

2. Tunteiden tunnistaminen ja tuki

Huomioi palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren tunnetiloja, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat useita sairauteen liittyviä negatiivisia tunteita. (A)**

Enemmistö (82 %; n = 9) kotisaattohoidossa olevista syöpää sairastavista lapsista ja nuorista raportoi kokevansa surua (mean 1,6; SD 0,9) ja yli puolet (55 %; n = 6) huolta.

Yhdysvaltalaisessa kvasikokeellisessa pilottitutkimuksessa¹ selvitettiin palliatiivisen hoitotiimin etäkäynti-intervention vaikutuksia kotisaattohoidossa olevien syöpää sairastavien lasten ja nuorten fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin. Tutkimukseen osallistui 11 kotonaan saattohoidossa olevaa syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), 11 osallistuvan lapsen vanhempaa (8 äitiä, 3 isää) ja 11 kotisaattohoidon hoitajaa. Etäkäynti-interventio tehtiin 14 vuorokauden välein kotisaattohoitoon siirtymisestä lapsen tai nuoren kuolemaan saakka (keskimäärin 4,8 kertaa). Lasten ja nuorten oireiden itsearviointiin käytettiin MSAS 7–12-mittaria (8 väittämää, 3-portainen asteikko) sekä huoltajien ja saattohoidon hoitajan arviointiin lasten ja nuorten oireista MSAS Proxy 7–12-mittaria (3-portainen asteikko). Lisäksi vanhemmat arvioivat perheen hyvinvointia interventiojaksoittain the PedsQL Family Impact Module (PedsQL FIM) -itsearviointikyselyllä (36 väittämää, käännetty pisteytys asteikolla 0–100, jossa suurempi luku kuvaa parempaa hyvinvointia). Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja tilastollisilla testeillä. **Tutkimuksen menetelmällinen laatu:** JBI 6/9, puutteet kriteereissä 3, 4 ja 8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Tulevaisuuteen liittyvä epävarmuus oli yksi pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten suurimmista huolenaiheista, jonka kuvattiin johtavan eksistentiaalisiin kysymyksiin ja toivottomuuteen.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa² kartoitettiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä huolenaiheita ja tarpeita. Tutkimukseen osallistui 50 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä md: 13 v) ja 30 huoltajaa (20 äitiä, 9 isää ja 1 isoäiti). Lisäksi tutkimukseen osallistui 24 terveydenhuollon ammattihenkilöä, jotka olivat työskennelleet palliatiivisessa hoitolaitoksessa vähintään kuuden kuukauden ajan. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joihin sisältyi lapsen tai nuoren iän mukaan myös piirtämistä, kirjoittamista ja leluja tunteiden ilmaisun tukemiseksi. Tutkimuksen aineisto analysoitiin kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa olevat nuoret kuvasivat sairauteensa liittyviä riippuvuuden, masennuksen, järkytyksen, ahdistuksen, vihan ja pelon tunteita. He kokivat elämän sairauden aiheuttamien tunteiden kanssa vaikeaksi.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat hoitosuhteessa palliativiseen yksikköön, ja osallistuneet vanhemmat olivat tutkimukseen osallistuvien nuorten huoltajia. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta (ikä 14–17 v) sekä kymmenen äitiä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin teemaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kuvasivat vihaa, huolta ja surua.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä oireita, huolia ja hoidon painopisteitä. Tutkimukseen osallistui 26 lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), joilla oli elämää rajoittava sairaus, 40 huoltajaa (30 äitiä ja 10 isää), 13 sisarusta (ikä 5–15 v), 15 terveydenhuollon ammattilaista sekä 12 palliativisen hoidon edustajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastatteluja täydennettiin tarvittaessa lasten tai nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliativisen hoidon osa-alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa olevat lapset kuvasivat diagnoosiinsa liittyvää pelkoa, surua, ahdistusta ja epävarmuutta.

Brasilialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin syöpää sairastavien lasten kokemuksia palliativisesta hoidosta humanistisen hoitotieteen teorian kehyksessä. Tutkimukseen osallistui 11 parantumaton syöpää sairastavaa lasta (ikä 7–11 v), jotka olivat hoitosuhteessa palliativisen hoidon yksikköön. Aineisto kerättiin teemapohjaisella piirtämistekniikalla ja yksilöhaastatteluilla. Aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Osa parantumatonta syöpää sairastavista lapsista ja nuorista koki menettäneensä kehonsa ja tulevaisuutensa kontrollin diagnoosin saamisen jälkeen.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin parantumatonta syöpää sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumatonta syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliativisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teema-analyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puutteet kriteerissä 7
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret kuvasivat tuntevansa sairauteensa liittyviä negatiivisia tunteita, joihin kuuluivat suru, turhautuneisuus, viha, masennus, huoli, yksinäisyys, pettymys, pelko ja menetyksen tunteet.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveysjärjestön hoitosuosistusten teemoista. Tutkittavat teemat liittyivät hoitopaikkaa koskeviin mieltymyksiin, tiedotukseen ja viestintään, yksilöllisen hoidon suunnitteluun, psykologiseen hoitoon sekä nuorten näkemyksiin hoidon parantamisesta. Tutkimukseen osallistui 14 elämää rajaavaa sairautta sairastavaa nuorta (ikä 12–18 v). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä nuorten halutessa yksilöllisillä haastatteluilla (n = 2). Aineisto analysoitiin temaattisella kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Eämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kuvasivat useita negatiivisia tunnereaktiota, kuten surua, vihaa, väsymistä lääkkeisiin, mielialanvaihteluita ja itsemurhan kuvittelua.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten tai nuorten oireita, huolenaiheita ja terveydentilan muutoksia lapsen tai nuoren itsensä sekä hänen perheenjäsentensä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 61 palliativisessa hoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 7–17 v) ja 59 perheenjäsentä tai hoitajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin induktiivisella temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat huolta etenkin sairauden näkyvistä oireista ja muutoksista, joiden kokivat korostavan heidän erilaisuuttaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ tarkasteltiin, miten lapset ja nuoret kuvaavat omaa terveydentilaansa sekä heidän käyttämiään kielellisiä piirteitä. Tutkimukseen osallistui 26 elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 5–17 v). Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilta ja analysoitiin kaksivaiheisella induktiivisella diskurssianalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: 8/10, puutteet kriteereissä 6 & 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Syöpää sairastavat nuoret (50–86 %) olivat huolissaan siitä, että he ovat taakka läheisilleen.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa¹⁰ tarkasteltiin syöpää sairastavien nuorten arvoja ja tarpeita liittyen elämän päättymiseen sekä heidän perheidensä käsitysten yhteneväisyyttä liittyen nuoren tarpeisiin. Tutkimukseen osallistui 80 syöpää sairastavaa nuorta (ikä 14–20 v) ja 80 osallistuneen nuoren perheenjäsentä. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat syöpäsairautensa vuoksi hoitosuhteessa lastensairaalaan. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (31 väittämää, vastaukset 5-portaisella Likert-asteikolla) sekä demografisten tietojen ja sairaustietojen osalta nuorten potilaskertomuksista. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja testattiin Pearsonin χ^2 -testillä ja Fisherin tarkalla testillä (2-suuntainen).

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 6/8, puutteet kriteereissä 5 ja 6

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Tue palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta tai nuorta tunteiden käsittelyssä ja ilmaisussa, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevien lasten ja nuorten tunnereaktiot voivat ilmetä eri tavoin. (A)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien lasten sairauteen liittyvät tunteet saivat aikaan erilaisia reaktioita, kuten itkua.

Brasilialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁵ kuvattiin syöpää sairastavien lasten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta humanistisen hoitotieteen teorian kehityksessä. Tutkimukseen osallistui 11 parantumattomasta syöpää sairastavaa lasta (ikä 7–11 v), jotka olivat hoitosuhteessa palliatiivisen hoidon yksikköön. Aineisto kerättiin teemapohjaisella piirtämistekniikalla ja yksilöhaastatteluilta. Aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Tunnemyllerrys saattoi toisilla henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneilla nuorilla olla sisäistä, kun taas toisilla se ilmeni levottomuutena ja itkuisuutena.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat hoitosuhteessa palliativiseen yksikköön, ja osallistuneet vanhemmat olivat tutkimukseen osallistuvien nuorten huoltajia. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta (ikä 14–17 v) sekä kymmenen äitiä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Parantumaton syöpä sairastavat lapset ja nuoret halusivat tulla muistetuiksi ja luoda muistoja läheisilleen vaikka toisaalta he pelkäsivät läheisten kärsivän muistellessaan heitä.

Kiinalaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁶ kuvattiin parantumaton syöpä sairastavien lasten ja nuorten kokemuksia elämän loppuvaiheessa sekä heidän käsityksiään sairaudesta ja kuolemasta. Tutkimukseen osallistui kymmenen parantumaton syöpä sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 8–17 v), jotka olivat palliativisessa hoidossa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joista keskustelun lisäksi tallennettiin osallistujan kasvojen ilmeitä ja muuta sanatonta informaatiota. Aineisto analysoitiin induktiivisella refleksiivisellä teemanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **on kohtalaista näyttöä siitä, että tunteista puhuminen on palliativisessa hoidossa oleville nuorille vaikeaa. (B)**

Nuoret kuvasivat sisäisen tunne-elämänsä sekasortoisuutta ja pelkoja, josta he eivät puhuneet, koska he koskivat sen olevan liian vaikeaa.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuorennäkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvat nuoret olivat hoitosuhteessa palliativiseen yksikköön, ja osallistuneet vanhemmat olivat tutkimukseen osallistuvien nuorten huoltajia. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta (ikä 14–17 v) sekä kymmenen äitiä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret tarvitsevat tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyssä. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret korostivat tarvettaan puhua kokemuksistaan ja saada ammatillista psykologista tukea.

