

Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia

Psychological interventions in paediatric
population eligible for palliative care and their
family

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
SESCS

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



MINISTERIO
DE SANIDAD



Gobierno
de Canarias

Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia

Psychological interventions in paediatric
population eligible for palliative care and their
family

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
SESCS

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



MINISTERIO
DE SANIDAD



RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN
DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD



Gobierno
de Canarias

ÁLVAREZ PÉREZ Y.

Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia / Y. Álvarez Pérez et al. – Madrid: Ministerio de Sanidad. Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud. – 418 p.; 24 cm. – (Colección: Informes, estudios e investigación / Ministerio de Sanidad) (Serie: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias / SESCS)

NIPO: 133-25-045-2

1. Intervenciones psicológicas
2. Cuidados paliativos pediátricos
3. Revisión sistemática

I. Canarias. Servicio Canario de la Salud II. España. Ministerio de Sanidad

El Servicio de Evaluación de la Dirección del Servicio Canario de la Salud asume la responsabilidad exclusiva de la forma y el contenido final de este informe. Las manifestaciones y conclusiones de este informe son las del Servicio de Evaluación y no las de sus revisores externos.

Edita: Ministerio de Sanidad. Servicio Canario de la Salud

Este documento ha sido realizado por el Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad para el desarrollo de las actividades del Plan Anual de Trabajo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, aprobado en el Pleno del Consejo Interterritorial del SNS de 5 de abril de 2024.

Para citar este informe:

Álvarez-Pérez Y., Duarte-Díaz A., Torres-Castaño A., Valcárcel-Nazco C., Herrera-Ramos E., Pinto-Robayna B., Rivero-Santana A., García-Pérez L., Favaro F., Infante-Ventura D., Ramos-García V., Santos-Álvarez A., Abrante-Luis A., García-Bello M.G., Arnal-Artiaga L., Capafons-Sosa J.I., Ramallo-Fariña Y., Marrero J.L., Carreras B., Wallis V., Gómez R., González-Formoso C., Ferrera-Fernández M.A., López A., Perestelo-Pérez L. Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2024. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.



MINISTERIO
DE SANIDAD



RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN
DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD



Gobierno
de Canarias

Agradecimientos

Los autores de este informe quieren expresar su agradecimiento a Alicia Marina Gómez Ramos por su apoyo en tareas de extracción de datos.

Índice

Siglas y acrónimos	15
Resumen en lenguaje no especializado	19
Plain language summary	21
Resumen ejecutivo	23
Executive summary	30
I. Introducción	37
I.1. Problema de salud	37
I.2. Descripción y características técnicas de la tecnología	40
I.2.1. Marco regulatorio en España y situación actual de la tecnología en el Sistema Nacional de Salud	41
I.3. Justificación de la evaluación	42
II. Objetivos	43
II.1. Objetivo general	43
II.2. Objetivos específicos	43
II.3. Preguntas de investigación	43
III. Metodología	45
III.1. Efectividad y seguridad	45
III.1.1. Criterios de selección de estudios	45
III.1.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda	47
III.1.3. Proceso de selección de estudios	48
III.1.4. Evaluación crítica del riesgo de sesgo	49
III.1.5. Extracción de datos	49
III.1.6. Método de análisis y síntesis de los resultados	50
III.1.7. Valoración de la calidad de la evidencia de efectividad y seguridad y formulación de recomendaciones	50
III.2. Coste-efectividad	52
III.2.1. Criterios de selección de estudios	52

III.2.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda	53
III.2.3. Proceso de selección de estudios	54
III.2.4. Evaluación de la calidad metodológica	54
III.2.5. Extracción de datos y síntesis de los resultados	55
III.3. Análisis económico	55
III.4. Análisis de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales	55
III.4.1. Alcance de la revisión	56
III.4.2. Criterios de selección de estudios	56
III.4.3. Fuentes de información y estrategia de búsqueda	57
III.4.4. Proceso de selección de estudios	58
III.4.5. Evaluación de la calidad metodológica	58
III.4.6. Extracción de datos	58
III.4.7. Síntesis de los resultados	58
III.4.8. Consulta realizada a expertos y representantes de pacientes	59
III.5. Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares	59
III.5.1. Necesidades de investigación identificadas en las RS realizadas para el presente informe	59
III.5.2. Revisión de los estudios específicos sobre necesidades de investigación y medidas de resultado estándares	60
III.5.2.1. Alcance de la revisión	60
III.5.2.2. Criterios de selección de estudios	61
III.5.2.3. Proceso de selección de estudios, extracción de datos y síntesis de los hallazgos	61
III.6. Estimación de la fecha de actualización del informe	61
III.7. Participación de grupos de interés	63
III.7.1. Participación de pacientes	63
III.7.2. Participación de profesionales sanitarios	63
III.7.3. Participación de la industria	64
III.7.4. Revisión externa	64

IV. Resultados 65

IV.1. Efectividad y seguridad	65
IV.1.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica	65
IV.1.2. Características de los estudios incluidos	69

IV.1.3. Riesgo de sesgo de los estudios incluidos	133
IV.1.4. Efectividad	136
IV.1.4.1. Población en CPP	136
IV.1.4.1.1. Menores	136
IV.1.4.1.2. Familias de menores en CPP	137
IV.1.4.1. Población susceptible de recibir CPP	137
IV.1.4.1.1. Menores susceptibles de recibir CPP	137
IV.1.4.1.2. Familias de menores susceptibles de recibir CPP	161
IV.1.5. Seguridad	182
IV.1.6. Calidad de la evidencia de efectividad y seguridad	182
IV.1.6.1. Menores susceptibles de recibir CPP	184
IV.1.6.2. Familias de menores susceptibles de recibir CPP	193
IV.2. Coste-efectividad	202
IV.2.1. Resultado de la búsqueda bibliográfica	202
IV.3. Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales	203
IV.3.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica	203
IV.3.2. Características de los estudios incluidos	204
IV.3.3. Calidad metodológica de los estudios incluidos	210
IV.3.4. Síntesis de la evidencia	211
IV.3.4.1. Aceptabilidad	213
IV.3.4.2. Equidad	214
IV.3.4.3. Factibilidad	215
IV.3.5. Consulta realizada a expertos y representantes de pacientes	218
IV.4. Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares	221
IV.4.1. Necesidades de investigación identificadas en la RS realizada para el presente informe	221
V.4.1.1. Relacionadas con el diseño de los estudios	221
V.4.1.2. Relacionadas con la intervención	222
V.4.1.3. Relacionadas con la población y contexto de aplicación	222
IV.4.2. Necesidades de investigación identificadas en estudios específicos de necesidades de investigación	223
IV.4.3. Medidas de resultados estándares	224
IV.5. Estudios en marcha	226

V. Discusión	228
V.1 Efectividad y seguridad	228
V.2 Coste-efectividad y análisis económico	231
V.3 Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales	233
V.4 Necesidades de investigación y medidas de resultado estándares	234
V.5. Fortalezas y limitaciones	235
VI. Conclusiones	237
VII. Recomendaciones	239
VII.1. Recomendaciones de investigación futura	239
VII.2. Recomendación para la actualización del informe	240
Contribución de autores, personal de apoyo y revisores externos	241
Representantes de asociaciones de pacientes y de sociedades científicas	246
Declaración de intereses	248
Referencias	249
Anexos	267
Anexo 1. Estrategia de búsqueda	267
Anexo 2. Algoritmo para la realización de evaluación económica en ETS	300
Anexo 3. Algoritmo para la evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales	301
Anexo 4. Estimación fecha de actualización del informe	302
Anexo 5. Revisiones al informe	303
Anexo 6. Revisiones identificadas en la literatura	322
Anexo 7. Estudios excluidos a texto completo	345
Anexo 8. Riesgo de sesgo de los estudios incluidos (efectividad y seguridad)	354
Anexo 9. Calidad metodológica de estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)	361

Anexo 10. Consulta a expertos y representantes de pacientes sobre aspectos éticos, legales, organizativos y sociales	363
Anexo 11. Marco GRADE de la evidencia a la recomendación	373

