

GIFIL

**L'EVOLUZIONE DELL'ASSISTENZA
AL PAZIENTE EMATOLOGICO:
TRA INNOVAZIONE DIGITALE,
RICERCA E RELAZIONE DI CURA**

Alessandria, A.O.U. Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
23 maggio 2026

Il futuro dell'ematologia: co-progettare le cure con il paziente

Dottoressa Michela Colalelli

Fondazione Policlinico Gemelli

Disclosures of Name Surname

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other



Percorsi di cura

I bisogni
dei
pazienti



I bisogni
dei
caregiver



I bisogni del paziente ematologico

Global Patient Survey

- Informazioni chiare e comprensibili
- Supporto emotivo
- Gestione degli effetti collaterali
- Continuità e accessibilità
- Autonomia nella gestione quotidiana
- Affidarsi al personale sanitario



Il ruolo dell'infermiere

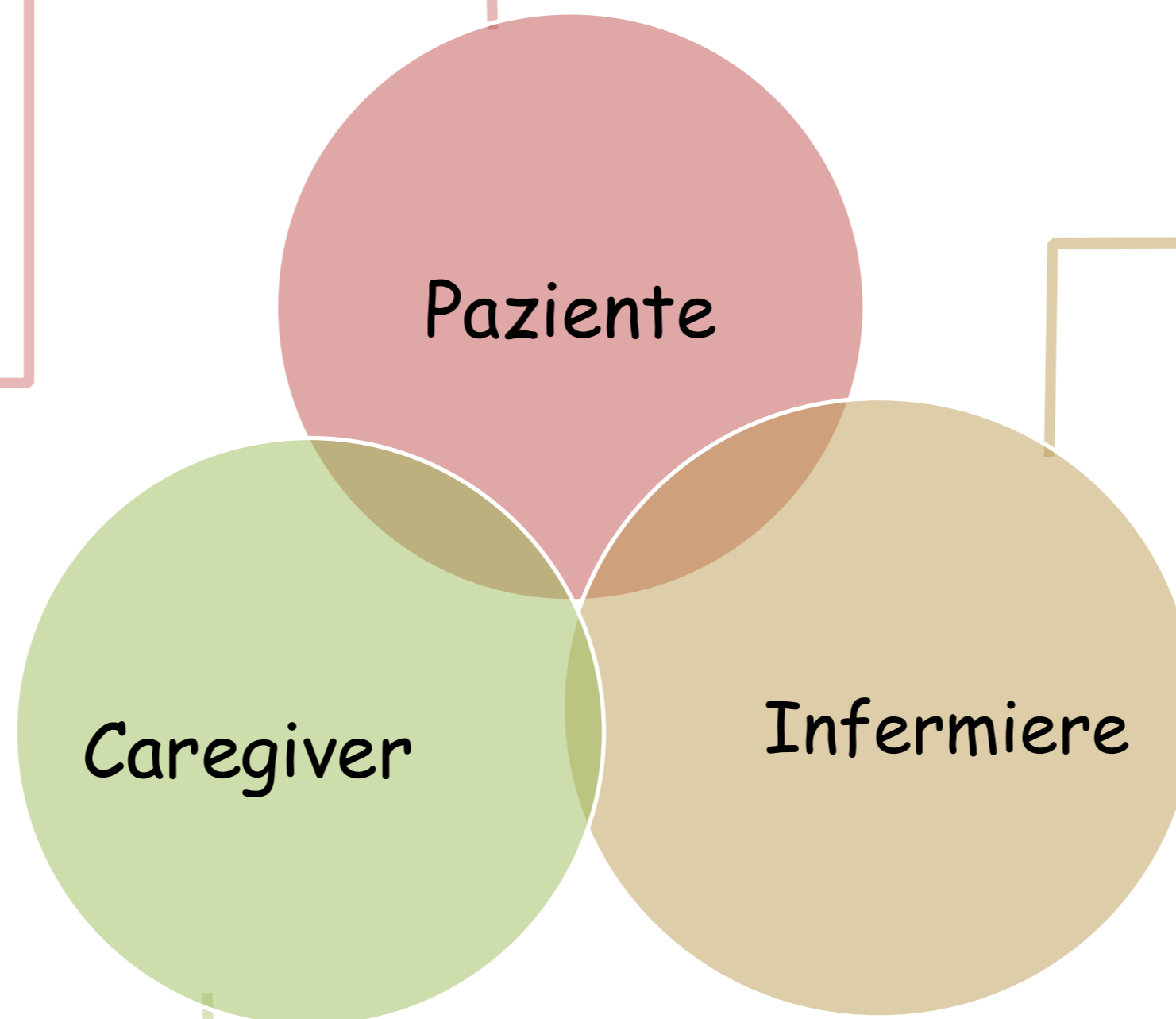
- Valutazione educativa iniziale
- Ascolto attivo
- Comunicazione empatica
- Traduzione delle informazioni cliniche
- Monitoraggio digitale e follow-up
- Coordinamento con l'équipe
- Empowerment del paziente

Strumenti

- Shared Decision Making
- Piani assistenziali personalizzati
- Educazione terapeutica strutturata
- Telemonitoraggio e digital health
- Checklist e schede di autogestione
- Diario dei sintomi

I bisogni del caregiver

- Orientamento nel percorso
- Formazione pratica
- Sostegno emotivo
- Riconoscimento del ruolo
- Spazi di respiro





EMATONurse

Le competenze dell'infermiere nella gestione del paziente affetto da linfoma: dalla prevenzione alla gestione degli eventi avversi nel percorso clinico-assistenziale

Paziente

UNA TESTIMONIANZA CHE UNISCE REALTÀ E LEGGEREZZA

Nel volume, Rino ripercorre la propria esperienza con il linfoma attraverso episodi di vita quotidiana, riflessioni e momenti anche inaspettati.

Ne emerge un racconto capace di affrontare temi complessi senza perdere leggerezza, mantenendo uno stile che alterna profondità e ironia.

Al centro, una scelta chiara:

"Di fronte a una malattia puoi soccombere con la tristezza o metterci un sorriso."

Caregiver

IL CAREGIVER: PILASTRO FONDAMENTALE NEL PROCESSO DI CURA DEL PAZIENTE AFFETTO DA LINFOMA, TRA BENEFICI E DIFFICOLTÀ

8 Aprile 2026

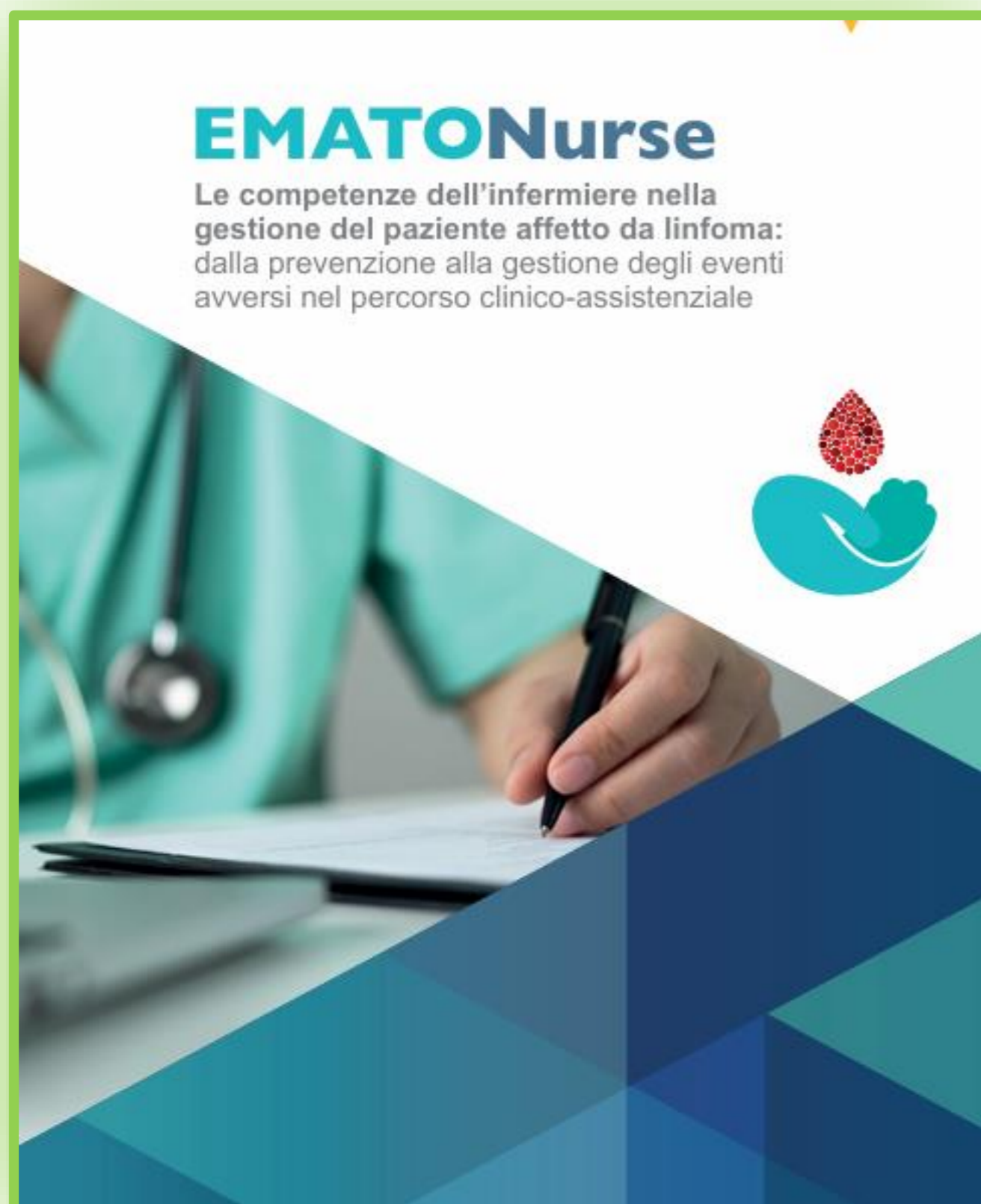
Caregiver deriva dal termine anglosassone "care": cura e "give": colui che dà, significa quindi letteralmente colui che dà cura.