Jordaniassa ja Turkissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa² kartoitettiin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä huolenaiheita ja tarpeita. Tutkimukseen osallistui 50 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä md: 13 v) ja 30 huoltajaa (20 äitiä, 9 isää ja 1 isoäiti). Lisäksi tutkimukseen osallistui 24 terveydenhuollon ammattihenkilöä, jotka ovat työskennelleet palliatiivisessa hoitotiloksessa vähintään kuuden kuukauden ajan. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla, joihin sisältyi lapsen tai nuoren iän mukaan myös piirtämistä, kirjoittamista ja leluja tunteiden ilmaisun tukemiseksi. Tutkimuksen aineisto analysoitiin kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat suojella läheisiään omilta tunteiltaan tai huonoilta uutisilta. (A)**

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret halusivat suojella vanhempiaan omilta tunteiltaan, etenkin sairauden ennusteen suhteen.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä oireita, huolia ja hoidon painopisteitä. Tutkimukseen osallistui 26 lasta ja nuorta (ikä 5–17 v), joilla oli elämää rajoittava sairaus, 40 huoltajaa (30 äitiä ja 10 isää), 13 sisarusta (ikä 5–15 v), 15 terveydenhuollon ammattilaista sekä 12 palliatiivisen hoidon edustajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastatteluja täydennettiin tarvittaessa lasten ja nuorten osalta leikin ja piirtämisen avulla. Aineisto analysoitiin käyttäen teorialähtöistä (WHO palliatiivisen hoidon osa-alueet) ja aineistolähtöistä koodausta sekä kehysanalyysiä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 7/10, puutteet kriteereissä 1, 6 ja 7
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset halusivat suojella perheitään ahdistukselta ja huonoilta uutisilta.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁸ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten tai nuorten oireita, huolenaiheita ja terveydentilan muutoksia lapsen tai nuoren itsensä sekä hänen perheenjäsentensä näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 61 palliativisessa hoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 7–17 v) ja 59 perheenjäsentä tai hoitajaa. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja analysoitiin induktiivisella temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Nuoret eivät puhuneet peloistaan vanhemmilleen, koska he halusivat suojella vanhempiaan.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin ja vertailtiin henkeä uhkaavan tai elämää rajoittavan sairauden diagnoosin saaneiden nuorten kokemuksia sekä heidän vanhempiansa tulkintaa nuoren näkökulmasta. Tutkimukseen osallistuvat nuoret olivat hoitosuhteessa palliativiseen yksikköön, ja osallistuneet vanhemmat olivat tutkimukseen osallistuvien nuorten huoltajia. Tutkimukseen osallistui kymmenen nuorta (ikä 14–17 v) sekä kymmenen äitiä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla syvähaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

➤ **näyttö on epävarmaa, mutta se viittaa elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten välttelevän negatiivisia ajatuksia sijaistoimintojen avulla. (C)**

Elämää rajaavaa sairautta sairastavat nuoret yrittivät vältellä negatiivisia ajatuksiaan muun muassa lukemalla, musiikkia kuuntelemalla tai pelaamalla tietokonepelejä.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveysjärjestön hoitosuosituksen teemoista. Tutkittavat teemat liittyivät hoitopaikkaa koskeviin mieltymyksiin, tiedotukseen ja viestintään, yksilöllisen hoidon suunnitteluun, psykologiseen hoitoon sekä nuorten näkemyksiin hoidon parantamisesta. Tutkimukseen osallistui 14 elämää rajaavaa sairautta sairastavaa nuorta (ikä 12–18 v). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (n = 3) sekä nuorten halutessa yksilöllisillä haastatteluilla (n = 2). Aineisto analysoitiin temaattisella kehysanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/10, puutteet kriteereissä 6 ja 7

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Lähteet

1. Weaver MS, Shostrom VK, Neumann ML, et al. Homestead together: Pediatric palliative care telehealth support for rural children with cancer during home-based end-of-life care. *Pediatr Blood Cancer* 2021; 68: e28921.
2. Boufkhed S, Yurduşen S, Alarjeh G, et al. Concerns and priority outcomes for children with advanced cancer and their families in the Middle East: A cross-national qualitative study. *Front Oncol* 2023; 13: 1120990.
3. Ciobanu E and Preston N. Hearing the voices of children diagnosed with a life-threatening or life-limiting illness and their parents' accounts in a palliative care setting: A qualitative study. *Palliat Med* 2021; 35: 886-892.
4. Coombes L, Braybrook D, Roach A, et al. Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions-a qualitative interview study. *Eur J Pediatr* 2022; 181: 3739-3752.
5. França J, Costa S, Lopes MEL, et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* 2018; 71: 1320-1327.
6. Lin N, Lv D, Hu Y, et al. Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study. *Palliat Med* 2023; 37: 866-874.
7. Taylor J, Murphy S, Chambers L, et al. Consulting with young people: informing guidelines for children's palliative care. *Arch Dis Child* 2021; 106: 693-697.
8. Namisango E, Bristowe K, Murtagh FEM, et al. Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study. *Palliat Med* 2020; 34: 319-335.
9. Bristowe K, Braybrook D, Scott H, et al. 'My life is a mess but I cope': An analysis of the language children and young people use to describe their own life-limiting or life-threatening condition. *Palliat Med* 2024; 38: 379-388.
10. Friebert S, Grossoehme DH, Baker JN, et al. Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Netw Open* 2020; 3: e205424.