Índice de tablas

Tabla 1. Criterios de selección (efectividad y seguridad)	45
Tabla 2. Bases de datos consultadas (efectividad y seguridad)	48
Tabla 3. Criterios de selección (evaluaciones económicas)	53
Tabla 4. Bases de datos bibliográficas consultadas (evaluaciones económicas).....	54
Tabla 5. Criterios de selección (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)	57
Tabla 6. Bases de datos bibliográficas consultadas (necesidades de investigación e identificación de medias de resultado estándares).....	60
Tabla 7. Resultados de la búsqueda bibliográfica (efectividad y seguridad).....	65
Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)	72
Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)	97
Tabla 10. Desenlaces de interés	183
Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)	185
Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)	194
Tabla 13. Características de los estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)	206
Tabla 14. Principales características de los estudios incluidos. Necesidades de investigación sobre las intervenciones psicológicas en CPP	224
Tabla 15. Principales características de los estudios incluidos. Medidas de resultado estándares sobre las intervenciones psicológicas en CPP	225
Tabla 16. Estudios en marcha	227

Índice de figuras

Figura 1. Proceso de selección de revisiones de efectividad y seguridad	66
Figura 2. Grado de solapamiento entre RS identificadas (Cochrane GooveTool)	67
Figura 3. Proceso de selección de estudios primarios de efectividad y seguridad	68
Figura 4. Resumen de la evaluación del riesgo de sesgo por dominios (escala RoB- 2).....	133
Figura 5. Resumen de la evaluación del riesgo de sesgo por estudio (escala RoB- 2).....	134
Figura 6. Calidad de vida (menores susceptibles de recibir CPP).....	138
Figura 7. Depresión (menores susceptibles de recibir CPP)	140
Figura 8. Depresión según población (menores susceptibles de recibir CPP)..	140
Figura 9. Ansiedad (menores susceptibles de recibir CPP).....	141
Figura 10. Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP).....	143
Figura 11. Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP).....	145
Figura 12. Dolor – intensidad en general (menores susceptibles de recibir CPP)	149
Figura 13. Dolor – intensidad durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP).....	151
Figura 14. Ajuste emocional, social y conductual (menores susceptibles de recibir CPP).....	154
Figura 15. Problemas de conducta (menores susceptibles de recibir CPP)	155
Figura 16. Autoestima (menores susceptibles de recibir CPP)	156
Figura 17. Peso (menores susceptibles de recibir CPP: fibrosis quística)	158
Figura 18. Ingesta calórica (menores susceptibles de recibir CPP: fibrosis quística)	159
Figura 19. Calidad de vida (familias de menores susceptibles de recibir CPP).	162
Figura 20. Depresión (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	164
Figura 21. Ansiedad (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	166
Figura 22. Sesgo de publicación: Ansiedad (familias de menores susceptibles de recibir CPP).....	167
Figura 23. Distrés o malestar (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	168

Figura 24. Estrés (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	170
Figura 25. Estrés postraumático (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	171
Figura 26. Afrontamiento (familias de menores susceptibles de recibir CPP)...	173
Figura 27. Resiliencia (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	175
Figura 28. Sentimiento de esperanza (familias de menores susceptibles de recibir CPP).....	176
Figura 29. Impacto emocional de la enfermedad del menor (familias de menores susceptibles de recibir CPP).....	179
Figura 30. Bienestar psicológico (familias de menores susceptibles de recibir CPP)	180
Figura 31. Síntomas psiquiátricos (familias de menores susceptibles de recibir CPP).....	181
Figura 32. Proceso de selección de estudios de estudios económicos	202
Figura 33. Proceso de selección de estudios sobre éticos, legales, organizativos y sociales	204

Siglas y acrónimos

ACE	Análisis del coste-efectividad
ACES	Áreas de Capacitación Específica
AIP	Análisis de impacto presupuestario
AMSTAR-2	<i>A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews</i>
BAADS	<i>Behavioral Approach-Avoidance Scale</i>
BAI	<i>Beck Anxiety Inventory</i>
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i>
BFI	<i>Brief Fatigue Inventory</i>
BHS	<i>Beck Hopelessness Scale</i>
CBCL	<i>Child Behavior Checklist</i>
CCAA	Comunidades autónomas
CCFS-C	<i>Childhood Cancer Fatigue Scale-Child</i>
CCSS-P	<i>Cognitive Coping Strategies Scale Parent Form</i>
CDI	<i>Children's Depression Inventory</i>
CD-RISC	<i>Conner-Davidson Resilience Scale</i>
CDSR	<i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>
CENTRAL	<i>Cochrane Central Register of Controlled Trials</i>
CHEOP	<i>Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale</i>
CHIP	<i>Coping Health Inventory for Parents</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CMCC	<i>Care of My Child with Cancer Scale</i>
COMET	<i>Core Outcome Measures in Effectiveness Trials</i>
CPAF	Comisión De Prestaciones, Aseguramiento y Financiación
CPP	Cuidados paliativos pediátricos
CQOLC	<i>Caregiver Quality of Life Index-Cancer</i>
CSAS	<i>State Anxiety Scale for Children</i>
CSHQ	<i>Children's Sleep Habits Questionnaire</i>
CSQ	<i>Coping Strategies Questionnaire</i>
CSTA	<i>Child State-Trait Anxiety questionnaire</i>
DASS-21	<i>Depression Anxiety Stress Scales</i>
DCAQ	<i>Dokhanchi Children Adjustment Questionnaire</i>
DE	Desviación estándar

DM	Diferencia de medias
DSI	<i>Daily Stress Inventory</i>
DT-P	<i>Distress Thermometer for Parents</i>
ECA	Ensayo controlado aleatorizado
Embase	<i>Excerpta Medica dataBase</i>
ETS	Evaluación de tecnologías sanitarias
EVA	Escala Visual Analógica
FDI	<i>Functional Disability Inventory</i>
FPS-R	<i>Face Pain Scale-Revised</i>
g	Diferencia de medias estandarizada (g de Hedges)
GC	Grupo control
GHQ	<i>Goldberg General Health Questionnaire</i>
GI	Grupo intervención
GooveTool	<i>Graphical Representation of Overlap for OVERviews</i>
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation</i>
GRSFS	<i>Global Rating Scale for Feeding Situations</i>
HAM-A	<i>Hamilton Anxiety Questionnaire</i>
ICHOM	<i>International Consortium for Health Outcomes Measurement</i>
IES	<i>Impact of Event Scale</i>
JLA	<i>James Lind Alliance</i>
KPD	<i>Kessler Psychological Distress scale</i>
M	Media
MA	Meta-análisis
MANE	<i>Morrow assessment of Nausea and Emesis</i>
MBCT	<i>mindfulness-based cognitive therapy</i>
MBSR	<i>mindfulness-Based Stress Reduction</i>
MHI	<i>Mental Health Inventory</i>
MLQ	<i>Meaning in Life Questionnaire</i>
MMAT	<i>Mixed Methods Appraisal Tool</i>
MSAS	<i>Memorial Symptom Assessment Scale</i>
NHS	<i>National Health Service</i>
OK-Q	<i>Op Koers Questionnaire</i>
OPIS	<i>Oucher's pain intensity</i>
OSBD	<i>Observation Scale of Behavioral Distress</i>
PBCL	<i>Procedure Behavior Checklist</i>