Quindi, chi è il caregiver? Il caregiver è una figura essenziale nel percorso di cura del paziente affetto da linfoma. Si tratta, nella maggior parte dei casi, di un familiare o di una persona legata affettivamente al paziente, che fornisce **assistenza gratuita, continuativa e multidimensionale** negli ambiti di:

Infermiere

SOSTENERE GLI INFERMIERI SIGNIFICA SOSTENERE UNA SANITÀ MIGLIORE PER TUTTI – GIORNATA INTERNAZIONALE DELL'INFERMIERE

12 Maggio 2026



Vol.1 - 2022

definisce un modello di **infermiere oncoematologico altamente formato, competente**

Standardizzare le competenze infermieristiche nel percorso clinico-assistenziale del paziente con linfoma.

Promuovere una formazione specialistica e professionalizzante per gli infermieri

Garantire sicurezza e qualità nella somministrazione delle terapie e nella gestione degli eventi avversi.

Rafforzare la continuità ospedale–territorio.

Dare voce ai pazienti, integrando i loro bisogni nella progettazione dei servizi.

• **Obiettivo**

Infermieri

Coordinatori infermieristici

Professionisti Sanitari coinvolti nel percorso terapeutico

Farmacisti ospedalieri

Associazioni di pazienti e caregiver

Direzioni sanitarie

• **Destinatari**

Tumori del sangue

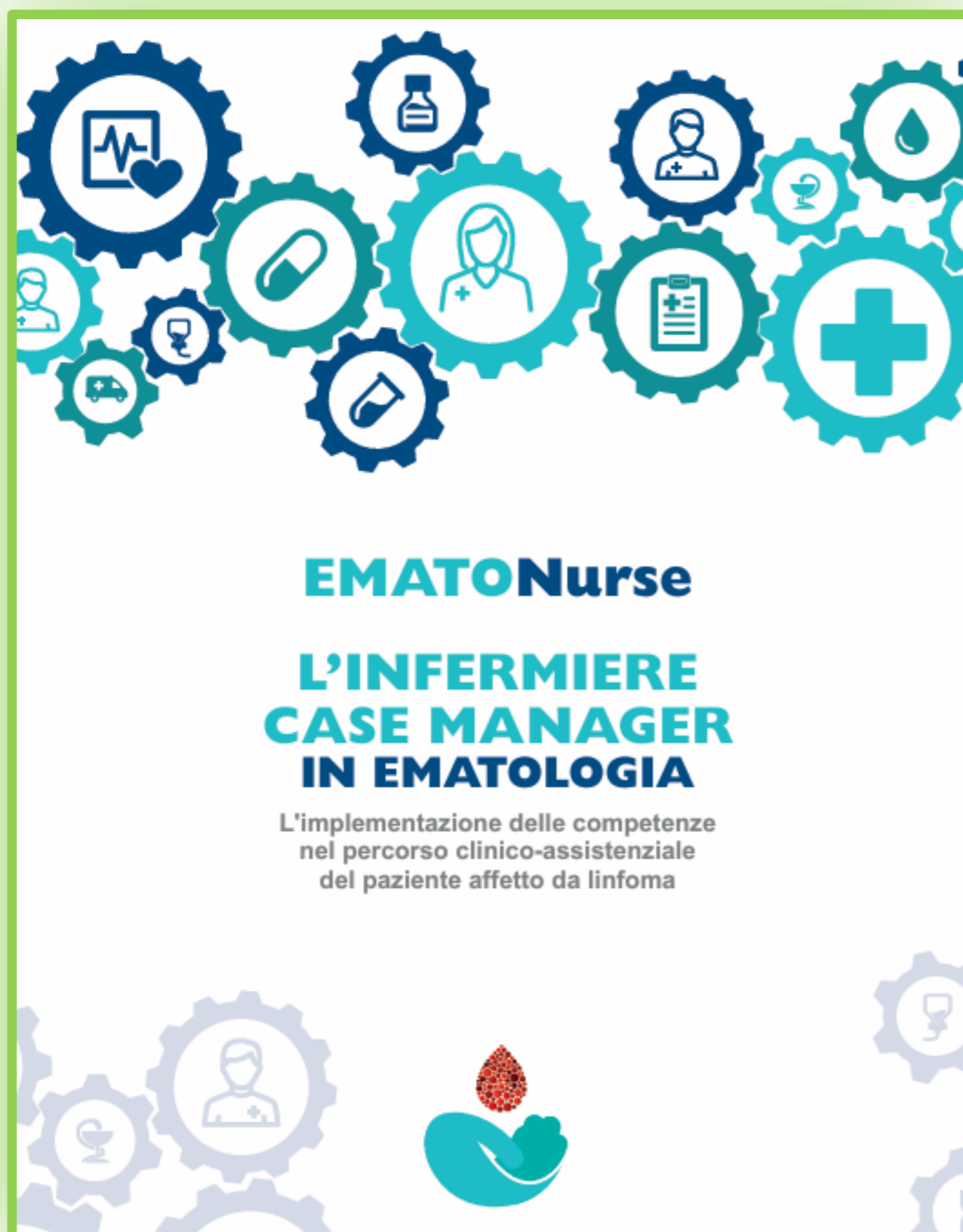
Formazione dell'infermiere

Gestione del percorso clinico-assistenziale

Dimissione e continuità assistenziale

Assistenza domiciliare

• **Contenuto**



Vol. 2 - 2023

Descrivere presa in carico del paziente con linfoma
il ruolo dell'Infermiere Case Manager
Standardizzare competenze e attività
Integrare innovazione e telemedicina
Promuovere un modello di cura centrato sulla persona

