

3. Totuudenmukainen tieto ja osallisuus päätöksentekoon

Keskustele palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren kanssa avoimesti, totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi, sillä

- **on vahvaa näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat totuudenmukaista ja avointa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. (A)**

Palliativisessa hoidossa olevat nuoret pitivät tärkeänä, että heidän onkologinsa puhui heille totuudenmukaisesti.

Meksikolaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ tarkasteltiin parantumattonta syöpää sairastavien nuorten sairauteen liittyvää päätöksentekoprosessia ja sitä ohjaavia eettisiä periaatteita syöpään sairastuneiden nuorten, vanhempien ja onkologien näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui kuusi syöpää sairastavaa nuorta (ikä 13–18 v), 13 vanhempaa ja 13 onkologia. Aineisto kerättiin yksilöllisillä puolistrukturoidulla syvähaastatteluilla, joiden teemoja olivat parantumattonta syöpää sairastavan nuoren hoitoon ja päätöksentekoon liittyvät arvot, uskomukset, vailinnat, intressit ja ajatukset. Aineisto analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Kohtalainen

Kommentti: Meksikon lainsäädännön perusteella keskustellaan ensisijaisesti vanhempien kanssa ja heidän päätöksensä perusteella lapsen tai nuoren kanssa.

Syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla oli toiveena rehellisyys ja avoimuus sairauteen liittyvien asioiden suhteen.

Yhdysvaltalaisessa laadullisessa tutkimuksessa² tarkasteltiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa käsityksiä kommunikoinnista terveydenhuollon ympäristössä sekä heidän toiveitaan liittyen kommunikointiin sairauden eri vaiheissa. Tutkimukseen osallistui seitsemän syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–17 v) ja yhdeksän syöpää sairastavan lapsen huoltajaa (8 äitiä, 1 isä). Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla (n = 6), joihin lapset ja nuoret sekä vanhemmat osallistuivat erikseen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat tärkeäksi sen, että he saivat tietoa hoidostaan sekä tarjolla olevista hoitoon liittyvistä palveluista.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten ja 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 ja 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

Osa elämää rajaavaa sairautta sairastavista nuorista halusi saada kaiken tiedon sairaudestaan. Tiedon tarve vaihteli eri tilanteissa riippuen päätösten tärkeydestä.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien nuorten näkemyksiä ja kokemuksia kansallisen terveysjärjestön hoitusuositusten 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 halutessaan yksilöllisillä haastatteluilla (n = 2). Aineisto analysoitiin temaattisella kehysanalyysillä.

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

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Valtaosa (n = 41; 97,6 %) palliativisessa hoidossa olevista 14–17-vuotiasta nuorista halusi rehellisiä vastauksia sairautensa hoidosta.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁵ 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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret haluavat olla tietoisia sairautensa tilasta. (B)**

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat tärkeäksi sen, että he saivat tietoa sairautensa tilasta.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa³ kuvattiin elämää rajaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten ja 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. Haastatteluita täydennettiin tarvittaessa lasten ja 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 olleista 14–17 vuotiaista nuorista 28 % halusi kuulla tarkan kuolinhetkensä, jos sen joku heille osaisi kertoa.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁵ 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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliatiivisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat totuudenmukaisen tiedon sairauden ennusteesta helpottavan kuolemaan liittyvistä toiveista puhumista. (B)**

Palliatiivisessa hoidossa olevien nuorten oli helpompaa kertoa omista, lähestyvään kuolemaan liittyvistä toiveistaan, jos he olivat tietoisia sairautensa ennusteesta.

Meksikolaisessa laadullisessa tutkimuksessa¹ tarkasteltiin parantumattomaa syöpää sairastavien nuorten sairauteen liittyvää päätöksentekoprosessia ja sitä ohjaavia eettisiä periaatteita syöpään sairastuneiden nuorten, vanhempien ja onkologien näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui kuusi syöpää sairastavaa nuorta (ikä 13–18 v), 13 vanhempaa ja 13 onkologia. Aineisto kerättiin yksilöllisillä puolistrukturoidulla syvähaastatteluilla, joiden teemoja olivat parantumattomaa syöpää sairastavan nuoren hoitoon ja päätöksentekoon liittyvät arvot, uskomukset, vallinnat, intressit ja ajatukset. Aineisto analysoitiin temaattisella sisälönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 10/10

Sovellettavuus Suomessa: Kohtalainen

Kommentti: Meksikon lainsäädännön perusteella keskustellaan ensisijaisesti vanhempien kanssa ja heidän päätöksensä perusteella lapsen tai nuoren kanssa.

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että syöpää sairastaville nuorille on tärkeää, että he saavat ymmärrettävää tietoa sairauden tilasta ja hoitovalinnoista. (B)**

Lastensairaalassa syöpähoitoja saavista nuorista 97,5 % (n = 78) piti tärkeänä omaan hoitoonsa liittyvien hoitovalintojen ymmärtämistä.

Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁵ 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 tutkimukseen osallistuneen nuoren perheenjäsentä. Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat syöpäsairautensa vuoksi hoitosuhteessa lastensairaalaan. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (31 väitettävää, 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

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret arvostivat sitä, että heille suunnattu ja heitä koskeva sairauteen ja sen hoitoon liittyvä tieto, mukaan lukien huonot uutiset, annettiin ymmärrettävästi (7–12 v mean 8,87; SD 2,23; 13–18 v mean 9,37; SD 1,27; $p = 0,221$) ja kohteliaasti (7–12 v mean 9,51; SD 1,48; 13–18 v mean 9,76; SD 1,20; $p = 0,396$).

