quesito, popolazione non in linea con i criteri, disegno di studio inadeguato, studio non coerente all'obiettivo di tesi, pubblicazione multipla e testo non accessibile. Al termine del processo di selezione, 5 articoli sono stati inclusi nella analisi finale. La figura 3 mostra il diagramma di flusso PRISMA che descrive tutte le fasi del processo di selezione degli articoli.

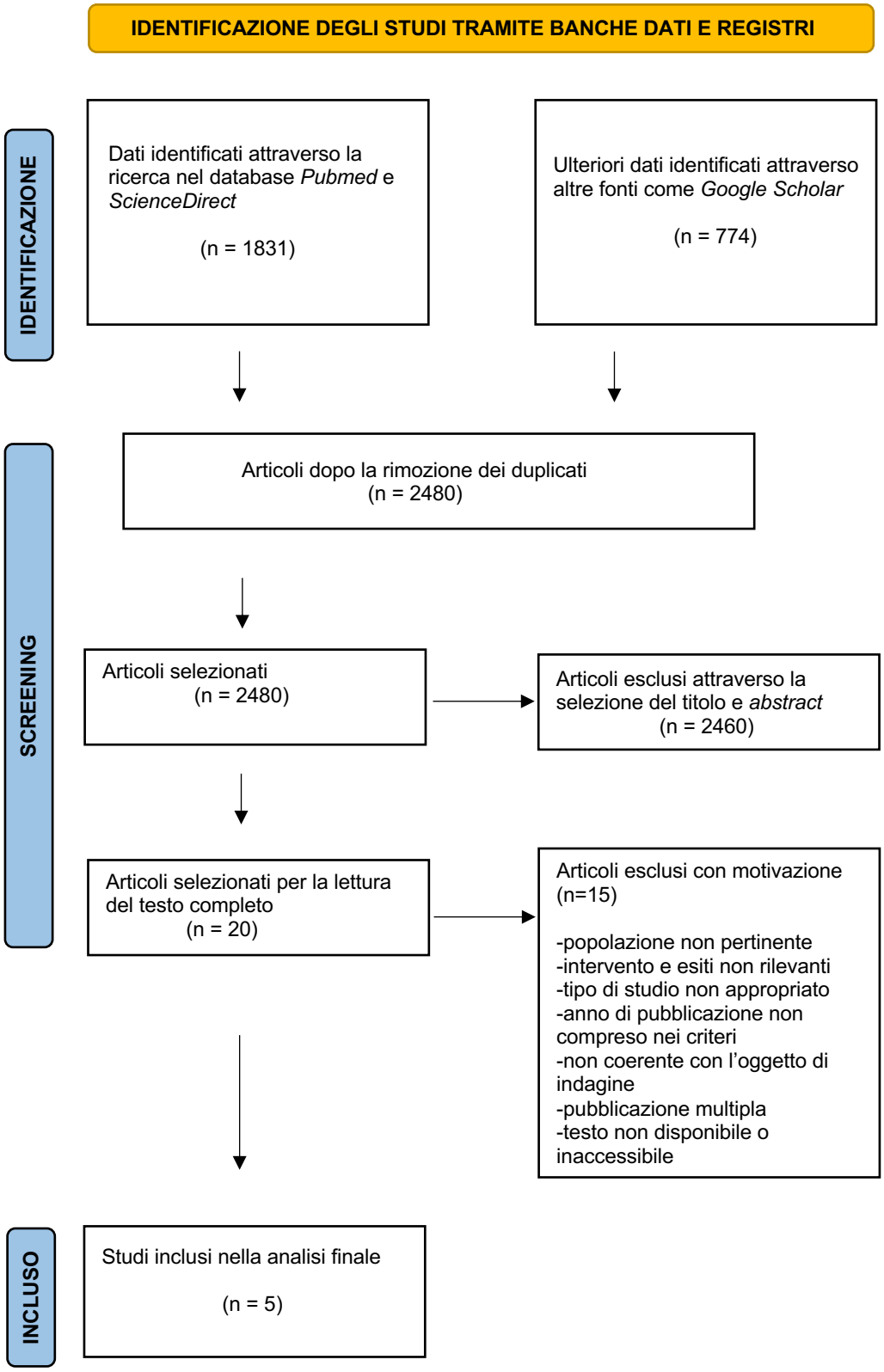

Figura 3. Diagramma di flusso delle fonti di selezione degli articoli

CAPITOLO 3: ANALISI CRITICA DELLO STUDIO PRIMARIO

3.1 SCELTA DELL'ARTICOLO PRINCIPALE

Per questo elaborato di tesi, tra i cinque articoli selezionati, si è deciso di focalizzare l'attenzione sull'articolo ritenuto più rappresentativo "*The effect of patient-centered empowerment program through telenursing on self-management in people with multiple sclerosis: a double-blinded randomized clinical trial*" di (*Bayat et al., 2025*), in quanto costituisce un riferimento significativo nel campo della gestione delle malattie croniche come la sclerosi multipla (Allegato 1). Il seguente articolo è stato tradotto in lingua italiana (Allegato 2). Lo studio si presenta valido in quanto adotta una metodologia solida e al passo con i tempi, considerando che le soluzioni digitali al giorno d'oggi assumono un ruolo cruciale nella gestione delle problematiche a domicilio. Il ruolo chiave dell'articolo è dato dall'orientamento centrato sul paziente, un tema sempre più rilevante nell'assistenza infermieristica attuale dove, autonomia, consapevolezza e continuità assistenziale rappresentano elementi fondamentali per migliorare la qualità di vita. Inoltre, l'utilizzo degli strumenti tecnologici che permettono di mantenere una costanza a domicilio, favoriscono lo sviluppo dell'*empowerment* e dell'autogestione nei pazienti.

La scelta di questo articolo si basa principalmente sulla coerenza con gli obiettivi principali della tesi, in particolare nel capire l'efficacia degli interventi infermieristici supportati dal *telenursing* nel migliorare il benessere delle persone affette da sclerosi multipla. Inoltre, lo studio è stato selezionato anche perché dei diversi aspetti legati alla vita quotidiana del paziente, che talvolta possono rendere più difficile la gestione della malattia.

L'obiettivo dell'articolo è quello di indagare l'efficacia di un programma di *empowerment* centrato sul paziente, erogato tramite *telenursing*, nel migliorare l'autogestione (*self-management*) in persone affetta da sclerosi multipla.

3.2 METODI DI REVISIONE

Lo studio primario analizzato è uno studio randomizzato controllato in doppio cieco, condotto in Iran tra novembre 2022 e gennaio 2023 da (*Bayat et al., 2025*). Il disegno in doppio cieco significa che sia i partecipanti sia i ricercatori che hanno valutato i dati non erano a conoscenza del trattamento, evitando cosi i possibili *bias*. L'articolo prende in considerazione una popolazione composta da persone con diagnosi di sclerosi multipla selezionate presso la *MS Society* Iraniana attraverso un campionamento di convenienza in maniera casuale. In seguito alla randomizzazione a blocchi ovvero una modalità per suddividere in maniera equa e bilanciata i partecipanti, allo studio hanno partecipato 90 persone affette da SM divisi in due gruppi: un gruppo di intervento (45 persone) che riceve un programma di *empowerment* personalizzato erogato tramite cinque sessioni di *telenursing* (consulenza telefonica, *Skype* e *Whatsapp*) distribuite nell'arco di quattro settimane, e un gruppo di controllo (45 persone) che ha continuato a ricevere le cure *standard* previste nella pratica clinica abituale. Per valutare l'efficacia dell'intervento, tutti i partecipanti sono stati sottoposti a una valutazione iniziale (*pre-test*) e a una valutazione finale (*post-test*), permettendo di confrontare i cambiamenti nella loro capacità di autogestione della malattia. Il *test* finale è stato effettuato 8 settimane dopo la fine dell'intervento, per verificare l'efficacia del programma.

Il programma di *empowerment* era un percorso educativo pensato a supportare il benessere fisico, mentale e sociale, centrato sul paziente e personalizzato in base alle esigenze e necessità di ogni partecipante.

Sono stati inclusi nello studio i soggetti che presentavano:

- diagnosi di sclerosi multipla da almeno sei mesi;
- età compresa tra 18 e 60 anni;
- capacità di utilizzare il telefono e lo *smartphone* in modo autonomo;
- assenza di altre patologie fisiche o mentali gravi;
- assenza di *deficit* cognitivi o psicologici importanti.

Sono stati esclusi, o invitati a ritirarsi dallo studio, i soggetti che:

- non erano in grado di proseguire l'intervento a causa di affaticamento;
- manifestavano la volontà di interrompere la partecipazione;
- venivano ricoverati durante il periodo di studio.

I dati sono stati raccolti attraverso un questionario demografico e la *Multiple Sclerosis Self-Management Scale – Revised (MSSM-R)* la quale misura il livello di autogestione del paziente attraverso 24 voci suddivise in 5 aree specifiche quali: comunicazione con il professionista sanitario, aderenza al trattamento e barriere, supporto sociale e famigliare, conoscenza della malattia e comportamenti di mantenimento della salute. Ogni voce è valutata su una scala *Likert* a 5 punti e un punteggio totale più alto indica una migliore capacità di *self-management.*

Nel presente studio sono stati utilizzati diversi metodi statistici tenendo conto del disegno di studio randomizzato controllato in doppio cieco. Prima di tutto, è stato verificato che i due gruppi fossero simili all'inizio dello studio. Per farlo, è stata utilizzato il *t-test* per campioni indipendenti per confrontare le medie delle variabili continue, e il *test* del chi quadrato per confrontare le variabili categoriali. Successivamente, è stato applicato il *test di Kolmogorov-Smirnov* per verificare che i dati fossero distribuiti in maniera normale, cioè statisticamente corretta. Infine, per valutare i cambiamenti all'interno di ogni gruppo tra *pre* e *post* intervento, è stato utilizzato il *t-test* per campioni appaiati, mentre il confronto tra i due gruppi nel *post* intervento è stato effettuato tramite il *t-test* per campioni indipendenti.

Per tenere conto di eventuali differenze iniziali tra i due gruppi, è stata condotta un'analisi della covarianza detta ANCOVA. Questo metodo permette di confrontare in maniera accurata i risultati finali tra i gruppi e correggere eventuali differenze che c'erano all'inizio dello studio, usando il punteggio *pre*-intervento come variabile di controllo. Il livello di significatività statistica è stato fissato a $p < 0,05$. Inoltre, per capire quanto l'intervento abbia avuto un'importanza pratica e non solo statistica, è stato calcolato l'effetto

dimensionale (*Cohen's d*) con intervallo di confidenza al 95%, che indica la precisione della stima dell'effetto. Le analisi statistiche sono state condotte utilizzando il *software SPSS* (versione 26), strumento comunemente usato in ambito sanitario per l'elaborazione dei dati, mentre per il calcolo del campione è stato usato il programma *OpenEpi.*

3.3 RISULTATI

Lo studio ha coinvolto un totale di 90 partecipanti suddivisi in maniera equa tra il gruppo di intervento e quello di controllo. L'analisi delle caratteristiche demografiche, presentate nella tabella III, evidenzia che la maggior parte dei partecipanti era di sesso femminile (62.2%) e sposata (55.6%). Questi dati, come già mostrato nel capitolo introduttivo, confermano che la patologia colpisce prevalentemente le donne. Confrontando i due gruppi dello studio, non sono state rilevate differenze statisticamente significative per quanto riguarda il sesso, stato civile, livello di reddito e la situazione abitativa. Un ulteriore aspetto approfondito è stato il livello di istruzione dei partecipanti, dove nel gruppo di controllo l'80% aveva conseguito il titolo universitario, mentre nel gruppo di intervento la percentuale era pari al 68.89%. Anche in questo caso, comunque la differenza non è risultata significativa. Inoltre, le fonti di informazione sulla patologia utilizzate dai partecipanti non hanno mostrato differenze rilevanti in quanto entrambi i gruppi hanno indicato internet come fonte principale.

Tre variabili, però, mostrano differenze statisticamente significative e richiedono particolare attenzione. La prima riguarda l'ambito lavorativo, cioè il gruppo di intervento presentava un'incidenza più elevata di casalinghe (35.56% contro 15.56%) e disoccupati (15.56% contro 4.44%) mentre nel gruppo di controllo la categoria più diffusa era quella dei lavoratori dipendenti (44.44% contro 13,33%). Questi dati sono statisticamente significativi ($p = 0.007$), fanno riflettere sui diversi livelli di attività quotidiana e di supporto economico, che potrebbero influenzare l'efficacia dell'intervento. Le altre due variabili sono età e durata della malattia. Nel gruppo d'intervento, i partecipanti

erano più anziani con un'età media di 39.44 anni rispetto al gruppo di controllo con una media di 36,16 anni e presentavano una storia di malattia più lunga (12.53 anni e 8.36 anni). Entrambe le differenze sono risultate statisticamente significative (per l'età p= 0.045 e la durata di malattia p = 0.002).

Per concludere, i due gruppi sono risultati equiparabili nelle principali caratteristiche demografiche, ma si distinguono per alcune differenze sostanziali (occupazione, età e durata di malattia) che saranno di fondamentale importanza per le considerazioni finali riguardo ai risultati dello studio.

Tabella III. Caratteristiche demografiche dei partecipanti nei gruppi di intervento e di controllo.

Variable		Frequency (%)		*P* Value
		Intervention	Control	
Sex	Male	15(33.33)	19(42.22)	*$P=0.384$
	Female	30(66.67)	26(57.78)	
Marital status	Single	12(26.67)	17(37.78)	*$P=0.415$
	Married	26(57.78)	24(53.33)	
	Widow/widower	7(15.56)	4(8.89)	
Living status	Alone	8(17.78)	5(11.11)	*$P=0.402$
	With spouse	10(22.22)	13(28.89)	
	With spouse and children	16(35.56)	11(24.44)	
	With parents	11(24.44)	16(35.56)	
Income	Insufficient	11(24.44)	14(31.11)	*$P=0.68$
	Relatively sufficient	24(53.33)	20(44.44)	
	Sufficient	10(22.22)	11(24.44)	
Education level	Elementary school	1(2.22)	1(22.22)	**$P=0.513$
	Junior high school	1(22.22)	1(2.22)	
	High school	12(26.67)	7(15.57)	
	University	31(68.89)	36(80)	
Number of children	Without children	22(48.89)	30(66.67)	**$P=0.107$
	One child	11(24.44)	10(22.22)	
	Two children	11(24.44)	4(8.89)	
	Three children	0(0)	1(2.22)	
	Four children	1(2.22)	0(0)	
Occupation	Self-employed	10(22.22)	12(26.67)	**$P=0.007$
	Employee	6(13.33)	20(44.44)	
	Retired	5(11.11)	3(6.67)	
	Jobless	7(15.56)	2(4.44)	
	Housewife	16(35.56)	7(15.56)	
	Worker	1(2.22)	1(2.22)	
Source of information	Books and magazines	2(4.44)	0(0)	**$P=0.223$
	Internet	20(44.44)	25(55.56)	
	MS Society	7(15.56)	10(22.22)	
	Physician	16(35.56)	10(22.22)	
Age (year)	Mean ± SD	39.44 ± 8.55	36.16 ± 6.66	***$P=0.045$
Disease duration (year)	Mean ± SD	12.53 ± 6.96	8.36 ± 5.29	***$P=0.002$

* Chi square test ** Fisher's test ***Independent t test

I risultati invece presenti nella tabella IV mostrano un importante miglioramento per quanto riguarda alcuni aspetti dell'autogestione della malattia. In particolare, nel gruppo che ha seguito il programma di intervento, il punteggio è aumentato da 88,09 a 91,62, mentre nel gruppo di controllo è rimasto più basso (88,51). Questa differenza è stata considerata statisticamente significativa (p=0,01), con un effetto moderato (*Cohen's d* = 0.56) e indica quindi un impatto positivo del programma sulla capacità generale di gestire la malattia. Anche l'analisi statistica più approfondita, chiamata Ancova, ha confermato la significatività del risultato, considerando le differenze iniziali tra i due gruppi.

Oltre al miglioramento generale, sono emerse differenze significative anche in altre due aree specifiche, ovvero nella conoscenza della malattia e nei comportamenti di mantenimento della salute. Nel primo caso, i partecipanti del gruppo di intervento hanno riportato punteggi medi più alti rispetto al gruppo di controllo (15,82 contro 14,89), con un risultato statisticamente significativo (p = 0,007) e un effetto forte (*Cohen's d* = 0,734). Anche per quanto riguarda i comportamenti di mantenimento della salute è stato osservato un miglioramento, i risultati, infatti, erano maggiori nel gruppo di intervento (15,27 contro 14,84), con una differenza significativa (p = 0,002) e un effetto moderato-forte (*Cohen's d* = 0,632).

Al contrario, non sono emerse differenze significative tra i due gruppi nelle aree, come la comunicazione con i professionisti sanitari, l'aderenza ai trattamenti o il supporto sociale e famigliare. Questo suggerisce che il programma ha avuto un impatto migliore sull'autogestione, in particolare sugli aspetti legati alla conoscenza e ai comportamenti individuali, più che su quelli relazionali.

In sintesi, l'intervento ha avuto un effetto positivo su alcune dimensioni fondamentali dell'autogestione, rafforzando la conoscenza della malattia e promuovendo l'adozione di comportamenti utili alla gestione della salute. Non sono invece emerse differenze significative in relazione all'aderenza

terapeutica, alla comunicazione con il personale sanitario e al supporto sociale e familiare.

Tabella IV. confronto dei punteggi medi della scala di autogestione della sclerosi multipla e delle sue parti tra il gruppo di intervento e quello di controllo, prima e dopo l'intervento.