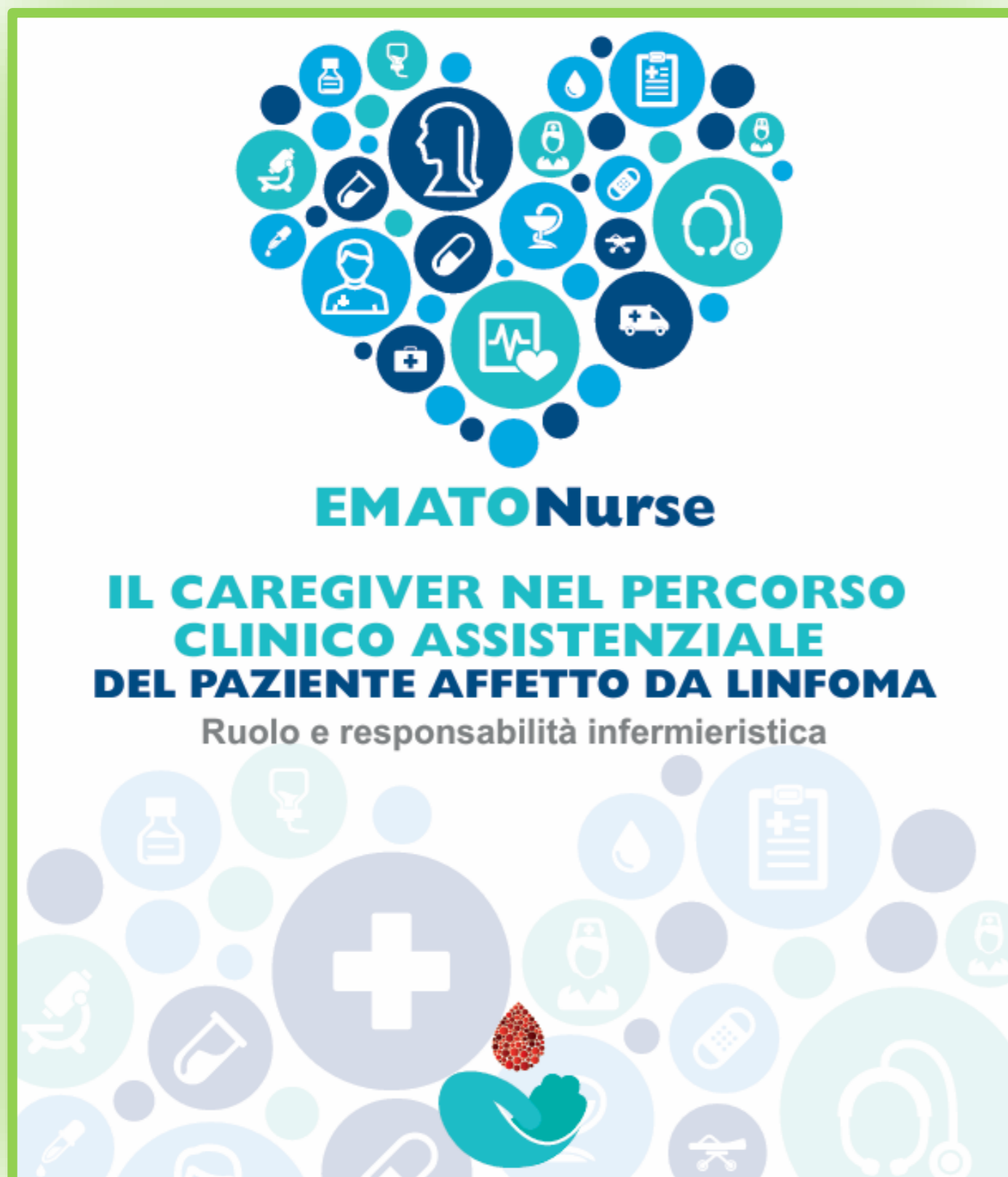
- Obiettivo

Pazienti e Caregiver
Professionisti sanitari
Strutture sanitarie

- Destinatari

proporre un **modello organizzativo innovativo**, capace di integrare continuità assistenziale, educazione terapeutica, telemedicina e presa in carico globale del paziente e del caregiver.

- Contenuto



Vol. 3 - 2025

Fornire agli infermieri strumenti concreti, conoscenze e criteri per identificare
Formare e supportare il caregiver del paziente

- Obiettivo

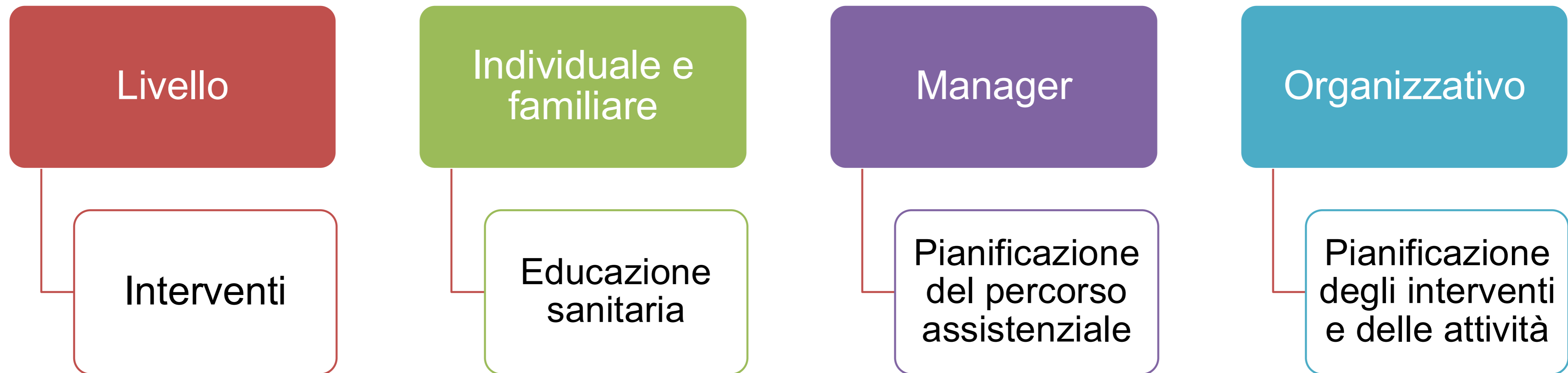
Infermieri di area ematologica
Team multidisciplinare

- Destinatari

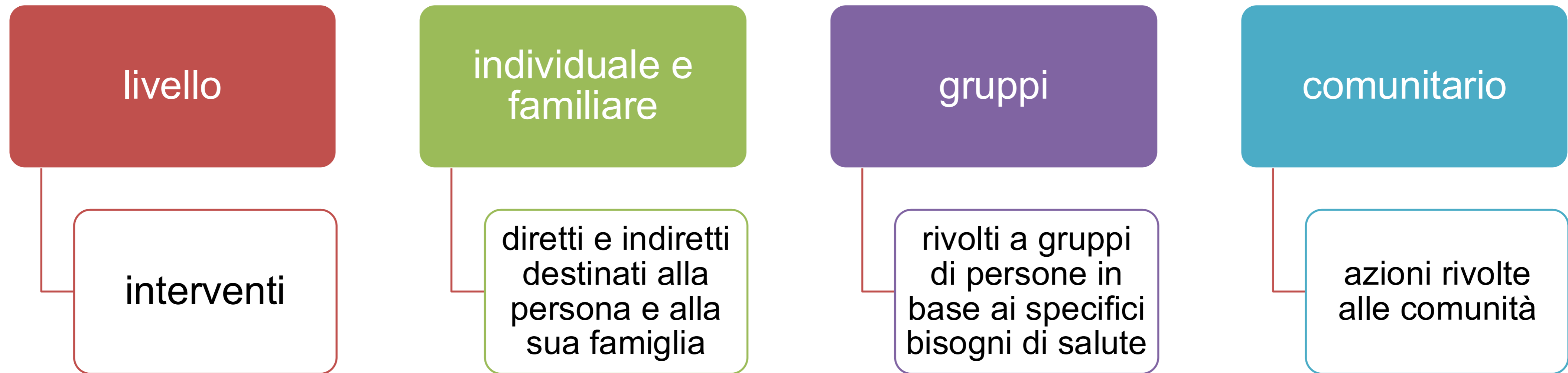
Definizione, ruolo e carichi del caregiver
Standardizzare l'approccio infermieristico al caregiver
Creazione di una *checklist* unica e condivisa
Riconoscere il caregiver come parte attiva del percorso di cura
Prevenire burden e burnout
Monitorare il benessere del caregiver con strumenti validati
Favorire continuità assistenziale tra ospedale e domicilio, soprattutto nelle fasi critiche

- Contenuto

L'intervento dell'infermiere case manager



L'intervento dell'infermiere di famiglia e di comunità



La ricerca dei bisogni dei pazienti

The Oncologist, 2024, 29, 441–449
<https://doi.org/10.1093/oncolo/oyad295>
 Advance access publication 3 November 2023
 Original Article

OXFORD

Coping and Perception of Prognosis in Patients With Indolent Non-Hodgkin's Lymphoma

Richard A. Newcomb^{1,2}, P. Connor Johnson^{1,2}, Daniel Yang³, Katherine Holmbeck¹, Joanna Choe¹, Anisa Nabily¹, Porsha Lark¹, Tejaswini Dhawale^{1,2}, Hermioni L. Amonoo^{2,4}, Areej El-Jawahri^{1,2}

¹Division of Hematology and Oncology, Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA

²Harvard Medical School, Boston, MA, USA

³Duke University School of Medicine, Durham, NC, USA

⁴Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, MA, USA

Corresponding author: Richard Newcomb, MD, Division of Hematology/Oncology, Massachusetts General Hospital, 55 Fruit Street, Boston MA 02114, USA.
 Tel: +1 617 726 2000. Email: richard.newcomb@mgh.harvard.edu

Studio trasversale
 in paziente affetti da Linfoma

Qualità della vita QOL
 Sintomi psicologici HADS
 Coping (Brief-COPE)
 Percezione della prognosi

48 pazienti
 66,9± 10,5 età media
 60,4% donne

Un coping emotivo più elevato con la prognosi era associata a:
 meno sintomi di ansia ($B = -0,6$, $SE = 0,2$, $P < 0,001$)
 depressione ($B = -0,3$, $SE = 0,1$, $P = 0,005$)
 PTSD ($B = -1,3$, $SE = 0,4$, $P < 0,001$)
 a un miglior QOL ($B = 1,7$, $SE = 0,4$, $P < 0,001$)

Strategie di coping utilizzate al momento della diagnosi:

- 56,2% l'accettazione
- 47,9% la ricerca di supporto emotivo
- 47,9% la negazione

Cosa ricorda il paziente al momento della diagnosi:


- 66,7% la valutazione da parte dell'oncologo: malattia come incurabile
- 35,4% ha dichiarato che la malattia difficilmente sarà guarita.