PCL	<i>Posttraumatic Stress Disorder Checklist</i>
PECI	<i>Parent Experience of Childhood Illness scale</i>
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PIE	<i>Perceived Illness Experience scale</i>
POMS	<i>Profile of Mood States</i>
POQOLS	<i>Pediatric Oncology Quality of Life Scale</i>
PPQ	<i>Perception of Procedures Questionnaire</i>
PPSC	<i>Play Performance Scale for Children</i>
PROMIS	<i>Patient-reported Outcomes Measurement Information System</i>
PSQI	<i>Pittsburgh Sleep Quality Inventory</i>
PSS	<i>Perceived Stress Scale</i>
PTGI	<i>Posttraumatic Growth Inventory</i>
PWBS	<i>Ryff's Psychological Well-being Scale</i>
RAND-36	<i>Rand 36-Item Health Survey</i>
RCMAS	<i>Revised Children's Manifest Anxiety Scale</i>
RedETS	<i>Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud</i>
RoB-2	<i>Risk of Bias 2</i>
RS	<i>Revisión sistemática</i>
RSQ	<i>Response to Stress Questionnaire</i>
SCD-KT	<i>Sickle Cell Disease Knowledge Test</i>
SCL-90	<i>Symptom Check List</i>
SCS	<i>Stress Coping Scale</i>
SF-6D	<i>Short Form of the 6-Dimension Health Survey</i>
SHS	<i>Snyder Hope Scale</i>
SNS	<i>Sistema Nacional de Salud</i>
SPPC	<i>Self-perception Profile for Children</i>
SPSI-C	<i>Social Problem-Solving Inventory-Cancer</i>
SPSI-R	<i>Social Problem-Solving Inventory-Revised</i>
SRDS	<i>Self-Rating Depression Scale</i>
SSER-Q	<i>Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire</i>
STAIC	<i>State Anxiety Scale for Children</i>
STAI-S	<i>State-Trait Anxiety Inventory</i>
STAXI	<i>State-Trait Anger Expression Inventory</i>
SWLS	<i>Satisfaction with Life Scale</i>

WBFPRS	<i>Wong-Baker FACES Pain Rating Scale</i>
WofCC	<i>Ways of Coping Checklist</i>
WQ	<i>Walsh questionnaire</i>
YSR	<i>Youth Self-Report</i>

Resumen en lenguaje no especializado

En España, entre 25 y 30 niños de cada 10 000 tienen enfermedades graves que limitan o amenazan su vida. Según la última Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad publicada en 2022 sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP), los cuidados paliativos no solo se centran en el final de la vida, sino que se recomienda que comiencen desde el diagnóstico de la enfermedad y combinarse con otros tratamientos específicos. En este contexto, la atención psicológica es una herramienta fundamental para ayudar a niños y niñas y su familia a afrontar las dificultades emocionales y físicas que conlleva una enfermedad grave. Las intervenciones psicológicas han mostrado beneficios como la reducción de la ansiedad, la depresión, el dolor y la fatiga, así como la mejora del bienestar y la calidad de vida. También facilitan la comunicación entre las familias y el equipo médico, fortalecen los vínculos familiares y ofrecen apoyo en momentos difíciles, como el duelo anticipado. Aunque todas las comunidades autónomas cuentan con planes de cuidados paliativos, pocos hospitales disponen psicólogos especializados o equipos preparados para ofrecer este apoyo, por lo que es fundamental reforzar estos servicios y definir cómo deben implementarse.

El objetivo de este informe es evaluar la efectividad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia (cuidadores principales). Para ello, se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura científica publicada sobre la efectividad, seguridad y costes de las intervenciones psicológicas en estas poblaciones, así como de otros aspectos relacionados con las perspectivas y experiencias de pacientes y profesionales sanitarios con dichas intervenciones.

La evidencia disponible encontrada sobre las intervenciones psicológicas en menores que pueden requerir de CPP y sus padres y madres es de muy baja calidad (estudios que evalúan diversas enfermedades e intervenciones con pocos participantes y en general de baja calidad). Sin embargo, pese a estas limitaciones, en los resultados del informe se ha observado que combinar la atención psicológica con los cuidados médicos habituales tiene efectos positivos en la disminución de síntomas de ansiedad y depresión, así como en la reducción del dolor y el malestar durante procedimientos médicos invasivos (como punciones lumbares o biopsias) en los menores. Además, las intervenciones psicológicas también parecen ser efectivas para reducir síntomas de

ansiedad, depresión, estrés postraumático y angustia, además de mejorar la esperanza y las estrategias de afrontamiento en los padres y madres de los menores.

Sobre el coste de aplicar estas intervenciones, no se encontraron estudios que informaran de ello. Además, se encontró que no todas las familias pueden acceder a estas intervenciones. Por lo que es necesario eliminar las barreras que impiden que todas las familias tengan acceso a esta ayuda, las intervenciones psicológicas deben adaptarse a cada familia y a las necesidades de los menores en CPP y los equipos de CPP deben estar bien entrenados para trabajar juntos y ofrecer apoyo psicológico especializado de calidad. En este sentido, faltan más estudios que profundicen sobre estas cuestiones.

En resumen, en función del potencial beneficio de las intervenciones psicológicas en la reducción de sintomatología mental, observado en los resultados estadísticamente significativos y clínicamente relevantes, así como la valoración positiva en términos de aceptabilidad por parte de los profesionales sanitarios y pacientes, se establece una recomendación débil a favor de la inclusión de las intervenciones psicológicas en la atención habitual de la población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia en el sistema sanitario. No obstante, la calidad de la evidencia actualmente es baja o muy baja y no ha sido posible llevar a cabo un análisis de los costes derivados de su implementación, por lo que se emite una recomendación débil a favor de su inclusión en el sistema sanitario, sujeta a la generación de nueva evidencia emergente que pueda mejorar la certeza de la evidencia científica.

Plain language summary

In Spain, between 25 and 30 children per 10 000 are affected by severe, life-limiting, or life-threatening illnesses. According to the latest Clinical Practice Guideline on Paediatric Palliative Care (PPC) from the Ministry of Health, palliative care not only focuses on end-of-life care but can begin at the diagnosis of the illness and be combined with other specific treatments. In this context, psychological support is a crucial tool to help children and their families cope with the emotional and physical challenges associated with severe illness. Psychological interventions have shown benefits such as reducing anxiety, depression, pain, and fatigue while improving well-being and quality of life. They also enhance communication between families and medical teams, strengthen family bonds, and provide support during difficult times, such as anticipatory grief. Although all autonomous communities have palliative care plans, few hospitals have specialized psychologists or adequately prepared teams to provide this support, making it essential to reinforce these services and define how they should be implemented.

The objective of this report is to evaluate the effectiveness of psychological interventions for paediatric populations eligible for PPC and their families (primary caregivers). To achieve this, a systematic review of the scientific literature was conducted on the effectiveness, safety, and costs of psychological interventions in these populations, as well as other aspects related to the perspectives and experiences of patients and healthcare professionals.

The available evidence on psychological interventions for children requiring PPC and their parents is of very low quality (studies evaluating various diseases and interventions with few participants and generally of low quality). However, despite these limitations, the report's findings indicate that combining psychological care with standard medical care has positive effects on reducing anxiety and depression symptoms, as well as alleviating pain and discomfort during invasive medical procedures (such as lumbar punctures or biopsies) in children. Additionally, psychological interventions appear effective in reducing symptoms of anxiety, depression, post-traumatic stress, and distress, while improving hope and coping strategies among parents.

Regarding the costs of these interventions, no studies were found that reported on this aspect. Furthermore, it was found that not all families can access these interventions. Therefore, barriers preventing all families from receiving this support must be removed. Psychological interventions should be tailored to each family and the needs of children in PPC, and

PPC teams should be well-trained to work together and provide high-quality, specialized psychological support. In this regard, further studies are needed to explore these issues in depth.

In summary, based on the potential benefits of psychological interventions in reducing mental health symptoms, their statistically significant and clinically relevant outcomes, and their acceptability among healthcare professionals and patients, a weak recommendation is made for their inclusion in routine care for paediatric populations eligible for PPC and their families within the healthcare system. However, the current quality of evidence is low or very low, and it has not been possible to conduct an analysis of the costs associated with its implementation. Therefore, a weak recommendation is made in favor of its inclusion in the healthcare system, contingent upon the generation of emerging evidence that can improve the certainty of the scientific findings.

Resumen ejecutivo

Introducción

Cada año, en Europa fallecen alrededor de 170 000 menores que necesitan cuidados paliativos debido a diversas enfermedades, según la Organización Mundial de la Salud. En España, se estima que 25-30 de cada 10 000 menores tienen enfermedades graves que limitan o amenazan sus vidas, resultando en 930 - 1500 fallecimientos anuales. Los Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) comienzan desde el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal y pueden combinarse con otros tratamientos. La atención psicológica en este ámbito es clave para mejorar la calidad de vida, el bienestar y reducir síntomas físicos y emocionales en los menores y su familia. Aunque todas las comunidades autónomas en España cuentan con planes regionales que incluyen atención psicológica, su implementación sigue siendo limitada por la falta de profesionales de salud especializados y que falta definir en qué consistirá dicha atención.