Variable	Time	Mean ± SD		*P* Value	Cohen's d (CI95%)
		Intervention	Control		
Self-management	**Pre-test**	88.09 ± 11.81	87.91 ± 11.07	*P* = 0.94*	
	Post-test	91.62 ± 11.14	88.51 ± 11.27	**P** = 0.01**	0.56 (0.0901–1.03)
Healthcare Provider Relationship and Communication	**Pre-test**	23.02 ± 5	22.58 ± 4.97	*P* = 0.68*	
	Post-test	23.62 ± 4.42	22.93 ± 4.6	**P** = 0.89**	0.008(-0.453–0.469)
Treatment Adherence/ Barriers	**Pre-test**	26.06 ± 3.7	25.68 ± 3.62	**P** = 0.60*	
	Post-test	26.96 ± 3.4	26.09 ± 3.68	**P** = 0.33**	0.209(-0.252–0.670)
Social/Family Support	**Pre-test**	9.53 ± 3.12	9.87 ± 3.22	**P** = 0.62*	
	Post-test	9.96 ± 3.25	9.76 ± 3.11	**P** = 0.091**	0.407(-0.0559–0.870)
MS Knowledge and Information	**Pre-test**	15.36 ± 1.77	15.04 ± 2.58	**P** = 0.51*	
	Post-test	15.82 ± 1.28	14.89 ± 2.4	**P** = 0.007**	0.734(0.261–1.21)
Health Maintenance Behavior	**Pre-test**	14.36 ± 3.45	14.67 ± 3.32	**P** = 0.66*	
	Post-test	15.27 ± 2.87	14.84 ± 3.37	**P** = 0.002**	0.632(0.162–1.10)

* Independent t test

** ANCOVA

3.4 DISCUSSIONI DELL'ARTICOLO PRIMARIO

Questo studio ha mostrato che un programma di *empowerment* centrato sul paziente, eseguito attraverso *telenursing*, può avere effetti positivi sull'autogestione nei pazienti con sclerosi multipla. I risultati con maggior evidenza riguardano l'aumento della conoscenza sulla malattia e la messa in pratica di comportamenti utili al mantenimento della salute. Questi aspetti, spesso influenzati dalla disponibilità di informazioni corrette e dal supporto educativo, sembrano rispondere bene a un intervento mirato e facilmente accessibile come quello svolto a distanza. L'approccio centrato sul paziente, che considera non solo la malattia, ma anche i bisogni e le capacità della persona, si conferma quindi efficace in un contesto complesso come quello della SM. I dati ottenuti sono in linea con quelli di altri studi simili, condotti su pazienti con SM o con altre patologie croniche come il diabete e l'insufficienza cardiaca. In questi casi, interventi di *telenursing* o educativi a distanza hanno portato a miglioramenti nell'autogestione, nel benessere psicologico e nella partecipazione attiva alla cura.

Nonostante questi risultati positivi, lo studio ha segnalato anche alcune aree in cui l'intervento non ha avuto un impatto significativo, come la comunicazione con i professionisti sanitari o il supporto sociale. Tali elementi potrebbero infatti richiedere interventi più ampi con un approccio multidisciplinare o familiare coinvolgendo altre figure oltre al paziente stesso. Una considerazione da tener presente riguarda alcune differenze iniziali tra i due gruppi, come l'età media, l'occupazione e la durata della malattia, che potrebbero aver influenzato i risultati e che richiedono quindi un'attenta interpretazione dei dati. Nel complesso, il miglioramento visto nelle aree principali dell'autogestione, indica che il *telenursing* può rappresentare una modalità efficace, sostenibile e facilmente applicabile per supportare le persone con SM nella gestione quotidiana della malattia.

3.5 CONCLUSIONE DELL'ARTICOLO PRIMARIO

Questo studio ha mostrato che un programma di *empowerment* centrato sul paziente, svolto tramite *telenursing*, può migliorare alcuni aspetti importanti dell'autogestione nella sclerosi multipla, in particolare la conoscenza sulla malattia e i comportamenti salutari. Si tratta di un intervento efficace, sostenibile e accessibile, capace di offrire un supporto concreto anche a distanza.

Il *telenursing* si dimostra di un valore importante in quanto permette di raggiungere pazienti che fanno fatica a spostarsi o ad accedere ai servizi sanitari, offrendo cosi un'assistenza continua e personalizzata. Nonostante i risultati siano positivi, è importante considerare alcune differenze iniziali tra i due gruppi, come età e durata della malattia, che potrebbero aver influenzato i dati.

Per il futuro, si suggerisce di applicare questo tipo di approccio anche ad altre malattie croniche e coinvolgere la famiglia o altre figure sanitarie, per rafforzare l'efficacia dell'intervento e renderlo ancora più completo.

CAPITOLO 4: ANALISI E CONFRONTO CON LA LETTERATURA

4.1 ANALISI DEGLI STUDI SELEZIONATI

Sono stati scelti quattro studi a riguardo *[(Üstündağ et al., 2024), (Dehghani et al., 2023), (Golan et al., 2021)* e di *(Ehde et al., 2015)]* per approfondire e verificare quanto detto dallo studio principale di *(Bayat et al., 2025)*. Gli articoli selezionati analizzano, seppur con approcci e strumenti diversi, l'efficacia di interventi educativi supportati dalla telemedicina nei pazienti con sclerosi multipla.

L'obiettivo di questo confronto è valutare se tali interventi possono contribuire concretamente al miglioramento dell'autogestione della malattia e della qualità di vita confermando e ampliando i risultati ottenuti dallo studio primario. Di seguito, vengono presentati brevemente i quattro studi, i loro risultati e i limiti emersi di ogni articolo.

L'articolo principale è stato confrontato con lo studio randomizzato controllato di *(Üstündağ et al., 2024)* il quale si pone come fine la valutazione dell'efficacia di un programma educativo basato sulla telemedicina nel migliorare l'autogestione e la qualità di vita nei pazienti con sclerosi multipla. Lo studio è iniziato a marzo 2019 e si è concluso a dicembre 2020, coinvolgendo 63 partecipanti, i quali hanno soddisfatto, dopo l'esclusione di 21 soggetti per motivi vari (abbandono, peggioramento clinico, problemi tecnici, gravidanza), tutti i criteri di inclusione previsti. Dopo la randomizzazione, i partecipanti sono stati divisi in due gruppi: 31 pazienti nel gruppo di intervento e 32 nel gruppo di controllo. L'età media del campione era di 36,57 anni, con una prevalenza della forma recidivante-remittente della malattia (88,9%) e la durata media della malattia era di circa 9 anni. Non sono state riscontrate differenze significative tra i due gruppi in termini di età, sesso, stato civile, tipo di terapia e durata della malattia.

Al gruppo di intervento è stato richiesto di utilizzare *MobilMS,* un'applicazione telefonica creata appositamente per pazienti con SM. L'*app* forniva contenuti

educativi sulla malattia, parti informative dedicate all'esercizio fisico, alla gestione dei sintomi e delle ricadute, promemoria per l'assunzione dei farmaci, e consigli per migliorare l'autogestione. L'obiettivo era quello di supportare l'autonomia del paziente e facilitare l'aderenza al trattamento. Il gruppo di controllo, invece, i pazienti hanno proseguito con la gestione clinica abituale, senza alcun utilizzo dell'*app* o altre forme di intervento digitale. Il periodo di intervento è durato tre mesi, durante i quali sono stati raccolti dati in tre momenti diversi: all'inizio dello studio, al primo e al terzo mese. A entrambi i gruppi sono stati somministrati strumenti di valutazione specifici per la qualità della vita *(MSQoL-54*), la gestione dei sintomi (*MS-RS*), l'aderenza terapeutica (*MS-TAQ*) e il valore della risposta ai farmaci (*MDR*). L'obiettivo principale dello studio era valutare l'efficacia dell*'app MobilMS* come strumento educativo e di supporto alla gestione della malattia, con particolare attenzione alla qualità della vita, alla riduzione dei sintomi percepiti e al miglioramento dell'aderenza alla terapia. Lo studio mirava a integrare le cure abituali con un intervento educativo digitale, offrendo un supporto continuo, personalizzato e accessibile a distanza, in particolare utile in contesti come quello della pandemia da COVID-19.

Lo studio di *(Üstündağ et al., 2024*) riporta che la risposta degli interventi è stata valutata attraverso l'analisi statistica dei punteggi ottenuti nei diversi strumenti utilizzati.

Il punteggio medio della scala *MSQoL-54* (qualità di vita) nel gruppo di intervento è risultato significativamente più alto rispetto al gruppo di controllo sia al primo che al terzo mese ($p = 0.001$), indicando nei pazienti che hanno utilizzato *MobilMS* un miglioramento nella qualità della vita. Per quanto riguarda i sintomi, il punteggio medio *MS-RS* è diminuito nel gruppo di intervento (da 36.5 a 35.5 circa), mentre è aumentato nel gruppo di controllo (da 42.7 a 43.1), ma senza differenze statisticamente significative ($p = 0.985$). Rispetto all'aderenza alla terapia, anche in questo caso non sono emerse differenze statisticamente significative tra i due gruppi. In particolare, le aree del questionario *MS-TAQ* (barriere, effetti collaterali, strategie di *coping*) hanno riportato rispettivamente $p = 0.237$, $p = 0.994$ e $p = 0.469$.

Anche il punteggio *MDR*, che misura la motivazione all'aderenza al trattamento, non ha mostrato risultati significativi (p = 0.765). Tuttavia, si è vista una tendenza al miglioramento nel gruppo di intervento, mentre nel gruppo di controllo alcuni parametri sono peggiorati nel tempo. Infine, il *feedback* dei partecipanti sull'app è stato molto positivo, l'*app* infatti è stata valutata con una media di 8.74 su 10, il 90,3% dei pazienti l'ha definita informativa e utile, il 71% ha apprezzato il sistema di promemoria terapeutico e il 64,5% ha ritenuto che potesse essere utile anche a pazienti con diagnosi recente. Questi risultati suggeriscono che un intervento educativo digitale come *MobilMS* può avere un impatto importante per i pazienti con sclerosi multipla, in particolare sul benessere percepito, anche se non tutti gli aspetti clinici hanno mostrato miglioramenti significativi.

I risultati dello studio mostrano che l'utilizzo dell'applicazione *MobilMS* ha aiutato a migliorare la qualità della vita dei pazienti e ad aumentare la consapevolezza nella gestione della loro malattia. Nei pazienti del gruppo che ha usato l'*app*, si è visto che i sintomi percepiti sono diminuiti leggermente e l'esperienza d'uso dell'applicazione è stata positiva, mentre nel gruppo di controllo si sono osservati peggioramenti su alcuni aspetti. L'aderenza terapeutica, invece, non ha subito variazioni importanti in entrambi i gruppi. In generale però, l'*app MobilMS* si è dimostrata utile e valida come supporto alle cure tradizionali, offrendo un supporto pratico, accessibile e apprezzato dai pazienti nella gestione quotidiana della sclerosi multipla.

Il secondo articolo selezionato per confrontare i risultati dello studio principale con altri interventi educativi supportati dalla telemedicina è lo studio randomizzato controllato condotto da *(Dehghani et al., 2023)*, il quale ha come obiettivo quello di valutare l'efficacia di un programma educativo basato sull'autocura, erogato attraverso un approccio di *telenursing*, sui comportamenti salutari (*Health-Promoting Behaviors, HPBs*) in pazienti affetti da sclerosi multipla. Lo studio è stato condotto durante la pandemia da COVID-19 ovvero un contesto che ha richiesto l'utilizzo di modalità educative a distanza per evitare incontri in presenza.

Sono stati coinvolti in tutto 68 pazienti con SM, selezionati tramite campionamento casuale. A seguito alla randomizzazione, i partecipanti sono stati divisi in due gruppi uguali: 34 nel gruppo di intervento e 34 nel gruppo di controllo. Non sono state riportate differenze significative tra i due gruppi riguardo a caratteristiche sociodemografiche o cliniche di base. Il gruppo di intervento ha ricevuto un programma educativo basato sull'autocura, erogato tramite *telenursing*, che consisteva in sessioni educative a distanza svolte tre volte a settimana per un totale di sei settimane. Le sessioni, condotte da infermieri specializzati, trattavano argomenti legati all'autogestione della malattia, alla promozione della salute e alla responsabilizzazione del paziente, con l'obiettivo di migliorare i comportamenti della salute e la qualità della vita. Il gruppo di controllo, invece, ha continuato a seguire un'assistenza sanitaria normale, senza ricevere nessun intervento educativo aggiuntivo.

Dai risultati emerge che l'intervento educativo basato sull'autocura e somministrato a distanza ha prodotto un miglioramento significativo nei comportamenti orientati alla promozione della salute (*HPBs*) nei pazienti con sclerosi multipla. Nel gruppo di intervento, il punteggio medio totale degli *HPBs* è aumentato da circa 119.21 a 145.38 dopo l'intervento ($p = 0,001$), mentre nel gruppo di controllo non sono state riscontrate variazioni significative ($p = 0,521$). Inoltre, subito dopo l'intervento, il gruppo di intervento ha ottenuto un punteggio medio significativamente più alto rispetto al gruppo di controllo (145 contro 129; $p = 0,005$). I miglioramenti sono stati particolarmente significativi per quanto riguarda la nutrizione, l'esercizio fisico, la responsabilità verso la propria salute e la gestione dello stress ($p < 0,05$), mentre non si sono osservate differenze significative nelle aree dell'autorealizzazione e delle relazioni interpersonali ($p > 0,05$).

Questi dati confermano che un programma educativo a distanza, come il *telenursing*, può essere un valido supporto alle cure tradizionali, aiutando i pazienti con sclerosi multipla ad adottare stili di vita più sani e a partecipare in

modo più attivo alla gestione quotidiana della malattia, anche in situazioni in cui l'accesso diretto ai servizi sanitari è limitato.

Un ulteriore articolo selezionato per il confronto è lo studio osservazionale di coorte condotto da (*Golan et al., 2021*),che valuta l'aderenza e l'efficacia di un diario elettronico personalizzato (*e-diary*) su *smartphone* progettato per pazienti con sclerosi multipla. Questo strumento digitale è stato fatto per raccogliere dati soggettivi riferiti direttamente dai pazienti, chiamati *Patient-Reported Outcomes* (*PROs*), con l'obiettivo di monitorare in modo continuo l'andamento dei sintomi. Lo scopo principale dello studio era quello di capire se l'utilizzo regolare di questo strumento digitale (*l'e-diary*) potesse contribuire a una migliore gestione della malattia, con particolare attenzione alla qualità della vita percepita (*Quality of Life, QoL*).

Lo studio è stato condotto nel 2021 per una durata di 12 mesi. Ha coinvolto 97 pazienti con SM che hanno utilizzato un'applicazione sullo smartphone per compilare mensilmente questionari validati sui sintomi. Il diario raccoglieva dati su diversi aspetti della salute, organizzati in due gruppi: uno era dedicato alle funzioni del corpo, come vista, movimento degli arti, dolore, spasticità, disturbi intestinali e vescicali e controllo sfinterico: l'altro ai sintomi mentali e emotivi come l'ansia, la depressione, affaticamento, disturbi del sonno e difficoltà cognitive. Sulla base delle risposte ottenute, veniva calcolato un punteggio complessivo chiamato *eBF* (*e-diary Bodily Function score*).

I risultati hanno mostrato un'elevata adesione all'utilizzo dell'*e-diary* da parte dei pazienti con sclerosi multipla. Il 78% dei partecipanti ha completato l'intero anno di monitoraggio, mentre oltre il 55% ha compilato almeno il 75% dei questionari previsti. La partecipazione è stata più alta tra le donne, mentre i pazienti che presentavano sintomi come ansia e depressione hanno avuto più difficoltà ad utilizzare l'app con costanza, riducendo l'aderenza ($p = 0.01$).

Per quanto riguarda i dati raccolti, i punteggi ottenuti tramite *l'e-diary (PROs*) si sono mostrati affidabili nel valutare lo stato di salute dei pazienti. In particolare, il punteggio relativo alla funzione corporea (*eBF*) ha evidenziato un legame significativo con la scala neurologica *EDSS* soprattutto per la spasticità e la funzione motoria ($r = 0.77$, $p < 0.001$), e presenta un rapporto statisticamente significativo anche con la qualità della vita ($\beta = -0.36$, $p = 0.001$). Inoltre, si è visto che i punteggi (*eBF*) tendevano ad aumentare prima di una ricaduta clinica e diminuire dopo, suggerendo quindi che il diario fosse in grado di anticipare peggioramenti nello stato di salute. Anche i sintomi psicologici, come ansia e depressione, sono stati registrati in modo simile alle scale cliniche *standard*, in particolare alla scala *HADS* ($r = 0.68$ per l'ansia e $r = 0.72$ per la depressione, $p < 0.001$).
In sintesi, questo studio conferma che strumenti digitali, come in questo caso i diari elettronici su *smartphone*, possono essere un valido supporto nella gestione quotidiana dei pazienti con sclerosi multipla. È efficace in quanto integra la valutazione clinica tradizionale con un monitoraggio continuo basato sulla percezione diretta dei pazienti, raccogliendo cosi dati importanti che confermano e completano le valutazioni cliniche. L'elevata adesione da parte dei partecipanti sottolinea la praticità e l'accettabilità di questo approccio, che permette di cogliere tempestivamente i cambiamenti nello stato di salute e contribuisce a migliorare la qualità della vita percepita.

L'ultimo articolo preso in considerazione è lo studio randomizzato controllato di *(Ehde et al., 2015)*, condotto negli Stati Uniti tra aprile 2011 e settembre 2013. L'obiettivo dell'articolo era valutare l'efficacia di un programma telefonico di autogestione (*Telephone Self-Management, T-SM*) per migliorare tre sintomi comuni nella sclerosi multipla ovvero la fatica, il dolore cronico e la depressione. In particolare, si voleva verificare se un intervento riabilitativo personalizzato, somministrato attraverso contatti telefonici, potesse ridurre in modo significativo i sintomi principali e migliorare la qualità della vita, rispetto a un altro intervento telefonico basato sull'educazione (*Telephone Education, T-ED*).

Lo studio ha coinvolto inizialmente 163 adulti, divisi in modo casuale in due gruppi: 81 nel gruppo *T-SM* (*Telephone Self-Management*) e 82 nel gruppo *T-ED* (*Telephone Education*). Alla fine, hanno completato il percorso 145 partecipanti: 75 nel gruppo *T-SM* e 70 nel *T-ED*, mentre i restanti si sono ritirati per motivi personali, problemi di salute o difficoltà di contatto. Tutti i partecipanti presentavano almeno uno dei sintomi principali e rispettavano criteri di inclusione, come l'età adulta e la capacità di seguire sessioni telefoniche.

Entrambi i gruppi hanno ricevuto otto chiamate telefoniche individuali della durata di 45-60 minuti ognuna, distribuite su otto settimane, più due chiamate di *follow-up* di 15 minuti, effettuate a 4 e 8 settimane dopo la fine dell'intervento. La principale differenza tra i due interventi era nei contenuti. Il gruppo *T-SM* ha ricevuto un supporto personalizzato attività pratiche per gestire i sintomi, come il monitoraggio, la definizione di obiettivi e la gestione dello stress. Le sedute prevedevano anche esercizi da fare tra un incontro e l'altro. Il gruppo *T-ED*, invece, ha ricevuto un programma informativo focalizzato sulla sclerosi multipla, i suoi sintomi e la salute in generale, senza esercizi pratici, ma con momenti di confronto e supporto con l'infermiere.