I pazienti riferiscono un notevole disagio psicologico, una varietà di strategie di coping e una comprensione cognitiva complessa della propria prognosi. Gli interventi che affrontano l'incertezza prognostica e promuovono un coping emotivo positivo con la prognosi possono alleviare il disagio psicologico in questa popolazione.

La ricerca dei bisogni dei pazienti

Cancer

Interdisciplinary International
Journal of the American Cancer Society

Articolo originale |  **Accesso
Libero**

Percezioni di pazienti e caregiver sulla cura del linfoma e sulle opportunità di ricerca: uno studio qualitativo

Jackelyn B. Payne MPH, Kaylin V. Dance MPH, Monique Farone MPH, Anh Phan MSPH, Cathy D. Ho BS, Meghan Gutierrez BA, Lillian Chen MPH, Christopher R. Flowers MD, MS 

Prima pubblicazione: 29 luglio 2019 | <https://doi.org/10.1002/cncr.32401> | [visualizza metriche](#)

Conclusioni:

Gli operatori sanitari possono migliorare assistenza, servizi di supporto e ricerca per rispondere alle esigenze dei sopravvissuti al linfoma e dei loro familiari. bisogni insoddisfatti nell'assistenza clinica e nella ricerca orientata al paziente.

Quali bisogni? necessità di concentrarsi sulla qualità della vita dopo il trattamento, sulla comunicazione tra pazienti e comunità scientifica e sul benessere emotivo.

Determinare i bisogni e le priorità assistenziali

uno studio qualitativo suddiviso in 2 fasi:

fase 1: 2 gruppi di discussione semi-strutturati sopravvissuti al linfoma e i loro caregiver.

fase 2: 19 interviste telefoniche semi-strutturate individuali

La maggior parte dei partecipanti si è sentita disconnessa dal proprio team di assistenza clinica a causa della mancanza di comunicazione.

la mancanza di informazioni riguardo a: diagnosi, trattamenti, ricerche, cure di sopravvivenza.

I partecipanti hanno affrontato la paura attraverso un forte supporto sociale e la creazione di relazioni con i loro team di assistenza clinica.

La ricerca dei bisogni dei pazienti

Patient Preference and Adherence

Dovepress

open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article

ORIGINAL RESEARCH

Qualitative Study of Factors Affecting Patient, Caregiver and Physician Preferences for Treatment of Myeloma and Indolent Lymphoma

This article was published in the following Dove Press journal:
Patient Preference and Adherence

Wei-Ying Jen¹
Joanne Yoong²
Xin Liu¹
Melinda Si Yun Tan³
Wee Joo Chng¹
Yen-Lin Chee¹

¹Department of Haematology-Oncology, National University Cancer Institute, Singapore; ²Centre for Health Services and Policy Research, Saw Swee Hock School of Public Health, National University of Singapore, Singapore; ³Department of Haematology, Singapore General Hospital, Singapore

Introduction: The number of treatment options for myeloma and indolent lymphoma are expanding at an exponential rate, with few direct head-to-head comparisons on which to base efficacy measures. We sought to understand how patients, their caregivers and physicians weigh treatment characteristics in order to come to a decision on which treatment option to pursue.

Methods: Patients, their caregivers and physicians were recruited and interviewed until data saturation was reached. A qualitative, thematic analysis was done to identify themes important to each stakeholder.

Results: We found that, while all three groups valued efficacy the most, the consideration of other secondary characteristics of the treatment, such as cost, toxicity and logistical issues all differed subtly between the different groups. Patients valued minimising cost and toxicity, even at small trade-offs in efficacy. Caregivers and physicians valued efficacy foremost.

Conclusion: Acknowledging and managing these differences is paramount because they influence shared decision-making and may affect patient outcomes in the short term, as well as their more general well-being in the long term.

Keywords: patient preferences, treatment options, myeloma, lymphoma

Scopo: capire la scelta del percorso terapeutico per i pazienti, i loro caregiver e i medici.

I temi emersi:
Efficacia
Costo
Tossicità
Questioni logistiche

I pazienti apprezzavano la minimizzazione dei costi e della tossicità dei farmaci.

Assistenti e medici danno prima importanza all'efficacia.



Conclusioni:

il processo decisionale condiviso influenza gli esiti dei pazienti nel breve termine e il benessere generale nel lungo periodo

La ricerca dei bisogni dei pazienti



Transplantation and Cellular Therapy 30 (2024) 402.e1–402.e12

Transplantation and Cellular Therapy
journal homepage: www.astctjournal.org

Full Length Article
Cellular Therapy

Communication About Chimeric Antigen Receptor T-Cell (CAR-T) Therapy

Tejaswini Dhawale^{1,2,3,*}, P. Connor Johnson^{1,2,3}, Kofi Boateng³, Anna Barata^{2,3,4}, Lara Traeger^{2,3,4}, Ashley M. Nelson^{2,3,4}, Mitchell W. Lavoie⁵, Katherine Holmbeck³, Joanna Choe³, Anisa Nabily³, Astha Tripathi³, Hermioni L. Amonoo^{2,3,6,7}, Matt Frigault^{1,2}, Areej El-Jawahri^{1,2}

¹ Department of Medicine, Division of Hematology & Oncology, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts
² Harvard Medical School, Boston, Massachusetts
³ Cancer Outcomes Research and Education Program, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts
⁴ Department of Psychiatry, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts
⁵ University of Massachusetts T.H. Chan School of Medicine, Worcester, Massachusetts
⁶ Department of Psychiatry, Brigham and Women's Hospital, Boston, Massachusetts
⁷ Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana-Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts

Conclusioni

La comunicazione su CAR-T è **efficace ma incompleta**.
Serve maggiore **trasparenza e equilibrio informativo**.
Raccomandata la creazione di **strategie educative** per oncologi e team multidisciplinari.
Obiettivo finale: **decisione informata e cura condivisa**.

Scopo:

Analizzare **come gli oncologi comunicano** con pazienti e caregiver durante il consenso informato per terapia CAR-T.

Identificare **lacune informative e preferenze comunicative**

Risultati

Comunicazione **positiva e orientata alla speranza**.

Focus su **innovazione e potenziale cura**, meno su rischi e fallimenti.

Empatia e fiducia centrali nel dialogo.

Lacune informative: tossicità, recidive, impatto sulla qualità di vita.

Caregiver più attenti ai **rischi e alla gestione delle emergenze**.

Metodi

Disegno: studio qualitativo multi metodo.

Partecipanti: 20 pazienti, 10 caregiver, 12 oncologi.

Strumenti: registrazioni audio, questionari post-consenso, interviste a 1 e 3 mesi.

Analisi: codifica tematica e framework method.

Il “framing positivo” favorisce ottimismo ma **riduce la consapevolezza** dei limiti terapeutici.



Necessità di **bilanciare speranza e realismo**.

Proposta di **interventi formativi** per migliorare la comunicazione clinica e la preparazione del paziente

Open access

Original research

BMJ Open Treatment decision making (TDM): a qualitative study exploring the perspectives of patients with chronic haematological cancers

Dorothy McCaughan ¹, Eve Roman ¹, Alexandra Smith ¹, Russell Patmore,² Debra Howell ¹

To cite: McCaughan D, Roman E, Smith A, *et al*. Treatment decision making (TDM): a qualitative study exploring the perspectives of patients with chronic haematological cancers. *BMJ Open* 2022;12:e050816. doi:10.1136/bmjopen-2021-050816

► Prepublication history and additional supplemental material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050816>).