Libanonilaisessa poikkileikkaustutkimuksessa⁶ arvioitiin syöpää sairastavien lasten ja nuorten palliativisen hoidon laatua ja tarkasteltiin lääketieteellisen hoidon laatua, syövän vaikutuksia potilaan ihmissuhteisiin ja hengellisyyteen tai uskonnollisuuteen sekä vanhempien taloudellisia vaikeuksia lapsen syöpäsairauden aikana. Tutkimukseen osallistui 85 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta (ikä 7–18 v) ja 85 vanhempaa (58 äitiä ja 14 isää). Aineisto kerättiin strukturoiduilla haastatteluilla käyttäen NEST-kyselyä (the Needs at End of Life Screening Tool). Lasten ja nuorten haastatteluissa käsiteltiin kyselyn osa-alueita hoidon laadusta (5 väittämää), hengellisyydestä (4 väittämää) ja ihmissuhteista (3 väittämää). Vanhempien haastatteluissa käsiteltiin kyselyn osa-alueita taloudellisesta taakasta (3 väittämää), sairaanhoidon laadusta (10 väittämää), hengellisyydestä (4 väittämää) ja ihmissuhteista (3 väittämää). Vastaukset annettiin 10-portaisella asteikolla. Sairaalahoitoon laatuun, hengellisyyteen tai uskonnollisuuteen ja ihmissuhteisiin liittyvillä osa-alueilla korkeammat pistemäärät kuvaavat mitatun käsitteen parempaa laatua. Taloudellisen taakan osa-alueella korkeammat pistemäärät kuvaavat suurempia taloudellisia vaikeuksia. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin ja testattiin riippumattomien otosten t-testeillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 8/8

Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat saavansa liian vähän sairauteensa liittyvää tietoa, mikä saattaa johtaa epäluottamukseen tiedonantajaa kohtaan. (B)**

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat saaneensa liian vähän tietoa sairaudestaan.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ kuvattiin elämää rajaavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten oireita, huolenaiheita ja terveydentilan muutoksia lapsen 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 sairautta sairastavat nuoret, jotka kokivat, etteivät he saa kaikkea sairauteensa liittyvää tietoa, suhtautuvat epäluuloisesti tietoa antavaa ammattilaista kohtaan.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁴ 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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa olevat nuoret haluavat osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (B)**

Palliativisessa hoidossa olleet nuoret halusivat itse osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

Romanialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁸ 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

Pyri siihen, että palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevaa lasta hoitavat mahdollisuuksien mukaan samat henkilöt, sillä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että hoitavan henkilön vaihtuessa usein, lasten on vaikeaa ymmärtää ja omaksua hoitoonsa liittyviä asioita. (B)**

Elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavia lapsia ja nuoria saattoi ärsyttää se, että joka tapaamisessa hän kohtasi eri henkilön. Se aiheutti haasteita hoidon ymmärtämiseen ja omaksumiseen.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja

palliativisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–18 v), 19 huoltajaa (13 äitiä, 6 isää) ja kaksi sairaan lapsen veljeä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 6
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Varmista palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa olevan lapsen tai nuoren halukkuus keskustella sairaudestaan sekä keskustelulle otolliset olosuhteet, sillä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat yksityisyyden puutteen ja ammattilaisten kiireen keskustelun esteinä. (B)**

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat hoitoaan koskevien lisäkysymysten esittämisen esteeksi yksityisyyden puutteen ja ammattilaisten kiireen.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa olevat nuoret haluavat keskustella muista kuin sairauteensa liittyvistä asioista. (B)**

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat, että jotkut terveydenhuoltohenkilöstön käyttämät termit, kuten palliativinen hoito, olivat ikäviä ja niistä ei haluttu keskustella. Heillä oli halu puhua muista kuin sairauteen liittyvistä asioista.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja palliativisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–18 v), 19 huoltajaa (13 äitiä, 6 isää) ja kaksi sairaan lapsen veljeä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä,

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 6
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

- **on kohtalaista näyttöä siitä, että palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokevat, että he eivät tule kuulluiksi omaa hoitoaan koskevissa asioissa. (B)**

Elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavat lapset ja nuoret kokivat, että heidän tietojensa ja asiantuntijuutensa omasta terveydentilastaan ei otettu huomioon. Tämä saattoi vaarantaa heidän luottamuksensa terveydenhuollon ammattilaisiin.

Isobritannialaisessa laadullisessa tutkimuksessa⁹ kuvattiin elämää rajaavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoidosta ja palliativisesta hoidosta. Tutkimukseen osallistui kymmenen sairaalahoidossa olevaa lasta ja nuorta (ikä 5–18 v), 19 huoltajaa (13 äitiä, 6 isää) ja kaksi sairaan lapsen veljeä. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja analysoitiin temaattisella sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen menetelmällinen laatu: JBI 9/10, puute kriteerissä 6
Sovellettavuus Suomessa: Hyvä

Palliativisessa hoidossa olevat lapset ja nuoret kokivat joskus olevansa ulkopuolisia omaa hoitoaan koskevissa keskusteluissa.

Monikansallisessa (Kenia, Namibia, Etelä-Afrikka ja Uganda) laadullisessa tutkimuksessa⁷ 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

Lähteet

1. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martinez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics* 2017; 18: 74.
2. Smith LE, Maybach AM, Feldman A, et al. Parent and Child Preferences and Styles of Communication About Cancer Diagnoses and Treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2019; 36: 390–401.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. Al-Gharib RM, Abu-Saad Huijjer H, Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med* 2015; 4: 22–31.
7. 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.
8. Ciobanu E, 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.
9. Mitchell S, Slowther A-M, Coad J, et al. Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. *Arch Dis Child* 2021; 106: 570–576.