Al termine del trattamento, il 58% dei partecipanti del gruppo *T-SM* e il 46% del gruppo *T-ED* ha mostrato una diminuzione significativa (≥50%) in almeno uno dei tre sintomi, anche se la differenza tra i gruppi non è risultata statisticamente significativa (OR = 1,50; IC 95%: 0,77–2,93; p = 0,238).In entrambi i gruppi sono emersi miglioramenti significativi rispetto ai valori iniziali ($p < 0,05$) nei sintomi principali e negli altri aspetti associati (fatica, dolore, depressione), con benefici mantenuti fino a 12 mesi. Per ciascun sintomo specifico: nel gruppo *T-SM* si è osservato un miglioramento nel 50% dei partecipanti rispetto al 47% nel gruppo *T-ED* per l'affaticamento; per il dolore, le percentuali sono state del 47% e del 36%; e per la depressione, rispettivamente del 39% e del 24%.

Per quanto riguarda altri aspetti valutati, i partecipanti del *T-SM* hanno riportato una maggiore partecipazione attiva e un aumento degli stati emotivi positivi a fine intervento ($p < 0,05$), oltre a una maggiore soddisfazione nella vita sociale a 12 mesi. Inoltre, il gruppo *T-SM* ha mostrato una maggiore soddisfazione per il trattamento e un coinvolgimento più attivo nel percorso, percependo l'intervento come più utile e personale. L'adesione è stata importante in entrambi i gruppi: il 77% dei partecipanti *T-SM* e l'88% del T-ED ha completato tutte le otto sessioni, con oltre il 90% che ha partecipato ad almeno quattro incontri. Anche la partecipazione complessiva allo studio è risultata alta (oltre l'80%), soprattutto tra i partecipanti con un livello di istruzione più elevato. Non sono stati segnalati eventi avversi gravi.

In conclusione, questi dati suggeriscono che entrambi i programmi, pur essendo diversi nei contenuti, risultano efficaci nella gestione dei sintomi della sclerosi multipla e danno benefici duraturi. L'intervento telefonico si conferma una modalità accessibile, apprezzata, semplice e utile, sia in situazioni dove l'accesso ai servizi sanitari è limitato, sia per offrire trattamenti spesso difficili da fornire a persone con malattie neurologiche.
Per facilitare la comprensione e il confronto tra i quattro studi analizzati, nella la tabella V che segue, sono riassunti i punti principali: obiettivi, campione e tipo di intervento.

Tabella V. Confronto dei quattro articoli analizzati presentando l'obiettivo, il campione e l'intervento adottato.

ARTICOLO	*(Üstündağ et al., 2024)*	*(Dehghani et al., 2023)*	*(Golan et al., 2021)*	*(Ehde et al., 2015)*
OBIETTIVO	Valutare l'efficacia di un'*app* mobile educativa (*MobilMS*) sulla gestione dei	Valutare l'effetto dell'educazione all'autocura tramite *telenursing* sui comportamenti di promozione	Valutare l'aderenza e l'efficacia di un diario elettronico nel monitoraggio dei sintomi	Valutare l'efficacia di un intervento telefonico di autogestione su affaticamento, dolore e

	sintomi e sulla qualità della vita nei pazienti con sclerosi multipla.	della salute nei pazienti con SM.	riferiti e della qualità della vita nei pazienti con SM.	depressione in persone con SM.
CAMPIONE	63 pazienti con SM (31 gruppo intervento, 32 controllo), capaci di usare lo *smartphone*.	68 pazienti con SM (34 gruppo intervento, 34 controllo), selezionati con campionamento casuale	97 pazienti con SM (64 donne), 76 hanno completato i 12 mesi e 53 hanno compilato (>75%)	163 persone con SM (75 *T-SM*, 88 *T-ED*), con fatica, dolore cronico e/o sintomi depressivi moderati.
INTERVENTO	Uso dell'*app MobilMS* per 3 mesi, con monitoraggio e supporto educativo a 0, 1 e 3 mesi.	Sessioni educative via *telenursing*, 3 volte a settimana per 6 settimane.	Utilizzo di diario elettronico su *smartphone* per 12 mesi, con compilazione mensile dei *PROs*.	Intervento telefonico individuale di 8 settimane: (*self-management) (T-SM)* confrontato con intervento telefonico educativo sulla SM (*T-ED*).

4.2 LIMITI DEGLI STUDI

In seguito ai risultati ottenuti, ogni studio potrebbe presentare limitazioni che influenzano la generalizzabilità e l'interpretazione dei dati.

Nell'articolo principale di *Bayat et al*. (2025), i limiti includono un campione relativamente piccolo e la selezione non casuale dei partecipanti, possono introdurre *bias* di selezione e di conseguenza ridurre la validità dei risultati. Lo studio è stato condotto in un solo centro, limitando la generalizzabilità delle conclusioni. Inoltre, il fatto che l'autore fosse a conoscenza dell'assegnazione dei partecipanti ai diversi gruppi durante l'intervento potrebbe aver influenzato

lo svolgimento dello studio, causando un possibile *bias* di *performance*, ovvero una distorsione legata al comportamento o alle aspettative di chi conduce la ricerca. Questi elementi suggeriscono la necessità di ulteriori ricerche con campioni più ampi, modalità e contesti diversi per confermare i risultati.

Per quanto riguarda l'articolo di *Üstündağ et al.* (2024), i limiti principali erano il campione ristretto e la breve durata del *follow-up*, che rispettivamente rende i risultati meno affidabili non permette di capire gli effetti a lungo termine. L'efficacia dell'*app* è stata valutata soprattutto con questionari auto-compilati, che possono essere soggetti a *bias* di percezione. Inoltre, alcuni aspetti secondari non hanno mostrato risultati statisticamente significativi, quindi anche qui i dati complessivi risultano meno forti. Un ulteriore limite riguarda la popolazione di questo studio in quanto comprendeva solo cittadini turchi con accesso a *smartphone* e questo riduce la generalizzabilità dei risultati. Infine, il contenuto educativo dell'*app* non è descritto in dettaglio, rendendo così difficile valutare se lo studio fosse valido e se si potesse replicare.

Nello studio di *Dehghani et al.* (2023), i limiti principali includono l'utilizzo esclusivo di questionari auto-riferiti (*HPLP*), che non consentono di verificare se i comportamenti appresi siano stati effettivamente messi in pratica. La mancanza di un *follow-up* a lungo termine impedisce di valutare quanto durano gli effetti ottenuti. Inoltre, il numero ridotto di partecipanti e il campionamento casuale semplice fatto da una singola associazione ne riducono la generalizzabilità dei risultati. Alcuni aspetti, come l'auto-realizzazione e le relazioni con gli altri, non hanno mostrato miglioramenti, probabilmente a causa di differenze tra le persone che non sono state controllate. Infine, il contesto pandemico e la mancanza di informazioni dettagliate sul contenuto delle sessioni comportano ulteriori limiti nell'interpretazione e nella replicabilità dello studio.

Quello di *Golan et al.* (2021), essendo uno studio osservazionale, non prevede un gruppo di controllo, rendendo difficile stabilire se i cambiamenti nei sintomi

siano effettivamente dovuti all'uso del diario elettronico. L'uso esclusivo di strumenti di autovalutazione (*PROs*), senza dati oggettivi di supporto, può ridurre l'affidabilità dei risultati. Inoltre, l'aderenza al diario è risultata influenzata da fattori emotivi come ansia e depressione, che possono aver compromesso la qualità dei dati raccolti. La partecipazione volontaria, il tasso di abbandono del 22% e il fatto che i pazienti sapevano di essere osservati possono aver introdotto ulteriori *bias*. Infine, l'assenza di dati da risonanza magnetica (*MRI*), che avrebbero potuto dare informazioni oggettive sull'andamento della malattia, insieme alla ridotta dimensione del campione, limita la solidità e la generalizzabilità dello studio.

L'ultimo studio preso in considerazione, quello di *Ehde et al.* (2015), ha come limite principale il fatto che non ci sono state differenze statisticamente significative tra i due gruppi, rendendo difficile dire se l'efficacia dell'intervento *T-SM* fosse maggiore rispetto a quello educativo. Entrambi i gruppi hanno ricevuto attenzione settimanale, cosa che potrebbe aver influenzato i risultati per un possibile effetto placebo. Inoltre, il fatto che la partecipazione fosse volontaria potrebbe aver portato a un campione non del tutto rappresentativo (*bias* di selezione), formato da persone forse più motivate o con caratteristiche particolari. La varietà dei sintomi tra i partecipanti ha reso il campione eterogeneo, rendendo più difficile valutare l'efficacia dell'intervento. Infine, lo studio è stato condotto da un solo centro, quindi potrebbe risultare complicato replicarlo in altri contesti.

Sostanzialmente in tutti gli studi analizzati ci sono delle limitazioni che possono influenzare e ridurre l'affidabilità e la validità dei risultati. La maggior parte degli studi ha coinvolto un campione ridotto, non sempre scelto in modo casuale, e questo rende difficile applicare i risultati su altre persone o altri gruppi. Inoltre, essendo stati svolti in un unico contesto, risulta complicato capire se gli stessi risultati si potrebbero ottenere anche in situazioni o luoghi diversi. In aggiunta, le differenze culturali e i contesti sanitari molto diversi fra gli studi rendono difficile confrontare direttamente i risultati o applicarli allo stesso modo in altri

sistemi sanitari. Un limite ricorrente è l'uso di strumenti auto-compilati, come questionari e diari, che possono introdurre un *bias* soggettivo legato alla comprensione, alla percezione o alla sincerità delle risposte, compromettendo la precisione dei dati raccolti. Inoltre, la mancanza di misurazioni oggettive come un *follow-up* a lungo termine, impedisce di valutare la stabilità nel tempo. L'uso di strumenti digitali o interventi a distanza può escludere pazienti che non hanno accesso a dispositivi tecnologici o che non li sanno utilizzare correttamente, limitano cosi la partecipazione e l'inclusività degli studi.

In alcuni studi non c'è un gruppo di controllo o non è presente un'indagine approfondita sulle motivazioni della scarsa aderenza agli interventi. Questa mancanza rende difficile capire se i risultati ottenuti siano davvero legati all'intervento o a altri fattori. Inoltre, non esplorare a fondo le ragioni per cui le persone non seguono le indicazioni può far perdere nozioni importanti su aspetti psicologici, culturali o sociali che possono limitare l'efficacia degli interventi. Infine, la scarsa descrizione degli interventi o dei contenuti educativi in alcuni studi compromette la possibilità di replicare i risultati in altri contesti. Per questo motivo, sarebbe utili che le ricerche future, anche su scala locale, prevedessero campioni leggermente più ampi, strumenti validati, descrizioni più chiare degli interventi e un periodo di osservazione più lungo, quando possibile, così da ottenere dati più utili e affidabili nella pratica clinica.

4.3 CONFRONTO CRITICO TRA GLI STUDI

In questo paragrafo, i risultati dello studio principale di *Bayat et al.* (2025) vengono messi a confronto con quelli di altri quattro articoli (*Üstündağ et al*., 2024; *Dehghani et al*., 2023; *Golan et al*., 2021; *Ehde et al*., 2015). Tutti questi lavori condividono l'obiettivo di valutare l'efficacia di interventi educativi supportati da strumenti tecnologici, con lo scopo di migliorare tre aspetti chiave della sclerosi multipla: l'aderenza ai trattamenti, la capacità di autogestione e la qualità della vita dei pazienti. Anche se i metodi, i campioni e gli strumenti utilizzati sono diversi fra loro, ci sono punti in comune e limiti comuni che meritano un'attenta analisi critica, utile a capire davvero l'impatto

e le potenzialità nella pratica clinica. Inoltre, gli effetti degli interventi possano cambiare in base al contesto, alla durata e al modo in cui vengono proposti.
Lo studio di *Bayat et al.* (2025) ha mostrato risultati significativi nel migliorare l'aderenza terapeutica, l'autogestione e la qualità della vita grazie a un intervento educativo domiciliare personalizzato. Tuttavia, il campione ristretto, la mancanza di assegnazione casuale dei partecipanti e lo svolgimento dello studio in un unico centro limitano la generalizzabilità delle conclusioni e indicano la necessità di ulteriori ricerche con un disegno metodologico più solido e rigoroso. L'approccio di *Bayat et al*. si distingue per la costanza del supporto e l'attenzione alla personalizzazione, fattori che sembrano influenzare positivamente su tutti gli aspetti analizzati.

Gli studi di *Üstündağ et al.* (2024) e *Dehghani et al.* (2023) evidenziano come l'utilizzo di tecnologie digitali, quali app mobili e questionari auto-compilati, possa aiutare a promuovere comportamenti salutari e la gestione autonoma della malattia. Tuttavia, la brevità del *follow-up*, la scarsa varietà del campione e la mancanza di dati oggettivi (indicatori clinici) rendono i risultati meno affidabili e più difficili da applicare in contesti diversi, con culture e persone diverse. Ad esempio, alcuni studi mostrano miglioramenti nella qualità della vita ma non sempre nell'aderenza terapeutica o negli aspetti psicologici e relazionali.

Golan et al. (2021), pur mettendo in luce l'utilità di strumenti digitali come il diario elettronico per il monitoraggio dei sintomi, sottolineano l'importanza di integrare il supporto tecnologico con un supporto personale, in particolare la presenza infermieristica, in quanto l'aderenza risulta influenzata da fattori emotivi e motivazionali che non possono essere gestiti solo con la tecnologia. Infatti, la tecnologia può essere un valido strumento, ma non può funzionare da sola. È la presenza continua e qualificata dell'infermiere a fare la vera differenza.

Infine, lo studio di *Ehde et al.* (2015) suggerisce che l'efficacia degli interventi educativi a distanza funzionano meglio quando il paziente riceve un supporto umano continuo che permette al paziente di mantenere un buon rapporto e relazione di fiducia con il professionista sanitario, piuttosto che dal tipo di tecnologia usata. Questo dimostra quanto sia importante il contatto umano nel favorire il paziente a seguire le cure e migliorare il suo benessere.
Pertanto, anche se gli interventi educativi e tecnologici analizzati mostrano buone potenzialità nel rafforzamento dell'*empowerment* del paziente, nel miglioramento della qualità della vita e nell'aderenza terapeutica, la loro efficacia è spesso limitata da problemi nel metodo, da campioni troppo piccoli o non rappresentativi e dalla mancanza di *follow-up* a lungo termine. Quando l'intervento è adattato ai bisogni della persona, svolto in modo regolare e con attenzione al contesto del paziente, i risultati sono più significativi. La tecnologia rappresenta uno strumento importante, ma il vero cambiamento deriva dal supporto umano e dalla relazione continua con l'infermiere. La tecnologia da sola non sembra sufficiente a garantire cambiamenti duraturi: è importante usare approcci integrati, che considerino anche aspetti psicologici, culturali e sociali del paziente, mettendo al centro la relazione professionista-paziente anche quando il supporto è a distanza. La letteratura mostra che l'approccio educativo a distanza può essere un aiuto concreto per i pazienti con sclerosi multipla, purché venga fatta con cura, costanza e adattandosi alle loro esigenze.

Sulla base di quanto emerso quindi queste considerazioni rappresentano un importante punto di partenza per riflettere su come tradurre i risultati di questi studi nella pratica clinica, individuando strategie concrete, sostenibili e centrali per il paziente, in grado di migliorare l'efficacia degli interventi educativi e tecnologici nella gestione delle malattie croniche, con particolare attenzione alla presa in carico infermieristica qualificata e continuativa.

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

5.1 LIMITI DELLA TESI

Questa tesi presenta alcuni limiti che è importante considerare. Innanzitutto, il numero di studi disponibili sull'educazione infermieristica a distanza per persone con sclerosi multipla è ancora limitato, riducendo così le possibilità di confronto. In più, gli studi analizzati utilizzano metodi, strumenti e contesti diversi, con campioni spesso piccoli e *follow-up* brevi, il che rende difficile generalizzare i risultati e valutarne l'efficacia nel tempo. In alcuni casi, la mancanza di dati oggettivi e l'uso di questionari auto somministrati possono introdurre *bias* di valutazione. È inoltre necessario considerare il contesto sociale, culturale e pandemico, che potrebbe aver influenzato i risultati. Un ulteriore limite riguarda l'uso di strumenti tecnologici diversi e in continua evoluzione, che potrebbero risultare difficili da confrontare tra loro e non più attuali o adatti in futuro. Infine, poiché il *focus* è stato sulla sclerosi multipla, i risultati non sono automaticamente applicabili ad altre malattie croniche. Nonostante questi limiti, il lavoro offre ottimi spunti per la pratica infermieristica e per la pianificazione di futuri interventi.

5.2 PROSPETTIVE E RACCOMANDAZIONI FUTURE

Questi limiti non riducono il valore delle evidenze raccolte, ma evidenziano la necessità di ulteriori studi con metodi più rigorosi, campioni più ampi e interventi più standardizzati.

Per il futuro, sarà importante progettare ricerche con *follow-up* più lunghi e strumenti validati, in modo da ottenere risultati più affidabili e applicabili. Inoltre, confrontare diversi metodi educativi può aiutare a identificare quali approcci siano più efficaci, in base alle caratteristiche dei pazienti e ai contesti in cui si trovano.

Dal punto di vista pratico, il *telenursing* dovrebbe essere integrato nei percorsi assistenziali in modo costante, al fine di garantire continuità anche a domicilio.

È importante che gli infermieri siano formati in maniera adeguata, non solo sull'aspetto clinico, ma anche su quello tecnologico e comunicativo, soprattutto se si parla di assistenza a distanza. Allo stesso tempo, la tecnologia deve essere inclusiva: è quindi necessario che gli strumenti digitali siano semplici e accessibili per tutti, evitando che barriere tecnologiche o sociali possano escludere qualcuno. L'innovazione infatti, deve supportare e non sostituire la relazione di cura.

Per le prospettive future, l'assistenza infermieristica nelle malattie croniche, come la sclerosi multipla, dovrà puntare su modelli di cura personalizzati, sostenibili e realmente centrati sulla persona, in cui tecnologia, formazione e relazione umana lavorino insieme per soddisfare al meglio i bisogni dei pazienti.