Received 02 March 2021
Accepted 25 February 2022

ABSTRACT

Objectives Haematological malignancies are the fifth most common cancer in the UK, with chronic subtypes comprising around a third of all new diagnoses. These complex diseases have some similarities with other cancers, but often require different management. Surgical resection is not possible, and while some are curable with intensive chemotherapy, most indolent subtypes are managed with non-aggressive intermittent or continuous treatment, often over many years. Little is known about the views of patients with chronic haematological cancers regarding treatment decision making (TDM), a deficit our study aimed to address.

Setting and design Set within the Haematological Malignancy Research Network (HMRN: www.hmrn.org), an ongoing population-based cohort that provides infrastructure to support evidence-based research, HMRN data were augmented by qualitative information from in-depth interviews. Data were analysed for thematic content, combining inductive and deductive approaches. Interpretation involved seeking meaning, salience and connections within data.

Participants Thirty-five patients with four chronic

Strengths and limitations of this study

- Set within the infrastructure of an established population-based study, this is (to our knowledge) the first UK study to specifically explore treatment decision making involvement in patients with chronic haematological malignancies.
- Interview data supplemented robust clinical information routinely collected as part of the broader cohort.
- The sample size (35 patients) enabled in-depth exploration of the research questions, enhanced by contributions from relatives/carers.
- Purposive sampling ensured inclusion of individuals with differing demographic and disease profiles, diagnosed at different time points on the clinical pathway.
- The views of participants are unlikely to reflect those of the entire patient population, and dedicated studies of people from black and minority ethnic backgrounds and those with low literacy levels are required.

Scopo: indagare le opinioni dei pazienti affetti da tumori ematologici cronici in merito al processo decisionale terapeutico

I temi emersi del percorso decisionale terapeutico condiviso:
Preferenza per le raccomandazioni cliniche;
Fattori implicati nel processo decisionale;
Percezioni degli approcci proattivi/non proattivi Esperienze in vari punti del percorso della malattia Supporto da parte di altri.

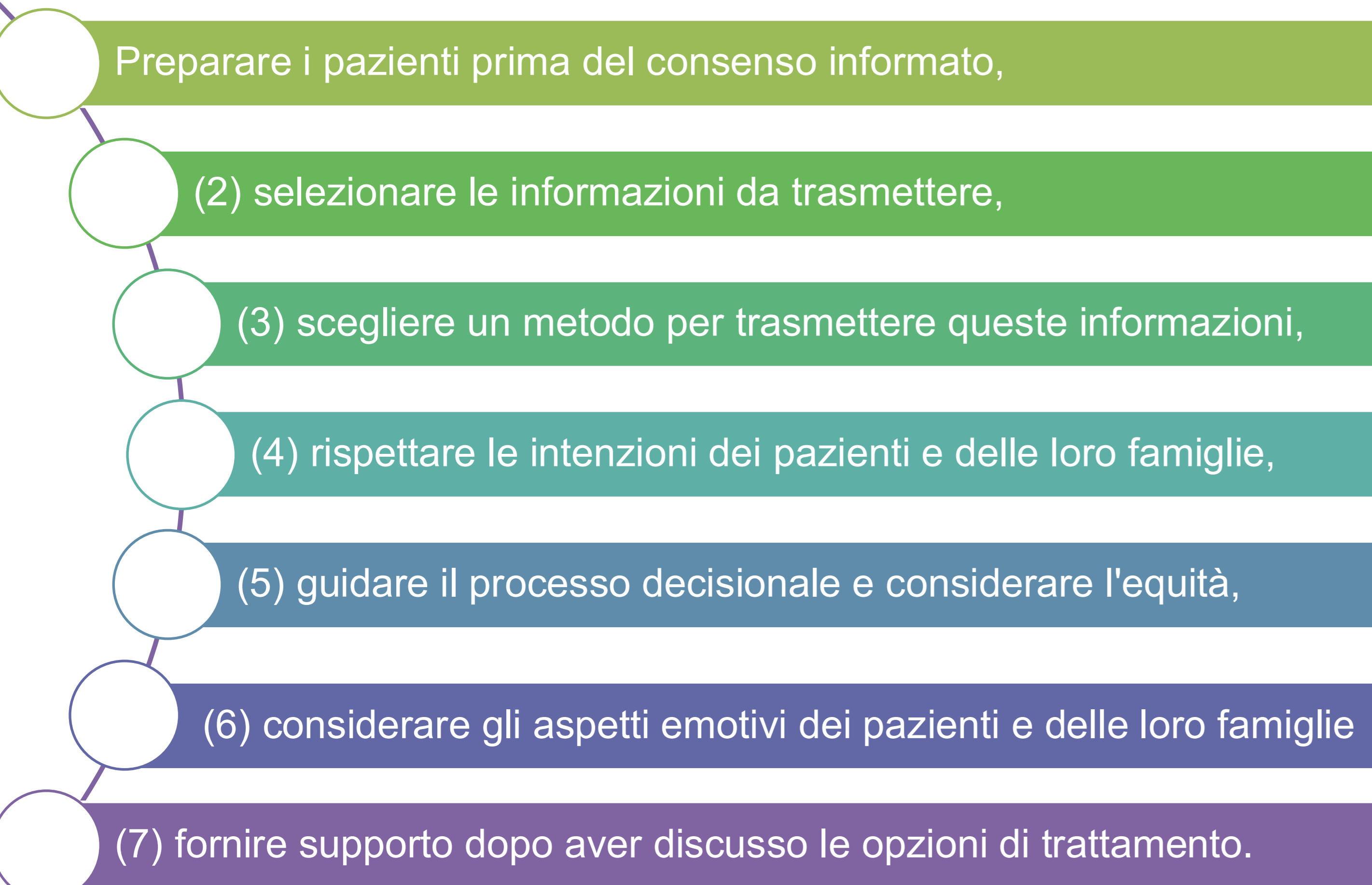
35 pazienti
10 familiari

Gli intervistati desideravano essere coinvolti nel TDM in misura variabile, a seconda di fattori complessi e interconnessi, dinamici e soggetti a cambiamenti in base ai diversi contesti clinici e personali.

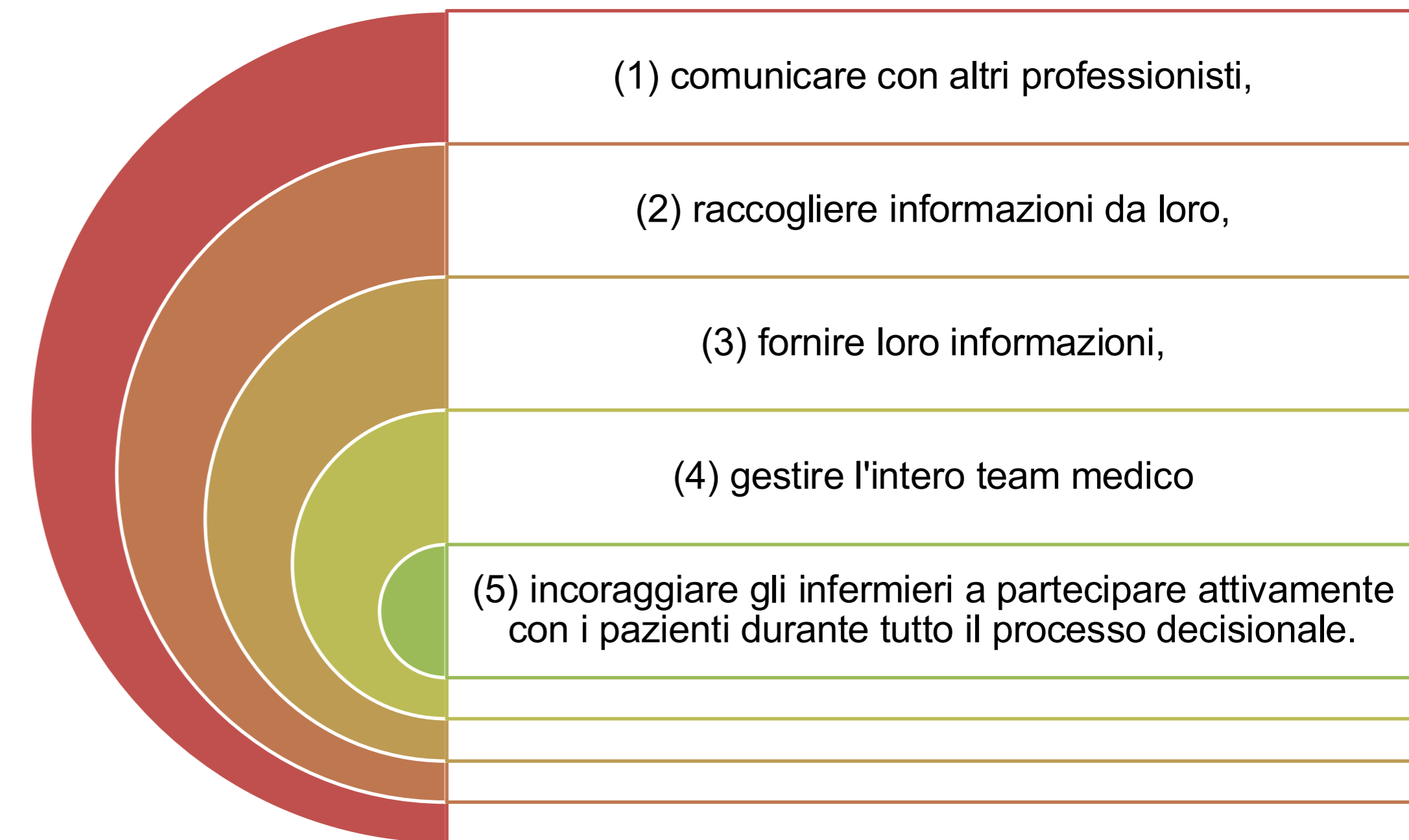
La ricerca dei bisogni dei pazienti

Analisi qualitativa del ruolo di medici e infermieri nel fornire supporto decisionale ai pazienti affetti da linfoma recidivanti o refrattari.