Objetivo

El presente informe tiene como objetivo evaluar la efectividad, seguridad y coste-efectividad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia, así como los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, y las necesidades de investigación y medidas de resultado estándares asociadas a estas intervenciones.

Metodología

Efectividad y seguridad

Se llevó a cabo una revisión sistemática (RS) de la literatura por pares independientes consultando las siguientes bases de datos: MEDLINE, Embase, CINAHL, APA PsycINFO, CENTRAL y CDSR hasta julio de 2024. Se seleccionaron RS con o sin meta-análisis (MA) (desde 2010 hasta 2024) y ensayos controlados aleatorizados (ECA) (hasta 2024), publicados en español o inglés que evaluaran la efectividad y seguridad de las intervenciones psicológicas en menores susceptibles de recibir CPP y/o

sus familias. Las medidas de resultado consideradas inicialmente fueron: calidad de vida, salud mental, bienestar emocional y psicológico (p.ej., ansiedad, depresión, estrés, afrontamiento, sentimientos de sobrecarga, etc.) y eventos adversos asociados a la intervención psicológica en el menor y/o en su familia/personas cuidadoras principales; así como reducción de la sintomatología física relacionada con la enfermedad (p.ej., fatiga, dolor, náuseas, vómitos, calidad del sueño, etc.) del menor. El riesgo de sesgo de los estudios fue evaluado con la herramienta RoB-2. Cuando fue posible se realizó una síntesis cuantitativa de los resultados mediante MA con el programa *Review Manager* en su versión 5.4.

La evaluación de la calidad de la evidencia y la graduación de la fuerza de la recomendación se realizó siguiendo la metodología del grupo internacional de trabajo *Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE).

Coste-efectividad y análisis económico

Se realizó una RS de evaluaciones económicas de intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP. Se buscaron evaluaciones económicas (en paralelo a estudios primarios o basadas en modelos) que informasen de alguno de los siguientes resultados: ratio coste-efectividad incremental, costes expresados en unidades monetarias y beneficios expresados en años de vida ajustados por calidad, años de vida ganados, unidades monetarias o cualquiera de las medidas de resultado incluidas en el apartado de efectividad. Se previó la valoración de la calidad metodológica mediante el listado de criterios de Drummond et al. (2005), así como la extracción de datos y una síntesis narrativa con tabulación de los resultados. Se previó la realización de una evaluación económica cuyo diseño vendría determinado por la aplicación del algoritmo para la realización de evaluaciones económicas en ETS, que se basa en la disponibilidad de evidencia científica, información mínima necesaria y recursos disponibles.

Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

Se adaptó el marco evaluativo del Core Model 3.0. de EUnetHTA, así como los criterios establecidos por la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (RedETS) del SNS. Se planteó una RS cuyo alcance partió de la misma RS de efectividad y seguridad descrita anteriormente. Se incluyeron RS si aportaban elementos de análisis relevantes para este apartado, RS de estudios cualitativos y meta-etnografías. Para la evaluación de la calidad se utilizó la escala AMSTAR-2. Se realizó una síntesis narrativa teniendo en cuenta criterios de

relevancia y coherencia de los resultados. De manera adicional se llevó a cabo una consulta a expertos clínicos con diferentes perfiles profesionales y representantes de pacientes sobre diferentes cuestiones relacionadas con los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales de las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP.

Resultados

Efectividad y seguridad

La evaluación de la efectividad y seguridad se basa en los resultados de 68 estudios (4646 participantes: 1747 menores y 2859 padres y/o madres). La mayoría fueron en menores susceptibles de recibir CPP y/o sus familias y solo dos estudios fueron explícitamente llevados a cabo en contexto de CPP. Las patologías evaluadas fueron cáncer (57 estudios), fibrosis quística (6 estudios) y enfermedad de células falciformes (5 estudios). En relación con la población intervenida, 34 estudios se llevaron a cabo en familias (cuidadores principales, i.e., padres y/o madres), 31 en menores y 3 tanto en menores como en sus familias. En relación con las intervenciones psicológicas evaluadas, en la mayoría de los casos hubo una combinación de enfoques psicológicos, predominando el cognitivo-conductual, aunque hubo una amplia variedad de intervenciones (terapia cognitiva, terapia de aceptación y compromiso, mindfulness, terapia de la dignidad, terapia de juego, terapia filial, etc.) y técnicas (relajación muscular progresiva, respiración profunda, imaginación guiada, etc.). El comparador más frecuente fue la atención habitual, seguido de la no intervención o intervención diferida (“lista de espera”).

La calidad de la evidencia para prácticamente todas las medidas de resultado evaluadas y calificadas como críticas e importantes para la toma de decisión, ha sido clasificada como muy baja ($\oplus\circ\circ\circ$), debido principalmente al riesgo de sesgo de los estudios individuales, los pequeños tamaños muestrales utilizados, la alta imprecisión de los intervalos de confianza, la heterogeneidad de las poblaciones e intervenciones evaluadas y el reducido número de estudios identificados por medidas de resultado evaluadas.

En general, los MA realizados en menores susceptibles de recibir CPP muestran un efecto significativamente favorable de la adición de la intervención psicológica a la atención habitual en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (p.ej., punciones lumbares, biopsia de médula, etc.), intensidad del dolor general y durante procedimientos médicos invasivos, así como en el aumento de la ingesta calórica en

menores con fibrosis quística ($p < 0.05$) tras la intervención. Los resultados en ansiedad, dolor y distrés o malestar durante procedimientos médicos parece que se mantienen en algunos periodos de seguimiento a corto plazo. No obstante, en otras medidas de dolor (p.ej., sentimiento de esperanza, problemas de sueño, ajuste emocional, social y conductual, problemas de conducta, autoestima) los resultados no son consistentes entre los estudios. Por otra parte, los MA realizados en las familias muestran un efecto significativamente favorable de la adición de la intervención psicológica a la atención habitual en la mejora de los síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar, síntomas de estrés postraumático, afrontamiento y sentimiento de esperanza ($p < 0.05$) tras la intervención. Los resultados en depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático parece que se mantienen en algunos periodos de seguimiento a corto plazo. No obstante, en otras medidas de dolor (p.ej., calidad de vida, estrés, resiliencia, impacto emocional de la experiencia de la enfermedad del menor, bienestar psicológico, síntomas psiquiátricos) los resultados no son consistentes entre los estudios.

En relación con la seguridad, ningún estudio reportó efectos adversos derivados de la intervención psicológica.

En resumen, la calidad de la evidencia disponible para las intervenciones psicológicas para población pediátrica susceptible de cuidados paliativos y sus familias es de muy baja calidad, dada la heterogeneidad y calidad de los estudios identificados. No obstante, pese a estas limitaciones, los resultados disponibles y sus efectos clínicamente relevantes, sugieren un balance positivo de la adición de diferentes intervenciones psicológicas, con predominio de aquellas con enfoque cognitivo-conductual, a la atención habitual tanto de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias.

Coste-efectividad y análisis económico

La RS de evaluaciones económicas no identificó ningún estudio que cumpliera los criterios de selección establecidos. Siguiendo el algoritmo para la realización de evaluaciones económicas en ETS y teniendo en cuenta los recursos disponibles en el momento de realización del presente informe, no se ha realizado una evaluación económica completa ni análisis de impacto presupuestario debido principalmente a la ausencia de datos de calidad que permitieran hacer estimaciones con el suficiente nivel de certeza.

Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

Se incluyeron 10 RS cuya calidad global fue baja. Los principales resultados obtenidos se basan en que las intervenciones psicológicas en el marco del CPP son esenciales para abordar el impacto emocional y psicosocial que enfrentan los/as niño/as y sus familias. Estas intervenciones deberían centrarse en proporcionar apoyo emocional continuo, estrategias de resiliencia, comunicación efectiva y herramientas para manejar emociones complejas como puede ser el duelo anticipado. A pesar de su importancia, el acceder a estas intervenciones está limitado por barreras organizativas, económicas y geográficas, lo que genera desigualdades significativas en el acceso.