5.3 IMPLICAZIONI PER LA PRATICA INFERMIERISTICA

I risultati emersi dalla revisione critica indicano che l'educazione infermieristica domiciliare supportata dal *telenursing* può essere un valido approccio e portare benefici concreti nella gestione di pazienti affetti da sclerosi multipla. In generale si osserva un impatto positivo sull'autogestione, sulla qualità della vita, mentre i risultati sull'aderenza terapeutica sono più variabili. In questo capitolo vediamo cosa significano questi risultati per la pratica infermieristica quotidiana, in particolare rispetto al ruolo dell'infermiere, all'importanza di adattare le cure alla singola persona, alle competenze richieste e all'accessibilità degli interventi a distanza.

5.3.1 IL RUOLO ATTIVO DELL'INFERMIERE NEL *TELENURSING*

Gli studi confermano che l'intervento educativo infermieristico a distanza, se svolto in modo continuativo, strutturato e personalizzato, può migliorare l'aderenza terapeutica, migliorare l'autogestione e la qualità di vita dei pazienti con sclerosi multipla. Nella pratica, l'infermiere non si limita a dare informazioni, ma diventa un punto di riferimento costante, capace di motivare, ascoltare e accompagnare il paziente durante tutto il percorso di cura, anche

senza contatto fisico diretto.
La tecnologia, pur essendo uno strumento prezioso, non può sostituire il supporto umano: da sola non basta. La relazione di cura resta essenziale per promuovere l'aderenza e a far si che il paziente si senta meglio. I dati suggeriscono che interventi basati solo sulla tecnologia, senza il supporto personale, tendono a essere meno efficaci e a durare meno nel tempo.

5.3.2 EDUCAZIONE TERAPEUTICA PERSONALIZZATA

Gli interventi educativi più efficaci sono quelli che si adattano meglio alle caratteristiche del paziente, tenendo conto del suo livello di comprensione, delle capacità tecnologiche, dello stato psicologico e del contesto sociale in cui vive. Un approccio standardizzato, uguale per tutti, spesso è insufficiente, soprattutto se si tratta di una patologia complessa come la sclerosi multipla.
Per questo motivo, è importante che la pratica infermieristica adatti contenuti, frequenza e strumenti in base alle reali necessità del paziente, costruendo interventi su misura, più efficaci e meglio accettati.

5.3.3 COMPETENZE DIGITALI E FORMAZIONE INFERMIERISTICA

Per garantire un'educazione a distanza davvero efficace, è fondamentale che gli infermieri sviluppino buone competenze digitali e comunicative. Oltre alle conoscenze cliniche, è importante che sappiano usare correttamente strumenti tecnologici, gestire la relazione a distanza e essere in grado di cogliere segnali non verbali che emergono durante la comunicazione digitale.
Una formazione mirata e sempre aggiornata permette quindi agli infermieri di offrire un supporto più efficace e di rispondere con tempestività e attenzione ai bisogni dei pazienti, migliorando così la qualità della presa in carico.

5.3.4 ACCESSIBILITÀ E INCLUSIONE NEI PERCORSI DI CURA A DISTANZA

Non tutti i pazienti hanno le competenze o le risorse tecnologiche sufficienti per accedere a piattaforme digitali complesse. È quindi necessario valutare con attenzione le possibili barriere del paziente come il loro contesto sociale,

economico e culturale per evitare esclusioni o differenze di trattamento. L'uso di strumenti tecnologici semplici e diffusi, come il telefono, i messaggi o le videochiamate, può essere un valido compromesso, soprattutto se integrato con percorsi educativi ben strutturati e personalizzati. Questo approccio migliora l'inclusione e permette di raggiungere anche quei pazienti che, per diversi motivi, hanno limitazioni tecnologiche.

In sintesi, le evidenze raccolte confermano che l'educazione infermieristica domiciliare supportata dal *telenursing* è un intervento efficace nel migliorare l'aderenza terapeutica, la capacità di autogestione e la qualità di vita nei pazienti con sclerosi multipla. Il successo dipende dalla personalizzazione, da una relazione continua, dalle competenze infermieristiche e dalla capacità di adattarsi alle esigenze individuali, superando gli ostacoli tecnologici e sociali. Questi fattori rappresentano la chiave per rispondere positivamente ai quesiti di ricerca e a migliorare la pratica infermieristica.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONI

Dalla analisi critica è emerso che l'educazione infermieristica domiciliare supportata dal *telenursing* si dimostra un intervento efficace e valido da mettere in pratica per la gestione dei pazienti affetti da sclerosi multipla, soprattutto su tre aspetti analizzati: l'aderenza terapeutica, l'autogestione e la qualità della vita. Dalla revisione di letteratura risulta che questo tipo intervento può dare miglioramenti complessivi nell'aderenza terapeutica, soprattutto quando viene svolto regolarmente, è personalizzato e supportato dall'infermiere. Tuttavia, gli studi evidenziano risultati non sempre omogenei o statisticamente significativi, a causa di campioni ridotti e della diversità nei metodi utilizzati. Nonostante queste differenze, l'educazione infermieristica a domicilio con supporto digitale mostra un potenziale concreto nel migliorare l'aderenza ai trattamenti, soprattutto per quanto riguarda la comprensione e la motivazione del paziente.

Inoltre, l'intervento educativo a distanza si dimostra efficace anche sul piano dell'autogestione, promuovendo un maggior coinvolgimento attivo del paziente nel proprio percorso di cura. L'infermiere infatti ha un ruolo cruciale nell'*empowerment* della persona, aiutandola a sviluppare competenze, consapevolezza e autonomia nella gestione di tutti i giorni della malattia. Questo processo di responsabilizzazione è veramente importante in quanto la capacità di autogestione incide sulla stabilità e sul benessere del paziente, soprattutto in patologie croniche complesse come la sclerosi multipla.

Anche in relazione alla qualità della vita, gli studi indicano che l'interazione tra supporto infermieristico e strumenti digitali può contribuire a migliorare la percezione del benessere fisico, emotivo e sociale dei pazienti. I fattori determinanti nel promuovere una migliore qualità di vita percepita sono: la continuità del contatto, la relazione di fiducia instaurata con l'infermiere e l'accesso facilitato a informazioni personalizzate. Infine, gli studi mettono in luce come la tecnologia da sola non basta a produrre effetti significativi e

duraturi, ma è la presenza attiva e competente dell'infermiere a fare la vera differenza. Per questo motivo, è importante che l'infermiere sia formato non solo dal punto di vista clinico, ma anche nell'uso consapevole e strategico degli strumenti digitali. In questo contesto, la tecnologia deve essere considerata un prezioso strumento di supporto, utile per facilitare l'accesso alle cure e potenziare l'efficacia degli interventi educativi, ma sempre mantenendo al centro la persona e la relazione di cura.

Per concludere, i risultati emersi confermano che l'educazione infermieristica domiciliare supportata dal *telenursing* rappresenta un'opportunità valida per migliorare l'aderenza terapeutica, favorire l'autogestione e l'*empowerment* del paziente**,** e contribuire al miglioramento della sua qualità di vita**.** Affinché un intervento educativo sia davvero efficace e duraturo, esso deve basarsi su un approccio personalizzato, costante e profondamente umano. È nella sinergia tra tecnologia e relazione infermieristica che nasce un'assistenza capace non solo di gestire la malattia, ma di restituire al paziente un ruolo attivo, consapevole e dignitoso. I risultati di questa tesi non sono solo evidenze, ma un invito concreto a ripensare la cura: più vicina, più flessibile, e più umana.

BIBLIOGRAFIA

AISM — Associazione Italiana Sclerosi Multipla. (2023, ottobre 25). *Umanizzazione delle cure: Prosegue lo sviluppo di PDTA specifici per la sclerosi multipla*. AISM. https://www.aism.it/aism-percorsi-diagnostico-terapeutici-e-assistenziali-pdta-progetto-umanizzazione

AISM — Associazione Italiana Sclerosi Multipla. (2025, maggio 27). *Cos'è la sclerosi multipla*. AISM. https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla

Bayat, F., Negarandeh, R., & Pashaeypoor, S. (2025). The effect of patient-centered empowerment program through telenursing on self-management in people with multiple sclerosis: A double-blinded randomized clinical trial. *BMC Neurology*, *25*(1), 138. https://doi.org/10.1186/s12883-025-04148-x

Bevens, W., Weiland, T., Gray, K., Jelinek, G., Neate, S., & Simpson-Yap, S. (2022). Attrition Within Digital Health Interventions for People With Multiple Sclerosis: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, *24*(2), e27735. https://doi.org/10.2196/27735

Burke, T., Dishon, S., McEwan, L., & Smrtka, J. (2011). The Evolving Role of the Multiple Sclerosis Nurse. *International Journal of MS Care*, *13*(3), 105–112. https://doi.org/10.7224/1537-2073-13.3.105

Dehghani, A., Pourfarid, Y., & Hojat, M. (2023). The effect of telenursing education of self-care on health-promoting behaviors in patients with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic: A clinical trial study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *70*, 104507. https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104507

Ehde, D. M., Elzea, J. L., Verrall, A. M., Gibbons, L. E., Smith, A. E., & Amtmann, D. (2015). Efficacy of a Telephone-Delivered Self-Management Intervention for Persons With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial With a One-Year Follow-Up. *Archives of*

Physical Medicine and Rehabilitation, *96*(11), 1945-1958.e2. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.07.015

Golan, D., Sagiv, S., Glass-Marmor, L., & Miller, A. (2021). Mobile-phone-based e-diary derived patient reported outcomes: Association with clinical disease activity, psychological status and quality of life of patients with multiple sclerosis. *PLOS ONE*, *16*(5), e0250647. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250647

Istituto Superiore di Sanità. (2018, ottobre 18). *Sclerosi Multipla-Epidemiologia*. Istituto Superiore di Sanità. https://www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla/epidemiologia

Kołtuniuk, A., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2022). Adherence to Therapy in Patients with Multiple Sclerosis—Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(4), 2203. https://doi.org/10.3390/ijerph19042203

MiglioreClinica. (2024, ottobre 30). *Trattamento sclerosi multipla in Turchia*. https://www.miglioreclinica.com/blog/prezzo-trattamento-sclerosi-multipla-turchia/

Ministero della Salute. (2019, maggio 29). *Sclerosi Multipla*. Ministero della Salute. https://www.salute.gov.it/new/it/scheda-malattia/sclerosi-multipla/?paragraph=0

Multiple Sclerosis International Federation - MSIF. (2025, aprile 10). *Cos'è la MS*. https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/

Organizzazione Mondiale della Sanità. (2003). *Adesione alle terapie a lungo termine: Problemi e possibili soluzioni*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42682/9241545992_ita.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Rodríguez De Antonio, L. A., Fernández De Córdoba-García, R., Herrero-Muñoz, N., Ontañón-Nasarre, A., & García-Castañón, I. (2025). Treatment adherence in patients with multiple sclerosis: Risk factors. *Neurología (English Edition)*, *40*(4), 353–360. https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2025.04.013

Soria, C., Prieto, L., Lázaro, E., & Ubeda, A. (2023). Factors Associated with Therapeutic Adherence in Multiple Sclerosis in Spain. *Patient Preference and Adherence*, *Volume 17*, 679–688. https://doi.org/10.2147/PPA.S401962

Tea, F., Groh, A. M. R., Lacey, C., & Fakolade, A. (2024). A scoping review assessing the usability of digital health technologies targeting people with multiple sclerosis. *Npj Digital Medicine*, *7*(1), 168. https://doi.org/10.1038/s41746-024-01162-0

Thomason, S., Moghaddam, N., Evangelou, N., Middleton, R., & Das Nair, R. (2024). Barriers and strategies to medication adherence amongst people with multiple sclerosis and cognitive problems. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *88*, 105727. https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105727

Üstündağ, S., Yeşilbalkan, Ö. U., & Kabay, S. C. (2024). The effect of a mobile education application (MobilMS) developed for multiple sclerosis patients in Turkey on symptom management and quality of life: A randomized controlled study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *81*, 105342. https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.105342

Washington, F., & Langdon, D. (2022). Factors affecting adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: Systematic review. *Journal of Neurology*, *269*(4), 1861–1872. https://doi.org/10.1007/s00415-021-10850-w

ALLEGATI

ALLEGATO 1

Bayat *et al. BMC Neurology* (2025) 25:138
https://doi.org/10.1186/s12883-025-04148-x

BMC Neurology

RESEARCH **Open Access**

The effect of patient-centered empowerment program through telenursing on self-management in people with multiple sclerosis: a double-blinded randomized clinical trial

Fateme Bayat[1], Reza Negarandeh[2] and Shahzad Pashaeypoor[1*]

Abstract

Background Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease that presents individuals with various caregiving challenges, making their empowerment based on their real needs essential. The aim of this study was to determine the impact of a patient-centered empowerment program through telenursing on the self-management of people with multiple sclerosis (PwMS).

Methods The present study was a double-blinded, randomized clinical trial conducted on 90 PwMS attending MS Society using a convenience sampling method with random block allocation. The inclusion criteria were a definite diagnosis of MS for at least 6 months, age range of 18 to 60 years, ability to use a telephone and smartphone, no other physical or mental illnesses, and no cognitive or psychological disorders based on self-report and patient records. Additionally, the participants who were not able to continue the intervention due to reasons such as fatigue, unwillingness, or hospitalization could not follow the study. The tools used included a demographic questionnaire and the Multiple Sclerosis Self-Management Scale (Healthcare Provider Relationship and Communication, Treatment Adherence/Barriers, Social/Family Support, MS Knowledge and Information, and Health Maintenance Behavior). The research intervention involved providing an empowerment program through 5 telenursing sessions over 4 weeks, with the number of sessions varying based on each person's needs. Data analysis was performed using SPSS software version 26.

Results In this study, data from 90 individuals with MS were analyzed. Findings indicated that the majority of the study participants were female (62.2%) and married (55.6%). The results indicated no significant differences in the mean scores of self-management and its relevant subscales, between the two groups before the intervention ($P > 0.05$). However, after the intervention, the mean scores showed a significant difference in the intervention group compared to the control group in terms of self-management index (91.62 ± 11.14 vs. 88.51 ± 11.27), and subscales

*Correspondence:
Shahzad Pashaeypoor
Sh-Pashaeipour@tums.ac.ir

Full list of author information is available at the end of the article

© The Author(s) 2025. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License, which permits any non-commercial use, sharing, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if you modified the licensed material. You do not have permission under this licence to share adapted material derived from this article or parts of it. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/.

of MS Knowledge and Information (15.82 ± 1.28 vs. 14.89 ± 2.4) and Health Maintenance Behavior (15.27 ± 2.87 vs. 14.84 ± 3.37) ($P < 0.05$). The calculated effect size indicates a medium effect (Cohen's d = 0.56).

Conclusion Empowering PwMS, focusing on their unique needs and delivering it through telenursing, can be an effective method in enhancing their self-management capabilities. Therefore, it is recommended that healthcare providers in chronic diseases prioritize patient empowerment based on individual needs.

Clinical trial registration This research was registered (13-09-2021) in the https://irct.behdasht.gov.ir with registration number: IRCT20210824052281N1.

Keywords Multiple sclerosis, Empowerment, Self-management, Patient-centered, Telenursing

Background

Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory, demyelinating, and progressive neurological disorder with an unpredictable and sudden onset [1]. The disease involves the loss of myelin and subsequent destruction leading to damage to neurons and injury to nerve axons [2]. Although various factors play a role in increasing the risk of disease progression and MS susceptibility, the true cause of this disease remains unknown [3]. Currently, approximately 2.5 million people worldwide suffer from MS, with 700,000 cases reported in Europe [4]. The global average prevalence of MS is 33 per 100,000 individuals, although there is significant variance among different countries [5]. The prevalence of MS in Iran is estimated to be 29.3 per 100,000 individuals [6]. A meta-analysis study in 2019 demonstrated an increasing trend in the prevalence and incidence of MS in Iran over time [6]. In individuals with genetic predisposition, several modifiable environmental factors likely play a role in determining susceptibility to MS. Among the environmental factors assessed, there is evidence suggesting a correlation between the disease and Epstein-Barr virus infection, cigarette smoking, vitamin D levels, and increased body mass index during adolescence [7].

This disease manifests with a wide range of symptoms, including fatigue, difficulty walking, muscle stiffness and spasms, cognitive problems, urinary dysfunction, sexual disorders, pain, emotional or mood disorders, vision problems, dizziness, tremors, and more [8]. In a study conducted by Krats and colleagues in 2017, it was shown that MS has a significant impact on employment, disability, social impairment, life satisfaction, challenges in the daily living activities, physical and mental health, and community integration [9]. Additionally, MS imposes a considerable economic burden on both the patient and society [10]. Various aspects of quality of life, including friendships, family relationships, and occupational status, are influenced by MS [11]. Sexual dysfunction is also a common and highly stressful issue in individuals with MS. It is worth emphasizing that sexual dysfunction can have a significant adverse impact, especially on the quality of life related to health status, particularly for young individuals with MS [12].

Patient self-management in chronic diseases is increasingly crucial for improving health behaviors, health outcomes, and quality of life, and in some cases, it has been effective in reducing the use of healthcare services and the burden of social costs related to chronic conditions [13]. Although innovation in biomedical research has led to medical therapies that can advance the treatment of many chronic diseases, managing these conditions, which involves engaging patients to support their long-term adherence to preventive or therapeutic regimens, can enhance health performance and outcomes. This approach typically involves adopting and maintaining multiple behavioral changes in lifestyle, including dietary habits, exercise, adherence to prescribed medications, as well as managing complex relationships with family and healthcare providers and systems [13]. Therefore, the development of intervention programs that can educate and assist individuals in adopting and maintaining long-term health behavior changes, aiming to prevent further disease progression and improve quality of life, is an ongoing necessity [13]. Self-management is the most crucial component in the management of chronic diseases, including MS. Currently, there is no cure for MS, and its alternatives involve living with a lifelong condition and managing symptoms, recognized as a fundamental element in disease care [14].