Categorie relative ai ruoli degli ematologi nel fornire supporto decisionale diretto ai pazienti:



5 sottocategorie relative ai ruoli degli ematologi nella collaborazione multidisciplinare:



La ricerca dei bisogni dei pazienti

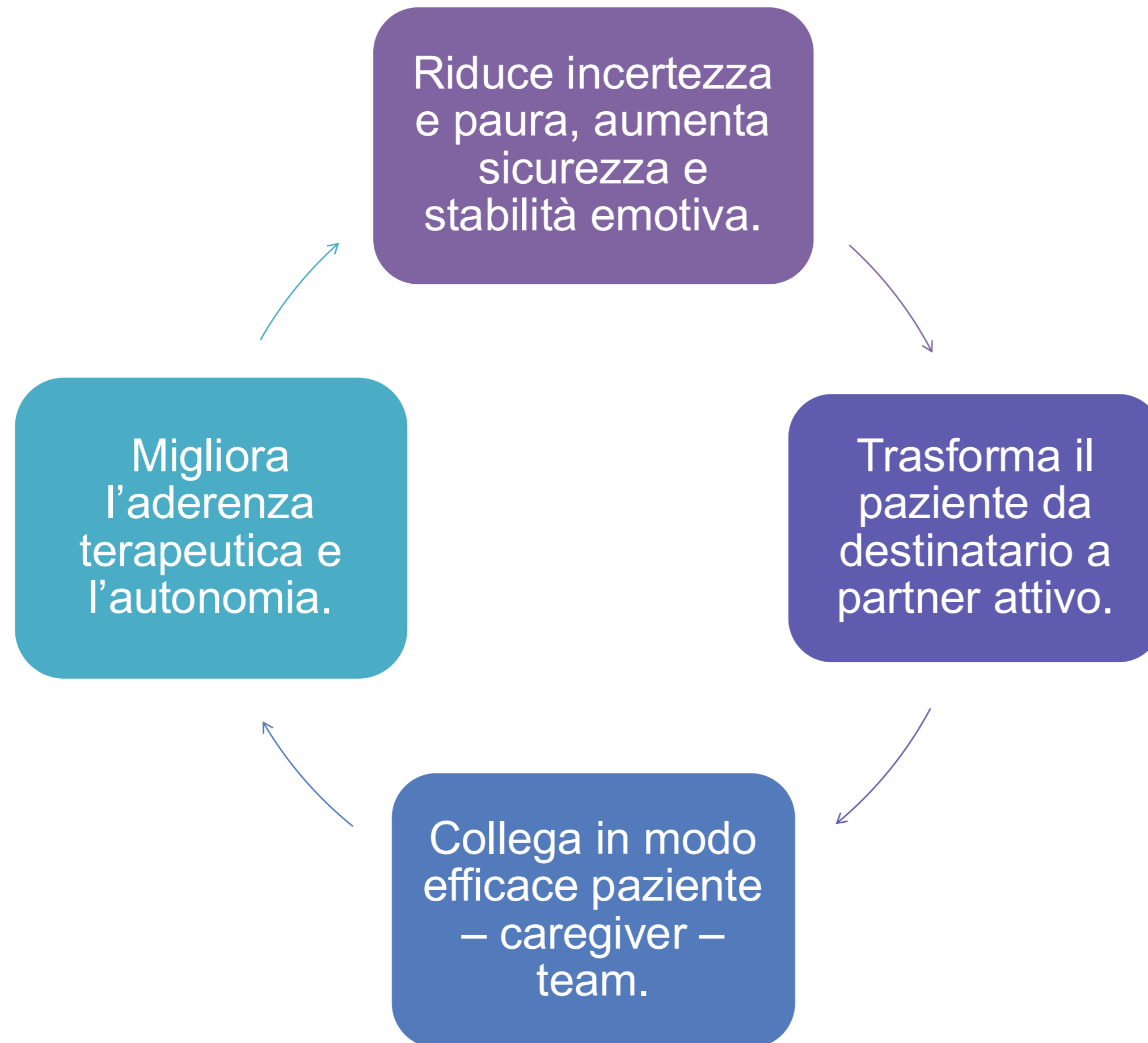
Cosa emerge in letteratura

è fondamentale adottare **approcci comunicativi** incentrati sul paziente per facilitare il processo decisionale relativo al trattamento, tenendo conto delle conseguenze a lungo termine sulla salute.



I sopravvissuti devono essere **informati** sul rischio di eventi a lungo termine e incoraggiati a condividere le proprie prospettive e preferenze con i medici curanti per ottimizzare i risultati.

La comunicazione chiara come fondamento della co-progettazione: uno strumento efficace



Comunicazione



“Solo ciò che è compreso può essere davvero scelto.”

SPRINGER NATURE

Utilizzo di tecnologia centrata sul paziente e interventi digitali in pazienti pediatrici e adulti con neoplasie ematologiche

Publicato: 29 maggio 2024

Volume 19, pagine 153–162, (2024) [Cita questo articolo](#)



App per smartphone per pazienti con neoplasie ematologiche: revisione sistematica e valutazione dei contenuti

[Nerea Báez Gutiérrez¹](#) ; [Héctor Rodríguez Ramallo²](#) ;
[Marcos Fernández González²](#) ; [Laila Abdel-Kader Martín²](#)

L'introduzione della tecnologia centrata sul paziente attualmente disponibile per pazienti adulti e pediatrici consente di:

Agevolare l'aderenza ai regimi farmacologici rigorosi

Coordinare le cure con molti fornitori diversi

Gestire i sintomi associati al trattamento

Gestire gli effetti tardivi legati alla sopravvivenza.