La consulta con profesionales y representantes de pacientes confirma que las intervenciones más aceptables y factibles son aquellas que: 1) Son personalizadas, adaptándose a las necesidades de los/as menores y la familia en cada etapa del cuidado de la enfermedad; 2) Incorporan equipos multidisciplinares capacitados para trabajar de forma coordinada desde la especificidad de cada rol profesional.

Conclusiones

- La evidencia disponible sobre la efectividad y seguridad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y sus familias es de muy baja calidad para prácticamente todas las medidas de resultado evaluadas debido al riesgo de sesgo de los estudios individuales, los pequeños tamaños muestrales utilizados, la alta imprecisión de los intervalos de confianza, la heterogeneidad de las poblaciones e intervenciones evaluadas y el reducido número de estudios identificados por medidas de resultado evaluadas. No obstante, a pesar de estas limitaciones, los resultados disponibles y sus efectos clínicamente relevantes, sugieren un balance positivo de la adición de diferentes intervenciones psicológicas a la atención habitual de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias.
- En los menores susceptibles de recibir CPP, los resultados muestran que añadir intervenciones psicológicas a la atención habitual parece tener un efecto favorable en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos, intensidad del dolor en general y durante procedimientos médicos invasivos, así como en el aumento de la ingesta calórica,

específicamente en menores con fibrosis quística. Algunos de estos resultados se mantienen en seguimientos a corto plazo (ansiedad, dolor y distrés o malestar durante procedimientos médicos).

- En relación con las familias de menores susceptibles de recibir CPP, los resultados muestran que añadir intervenciones psicológicas a la atención habitual parece tener un efecto favorable en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar, síntomas de estrés postraumático, afrontamiento y esperanza. Algunos de estos resultados se mantienen en seguimientos a corto plazo (depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático).
- En relación con la seguridad, no se encontraron efectos adversos derivados de las intervenciones psicológicas.
- No se identificaron evaluaciones económicas publicadas que evaluaran el coste-efectividad de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.
- Las intervenciones psicológicas en CPP deben atender de manera integral las necesidades emocionales de los menores y sus familias, ofreciendo apoyo psicológico flexible y continuo adaptado a las dinámicas familiares y etapas de la enfermedad.
- La formación especializada y la integración efectiva de equipos multidisciplinarios son esenciales para garantizar intervenciones que generen confianza y bienestar en las familias.
- Es crucial reducir las desigualdades geográficas, económicas y organizativas mediante políticas públicas que favorezcan la equidad en el acceso y la disponibilidad de servicios psicológicos en el marco del CPP.
- En conclusión, se requieren más estudios con metodología robusta para evaluar la efectividad y seguridad de las intervenciones evaluadas, así como recoger los datos de uso de recursos y costes para informar de su coste-efectividad. Además, se requiere de más estudios cualitativos que exploren la perspectiva de género de estas intervenciones y las percepciones, experiencias, expectativas, valores y preferencias de los pacientes pediátricos y sus familias, así como los profesionales de la salud que les asisten.

Recomendaciones

De acuerdo con los resultados obtenidos en este informe, se emite una recomendación débil a favor de la inclusión de las intervenciones psicológicas en la atención habitual de la población pediátrica susceptible de recibir CPP y sus familias en el sistema sanitario.

Esta recomendación se fundamenta en la evidencia disponible sobre efectividad, seguridad y la consideración de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales en el momento de la elaboración de este informe. No obstante, la calidad de la evidencia actualmente es baja o muy baja, lo que limita la certeza de estos hallazgos. Además, la factibilidad de implementar estas intervenciones de forma generalizada en la práctica clínica habitual presenta ciertos desafíos, y no se han podido analizar los costes derivados de su implementación, por lo que la presente recomendación está sujeta a la generación de nueva evidencia científica que permita fortalecer la calidad y consistencia de los datos sobre efectividad y seguridad; evaluar el impacto económico y la sostenibilidad de estas intervenciones en el contexto clínico real; explorar estrategias para superar barreras organizativas y mejorar su implementación en la práctica clínica habitual. Para ello, se requiere de más investigaciones de alta calidad y bajo riesgo de sesgo, que incluyan tanto análisis económicos como estudios cualitativos centrados en las experiencias y necesidades de los pacientes pediátricos, sus familias y los profesionales sanitarios que les asisten.

Executive summary

Introduction

Each year, approximately 170 000 children in Europe who require palliative care due to various illnesses pass away, according to the World Health Organization. In Spain, it is estimated that 25 to 30 out of every 10 000 children suffer from severe, life-limiting, or life-threatening illnesses, resulting in 930 to 1500 deaths annually. Paediatric Palliative Care (PPC) begins at the diagnosis of a potentially life-threatening illness and can be combined with other treatments. Psychological support in this field is crucial for improving quality of life, well-being, and alleviating physical and emotional symptoms in children and their families. While all autonomous communities in Spain have regional plans that include psychological care, implementation remains limited due to a shortage of specialized healthcare professionals and the lack of a clear definition of what this care should entail.

Objective

The purpose of this report is to evaluate the effectiveness, safety, and cost-effectiveness of psychological interventions for paediatric populations eligible for PPC and their families. It also aims to address ethical, legal, organizational, and social aspects, as well as the research needs and standard outcome measures associated with these interventions.

Methods

Effectiveness and Safety

A systematic review (SR) of the literature was conducted by independent reviewers, consulting the following databases: MEDLINE, Embase, CINAHL, APA PsycINFO, CENTRAL, and CDSR up to July 2024. The selected studies included SRs with or without meta-analyses (MA) (from 2010 to 2024) and randomized controlled trials (RCT) (up to 2024) published in Spanish or English that assessed the effectiveness and safety of psychological interventions in children eligible for PPC and/or their parents.

The initially considered outcome measures were: quality of life, mental health, emotional and psychological well-being (e.g., anxiety, depression, stress, coping, feeling of burden, etc.), and adverse events related to psychological interventions in the child and/or their family or primary caregivers. Additionally, outcomes included the reduction of disease-related physical symptoms (e.g., fatigue, pain, nausea, vomiting, sleep quality) in the child.

The risk of bias in the studies was assessed using the RoB-2 tool. Where possible, a quantitative synthesis of the results was performed through meta-analysis using the Review Manager software, version 5.4.

The evaluation of the quality of evidence and the grading of the strength of recommendations were carried out following the methodology of the international working group Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE).

Cost-Effectiveness and economic analysis

A SR of economic evaluations of psychological interventions in the context of PPC was conducted. Economic evaluations (either alongside primary studies or model-based) were sought if they reported any of the following outcomes: incremental cost-effectiveness ratio, costs expressed in monetary units, and benefits expressed in quality-adjusted life years, life years gained, monetary units, or any of the outcome measures included in the effectiveness section.

The methodological quality was planned to be assessed using the checklist by Drummond et al. (2005). Data extraction and narrative synthesis with tabulated results were also foreseen. An economic evaluation was planned, with its design determined by the application of the algorithm for conducting economic evaluations in HTA. This algorithm is based on the availability of scientific evidence, the minimum necessary information, and the resources available.

Ethical, legal, organizational and social aspects

The evaluation framework of the EUnetHTA Core Model 3.0 was adapted, along with the criteria established by the Spanish Network of Health Technology Assessment Agencies (RedETS) of the National Health System (NHS). A systematic review (SR) was designed, building on the SR of effectiveness and safety described earlier. SRs were included if they provided relevant analytical elements for this section, as well as SRs of qualitative studies and meta-ethnographies. The AMSTAR-2 scale was

used to assess the quality of the reviews. A narrative synthesis was performed, considering the relevance and consistency of the results. Additionally, a consultation was conducted with clinical experts from various professional backgrounds and patient representatives to address issues related to the ethical, legal, organizational, and social aspects of psychological interventions in the context of PPC.