Individuals with MS rely on themselves for managing daily activities and self-care. Empowerment is significant for them to make informed choices, assess the impacts of these choices, and assist in preventive, personal, and participatory healthcare, aiming at active management [15]. Empowerment is a process that involves the creation of mechanisms through which individuals, organizations, and communities gain mastery over their lives. Therefore, patient empowerment can be defined as a process during which individuals with inherent capabilities discover and develop their ability to take responsibility for their lives [15]. Types of empowerment methods include social, educational, economic, political, and psychological empowerment [16]. Patient-centered education is an essential component in the management of chronic diseases [17]. In patient-centered education, self-management programs are developed and maintained through

collaboration among patients who express their concerns, priorities, knowledge, and resources, along with the clinical expertise of healthcare professionals [18]. Interventions tailored to the learning needs of patients reduce care costs and enhance the quality of care [19]. Study results indicate that needs-based interventions help improve patient self-efficacy and certain aspects of health status [20]. Patient-centered education has been shown to (a) strengthen communication between patients and healthcare providers, (b) enhance adherence to medication and treatment plans, (c) reduce hospitalization rates, and (d) impact positively on positive changes in the health habits of patients with chronic diseases. Among hospitalized patients, those who understand their discharge instructions - including how to take their medications - are 30% less likely to be readmitted [17]. In another study, patient-centered education was shown to be effective in improving adherence to treatment regimens in patients with coronary artery disease. Consequently, patient-centered education can be recommended as a simple, cost-effective, and efficient technique in enhancing adherence to treatment regimens in patients with coronary artery disease [21]. In a review study, challenges such as neglecting empowerment interventions in MS patients, inattention to male patients in the implementation of interventions, lack of theoretical frameworks in interventions, and not utilizing interventions through virtual methods like DVD, counseling, telephone education, etc., were highlighted [22].

Telehealth has been proposed as a mechanism through which empowerment of chronic patients in self-management can be facilitated [23]. Telenursing is a component of telehealth where nurses use communication technologies, information, and web-based systems to address the healthcare needs of patients. Technologies that can be utilized in telenursing are diverse and include phones, personal digital devices, smartphones, fax machines, tablets, computers, the internet, audio and video conferencing, teleradiology, and computer information systems [24]. Examination of studies indicates that telenursing has been effective in altering health-related symptoms in patients. Therefore, telenursing technology can be utilized in clinical settings to promote mental health, education, and the advocacy of self-care behaviors. Telenursing is an effective method in nursing performance, including educational, clinical, psychological, and economic aspects [25]. A study demonstrated that telenursing can enhance the nurse-patient relationship, reduce costs associated with diabetes, and minimize the need for medical visits, ultimately leading to an improved patient condition [26]. The results of another study indicated that telenursing is effective in self-care and the quality of life for patients with MS [27]. The use of this technology leads to quick patient access to better services at lower costs, easy access to the most appropriate professional skills, and overall improvement in the quality of healthcare services [28].

The empowerment programs are often presented in a general manner and may not be based on the needs, desires, and understanding of the patients. Individualized empowerment considering the unique concerns of these patients is one of the key challenges in educating them. Attendance in long-term and in-person classes may be difficult or even impossible for them due to the consequences of the disease, such as fatigue, muscle weakness, and mobility issues. In such circumstances, telenursing-based methods can be employed. Therefore, a study was conducted to empower PwMS regarding their self-management, focusing on the patient-centered nature of the program and simultaneous implementation through telenursing.

Methods

Participants and setting

This study was a double-blinded, randomized clinical trial. The study was conducted from November 2022 to January 2023. The study population included all PwMS presenting to Iran MS Society. Using the OpenEpi calculator to determine the sample size for comparing two means, considering a 95% confidence interval, 80% statistical power, and standard deviations of 10.5 and 10.47 for the two groups, a sample size of 36 individuals in each group was calculated. Accounting for a 20% dropout, 45 individuals in each group were considered. This was obtained by dividing the calculated sample size [36] by one minus the dropout percentage (20%). In the end, a total of 90 PwMS were allocated to the intervention and control groups using block randomization method. Block randomization is a frequently employed method in clinical trial design, aiming to minimize bias and ensure balance in participant allocation to different groups, particularly when the sample size in small. The inclusion criteria were a definite diagnosis of MS for at least 6 months, age range of 18 to 60 years, ability to use a telephone and smartphone, no other physical or mental illnesses, and no cognitive or psychological disorders based on self-report and patient records. Our study was designed based on the common and debilitating symptoms that people with MS struggle with, and we did not intend to consider the course of the disease. From 111 PwMS who assessed for eligibility, six people who were over 60 years old and 5 individuals who had less than 6 months elapsed since the definite diagnosis of their disease were not included in the study. Additionally, the participants who were not able to continue the intervention due to reasons such as fatigue, unwillingness, or hospitalization could not follow the study (Fig. 1). Current study adheres to CONSORT guidelines.

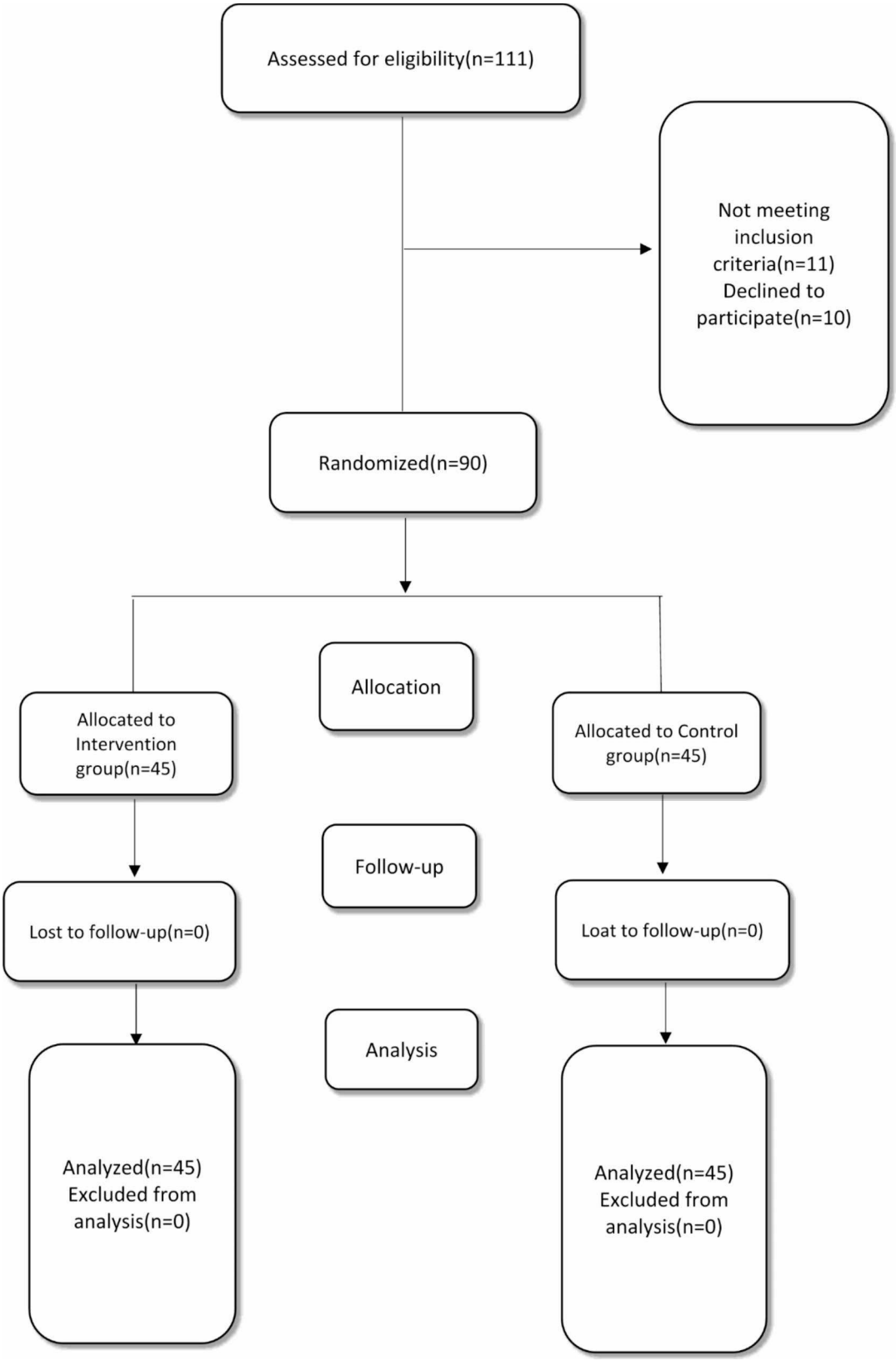

Fig. 1 Study Flow Chart CONSORT diagram

Data collection

Initially, research approval and ethical code were obtained. Then, after obtaining written consent, the samples were included in the study. Research samples were selected based on accessibility considering the inclusion criteria, and the allocation of samples to the two groups was done using block randomization. The participants were divided into two groups: intervention and control. Considering the sample size, 23 blocks of 4 were formed for block randomization and randomly selected using a dice. To conceal the random allocation from the researcher, a dark-colored envelope was prepared for each sample size, and the envelopes were numbered accordingly. For instance, the first envelope was numbered 1, and so on. Each sequence of randomly generated blocks was recorded on a card, inserted into an envelope, and sealed. During the registration of individuals in the study, based on the order of sample entry, one of the envelopes was opened in sequence to determine the group of that sample. Initially, both the control and intervention groups received a pre-test. The control group received routine care at the Iran MS Society. In addition to receiving routine care at the Iran MS Society, the intervention group also participated in the patient-centered empowerment program. At the end of the intervention, the educational content was provided to the control group as well. After 8 weeks from the end of the intervention, a post-test was conducted. The data before and after the intervention in both the intervention and control groups were examined and compared based on the research objectives.

The intervention in the present study was a patient-centered empowerment program in physical, psychological-emotional, and social dimensions, which was conducted in 5 educational sessions using telenursing (telephone counseling and online virtual methods via Skype in small groups and using WhatsApp for support and sharing materials in file format).

Subsequently, counseling sessions were conducted in a patient-centered and individualized manner based on the needs of PwMS. The number of counseling sessions varied depending on their needs and was carried out individually for each person. The content of the empowerment program is based on research literature from reputable sources, such as the MS Society of Canada, the MS Society of England and articles related to PwMS.According to the conceptual model of patient empowerment designed by Bravo et al. (2015), patient capacities was considered as an indicator of patient empowerment [29, 30] and self-management was measured as the primary outcome. For the validity of the educational content, the material was provided to 5 experts in caring for PwMS, and necessary modifications were made based on their feedback.

The content of the empowerment program for the intervention group in each session was presented as follows (Table 1).

The data collection tools included two questionnaires: a demographic characteristics questionnaire and the Multiple Sclerosis Self-Management Scale. The demographic characteristics questionnaire covered age, gender, income level, education, number of children, occupation, marital status, living arrangement, duration of illness, duration of membership in the MS society, housing type, and source of information.

The Multiple Sclerosis Self-Management Scale was first designed and validated by Bishop and Frain in the United States in 2007 and revised by the same authors in 2011. In 2014, it was validated in Iran by Ghahari et al. Again in 2020, it was customized by Saadat et al., and its psychometric analysis was conducted. The Revised Multiple Sclerosis Self-Management Scale consists of 24 items divided into five subscales: Healthcare Provider Relationship and Communication (6 items), Treatment Adherence/Barriers (7 items), Social/Family Support (3 items), MS Knowledge and Information (4 items), and Health Maintenance Behavior (4 items). The questionnaire scoring method is based on a 5-point Likert scale (1 = strongly disagree, 2 = disagree, 3 = neither agree nor disagree, 4 = agree, 5 = strongly agree). Higher scores indicate higher levels of self-management. Scores on this tool range from 24 to 120. The formal, content, and structural validity of the questionnaire are acceptable. Additionally, the reliability of the tool using Cronbach's alpha was determined to be 0.85 for Healthcare Provider Relationship and Communication, 0.79 for Treatment Adherence/Barriers, 0.79 for Social/Family Support, 0.71 for MS Knowledge and Information, 0.59 for Health Maintenance Behavior, and 0.85 for the internal consistency of the entire Multiple sclerosis self-management scale [14]. In the present study, the reliability of the tool was examined using ICC, and a value of 0.93 was obtained.

Data analysis

This study measured the effect of patient-centered empowerment program via telenursing on self-management and its various dimensions. The independent variable of the present study was the patient-centered empowerment program, and the dependent variables included self-management and its subscales: Healthcare Provider Relationship and Communication, Treatment Adherence/Barriers, Social/Family Support, MS Knowledge and Information, and Health Maintenance Behavior. Initially, the homogeneity of the background variables in the two control and intervention groups was examined. Mean, standard deviation, and comparison of means were assessed for continuous variables, and frequency,

Table 1 Educational content of intervention sessions

Educational sessions	Educational titles	Educational strategy
Sessions one and two	*Physical Health Dimensions*: Nutrition and Diet– Sleep– Physical Activity and Exercise– Body Temperature Control– Fatigue and Its Management– Mobility Impairment and Falls– Vaccination– Unhealthy Habits (Alcohol, Smoking)– Women's Health (Menstrual Cycle, Menopause)– Pain and Its Management.	*Virtually via the Skype application through lectures (video conferencing).*
Sessions three and four	*Psychological and Emotional Health Dimensions*: Stress Management– Mood Control and Management– Resilience Enhancement - Problem-Solving Skills.	*Support sessions were conducted virtually via the WhatsApp application through question and answer sessions in the chat interface, posting voice messages, and sharing educational content files.*
Session five	*Social Health Dimensions*: Employment - Leisure Time - Community Participation and Social Functioning - Friendship and Social Networking - Household Lifestyle and Family Needs Identification (Role, Structure, Responsibilities, Goals, etc.	

percentage, and comparison of frequencies were conducted for categorical variables.

To test the conformity of data distribution with the normal distribution, the Kolmogorov-Smirnov test was used. Additionally, the comparison of mean scores before and after the intervention in each group was conducted using the paired samples t-test. The comparison of mean scores between the control and intervention groups at each time point was performed through the independent samples t-test. Moreover, the ANCOVA test was utilized to control for heterogeneous factors and also the effect of pretest scores. Data analysis was carried out using SPSS version 26 software, and a significance level of 0.05 was considered for all tests.

Results

In this study, data from 90 individuals with MS attending the MS Society of Iran were analyzed. Findings indicated that the majority of the study participants were female (62.2%) and married (55.6%). Moreover, the results of the chi-square test revealed non-significant differences in the frequency of women and men, marital status, living situation, and income level between the intervention and control groups, indicating homogeneity between the two groups in these variables. Further details are presented in Table 2.

To control for non-homogeneous factors such as age, disease duration, and occupation, as well as to control for the effects of pre-test scores of self-management, the ANCOVA test was utilized. Regarding the subscales of self-management scale, the results of the ANCOVA test showed that there were no significant differences between the adjusted means of scores for Healthcare Provider Relationship and Communication, Treatment Adherence/Barriers, and Social/Family Support between the control and intervention groups. Therefore, even after controlling for non-homogeneous factors, no significant difference was observed between the intervention and control groups.

Regarding the other two subscales of the self-management scale, including MS Knowledge and Information and Health Maintenance Behavior, the results of the ANCOVA test indicated a significant difference between the adjusted means of these two subscales between the intervention and control groups after controlling for non-homogeneous factor. Finally, the ANCOVA results showed a significant difference in the adjusted means of self-management scores between the control and intervention groups ($P = 0.01$). The calculated effect size indicates a medium effect (Cohen's d = 0.56). (Table 3).

Table 2 Demographic characteristics of participants in intervention and control groups

Variable		Frequency (%)		*P* Value
		Intervention	Control	
Sex	Male	15(33.33)	19(42.22)	*$P=0.384$
	Female	30(66.67)	26(57.78)	
Marital status	Single	12(26.67)	17(37.78)	*$P=0.415$
	Married	26(57.78)	24(53.33)	
	Widow/widower	7(15.56)	4(8.89)	
Living status	Alone	8(17.78)	5(11.11)	*$P=0.402$
	With spouse	10(22.22)	13(28.89)	
	With spouse and children	16(35.56)	11(24.44)	
	With parents	11(24.44)	16(35.56)	
Income	Insufficient	11(24.44)	14(31.11)	*$P=0.68$
	Relatively sufficient	24(53.33)	20(44.44)	
	Sufficient	10(22.22)	11(24.44)	
Education level	Elementary school	1(2.22)	1(22.22)	**$P=0.513$
	Junior high school	1(22.22)	1(2.22)	
	High school	12(26.67)	7(15.57)	
	University	31(68.89)	36(80)	
Number of children	Without children	22(48.89)	30(66.67)	**$P=0.107$
	One child	11(24.44)	10(22.22)	
	Two children	11(24.44)	4(8.89)	
	Three children	0(0)	1(2.22)	
	Four children	1(2.22)	0(0)	
Occupation	Self-employed	10(22.22)	12(26.67)	**$P=0.007$
	Employee	6(13.33)	20(44.44)	
	Retired	5(11.11)	3(6.67)	
	Jobless	7(15.56)	2(4.44)	
	Housewife	16(35.56)	7(15.56)	
	Worker	1(2.22)	1(2.22)	
Source of information	Books and magazines	2(4.44)	0(0)	**$P=0.223$
	Internet	20(44.44)	25(55.56)	
	MS Society	7(15.56)	10(22.22)	
	Physician	16(35.56)	10(22.22)	
Age (year)	Mean ± SD	39.44 ± 8.55	36.16 ± 6.66	***$P=0.045$
Disease duration (year)	Mean ± SD	12.53 ± 6.96	8.36 ± 5.29	***$P=0.002$

* Chi square test ** Fisher's test ***Independent t test

Discussion

This study aimed to determine the impact of a patient-centered empowerment program via telenursing on self-management in PwMS. The findings indicated that the patient-centered empowerment program through telenursing was effective in enhancing self-management in PwMS. Our focus in this study was on empowering PwMS through a patient-centered empowerment program and utilizing telenursing to maximize the impact of this empowerment. This approach may be more effective compared to other methods of implementing empowerment programs due to the limitations and challenges associated with this condition. The findings of a study consistent with a systematic review indicate that a patient-centered care approach, which focuses on self-management and considers the patient as a whole individual, is associated with improvements in psychological health status and individuals' ability to manage their conditions. These findings align with the results of our research [30]. The empirical results from a study clearly demonstrate improvements in the average blood glucose control among patients receiving a patient-centered program after 12 months compared to patients receiving routine and standard educational programs. This study suggests that a patient-centered program can lead to better outcomes regarding the impact of preventive health policies for most patients with healthy, high, or very high glycemic levels [18]. Another study asserts that their findings, consistent with previous research, reinforce the evidence that physicians' efforts to integrate patients' cultural values, needs, and preferences enhance the patient-provider relationship and can have a positive impact on treatment adherence behavior [31].