I VANTAGGI

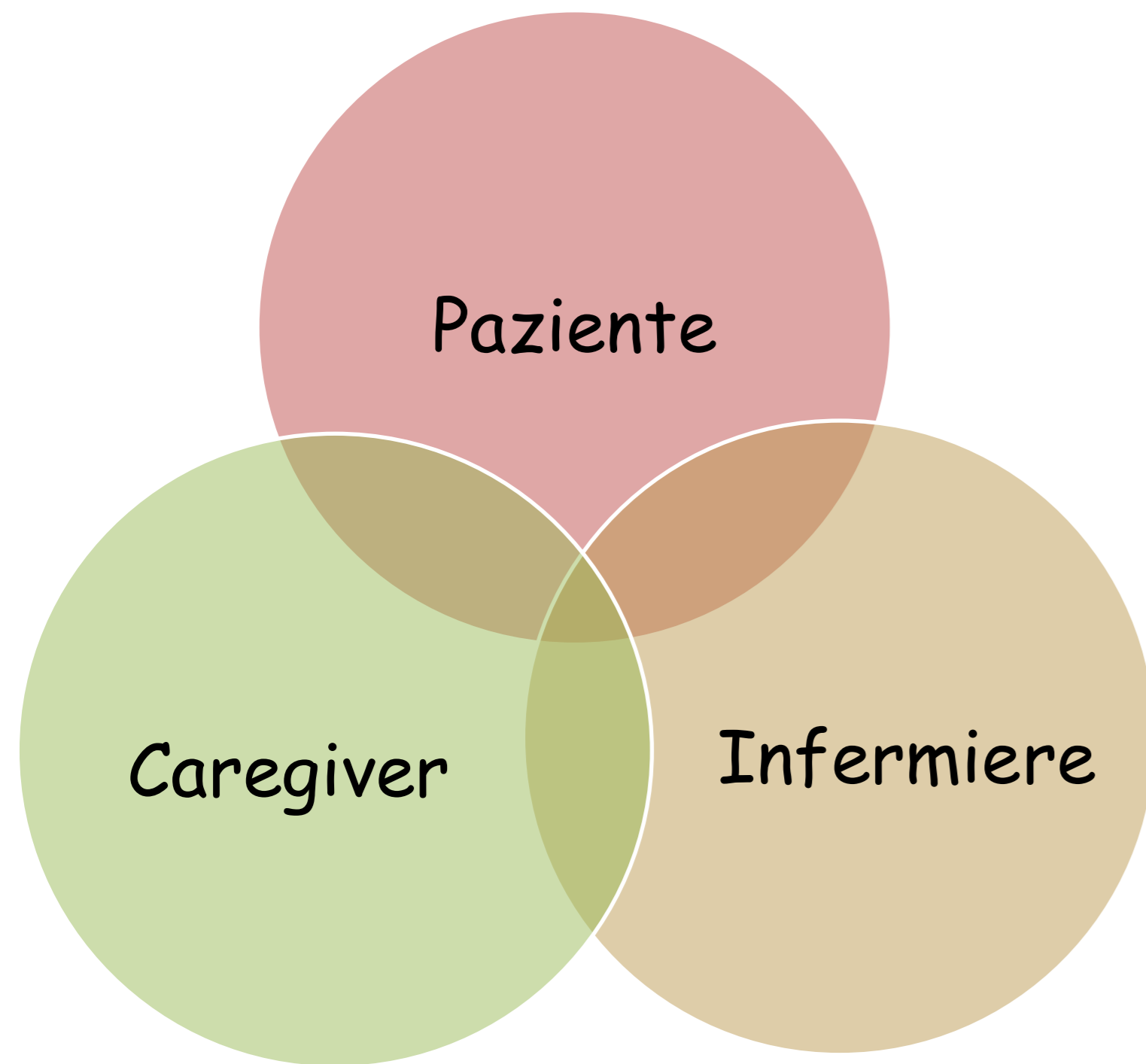
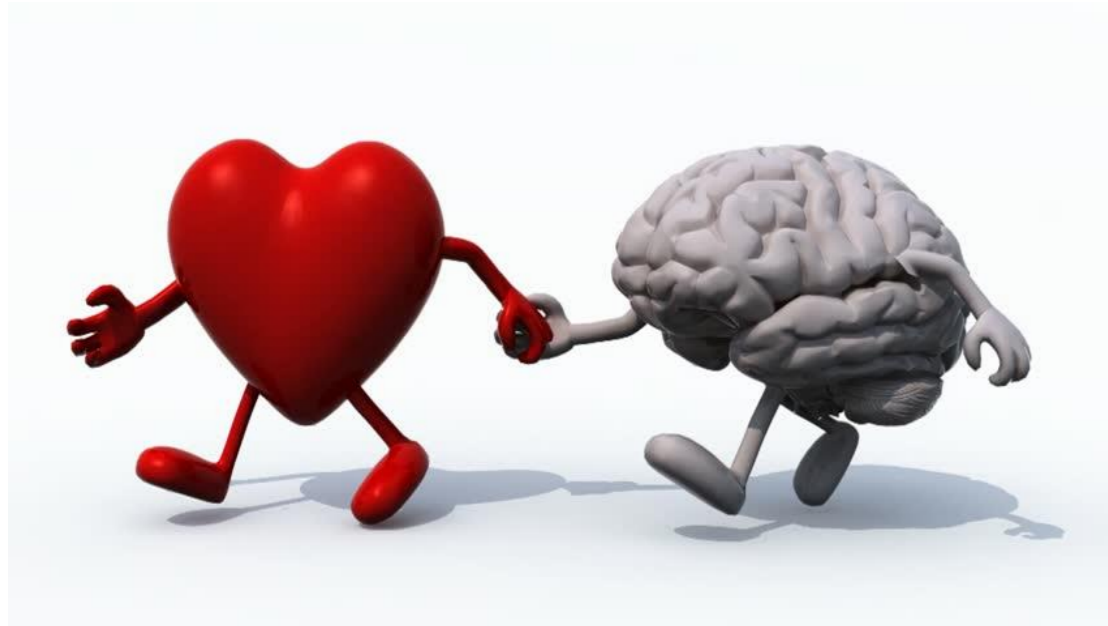
L'integrazione di questi interventi può permettere cure mediche più personalizzate, una migliore organizzazione dei piani di trattamento da parte dei caregiver a domicilio e una facile trasmissione di informazioni mediche accurate

Gli scopi principali delle app:

fornire informazioni generali sulla condizione (18/16, 89%)

monitorare sintomi e parametri clinici (18/11, 61%).

I professionisti sanitari hanno contribuito allo sviluppo del 50% (9/18) delle app.



Perché parlare di co-progettazione oggi?

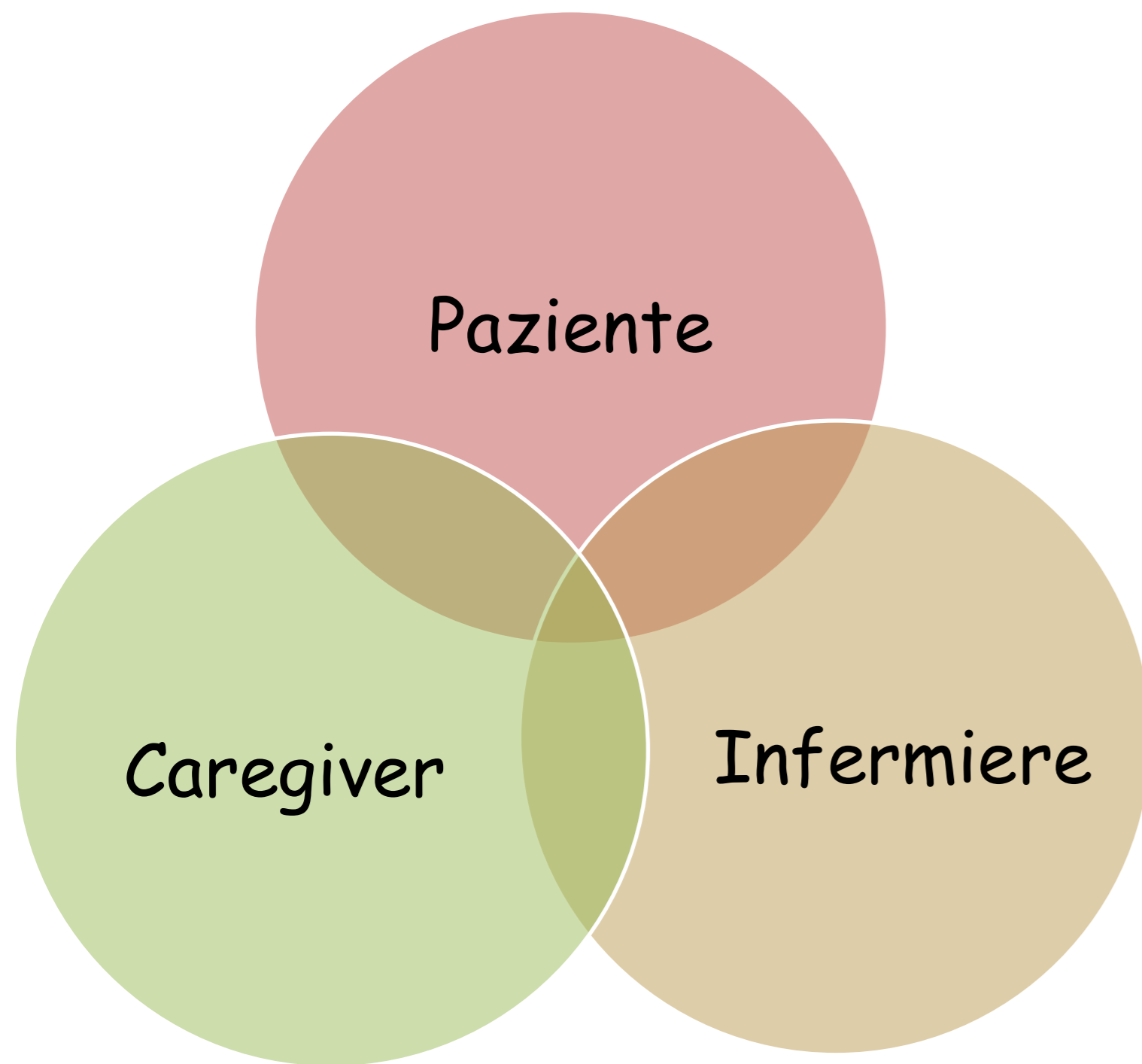
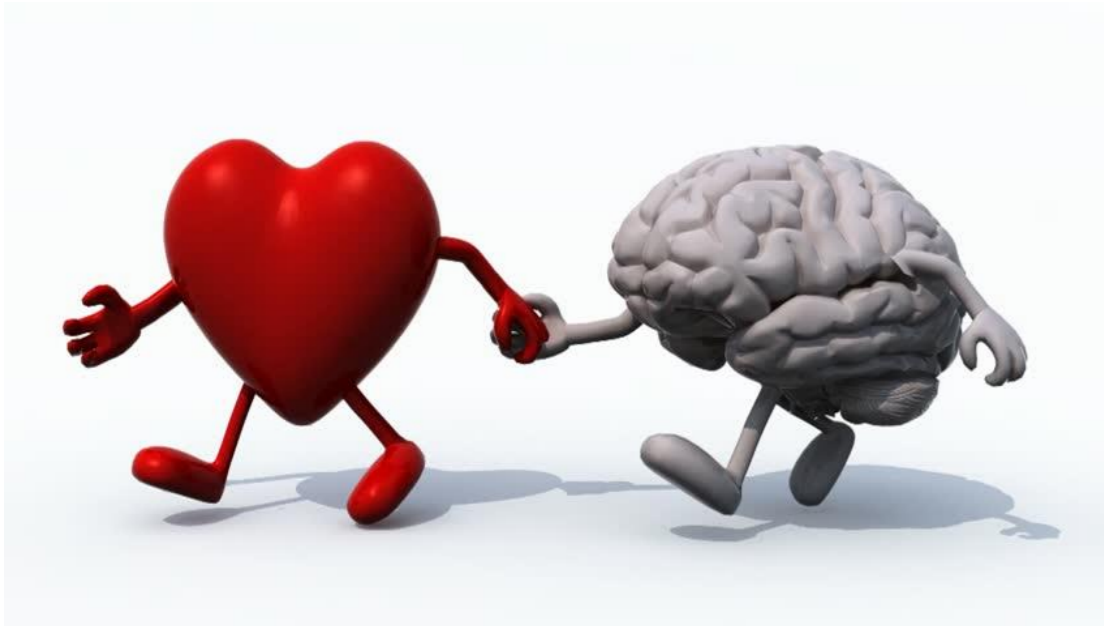
Complessità crescente dei percorsi ematologici