Results

Effectiveness/safety

The evaluation of effectiveness and safety was based on the results of 68 studies (4646 participants: 1747 children; 2859 parents). Most focused on children eligible for PPC and/or their families (parents), with only two studies explicitly conducted in the PPC context. The diseases studied included cancer (57 studies), cystic fibrosis (6 studies), and sickle cell disease (5 studies). Regarding the populations targeted, 34 studies focused on parents, 31 on children, and 3 on both children and their parents. Most psychological interventions combined approaches, predominantly cognitive-behavioural therapy, though a wide variety of interventions were included (e.g., cognitive therapy, acceptance and commitment therapy, mindfulness, dignity therapy, play therapy, filial therapy, etc.) and techniques (e.g., progressive muscle relaxation, deep breathing, guided imagery, etc.). The most common comparator was usual care, followed by no intervention or delayed intervention (e.g., waitlist).

The quality of evidence for virtually all the outcomes assessed and rated as critical and important for decision-making has been classified as very low (⊕○○○). This is primarily due to the risk of bias in individual studies, the small sample sizes used, the high imprecision of confidence intervals, the heterogeneity of populations and interventions evaluated, and the limited number of studies identified for each outcome assessed.

Overall, MAs conducted on children eligible for PPC show a significantly favourable effect of adding psychological interventions to usual care. This includes reductions in symptoms of depression, anxiety, distress during invasive medical procedures (e.g., lumbar punctures, bone marrow biopsies), general pain intensity and pain during invasive medical procedures, and increased caloric intake in children with cystic fibrosis ($p < 0.05$) following the intervention. Effects on anxiety, pain, and distress during medical procedures appear to persist in some short-term follow-up periods. However, for other outcomes such as hope, sleep problems, emotional, social, and behavioural adjustment, conduct problems, and

self-esteem, the results are inconsistent across studies. In other hand, MAs conducted on parents show a significantly favourable effect of adding psychological interventions to usual care, improving symptoms of depression, anxiety, distress, post-traumatic stress symptoms, coping, and hope ($p < 0.05$) following the intervention. Effects on depression, anxiety, and post-traumatic stress symptoms also appear to persist in some short-term follow-up periods. However, for other outcomes such as quality of life, stress, resilience, the emotional impact of the child's illness experience, psychological well-being, and psychiatric symptoms, the results are inconsistent across studies.

Regarding safety, no studies reported adverse effects related to psychological interventions.

In summary, based on the available evidence, it is currently not possible to draw solid and generalizable conclusions about the effectiveness of psychological interventions for paediatric populations eligible for palliative care and their parents due to the heterogeneity of the identified studies. Nevertheless, despite these limitations, the available results suggest a positive balance in favour of adding various psychological interventions—primarily cognitive-behavioural approaches—to the usual care of children eligible for PPC and their parents.

Cost-Effectiveness and economic analysis

The SR of economic evaluations did not identify any studies meeting the established selection criteria. Using the algorithm for conducting HTA economic evaluations and considering the effectiveness and safety results, as well as available resources, a full economic evaluation or budget impact analysis was not conducted due to the lack of high-quality data needed to make reliable estimates.

Ethical, legal, organizational and social aspects

Ten SRs with an overall low quality were included. The main findings indicate that psychological interventions within the framework of PPC are essential to address the emotional and psychosocial impact faced by children and their families. These interventions should focus on providing continuous emotional support, resilience strategies, effective communication, and tools to manage complex emotions such as anticipatory grief. Despite their importance, access to these interventions is limited by organizational, economic, and geographical barriers, leading to significant inequalities in access.

Consultations with professionals and patient representatives confirm that the most acceptable and feasible interventions are those that: 1) Are personalized, adapting to the needs of children and their families at each stage of disease management; 2) Incorporate multidisciplinary teams trained to work in a coordinated manner, respecting the specificity of each professional role.

Conclusions

- The available evidence on the effectiveness and safety of psychological interventions for paediatric populations eligible for PPC and their families is of very low quality for practically all the outcomes evaluated. This is due to the risk of bias in individual studies, small sample sizes, high imprecision in confidence intervals, heterogeneity in populations and interventions assessed, and the limited number of studies identified for each outcome. Nevertheless, despite these limitations, the available results and their clinically relevant effects suggest a positive balance in adding various psychological interventions to the standard care for children eligible for PPC and their families.
- For children eligible for PPC, the results indicate that adding psychological interventions to standard care appears to have a favourable effect on reducing symptoms of depression, anxiety, and distress during invasive medical procedures, as well as general pain intensity and pain during invasive medical procedures. It also seems to increase caloric intake, particularly in children with cystic fibrosis. Some of these effects appear to persist in the short-term follow-up (e.g., anxiety, pain, and distress during procedures).
- For families of children eligible for PPC, the results suggest that adding psychological interventions to standard care appears to have a favourable effect on reducing symptoms of depression, anxiety, distress, post-traumatic stress symptoms, and on improving coping and hope. Some of these effects also seem to persist in the short-term follow-up (e.g., depression, anxiety, and post-traumatic stress symptoms).
- Regarding safety, no adverse effects from the psychological interventions were identified.

- No published economic evaluations were identified that assessed the cost-effectiveness of psychological interventions in the context of PPC.
- Psychological interventions in PPC should comprehensively address the emotional needs of children and their families, offering flexible and continuous psychological support tailored to family dynamics and the stages of the disease.
- Specialized training and the effective integration of multidisciplinary teams are essential to ensure interventions that foster trust and well-being in families.
- It is crucial to reduce geographic, economic, and organizational inequalities through public policies that promote equity in access to and availability of psychological services within the PPC framework.
- In conclusion, more robust methodological studies are needed to evaluate the effectiveness and safety of the assessed interventions and to gather resource usage and cost data to inform their cost-effectiveness. Additionally, more qualitative studies are needed to explore the perceptions, experiences, expectations, values, and preferences of paediatric patients and their families, as well as the healthcare professionals assisting them.

Recommendations

Based on the findings of this report, a weak recommendation is made in favour of including psychological interventions in the routine care of paediatric populations eligible for PPC and their families within the healthcare system.

This recommendation is grounded in the available evidence on effectiveness, safety, and consideration of ethical, legal, organizational, and social aspects at the time this report was prepared. However, the current evidence is of low or very low quality, limiting the certainty of these findings. Additionally, the feasibility of widespread implementation of these interventions in routine clinical practice presents certain challenges, and the costs associated with their implementation could not be analysed. As a result, this recommendation is contingent upon the generation of new scientific evidence to strengthen the quality and consistency of data on effectiveness and safety; evaluate the economic impact and sustainability of these interventions in real clinical settings; and explore strategies to overcome organizational barriers and improve their implementation in

routine clinical practice. To achieve this, further high-quality research with low risk of bias is needed, including economic analyses and qualitative studies focused on the experiences and needs of paediatric patients, their families, and the healthcare professionals who care for them.

I. Introducción

I.1. Problema de salud

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que en Europa fallecen cada año 170 000 menoresⁱ que necesitan de cuidados paliativos debido a diferentes enfermedades. La última Guía de Práctica Clínica (GPC) del Ministerio de Sanidad publicada en 2022 sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) estima una prevalencia de 25-30 menores con enfermedades que limitan o amenazan sus vidas por cada 10 000 menores en España, de los cuales fallecen anualmente entre 930 y 1500 [1]. De las causas de mortalidad en CPP, se estima que el 70% está asociado a procesos no oncológicos, como enfermedades neurodegenerativas, metabólicas, genéticas y congénitas, mientras que el 30% restante se atribuye al cáncer [1].

La OMS define los CPP como el «*cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, niña o adolescente, y la prestación de apoyo a la familia*» [2]. Según esta perspectiva, el concepto de CPP abarca una visión temprana y holística desde el diagnóstico de la enfermedad. Por lo que estos cuidados, no se limitan a la población pediátrica¹ en situación de final de vida donde el fallecimiento es inevitable, sino que también abarca casos en los que los menores se enfrentan a una enfermedad grave, habitualmente incurable, avanzada o progresiva, que amenaza o limita sus vidas y cuya esperanza de vida podría ser relativamente más larga, pero al mismo tiempo, es incierta [3]. En este sentido, el inicio de los CPP coincide con el diagnóstico de la enfermedad potencialmente mortal y pueden llevarse a cabo al mismo tiempo que los tratamientos específicos para dicha enfermedad.