Table 3 Comparison of the mean scores of MS Self-Management scales and its subscales between and within intervention and control groups

Variable	Time	Mean ± SD		*P* Value	Cohen's d (CI95%)
		Intervention	Control		
Self-management	**Pre-test**	88.09 ± 11.81	87.91 ± 11.07	*P* = 0.94*	
	Post-test	91.62 ± 11.14	88.51 ± 11.27	**P** = 0.01**	0.56 (0.0901–1.03)
Healthcare Provider Relationship and Communication	**Pre-test**	23.02 ± 5	22.58 ± 4.97	*P* = 0.68*	
	Post-test	23.62 ± 4.42	22.93 ± 4.6	**P** = 0.89**	0.008(-0.453–0.469)
Treatment Adherence/ Barriers	**Pre-test**	26.06 ± 3.7	25.68 ± 3.62	**P** = 0.60*	
	Post-test	26.96 ± 3.4	26.09 ± 3.68	**P** = 0.33**	0.209(-0.252–0.670)
Social/Family Support	**Pre-test**	9.53 ± 3.12	9.87 ± 3.22	**P** = 0.62*	
	Post-test	9.96 ± 3.25	9.76 ± 3.11	**P** = 0.091**	0.407(-0.0559–0.870)
MS Knowledge and Information	**Pre-test**	15.36 ± 1.77	15.04 ± 2.58	**P** = 0.51*	
	Post-test	15.82 ± 1.28	14.89 ± 2.4	**P** = 0.007**	0.734(0.261–1.21)
Health Maintenance Behavior	**Pre-test**	14.36 ± 3.45	14.67 ± 3.32	**P** = 0.66*	
	Post-test	15.27 ± 2.87	14.84 ± 3.37	**P** = 0.002**	0.632(0.162–1.10)

* Independent t test

** ANCOVA

A study (2019) indicated that the effect of a psychological education program on self-management in women with MS. The results of this study showed that the psychological education intervention had a significant effect on improving self-management (overall score) and its subscales. The impact of this psychological program on self-management and subscales related to MS Knowledge and Information and Health Maintenance Behavior was entirely consistent with our study. However, in another study, the effect of psychological intervention on subscales related to Healthcare Provider Relationship and Communication and Treatment Adherence/Barriers was found to be incongruent with our findings. The reason for this discrepancy can be attributed to the type of interventions conducted in the two studies [32]. In this regard, Hemmatpoor and colleagues (2018) also reported that life skills training led to improved self-management and its subscales such as Treatment Adherence, Healthcare provider Relationship and Communication, Social support, and MS knowledge and Information in MS patients. Their results regarding self-management and the subscales of MS Knowledge and Information were completely consistent with the present study. However, concerning the subscales of Treatment Adherence, Social Support, and Healthcare Provider Relationship and Communication, their findings were incongruent with our study [33]. In a study (2018) found that self-care education did not play an effective role in the social adaptation of MS patients. In the present study, no change was observed in some subscales [34] In another study, obtaining information about MS was identified as a key factor in self-management for adapting to MS. As evidence has shown, acquiring information about MS is crucial for disease adaptation and acceptance. Lack of awareness about MS has been cited as one of the obstacles to self-management, which is consistent with the present study [35]. Furthermore, our research findings indicated that the patient-centered empowerment program through telenursing was effective in promoting health maintenance behaviors and increasing knowledge about MS, which are subscales of self-management in patients with MS. A study examining the effectiveness of telephone interventions on fatigue, physical activity, and quality of life outcomes in adults with MS supported this, suggesting that group telephone conferences followed by appropriate telephone calls have a small yet statistically significant impact on improving physical activity and reducing fatigue in individuals with MS. This is an important finding due to the high rate of immobility in the MS population and the moderate effects of current medications on fatigue management. The findings of this study are consistent with our research in terms of the health maintenance behavior [36]. In a study in 2018, the impact of telenursing (telephone follow-up) and self-management education for diabetes over a period of 12 weeks on fasting blood glucose levels was investigated. According to their results, telenursing (telephone follow-up) was able to have a positive effect on fasting blood glucose levels, keeping them within the normal range [37]. Another study showed that remote health self-management interventions can be beneficial in various ways for the health of patients with heart failure [38]. In another study (2023), the impact of self-care education with a telenursing approach on health-promoting behaviors in patients with MS was examined. According to the findings of this research, self-care education with a telenursing approach was effective in promoting health-enhancing behaviors in MS patients, which corroborates the results of the present study [39].

Strengths and limitations

The intervention in this study was developed based on personalized care and tele-nursing, which are key strengths. Tele-nursing offers individuals the convenience of accessing healthcare services from their homes, reducing the physical burden associated with in-person visits and allowing for greater flexibility in scheduling appointments. Moreover, personalized care ensures that they receive tailored guidance and support, addressing their unique needs and challenges. However, the study has some limitations. First, the sample size was relatively small, and the use of non-probability methods may introduce some selection bias. While the findings provide valuable insights into the effect of the patient-centered empowerment program through tele-nursing on self-management in PwMS, the results should be generalized carefully to the target population. To address this limitation, we calculated Cohen's d and its 95% confidence interval, as well as the observed power for each statistical tests. Also, the present study was conducted in a single center, there is a need for further investigations with different designs, settings, and sample sizes to better generalizability. Furthermore, the first author's awareness of allocation during intervention execution may have introduced performance bias.

Conclusion

Given the results of the present study, the patient-centered empowerment program through telenursing can have positive effects on improving the self-management level of PwMS. Based on this, the patient-centered empowerment program, considering the prevalence of MS, can be positioned as a cost-effective, and efficient method for healthcare planners to enhance the self-management level of PwMS. It is recommended that this program also be implemented as a family-centered empowerment program. The study participants were selected from PwMS; hence, it is suggested that similar studies be conducted to empower patients through telenursing for the self-management of other chronic diseases.

Abbreviations

MS	Multiple sclerosis
PwMS	People with multiple sclerosis

Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at https://doi.org/10.1186/s12883-025-04148-x.

Supplementary Material 1

Acknowledgements

The Institutional Review Board of Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran, approved and supported this. We would like to thank all people with MS who collaborated with us during this study.

Author contributions

FB, ShP and RN: design of study; FB: acquisition of data; RN: data analysis; FB, ShP and RN: drafting the manuscript; All authors assisted in revising the text and approved the final manuscript.

Funding

This study was funded (Grant: 62285) and supported by Tehran University of Medical Sciences (TUMS).

Data availability

No datasets were generated or analysed during the current study.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

The Ethics Committee of Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran, approved this study (code: IR.TUMS.FNM.REC.1400.083) and, this study has been registered and approved in the Iranian Registry of Clinical Trials Center (code: IRCT20210824052281N1) on 2021/09/13. Participants were provided with written informed consent, clear explanations about the study aim, data confidentiality, and voluntariness of participation in and withdrawal from the study.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare no competing interests.

Author details

[1]Department of Community Health and Geriatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
[2]Nursing and Midwifery Care Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Received: 24 February 2024 / Accepted: 20 March 2025
Published online: 02 April 2025

References

1. Reynders T, D'haeseleer M, De Keyser J, Nagels G. D'hooghe MB. Definition, prevalence and predictive factors of benign multiple sclerosis. Eneurologicalsci. 2017;7:37–43.
2. Yamout BI, Alroughani R. Multiple sclerosis. Semin Neurol. 2018;38(2):212–25.
3. Ferreira HB, Neves B, Guerra IM, Moreira A, Melo T, Paiva A, et al. An overview of lipidomic analysis in different human matrices of multiple sclerosis. Multiple Scler Relat Disorders. 2020;44:102189.
4. Baloyannis SJ. Introductory chapter: multiple sclerosis. Multiple Sclerosis: IntechOpen; 2020.
5. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, et al. Global, regional, and National burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. Lancet Neurol. 2019;18(3):269–85.
6. Azami M, YektaKooshali MH, Shohani M, Khorshidi A, Mahmudi L. Correction: epidemiology of multiple sclerosis in Iran: A systematic review and meta-analysis. PLoS ONE. 2019;14(7):e0219466.
7. Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: epidemiologic, clinical, and therapeutic aspects. Neuroimaging Clin. 2017;27(2):195–204.
8. Ochoa-Morales A, Hernández-Mojica T, Paz-Rodríguez F, Jara-Prado A, Trujillo-De Los Santos Z, Sánchez-Guzmán M, et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis and its association with depressive symptoms and physical disability. Multiple Scler Relat Disorders. 2019;36:101386.
9. Kratz AL, Braley TJ, Foxen-Craft E, Scott E, Murphy JF III, Murphy SL. How do pain, fatigue, depressive, and cognitive symptoms relate to well-being and social and physical functioning in the daily lives of individuals with multiple sclerosis? Arch Phys Med Rehabil. 2017;98(11):2160–6.
10. Maurino J, Martínez-Ginés ML, García-Domínguez JM, Solar MD, Carcelén-Gadea M, Ares-Luque A, et al. Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with multiple sclerosis. Multiple Scler Relat Disorders. 2020;41:102046.

11. Newsome SD, Aliotta PJ, Bainbridge J, Bennett SE, Cutter G, Fenton K, et al. A framework of care in multiple sclerosis, part 2: symptomatic care and beyond. Int J MS Care. 2017;19(1):42–56.
12. Drulovic J, Kisic-Tepavcevic D, Pekmezovic T. Epidemiology, diagnosis and management of sexual dysfunction in multiple sclerosis. Acta Neurol Belgica. 2020;120:791–7.
13. Allegrante JP, Wells MT, Peterson JC. Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases. Annu Rev Public Health. 2019;40:127–46.
14. Saadat S, Kajbaf MB, Kalantari M, Hosseininezhad M. The multiple sclerosis Self-Management Scale–Revised (MSSM-R) Persian version and psychometric analysis. Int J MS Care. 2020;22(1):37–42.
15. Jongen PJ, Ter Veen G, Lemmens W, Donders R, van Noort E, Zeinstra E. The interactive web-based program msmonitor for self-management and multidisciplinary care in persons with multiple sclerosis: quasi-experimental study of short-term effects on patient empowerment. J Med Internet Res. 2020;22(3):e14297.
16. Bahari NF, Ahmad NW, Baharudin NA, THE IMPACT OF MICROCREDIT PROGRAMS IN ENHANCING WOMEN'S EMPOWERMENT.: A REVIEW OF PAST STUDIES.
17. Siddharthan T, Rabin T, Canavan ME, Nassali F, Kirchhoff P, Kalyesubula R, et al. Implementation of patient-centered education for chronic-disease management in Uganda: an effectiveness study. PLoS ONE. 2016;11(11):e0166411.
18. Windrum P, García-Goñi M, Coad H. The impact of patient-centered versus didactic education programs in chronic patients by severity: the case of type 2 diabetes mellitus. Value Health. 2016;19(4):353–62.
19. What Is Patient-Centered. Care? Catalyst Carryover. 2017;3(1).
20. Ndosi M, Johnson D, Young T, Hardware B, Hill J, Hale C, et al. Effects of needs-based patient education on self-efficacy and health outcomes in people with rheumatoid arthritis: a multicentre, single blind, randomised controlled trial. Ann Rheum Dis. 2016;75(6):1126–32.
21. Saki M, Najmi S, Gholami M, Ebrahimzadeh F, Pour FJ. The effect of patient-centered education in adherence to the treatment regimen in patients with coronary artery disease. J Vasc Nurs. 2022;40(1):28–34.
22. Saadat S, Kalantari M, Kajbaf MB, Osseininezhad M. Empowerment-based interventions in people with multiple sclerosis: a review study. Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences; 2019.
23. Hanlon P, Daines L, Campbell C, McKinstry B, Weller D, Pinnock H. Telehealth interventions to support self-management of long-term conditions: a systematic metareview of diabetes, heart failure, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer. J Med Internet Res. 2017;19(5):e172.
24. Fadhila R, Afriani T. Penerapan telenursing Dalam Pelayanan Kesehatan: literature review. Jurnal Keperawatan Abdurrab. 2020;3(2):77–84.
25. Ghoulami-Shilsari F, Bandboni ME. Tele-Nursing in chronic disease care: A systematic review. Jundishapur J Chronic Disease Care. 2019;8(2).
26. Esmaeilpour-BandBoni M, Gholami-Shilsar F, Khanaki K. The effects of telephone-based telenursing on glycated hemoglobin among older adults with type 2 diabetes mellitus: A randomized controlled trial. J Nurse Practitioners. 2021;17(3):305–9.
27. Jamehbozorgi L, Farmahini Farahani M, Poorsaadat L, Moslemi A. The effect of education and telephone follow-up (tele-nursing) on self-care and quality of life of patients with multiple sclerosis: A clinical trial study. Iran J Rehabilitation Res. 2023;9(3):0.
28. Goudarzian M, Fallahi-Khoshknab M, Dalvandi A, Delbari A, Biglarian A. Effect of telenursing on levels of depression and anxiety in caregivers of patients with stroke: A randomized clinical trial. Iran J Nurs Midwifery Res. 2018;23(4):248.
29. Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. BMC Health Serv Res. 2015;15(1):1–14.
30. Heggdal K, Mendelsohn JB, Stepanian N, Oftedal BF, Larsen MH. Health-care professionals' assessment of a person-centred intervention to empower self-management and health across chronic illness: qualitative findings from a process evaluation study. Health Expect. 2021;24(4):1367–77.
31. Ratner NL, Davis EB, Lhotka LL, Wille SM, Walls ML. Patient-centered care, diabetes empowerment, and type 2 diabetes medication adherence among American Indian patients. Clinical Diabetes: A Publication of the American Diabetes Association. 2017;35(5):281.
32. Saadat S, Kalantari M, Kajbaf MB, Hosseininezhad M. The effect of a psychological training program on self-management in women with multiple sclerosis. Razi J Med Sci. 2019;26(7):88–98.
33. Hemmatpoor B, Gholami A, Parnian S, Seyedoshohadaee M. The effect of life skills training on the self-management of patients with multiple sclerosis. J Med Life. 2018;11(4):387.
34. Faraji F, Khosravi S, Sajadi M, Farahani Z, Rafiei F. Effect of self-care education on social adaptability in patients with multiple sclerosis. Iran Red Crescent Med J. 2018;20(1).
35. Damanabi S, Salimzadeh Z, Kalankesh LR, Shaafi S, Ferdousi R. Exploring self-management needs of persons with multiple sclerosis: a qualitative study for mobile application development. Int J MS Care. 2022;24(1):1–7.
36. Plow M, Finlayson M, Liu J, Motl RW, Bethoux F, Sattar A. Randomized controlled trial of a telephone-delivered physical activity and fatigue self-management interventions in adults with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil. 2019;100(11):2006–14.
37. Patimah I, Nugraha A, Wahyudi I, Susyanti S, Listyorini T, editors. Effect of telenursing and diabetes self-management education towards fasting blood glucose in type 2 diabetes mellitus. The 1st International Conference on Computer Science and Engineering Technology Universitas Muria Kudus; 2018.
38. Liu S, Li J, Wan D-y, Li R, Qu Z, Hu Y, et al. Effectiveness of eHealth self-management interventions in patients with heart failure: systematic review and meta-analysis. J Med Internet Res. 2022;24(9):e38697.
39. Dehghani A, Pourfarid Y, Hojat M. The effect of telenursing education of self-care on health-promoting behaviors in patients with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic: A clinical trial study. Multiple Scler Relat Disorders. 2023;70:104507.

Publisher's note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

ALLEGATO 2

ARTICOLO TRADOTTO: (Bayat et al., 2025)

L'effetto del programma di empowerment incentrato sul paziente attraverso il telenursing sull'autogestione nelle persone affette da sclerosi multipla: uno studio clinico randomizzato in doppio cieco.

Abstract

Contesto La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica che mette le persone affette di fronte a diverse difficoltà nella gestione delle cure, quindi è fondamentale promuovere il loro empowerment basato sui bisogni reali. Lo scopo di questo studio era valutare se un programma di supporto centrato sulla persona, offerto a distanza tramite telenursing, può migliorare la capacità di prendersi cura di sé per le persone con sclerosi multipla.

Metodi Il presente studio è stato un trial clinico randomizzato in doppio cieco fatto su 90 persone affetta da SM, che frequentavano l'associazione (MS Society) ed è stato utilizzato un metodo di campionamento di convenienza con assegnazione casuale ma organizzato a blocchi. I criteri di inclusione erano: una diagnosi definitiva di SM da almeno 6 mesi, un'età compresa tra i 18 e i 60 anni, la capacità di utilizzare un telefono e uno smartphone, l'assenza di altre malattie fisiche o mentali e l'assenza di disturbi cognitivi o psicologici sulla base dell'autovalutazione e delle cartelle cliniche. Inoltre, i partecipanti che non riuscivano a proseguire l'intervento a causa di stanchezza, mancanza di motivazione o ricovero in ospedale non hanno potuto seguire lo studio.
Gli strumenti utilizzati erano un questionario demografico e una scala che valutava l'autogestione della sclerosi multipla (rapporto con i professionisti sanitari, medici, aderenza o ostacoli al trattamento, sostegno familiare e sociale, conoscenza e informazione sulla SM e come se ne prendono cura).
L'intervento di ricerca consisteva in un programma di supporto con 5 sessioni di telemedicina in 4 settimane, con un numero di incontri che poteva variare in

base alle esigenze di ogni persona. L'analisi dei dati è stata fatta utilizzando il software SPSS, ovvero un programma per fare analisi statistiche.

Risultati In questo studio sono stati analizzati i dati relativi a 90 soggetti affetti da SM. I risultati hanno mostrato che la maggior parte dei partecipanti allo studio era di sesso femminile (62,2%) e sposata (55,6%). I risultati non hanno mostrato differenze importanti nei punteggi medi relativi all'autogestione e alle relative categorie tra i due gruppi prima dell'intervento
($P > 0,05$). Tuttavia, dopo l'intervento, i punteggi medi hanno mostrato una differenza significativa nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo in particolare nell'autogestione (91,62 ± 11,14 vs. 88,51 ± 11,27), nella conoscenza e informazione sulla SM (15,82 ± 1,28 vs. 14,89 ± 2,4) e nei comportamenti di mantenimento della salute (15,27 ± 2,87 vs. 14,84 ± 3,37) ($P < 0,05$). L'effetto calcolato di questo miglioramento indica un livello medio (Cohen's d = 0,56).