Terapie orali, follow-up digitali, cronicità

Carico emotivo e cognitivo del paziente

Ruolo sempre più attivo del caregiver

L'ematologia è un luogo dove la fragilità incontra la competenza, dove la cura funziona solo se è co-costruita.



Un sistema interdipendente che sostiene l'autonomia.

- . Comunicazione circolare
- . Condivisione delle decisioni
- . Continuità assistenziale
- . Educazione terapeutica personalizzata



Cosa significa "co-progettare"

- . Passare da "spiegare" a "costruire insieme"
- . Integrare preferenze, valori, vissuti
- . Rendere il paziente partner attivo
- . Riconoscere il caregiver come risorsa e non come spettatore
- . L'infermiere come facilitatore e traduttore di complessità

L'ematologia è un luogo dove la fragilità incontra la competenza, dove la cura funziona solo se è co-costruita.

Le sfide aperte

Disomogeneità dei percorsi
Carico di lavoro e tempo limitato
Competenze digitali variabili
Necessità di formazione continua
Integrazione reale del caregiver

Il futuro: dove stiamo andando

Percorsi sempre più personalizzati
Infermiere come case-manager educativo
Digital health come supporto, non sostituzione
Co-progettazione come standard di cura
Cultura della relazione come competenza clinica



Digitale come sostituto o come supporto?

Il processo decisionale condiviso (SDM) è considerato l'approccio standard d'oro al processo decisionale medico nel 21^o secolo.

Si applica a quelle che vengono chiamate "decisioni sensibili alle preferenze".



Gli infermieri possono svolgere un ruolo importante nel processo decisionale.

Essendo in prima linea nell'assistenza, lavorano più direttamente con pazienti e famiglie

Gli infermieri sanno comprendere le discussioni sul trattamento, rilevare disagio emotivo fornire supporto empatico come parte del processo SDM.

BIBLIOGRAFIA

- Báez Gutiérrez N, Rodríguez Ramallo H, Fernández González M, Abdel-Kader Martín L. App per smartphone per pazienti con neoplasie ematologiche: revisione sistematica e valutazione dei contenuti. JMIR Mhealth Uhealth. 20 settembre 2022; 10(9):e35851. doi: 10.2196/35851. Errata in: JMIR Mhealth Uhealth. 13 ottobre 2022; 10(10):e43412. doi: 10.2196/43412. PMID: 36125860; PMCID: PMC9533204.
- Guida et al. BMC Health Services Research (2019) 19:541 – An Italian pilot study of a psycho-social intervention to support family caregivers' engagement in taking care of patients with complex care needs: the Engage-in-Caring project E. Guida^{1,2,3†}, S. Barello^{2,3†}, A. Corsaro^{4*}, M. C. Galizi⁴, F. Giuffrida⁴, G. Graffigna^{2,3} and G. Damiani^{5,6}.
- Jen WY, Yoong J, Liu X, Tan MSY, Chng WJ, Chee YL. Studio qualitativo dei fattori che influenzano le preferenze di paziente, caregiver e medico per il trattamento del mieloma e del linfoma indolente. Il paziente preferisce l'aderenza. 17 febbraio 2020;14:301-308. doi: 10.2147/PPA.S241340. PMID: 32109996; PMCID: PMC7034971.
- LeBlanc. Decisioni condivise nella leucemia mieloide acuta. Semin Oncol Nurs. Dicembre 2019; 35(6):150958. doi: 10.1016/j.soncn.2019.150958. Epub 20 novembre 2019. PMID: 31759817.
- McCaughan D, Roman E, Smith A, Patmore R, Howell D. Treatment decision making (TDM): a qualitative study exploring the perspectives of patients with chronic haematological cancers. BMJ Open. 2022 Mar 29;12(3):e050816. doi: 10.1136/bmjopen-2021-050816. PMID: 35351694; PMCID: PMC8966575.
- Morikawa M, Shirai Y. Qualitative Analysis of the Roles of Physicians and Nurses in Providing Decision Support to Patients With Relapsed or Refractory Leukemia and Lymphoma. Cancer Control. 2022 Jan-Dec;29:10732748221131003. doi: 10.1177/10732748221131003. PMID: 36268680; PMCID: PMC9597203.
- Murphy-Banks R, Kumar AJ, Lin M, Savidge N, Livne E, Parsons SK. Hodgkin lymphoma survivor perspectives on their engagement in treatment decision-making and discussion of late effects. Support Care Cancer. 2022 Feb;30(2):1399-1405. doi: 10.1007/s00520-021-06538-6. Epub 2021 Sep 15. PMID: 34524526; PMCID: PMC10642770.
- Newcomb RA, Johnson PC, Yang D, Holmbeck K, Choe J, Nabily A, Lark P, Dhawale T, Amonoo HL, El-Jawahri A. Coping and Perception of Prognosis in Patients With Indolent Non-Hodgkin's Lymphoma. Oncologist. 2024 May 3;29(5):441-449. doi: 10.1093/oncolo/oyad295. PMID: 37935593; PMCID: PMC11067807
- Payne JB, Dance KV, Farone M, Phan A, Ho CD, Gutierrez M, Chen L, Flowers CR. Patient and caregiver perceptions of lymphoma care and research opportunities: A qualitative study. Cancer. 2019 Nov 15;125(22):4096-4104. doi: 10.1002/cncr.32401. Epub 2019 Jul 29. PMID: 31355929; PMCID: PMC6819209.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving and outcomes: the health effects of caregiving for others. *Journal of the American Medical Association*, 291_(10), 1478-1481.
- Werk RS, Heneghan MB, Badawy SM. Uso di tecnologia centrata sul paziente e interventi digitali in pazienti pediatrici e adulti con neoplasie ematologiche. Curr Hematol Malig Rep. 2024 agosto; 19(4):153-162. doi: 10.1007/s11899-024-00732-z. Epub 2024 29 maggio. PMID: 38806875.
- Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, Koczywas M, Borneman T. Comprendere la comunicazione familiare con i caregiver per fornire cure oncologiche centrate sulla famiglia. Semin Oncol Nurs. Dicembre 2017; 33(5):507-516. doi: 10.1016/j.soncn.2017.09.001. Epub 26 ottobre 2017. PMID: 29107528; PMCID: PMC5705584.