Por otra parte, uno de los aspectos que caracteriza a la atención paliativa en la edad pediátrica es precisamente la amplia variedad de enfermedades amenazantes para la vida o de pronóstico letal que son objeto de CPP [1], ya que los criterios específicos para la identificación de necesidades paliativas en CPP suelen ser: cualquier enfermedad o condición que amenace la vida (donde existe una alta probabilidad de

ⁱ A lo largo del documento se utilizan los términos *menor/es*, *niños*, *adolescentes* y *población pediátrica* para hacer referencia a recién nacidos, lactantes, niños y adolescentes de hasta 18 años y de ambos sexos.

fallecimiento prematuro pero también hay probabilidad de supervivencia hasta la adultez) o que limite la vida (donde el fallecimiento es prematuro, aunque no inminente) y/o enfermedad terminal [4,5].

Considerando que la mayor parte de la población pediátrica que presenta necesidades de cuidados paliativos tiene enfermedades poco frecuentes, se recomienda que tanto los equipos asistenciales de atención hospitalaria, primaria e incluso profesionales de instituciones no sanitarias se impliquen en este proceso de identificación [3].

Por otra parte, según las GPC sobre CPP en España, se plantean cuatro grupos de clasificación para los menores en CPP [1,6]:

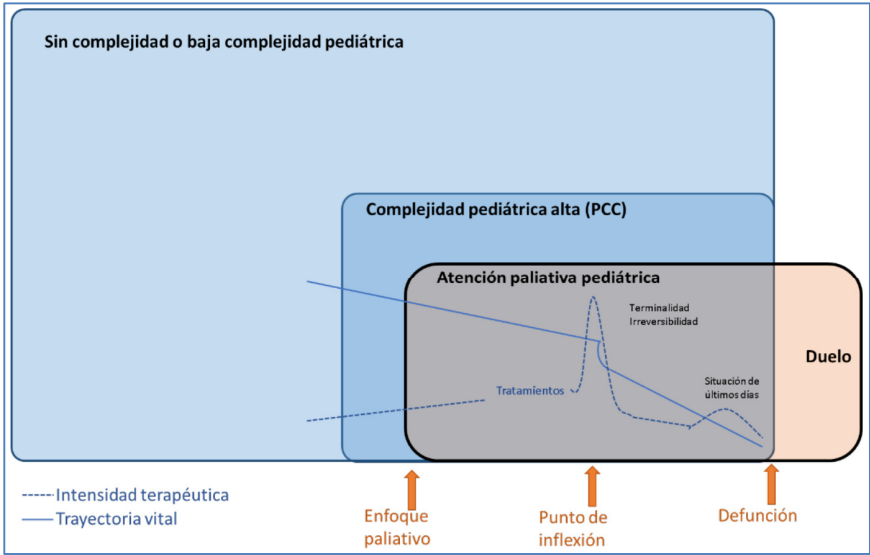
- Grupo 1: sufren enfermedades graves, para las cuales el tratamiento curativo existe, pero puede fracasar (p.ej., cáncer, fallo de órganos vitales como corazón, hígado y pulmón que requieren de trasplante).
- Grupo 2: sufren enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a la fisiopatología de la enfermedad para mantener la vida de la persona, pero donde todavía es posible la muerte prematura (p.ej., fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, epidermólisis bullosa).
- Grupo 3: sufren enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, sólo paliativo (p.ej., trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, cáncer avanzado con metástasis en el momento del diagnóstico).
- Grupo 4: sufren procesos irreversibles, pero no progresivos, asociados con discapacidad grave, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones que den lugar a una muerte prematura (p.ej., parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos).

Asimismo, existen algunas patologías de diagnóstico prenatal que también podrían requerir de CPP [1,3,4], ya que implican fallecimiento intrauterino o en las primeras horas/días de vida. Por otra parte, la enfermedad crónica compleja (o patología compleja) implica la existencia de, al menos, una enfermedad crónica que conlleva, generalmente, afectación multisistémica, limitaciones funcionales, dependencia de soporte tecnificado y un pronóstico de vida incierto [7]. La cronicidad compleja en pediatría en muchas ocasiones va asociada a enfermedades poco prevalentes que generan gran discapacidad y fragilidad [8], en las que intervienen múltiples especialistas y se necesitan con frecuencia recursos hospitalarios, ingresos, tratamientos en los hospitales de día, cuidados en el domicilio y soporte tecnificado [9]. En el sistema de salud actual, algunas unidades de CPP atienden a aquellos menores con

patología crónica compleja que, por la evolución de su enfermedad, necesitan apoyos de salud avanzado y requieren, además, de atención paliativa [10].

En este escenario, cobra especial relevancia el concepto de punto de inflexión, entendido como el periodo de tiempo en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad con una aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, aumento de ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida en últimos meses y con respecto a su proceso basal [3] (Ilustración 1).

Ilustración 1. Representación de la complejidad y la atención paliativa en el ámbito pediátrico [3].



La identificación del punto de inflexión es fundamental para intensificar el enfoque paliativo y establecer adecuadamente un plan de cuidados anticipado, ya que los tratamientos tendrían que adaptarse a la situación del menor.

Como se comenta anteriormente, los CPP constituyen una forma de atención sanitaria integral no solo dirigida a menores, sino también a las personas que les cuidan, que en la mayoría de los casos suelen ser sus familiares o personas de referencia. Estos cuidados pueden ser administrados tanto en el hospital como en el domicilio (o equivalente), con el objetivo de mejorar la calidad de vida y promover la autonomía y el respeto a la dignidad, mediante una atención continuada y personalizada.

La atención integral se centra en abordar de manera activa las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los menores y de sus familias, pues tienen un impacto directo en la calidad de los cuidados, la comunicación y la participación en la toma de decisiones [11]. Por ello, se recomienda un enfoque de atención centrada en la persona que incorpore distintas especialidades pediátricas (neurología, oncología, medicina intensiva, cirugía, etc.), así como enfermería pediátrica, psicología clínica y trabajo social, entre otras.

I.2. Descripción y características técnicas de la tecnología

Dado que cada persona tiene una forma única e individual de experimentar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y también de comunicarse, iniciar una exploración preliminar de estos aspectos facilitará al equipo socio-sanitario brindar un acompañamiento sensible que atienda las diversas necesidades de los pacientes y su familia [12]. La valoración psicosocial del menor y su familia desde el inicio del seguimiento es fundamental para comprender sus valores, necesidades y deseos. Esto permitirá desarrollar adecuadamente un plan de cuidados que se alinee con los objetivos terapéuticos y preferencias de tratamiento del menor y su familia en diversas circunstancias. En este sentido, y tal y como se recoge en el documento de *“Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos”*, elaborado por el Ministerio de Sanidad en 2014 [6], la inclusión estructurada y normativa de profesionales especializados en áreas de la psicología clínica, trabajo social y bienestar espiritual, junto con profesionales de pediatría y enfermería, es esencial en CPP para adoptar un enfoque integral que vaya más allá de los indicadores físicos y clínicos [4,13–15]. Sin embargo, aunque todos los programas de cuidados paliativos incluyen un abordaje sistemático de los aspectos psicológicos y psiquiátricos, la identificación y el seguimiento continuo del malestar emocional siguen siendo insuficientes [16].

Mientras que gran parte de las intervenciones psicológicas buscan prevenir y abordar problemas de salud física y mental con la esperanza de una larga vida por delante, el trabajo de profesionales de psicología clínica, así como de especialidades como psicooncología y cuidados paliativos, es igualmente importante cuando es posible, o incluso probable, que una persona no se recupere de una enfermedad [17]. Según la literatura, las intervenciones psicológicas en CPP dirigidas a aliviar síntomas emocionales y conductuales han mostrado su efectividad en la

reducción de sintomatología física y mental (p.ej., ansiedad, depresión, dolor, fatiga), además de contribuir significativamente a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de la población pediátrica con patologías graves (p.ej., cáncer [13,18–22], patología crónica-compleja [23,24]), así como de sus familiares [23,25,26]. Entre las intervenciones más utilizadas se encuentran la terapia cognitivo-conductual, mindfulness, la terapia familiar, la terapia de aceptación y compromiso, la terapia de la dignidad y la atención al duelo, entre otras [27,28].