Conclusione Responsabilizzare le persone con SM, concentrandosi sulle loro esigenze specifiche e dare assistenza tramite telemedicina, può essere un metodo efficace per migliorare le loro capacità di autogestione. Si raccomanda quindi agli operatori sanitari che si occupano di malattie croniche di dare priorità alla responsabilizzazione dei pazienti in base alle esigenze individuali.

Registrazione della sperimentazione clinica Questa ricerca è stata registrata (13-09-2021) nell'https://irct.behdasht.gov.ir con il numero di registrazione: IRCT20210824052281N1.

Parole chiave Sclerosi multipla, Empowerment, Autogestione, Approccio incentrato sul paziente, Telenursing

Contesto

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica cronica infiammatoria, demielinizzante e progressiva con insorgenza improvvisa e imprevedibile. La

malattia comporta la perdita di mielina e la conseguente distruzione che porta al danneggiamento dei neuroni e alla lesione degli assoni nervosi. Nonostante vari fattori contribuiscano ad aumentare il rischio di progressione della malattia e la suscettibilità alla SM, la reale causa di questa malattia non è ancora chiara. Attualmente, circa 2,5 milioni di persone in tutto il mondo soffrono di SM, con 700.000 casi segnalati in Europa. La prevalenza media globale della SM è di 33 casi ogni 100.000 individui, sebbene ci sia una variazione significativa tra i diversi paesi. La prevalenza della SM in Iran è stimata in 29,3 casi ogni 100.000 individui. Uno studio di meta-analisi condotto nel 2019 ha dimostrato una tendenza all'aumento della prevalenza e dell'incidenza della SM in Iran nel corso del tempo. Negli individui con predisposizione genetica, diversi fattori ambientali modificabili possono influire sulla suscettibilità alla SM. Tra i fattori ambientali alcune prove indicano una correlazione tra la malattia e l'infezione da virus di Epstein-Barr, il fumo di sigaretta, i livelli di vitamina D e l'aumento dell'indice di massa corporea durante l'adolescenza.

Questa malattia si manifesta con una grande quantità di sintomi, tra cui affaticamento, difficoltà a camminare, rigidità muscolare e spasmi, problemi cognitivi, disfunzioni urinarie, disturbi sessuali, dolore, disturbi emotivi o dell'umore, problemi alla vista, vertigini, tremori e altro ancora. In uno studio condotto da Krats e colleghi nel 2017, è stato dimostrato che la SM ha un impatto significativo sull'occupazione, la disabilità, la compromissione sociale, la soddisfazione di vita, le difficoltà nelle attività quotidiane, la salute fisica e mentale e l'integrazione nella comunità. Inoltre, la SM costa molta sia alle persone che ne soffrono sia alla società. Diversi aspetti della qualità della vita, tra cui le amicizie, i rapporti familiari e lo status occupazionale, sono influenzati dalla SM. Anche la disfunzione sessuale è un problema comune e molto stressante nelle persone con SM. Vale la pena sottolineare che la disfunzione sessuale può avere un impatto negativo molto importante, soprattutto sulla qualità della vita dei giovani con SM.

L'autogestione dei pazienti affetti da malattie croniche è sempre più fondamentale per migliorare i comportamenti sanitari, i risultati sanitari e la qualità della vita e, in alcuni casi, è risultata efficace nel ridurre l'utilizzo dei

servizi sanitari e i costi legati alle malattie croniche. Nonostante i progressi nella ricerca biomedica abbiano portato a terapie in grado di migliorare il trattamento di molte malattie croniche, la gestione di queste condizioni funziona meglio quando i pazienti sono coinvolti e motivati a seguire con costanza le cure e le prevenzioni a lungo termine. Questo porta a migliori risultati di salute. Per farlo, è necessario adottare e mantenere diversi cambiamenti nello stile di vita, tra cui migliorare l'alimentazione, fare esercizio fisico, assumere i farmaci prescritti e gestire le relazioni complesse con la famiglia, gli operatori sanitari e i sistemi sanitari. Perciò, è importante creare programmi che aiutino e supportino le persone a fare e mantenere cambiamenti nella loro vita nel tempo, con l'obiettivo di prevenire la progressione della malattia e migliorare la qualità di vita. L'autogestione è la parte più importante nella gestione delle malattie croniche, compresa la SM. Attualmente non esiste una cura per la SM e le alternative comportano convivere con una condizione permanente e gestire i sintomi, riconosciuti come elemento fondamentale nella cura della malattia.

Le persone affette da SM dipendono da sé stesse per la gestione delle attività quotidiane e della cura di sé. L'empowerment è importante per consentire a loro di effettuare scelte consapevoli, valutarne l'impatto e contribuire alla prevenzione, alla cura e alla partecipazione attiva rispetto alla gestione della propria salute, con l'obiettivo di una gestione attiva. L'empowerment è un processo che permette a persone, gruppi e comunità di acquisire il controllo sulla propria vita. Quindi, l'empowerment del paziente può essere definito come un processo durante il quale le persone scoprono la loro capacità e imparano ad assumersi la responsabilità della propria vita. I tipi di metodi di empowerment includono l'empowerment sociale, educativo, economico, politico e psicologico. L'educazione incentrata sul paziente è una parte fondamentale nella gestione delle malattie croniche. Nell'educazione incentrata sul paziente, i programmi di autogestione sono sviluppati e mantenuti attraverso collaborazione tra pazienti che esprimono le loro preoccupazioni, priorità, conoscenze e risorse, insieme all'esperienza clinica degli operatori sanitari. Gli interventi su misura per i bisogni dei pazienti

riducono i costi dell'assistenza e migliorano la qualità delle cure. I risultati dello studio indicano che gli interventi basati sui bisogni reali aiutano a migliorare l'autoefficacia dei pazienti e alcuni aspetti dello stato di salute. È stato dimostrato che l'educazione personalizzata sul paziente rafforza la comunicazione tra pazienti e operatori sanitari, migliora l'aderenza ai farmaci e ai piani terapeutici, riduce i tassi di ospedalizzazione e ha un impatto positivo sui cambiamenti positivi nelle abitudini di salute dei pazienti con malattie croniche. Tra i pazienti ospedalizzati, quelli che comprendono le istruzioni al momento della dimissione, ad esempio il modo di assumere i farmaci, hanno il 30% di probabilità in meno di essere riospedalizzati. In un altro studio, l'educazione incentrata sul paziente si è dimostrata efficace nel migliorare l'aderenza ai regimi terapeutici nei pazienti con malattia coronarica. Di conseguenza, l'educazione incentrata sul paziente può essere raccomandata come tecnica semplice, economica ed efficiente per migliorare l'aderenza ai regimi terapeutici nei pazienti con malattia coronarica.

In una revisione sono emerse difficoltà, tra cui la scarsa attenzione agli interventi di empowerment nei pazienti con SM, lo scarso coinvolgimento dei pazienti di sesso maschile, la mancanza di basi teoriche concrete nei programmi proposti e il poco utilizzo di metodi virtuali quali DVD informativi, consulenze, formazione telefonica, ecc.

La telemedicina è stata proposta come strumento attraverso il quale è possibile facilitare l'empowerment dei pazienti cronici nell'autogestione. Il telenursing è una componente della telemedicina in cui gli infermieri utilizzano tecnologie di comunicazione, informazioni e sistemi basati sul web per rispondere alle esigenze sanitarie dei pazienti. Le tecnologie che possono essere utilizzate nel telenursing sono diverse e includono telefoni, dispositivi digitali personali, smartphone, fax, tablet, computer, internet, audio e videoconferenze, tele-radiologia e sistemi informatici. L'esame degli studi indica che il telenursing è stato efficace nel modificare i sintomi legati alla salute nei pazienti. Per questo, la tecnologia del telenursing può essere utilizzata in ambito clinico per promuovere la salute mentale, l'educazione e favorire il comportamento di auto-cura. Il telenursing è un metodo efficace per

l’attività infermieristica, sia per gli aspetti educativi, clinici, psicologici ed economici. Uno studio ha dimostrato che il telenursing può migliorare il rapporto infermiere-paziente, ridurre i costi associati al diabete e minimizzare la necessità di visite mediche, portando a un miglioramento delle condizioni del paziente. I risultati di un altro studio hanno indicato che il telenursing è efficace nell'autocura e nella qualità della vita dei pazienti con SM. Grazie a questa tecnologia i pazienti possono accedere più rapidamente a servizi migliori a costi più bassi, accedere facilmente ai professionisti più adatti e migliorare la qualità dei servizi sanitari.

I programmi di empowerment sono spesso proposti in modo generico e potrebbero non essere basati sulle esigenze, i desideri e la comprensione dei pazienti. L'empowerment personalizzato che tenga conto delle preoccupazioni specifiche di questi pazienti è uno dei problemi principali nella loro educazione. La frequenza in presenza a lezioni lunghe può essere difficile o addirittura impossibile per loro a causa delle conseguenze della malattia come affaticamento, debolezza muscolare e problemi di mobilità. In questi casi, è possibile adottare metodi basati sul telenursing. Di conseguenza, è stato condotto uno studio per responsabilizzare le persone affette da SM rispetto alla loro autogestione, focalizzandosi su un programma che mette al centro il paziente tenendo conto dei suoi bisogni e delle sue preferenze fornendo assistenza e supporto a distanza (telenursing).

Metodi

Partecipanti e contesto

Questo studio è stato un trial clinico randomizzato in doppio cieco. Lo studio è stato condotto da novembre 2022 a gennaio 2023. La popolazione dello studio comprendeva tutte le persone affette da SM che si sono presentate alla Società iraniana per la SM. Utilizzando il calcolatore OpenEpi per confrontare le medie dei due gruppi, è stata calcolata una dimensione del campione di 36 individui in ciascun gruppo considerando un intervallo di confidenza del 95%, una potenza statistica dell'80% e deviazioni standard pari a 10,5 e 10,47. Tenendo conto di un 20% di abbandono, il numero di partecipanti è stato aumentato; sono stati considerati 45 individui in ciascun gruppo. Questo risultato è stato ottenuto dividendo la dimensione del campione calcolata per uno meno la percentuale di abbandono (20%). Alla fine, un totale di 90 persone con SM sono state assegnate ai gruppi di intervento e di controllo utilizzando il metodo di randomizzazione a blocchi. La randomizzazione a blocchi è un metodo spesso utilizzato nella progettazione di studi clinici, con l'obiettivo di ridurre al minimo il rischio di bias e garantire l'equilibrio nell'assegnazione dei partecipanti ai diversi gruppi, in particolare quando la dimensione del campione è piccola. I criteri di inclusione erano una diagnosi definitiva di SM da almeno 6 mesi, un'età compresa tra i 18 e i 60 anni, la capacità di utilizzare un telefono e uno smartphone, l'assenza di altre malattie fisiche o mentali e l'assenza di disturbi cognitivi o psicologici sulla base dell'autovalutazione e delle cartelle cliniche dei pazienti. Il nostro studio è stato progettato sulla base dei sintomi comuni e debilitanti con cui devono confrontarsi le persone affette da SM, senza alcuna intenzione di considerare il decorso della malattia. Su 111 persone affette da SM valutate per l'idoneità, sei persone di età superiore ai 60 anni e cinque persone con meno di sei mesi trascorsi dalla diagnosi definitiva della malattia non sono state incluse nello studio. Inoltre, i partecipanti che non sono stati in grado di continuare l'intervento a causa di motivi quali affaticamento, riluttanza o ricovero ospedaliero non hanno potuto seguire lo studio (Figura 1). Il presente studio è coerente alle linee guida CONSORT.

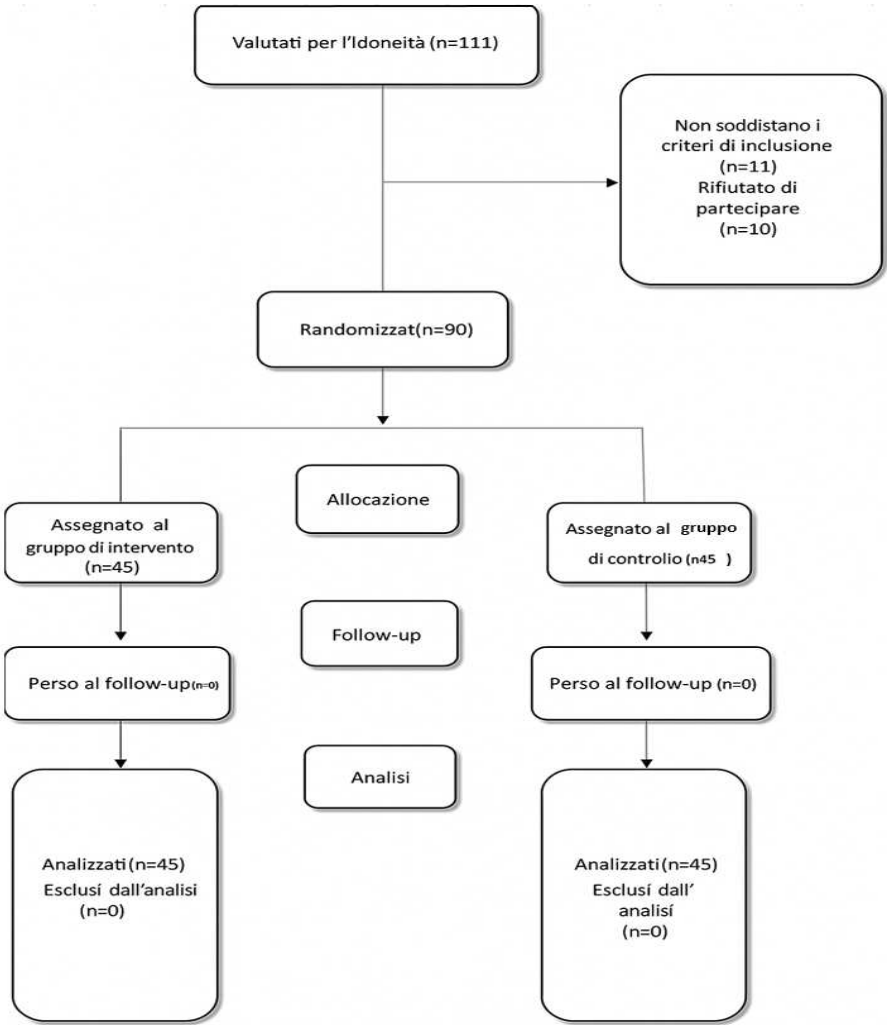

Figura 1. Diagramma di studio Flow Chart CONSORT

Raccolta dei dati

Inizialmente sono stati ottenuti l'approvazione del comitato etico e il relativo codice di autorizzazione di riferimento. Quindi, dopo aver ottenuto il consenso scritto, i campioni sono stati inclusi nello studio. I campioni di ricerca sono stati selezionati in base all'accessibilità, tenendo conto dei criteri di inclusione, e l'assegnazione dei campioni ai due gruppi è stata effettuata utilizzando la randomizzazione a blocchi. I partecipanti sono stati divisi in due gruppi: uno di intervento e uno di controllo. Considerando la dimensione del campione, sono stati fatti 23 blocchi da 4 persone ciascuno, selezionati casualmente utilizzando un dado. Per nascondere l'assegnazione al ricercatore, è stata preparata una busta scura per ogni campione e le buste sono state numerate

in maniera sequenziale. Ad esempio, la prima busta è stata numerata 1 e così via. Ogni sequenza di blocchi generata in modo casuale è stata registrata su una scheda, inserita in una busta e sigillata.

Durante la registrazione dei partecipanti, in base all'ordine di ingresso nello studio, veniva assegnata la busta sigillata e numerata che indicava a quale gruppo di campione apparteneva.

Inizialmente, sia il gruppo di controllo che quello di intervento sono stati sottoposti a un pre-test. Il gruppo di controllo ha ricevuto cure di routine presso la Società iraniana per la sclerosi multipla. Oltre a ricevere cure di routine presso la Società iraniana per la sclerosi multipla, il gruppo di intervento ha anche partecipato al programma di empowerment incentrato sul paziente. Al termine dell'intervento, il contenuto educativo è stato fornito anche al gruppo di controllo. Dopo 8 settimane dalla fine dell'intervento, è stato condotto un post-test. I dati prima e dopo l'intervento sia nel gruppo di intervento che in quello di controllo sono stati esaminati e confrontati in base agli obiettivi della ricerca.

L'intervento applicato nel presente studio è stato un programma di empowerment incentrato sul paziente nelle dimensioni fisica, psico-emotiva e sociale, condotto in 5 incontri formativi utilizzando il telenursing (consulenza telefonica e metodi virtuali online tramite Skype in piccoli gruppi e utilizzando WhatsApp per il supporto e la condivisione di materiali in formato file).

Successivamente, sono state condotte sessioni di consulenza in modo personalizzato e incentrato sul paziente, in base alle esigenze dei pazienti affetti da SM. Il numero di sessioni di consulenza cambiava in base alle loro esigenze ed è stato eseguito singolarmente per ogni persona. Il contenuto del programma di empowerment si basa su letteratura scientifica proveniente da fonti autorevoli, come la MS Society of Canada, la MS Society of England e articoli relativi alle persone con SM. Secondo il modello di empowerment del paziente creato da Bravo et al. (2015), le capacità dei pazienti sono state considerate un segno dell'empowerment e l'autogestione è stata misurata come risultato principale. Per garantire la credibilità dei contenuti, il materiale

è stato fornito a 5 esperti nella cura delle persone affette da SM e sono state eseguite modifiche necessarie sulla base del loro feedback.
Il contenuto del programma di empowerment per il gruppo di intervento in ciascuna sessione è stato presentato come segue (Tabella I).
Gli strumenti di raccolta dati includevano due questionari: un questionario sulle caratteristiche demografiche e la scala di autogestione della sclerosi multipla. Il questionario sulle caratteristiche demografiche riguardava età, sesso, livello di reddito, istruzione, numero di figli, occupazione, stato civile, situazione abitativa, durata della malattia, durata dell'iscrizione alla società SM, tipo di alloggio e fonte di informazione. La scala di autogestione della sclerosi multipla è stata inizialmente progettata e validata da Bishop e Frain negli Stati Uniti nel 2007 e rivista dagli stessi autori nel 2011. Nel 2014 è stata approvata in Iran da Ghahari et al. Nel 2020 è stata nuovamente personalizzata da Saadat et al. e ne è stata fatta un’analisi per verificare l’adeguatezza. La scala di autogestione della sclerosi multipla rivista è composta da 24 voci suddivise in cinque sotto componenti: relazione e comunicazione con l'operatore sanitario (6 voci), adesione al trattamento/ostacoli (7 voci), supporto sociale/familiare (3 voci), conoscenza e informazione sulla SM (4 voci) e comportamenti per il mantenimento della salute (4 voci). Il metodo di valutazione del questionario si basa su una scala Likert a 5 punti (1 = fortemente in disaccordo, 2 = in disaccordo, 3 = né d'accordo né in disaccordo, 4 = d'accordo, 5 = fortemente d'accordo). Punteggi più alti indicano livelli più elevati di autogestione. I punteggi di questo strumento vanno da 24 a 120. Il questionario è risultato valido nella forma, nei contenuti e nella struttura. Inoltre, l'affidabilità dello strumento utilizzando l'alfa di Cronbach è stata misurata pari a 0,85 per la relazione e la comunicazione con l'operatore sanitario, 0,79 per l'aderenza al trattamento/barriere, 0,79 per il sostegno sociale/familiare, 0,71 per la conoscenza e l'informazione sulla SM, 0,59 per il comportamento di mantenimento della salute e 0,85 per la consistenza interna dell'intera scala di autogestione della sclerosi multipla. Nel presente studio, l'affidabilità dello strumento è stata esaminata utilizzando l'ICC e si è ottenuto un valore di 0,93.

Tabella I. Contenuti didattici delle sessioni di intervento

Sessione formativa	Titoli di studio	Strategia educativa
Sessioni uno e due	Aspetti relativi alla salute fisica: alimentazione e dieta – sonno – attività fisica ed esercizio fisico – controllo della temperatura corporea – affaticamento e sua gestione – mobilità ridotta e cadute – vaccinazioni – abitudini malsane (alcol, fumo) – salute delle donne (ciclo mestruale, menopausa) – dolore e sua gestione.	Virtualmente tramite l'applicazione Skype attraverso lezioni (videoconferenze).
Sessioni tre e quattro	Dimensioni della salute psicologica ed emotiva: gestione dello stress – controllo e gestione dell'umore – miglioramento della resilienza – capacità di risoluzione dei problemi.	Le sessioni di supporto sono state condotte virtualmente tramite l'applicazione WhatsApp attraverso sessioni di domande e risposte nell'interfaccia di chat, la pubblicazione di messaggi vocali e la condivisione di file di contenuti didattici.
Sessione cinque	Dimensioni sociali della salute: occupazione - tempo libero - partecipazione alla vita sociale e funzionamento sociale - amicizia e reti sociali - stile di vita familiare e identificazione dei bisogni familiari (ruoli, struttura, responsabilità, obiettivi, ecc.)	

Analisi dei dati

Questo studio ha misurato l'effetto del programma di empowerment incentrato sul paziente tramite telemedicina sull'autogestione e le sue varie dimensioni. La variabile indipendente del presente studio era il programma di empowerment incentrato sul paziente, mentre le variabili dipendenti includevano l'autogestione e le sue sotto componenti: relazione e comunicazione con l'operatore sanitario, aderenza al trattamento/barriere, sostegno sociale/familiare, conoscenza e informazione sulla SM e comportamento di mantenimento della salute. Inizialmente è stata analizzata l'omogeneità le variabili di base dei due gruppi di controllo e di intervento. Per le variabili continue sono stati valutati la media, la deviazione standard e il confronto delle medie, mentre per le variabili categoriali sono stati valutati la frequenza, la percentuale e il confronto delle frequenze. Per verificare la conformità della distribuzione dei dati alla distribuzione normale, è stato utilizzato il test di Kolmogorov-Smirnov. Inoltre, il confronto dei punteggi medi prima e dopo l'intervento in ciascun gruppo è stato effettuato utilizzando il *test-t* su campioni appaiati. Il confronto dei punteggi medi tra il gruppo di controllo e il gruppo di intervento in ciascun momento è stato effettuato mediante il *test-t* su campioni indipendenti. Inoltre, è stato utilizzato il test ANCOVA per controllare i fattori eterogenei e anche l'effetto dei punteggi pre-test. L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando il software SPSS versione 26 e per tutti i test è stato considerato un livello di significatività di 0,05.

Risultati

In questo studio sono stati analizzati i dati relativi a 90 persone affette da SM che frequentano la Società iraniana per la SM. I risultati hanno indicato che la maggior parte dei partecipanti allo studio era di sesso femminile (62,2%) e sposata (55,6%). Inoltre, i risultati del test del chi quadrato hanno rivelato differenze non significative nella frequenza di donne e uomini, stato civile, situazione abitativa e livello di reddito tra il gruppo di intervento e il gruppo di controllo, indicando l'omogeneità tra i due gruppi in queste variabili. Ulteriori dettagli sono presentati nella tabella II.

Per controllare fattori non omogenei quali età, durata della malattia e occupazione, nonché per controllare gli effetti dei punteggi pre-test relativi all'autogestione, è stato utilizzato il *test* ANCOVA. Per quanto riguarda le sottoscale della scala di autogestione, i risultati del test ANCOVA hanno mostrato che non vi erano differenze significative tra le medie corrette dei punteggi relativi al rapporto con l'operatore sanitario e alla comunicazione, all'aderenza al trattamento/barriere e al sostegno sociale/familiare tra il gruppo di controllo e il gruppo di intervento. Pertanto, anche dopo aver controllato i fattori non omogenei, non è stata osservata alcuna differenza significativa tra il gruppo di intervento e il gruppo di controllo.

Per quanto riguarda le altre due sottoscale della scala di autogestione, comprese la conoscenza e l'informazione sulla SM e il comportamento di mantenimento della salute, i risultati del test ANCOVA hanno indicato una differenza significativa tra le medie aggiustate di queste due sottoscale tra il gruppo di intervento e il gruppo di controllo dopo aver controllato il fattore non omogeneo. Infine, i risultati dell'ANCOVA hanno mostrato una differenza significativa nelle medie aggiustate dei punteggi di autogestione tra il gruppo di controllo e quello di intervento (P=0,01). La dimensione dell'effetto calcolata indica un effetto medio (d di Cohen = 0,56) (Tabella III).

Tabella II. Caratteristiche demografiche dei partecipanti del gruppo di intervento e di controllo

Variabile		Frequenza %		P valore
		Intervento	Controllo	
Sesso	Maschi	15(33.33)	19(42.22)	*P= 0.384
	Femmine	30(66.67)	26(57.78)	
Stato civile	Single	12(26.67)	17(37.78	*P=0.415
	Sposato	26(57.78)	24(53.33)	
	Vedova/vedovo	7(15.56)	4(8.89)	
Condizioni di vita	Da solo	8(17.78)	5(11.11)	*P=0.402
	Con il coniuge	10(22.22)	13(28.890	
	Con il coniuge e i figli	16(35.56)	11(24.44)	
	Con i genitori	11(24.44)	16(35.56)	
Reddito	Insufficiente	11(24.44)	14(31.11)	*P=0.68
	Relativamente sufficiente	24(53.33)	20(44.44)	
	Sufficiente	10(22.22)	11(24.44)	
Livello di istruzione	Scuola elementare	1(2.22)	1(22.22)	**P=0.513
	Scuola media	1(22.22)	1(2.22)	
	Scuola superiore	12(26.67)	7(15.57)	
	Università	31(68.89)	36(80)	
Numero di figli	Senza figli	22(48.89)	30(66.67)	**P=0.107
	Un figlio	11(24.44)	10(22.22)	
	Due figli	11(24.44)	4(8.89)	
	Tre figli	0(0)	1(2.22)	
	Quattro figli	1(2.22)	0(0)	
Occupazione	Lavoratore autonomo	10(22.22)	12(26.67)	**P=0.007
	Dipendente	6(13.33)	20(44.44)	
	Pensionato	5(11.11)	3(6.67)	
	Disoccupato	7(15.56)	2(4.44)	
	Casalinga	16(35.56)	7(15.56)	
	Lavoratore	1(2.22)	1(2.22)	
Fonte di informazione	Libri e riviste	2(4.44)	0(0)	**P=0.223
	Internet	20(44.44)	25(55.56)	
	Associazione SM	7(15.56)	10(22.220	
	Medico	16(35.56)	10(22.22)	
Età (anno)	Deviazione standard	39.44 ± 8.55	36.16 ± 6.66	***P=0.045
Durata della malattia (anno)	Deviazione standard	12.53 ± 6.96	8.36 ± 5.29	***P=0.002

Tabella III. Confronto dei punteggi medi delle scale di autogestione della SM e delle sue sottoscale tra i gruppi di intervento e di controllo e all'interno degli stessi

Variabile	Tempo	Deviazione standard		P Valore	Coefficiente di Cohen (CI (95%)
		Intervento	Controllo		
Autogestione	Pre-test	88.09 ± 11.81	87.91 ± 11.07	P = 0.94*	0.56 (0.0901-1.03)
	Post-test	91.62 ± 11.14	88.51 ± 11.27	P = 0.01**	
Rapporti con gli operatori sanitari e comunicazione	Pre-test	23.02 ± 5	22.58 ± 4.97	P = 0.68*	0.008 (-0.453-0.469)
	Post-test	23.62 ± 4.42	22.93 ± 4.6	P = 0.89**	
Adesione al trattamento/Ostacoli	Pre-test	26.06 ± 3.7	25.68 ± 3.62	P = 0.60*	0.209 (-0.252-0.670)
	Post-test	26.96 ± 3.4	26.09 ± 3.68	P = 0.33**	
Sostegno sociale/famigliare	Pre-test	9.53 ± 3.12	9.87 ± 3.22	P = 0.62*	0/407 (-0.0559-0.870)
	Post-test	9.96 ± 3.25	9.76 ± 3.11	P = 0.091**	
Conoscenze e informazioni SM	Pre-test	15.36 ± 1.77	15.04 ± 2.58	P = 0.51*	0.734 (0.261-1.21)
	Post-test	15.82 ± 1.28	14.89 ± 2.4	P = 0.007**	
Comportamento di mantenimento della salute	Pre-test	14.36 ± 3.45	14.67 ± 3.32	P = 0.66*	0.632 (0.162-1.10)
	Post-test	15.27 ± 2.87	14.84 ± 3.37	P = 0.002**	

Discussione

Questo studio mirava a determinare l'impatto di un programma di empowerment incentrato sul paziente tramite telemedicina sull'autogestione nei pazienti affetti da SM. I risultati hanno indicato che il programma di empowerment incentrato sul paziente tramite telemedicina era efficace nel migliorare l'autogestione nei pazienti affetti da SM. Il nostro obiettivo in questo studio era quello di potenziare i pazienti affetti da SM tramite un programma di empowerment incentrato sul paziente e utilizzando la telemedicina per potenziare l'impatto di tale empowerment. Questo metodo può essere più efficace rispetto ad altre modalità di applicazione di programmi di empowerment considerando le difficoltà e i limiti associati a questa condizione. I risultati di uno studio coerente con una revisione sistematica indicano che un approccio assistenziale incentrato sul paziente, che si concentra sull'autogestione e considera il paziente in maniera olistica, è associato a miglioramenti dello stato di salute psicologica e della capacità degli individui di gestire le proprie condizioni. Questi risultati sono in linea con quelli della nostra ricerca. I risultati empirici di uno studio dimostrano chiaramente miglioramenti nel controllo medio della glicemia tra i pazienti che hanno seguito un programma incentrato sul paziente dopo 12 mesi rispetto ai pazienti che hanno seguito programmi educativi standard e di routine. Questo studio suggerisce che un programma incentrato sul paziente può portare a risultati migliori per quanto riguarda le politiche preventive sanitarie in particolare per pazienti con livelli glicemici sani, elevati o molto elevati. Un altro studio dichiara che i suoi risultati, in linea con ricerche precedenti, confermano che gli sforzi da parte dei medici nell’integrare i valori culturali, i bisogni e le preferenze dei pazienti migliorano il rapporto tra paziente e operatore sanitario e possono avere un impatto positivo sull’aderenza al trattamento.

Uno studio (2019) riporta l'effetto di un programma di educazione psicologica sull'autogestione nelle donne con SM. I risultati di questo studio hanno dimostrato che l'intervento di educazione psicologica ha avuto un effetto importante sul miglioramento dell'autogestione (punteggio complessivo) e

delle sue sotto-componenti. L'impatto di questo programma psicologico sull'autogestione e sulle componenti relative alla conoscenza e all'informazione sulla SM e al comportamento di mantenimento della salute era del tutto coerente con il nostro studio. Però, in un altro studio, l'effetto dell'intervento psicologico sulle componenti relative al rapporto con l'operatore sanitario e alla comunicazione e all'aderenza/barriere al trattamento è risultato in contrasto con i nostri risultati. Il significato di questa differenza potrebbe dipendere dal tipo di interventi fatti nei due studi. A questo proposito, Hemmatpoor e colleghi (2018) hanno anche affermato che la formazione sulle competenze di vita ha portato a un miglioramento dell'autogestione e delle sue componenti, quali l'aderenza al trattamento, il rapporto e la comunicazione con gli operatori sanitari, il sostegno sociale e la conoscenza e l'informazione sulla SM nei pazienti affetti da SM. I loro risultati relativi all'autogestione e alle sotto-componenti della conoscenza e dell'informazione sulla SM erano del tutto in linea con il presente studio. Tuttavia, per quanto riguarda le componenti relative all'aderenza al trattamento, al sostegno sociale e al rapporto e alla comunicazione con gli operatori sanitari, i loro risultati erano in disaccordo con il nostro studio. In uno studio (2018) è emerso che l'educazione all'autocura non ha svolto un ruolo efficace nell'adattamento sociale dei pazienti affetti da SM. Nel presente studio, non è stato visto nessun cambiamento in alcune componenti. In un altro studio, ricevere informazioni sulla SM è stato considerato come un elemento fondamentale nell'autogestione per adattarsi alla SM. Come dimostrato dalle prove, acquisire informazioni sulla SM è fondamentale per adattarsi alla malattia e accettarla. La mancanza di consapevolezza sulla SM è stata riportata come uno degli ostacoli all'autogestione, il che è coerente con il presente studio. Inoltre, i risultati della nostra ricerca hanno mostrato che il programma di empowerment incentrato sul paziente attraverso il telenursing è stato efficace nel promuovere comportamenti finalizzati al mantenimento della salute e nell'aumentare la conoscenza della SM, che sono sotto-componenti dell'autogestione nei pazienti con SM. Uno studio che ha valutato l'efficacia degli interventi telefonici sulla fatica, l'attività fisica e la qualità della vita negli adulti con SM ha

confermato questo risultato, suggerendo che le conferenze telefoniche di gruppo seguite da telefonate appropriate hanno un impatto piccolo ma statisticamente significativo sul miglioramento dell'attività fisica e sulla riduzione della fatica negli individui con SM. Si tratta di un risultato importante, vista l'alta immobilità nella popolazione affetta da SM e gli effetti limitati dei farmaci attualmente disponibili sulla gestione della fatica. I risultati di questo studio sono coerenti con la nostra ricerca per quanto riguarda il comportamento di mantenimento della salute. In uno studio condotto nel 2018 è stato valutato l'impatto del telenursing (follow-up telefonico) e dell'educazione all'autogestione del diabete su un periodo di 12 settimane sui livelli di glicemia a digiuno. Secondo i risultati ottenuti, il telenursing (follow-up telefonico) ha avuto un effetto positivo sui livelli di glicemia a digiuno, mantenendoli entro i valori normali. Un altro studio ha dimostrato che gli interventi di autogestione della salute a distanza possono essere positivi in diversi modi per la salute dei pazienti con insufficienza cardiaca. In un altro studio (2023) è stato esaminato l'impatto dell'educazione all'autocura con un approccio di telemedicina sui comportamenti che promuovono la salute nei pazienti con SM. Secondo i risultati di questa ricerca, l'educazione all'autocura con un approccio di telemedicina è stata efficace nel promuovere comportamenti che migliorano la salute nei pazienti con SM, il che conferma i risultati di questo studio.

Punti di forza e limiti

L'intervento adottato in questo studio è stato sviluppato sulla base dell'assistenza personalizzata e della telemedicina infermieristica, che rappresentano i punti di forza principali. La telemedicina infermieristica offre alle persone la comodità di accedere ai servizi sanitari da casa propria, riducendo il carico fisico associato alle visite di persona e consentendo una maggiore flessibilità nella programmazione di appuntamenti. Inoltre, l'assistenza personalizzata garantisce che i pazienti ricevano un aiuto e un supporto su misura, rispondendo ai loro bisogni e problemi specifici. Tuttavia, lo studio presenta alcuni limiti. In primo luogo, la dimensione del campione era

relativamente piccola e l'uso di metodi non probabilistici potrebbe introdurre un certo bias di selezione. Nonostante i risultati diano preziose informazioni sull'effetto del programma di empowerment incentrato sul paziente attraverso il tele-assistenza infermieristica sull'autogestione nelle persone con SM, i risultati dovrebbero essere applicati con prudenza alla popolazione di interesse. Per superare questa limitazione, abbiamo calcolato il d di Cohen e il suo intervallo di confidenza al 95%, ovvero la potenza osservata per ciascun test statistico. Inoltre, il presente studio è stato condotto in un unico centro, quindi sono necessarie ulteriori indagini con disegni, contesti e dimensioni del campione diversi per una migliore applicabilità. Inoltre, la consapevolezza del primo autore dell'assegnazione durante l'esecuzione dell'intervento potrebbe aver introdotto un bias di performance.

Conclusione

Alla luce dei risultati del presente studio, il programma di empowerment incentrato sul paziente attraverso il telenursing può avere effetti positivi sul miglioramento del livello di autogestione delle persone affette da SM. Sulla base di ciò, il programma di empowerment incentrato sul paziente, considerando la prevalenza della SM, può essere considerato un metodo economico ed efficiente per i responsabili della pianificazione sanitaria per migliorare il livello di autogestione delle persone affette da SM. Si raccomanda che questo programma venga attuato anche come programma di empowerment incentrato sulla famiglia. I partecipanti allo studio sono stati selezionati tra le persone affette da SM; quindi, si consiglia di eseguire studi simili per responsabilizzare i pazienti attraverso il telenursing per l'autogestione riguardo a altre malattie croniche.