Diferentes países incluyen en sus directrices la atención psicológica en CPP, independientemente de la patología de base [2,29]. En relación con la igualdad de acceso a servicios de atención de calidad, la *Resolución del Parlamento Europeo, de 5 de julio de 2022 sobre el fomento de una acción europea común en materia de cuidados (2021/2253(INI))*, subraya la importancia de la atención y el apoyo emocional, psicológico, social y espiritual, así como de unos servicios de salud mental más allá de la medicación, para mejorar la calidad de vida de las personas que reciben cuidados paliativos [30]. En esta resolución se solicita a la Comisión Europea y a los Estados miembros promover el acceso a unos servicios integrados de cuidados paliativos para aliviar el dolor y las molestias, así como a mantener la dignidad y la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades terminales una vez que se hayan tenido adecuadamente en cuenta, y descartado por ineficaces todos los medios de cuidados activos, además de garantizar un apoyo adecuado a sus familias/personas cuidadoras [30].

1.2.1. Marco regulatorio en España y situación actual de la tecnología en el Sistema Nacional de Salud

En el contexto español, todas las comunidades autónomas (CCAA) poseen planes regionales de cuidados paliativos e incluyen la atención psicológica en su cartera de servicios -aunque sin definir en qué consistirá dicha atención-, en línea con los Estándares y Recomendaciones de las Unidades de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS) [31], aunque la incorporación de equipos pediátricos en estas unidades de cuidados paliativos ha sido progresiva [32,33]. En las estrategias autonómicas de CPP, se observa que varias CCAA establecen que el equipo asistencial debe estar formado por profesionales pertenecientes al área de pediatría, enfermería, psicología clínica y trabajo social [3,10,34,35]. No obstante, según el Libro Blanco de las Áreas de Capacitación Específica (ACES) en Pediatría publicado por la Asociación Española de Pediatría en 2021, había 15 hospitales (en 10 CCAA) que

contaban con profesionales de psicología clínica en todo el SNS [36]. Por ello, es necesario mejorar la atención psicológica vinculada a las unidades de CPP en la mayoría de las CCAA, con el objetivo de disminuir la inequidad o heterogeneidad organizativa entre los recursos asistenciales ofrecidos a menores y sus familias/personas cuidadoras [1,37].

I.3. Justificación de la evaluación

Este informe surge a petición de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación del Ministerio de Sanidad en respuesta a la solicitud de evaluación de la utilidad de las intervenciones psicológicas precoces para el afrontamiento y/o calidad de vida del paciente y su familia ante situaciones de salud graves, como es el caso de los CPP. Por ello, y como primera aproximación al establecimiento sistemático de equipos asistenciales multidisciplinares en el contexto de los CPP, se lleva a cabo un informe de ETS donde se evalúan las intervenciones psicológicas en las unidades de CPP con el fin de conocer la evidencia científica disponible sobre sus beneficios y riesgos. Adicionalmente, se llevó a cabo una exploración preliminar de la relevancia y contribución específica de las intervenciones sociales en el contexto de CPP como parte del modelo de atención integral que se ha comentado anteriormente.

II. Objetivos

II.1. Objetivo general

Evaluar la efectividad, seguridad y coste-efectividad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia, así como los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, y las necesidades de investigación y medidas de resultado estándares asociadas a estas intervenciones.

II.2. Objetivos específicos

- Evaluar la efectividad y seguridad de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.
- Evaluar el coste-efectividad de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.
- Identificar las consideraciones éticas, legales, organizativas y sociales relacionadas con las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.
- Identificar las necesidades de investigación y medidas de resultado estándares desde la perspectiva de los agentes implicados (pacientes, familia/personas cuidadoras, profesionales de la salud y personal investigador) sobre las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.

II.3. Preguntas de investigación

Efectividad clínica/seguridad

- ¿Son efectivas y seguras las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia?

Coste-efectividad

- ¿Son coste-efectivas las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia?

Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

- ¿Qué aspectos éticos, legales, organizativos y sociales deberían ser considerados en las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia?

Necesidades de investigación futura

- ¿Cuáles son las necesidades de investigación y medidas de resultado estándares relacionadas con las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y su familia?

III. Metodología

Para abordar los objetivos del presente informe se realizó una revisión sistemática (RS) de la literatura disponible sobre la efectividad, seguridad, coste-efectividad y sobre aspectos éticos, legales, organizativos y sociales de acuerdo con la metodología desarrollada por la Colaboración Cochrane [38] y presentada siguiendo las directrices de la declaración PRISMA 2020 [39].

III.1. Efectividad y seguridad

III.1.1. Criterios de selección de estudios

Se seleccionaron estudios primarios y secundarios que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión recogidos en la Tabla 1. En el caso de los criterios referentes a la población e intervención se llevó a cabo una consulta con expertos profesionales de diferentes áreas (pediatría, enfermería, psicología) participantes en el presente informe para establecer los criterios de selección.

Tabla 1. Criterios de selección (efectividad y seguridad)		
Criterio	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Diseño de estudios	– RS con o sin MA. En el caso de identificar RS cuyo alcance fuera más amplio que el enfoque de CPP, se tuvo en cuenta únicamente aquellas que establezcan conclusiones separadamente para la población y ámbito objetivo de este informe. – ECA no incluidos en las RS previas. Para evitar la duplicación de información, cuando un mismo estudio se informó en más de un artículo científico, se eligió el más completo (i.e., mayor tamaño muestral y/o mayor número de variables de resultado) como publicación principal y el resto como vinculadas.	– Estudios cualitativos. – Estudios no controlados. – Estudios observacionales (p.ej., cohortes prospectivas o retrospectivas, estudios transversales, estudios de casos y controles, series de casos y estudios de un solo caso).
Población	– Población pediátrica (menores* de hasta 18 años de edad) susceptible de recibir CPP** (p.ej., cáncer, fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, enfermedad crónica-compleja, enfermedad de anemia falciforme, etc.). Se incluyeron estudios que informen de	– Población adulta en cuidados paliativos. – Población pediátrica en atención aguda (p.ej., urgencias o las unidades de cuidados intensivos) no susceptible de recibir CPP.

Tabla 1. Criterios de selección (efectividad y seguridad)

Criterio	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
	población mixta (menores y adultos) si los resultados se informan de manera separada para la población pediátrica. – Familia/personas cuidadoras principales (generalmente suelen ser padre, madre o tutores/as legales) durante el proceso de CPP y/o en situación de duelo.	– Población pediátrica superviviente de cáncer (libre de enfermedad). – Profesionales de la salud o asistenciales implicados en la atención a población pediátrica susceptible de recibir CPP. – Familiares que no son las personas cuidadoras principales (p.ej., hermanos).
Intervención	– Intervenciones psicológicas (p.ej., terapia cognitivo-conductual, terapia familiar, terapia de aceptación y compromiso, terapia de la dignidad, mindfulness, etc.) preventivas y/o dirigidas al manejo de sintomatología mental y física aplicadas individualmente o como parte de un abordaje multicomponente (p.ej., atención psicosocial), en formato individual y/o grupal, modalidad presencial y/o virtual y administradas en atención especializada (ámbito de la hospitalización, atención ambulatoria y atención / hospitalización domiciliaria) y llevadas a cabo por profesionales con formación en CPP.	– Intervenciones farmacológicas y de primera línea para la patología de base (p.ej., quimioterapia, radioterapia, etc.). – Intervenciones multicomponente que no conlleven intervenciones psicológicas propiamente (p.ej., centradas en mejorar la comunicación profesional-paciente/familia, planificación anticipada de la atención, toma de decisiones compartida, etc.). – Programas autoadministrados.
Comparador	– Atención habitual (sin intervención psicológica). – Intervención diferida ("lista de espera"). – Control activo o placebo.	– Tratamiento farmacológico y/o de primera línea para la patología de base.
Medidas de resultado	– Calidad de vida (específica y general) del menor y/o de su familia/personas cuidadoras principales, evaluadas a través de escalas o cuestionarios validados. – Medidas de salud mental y de bienestar emocional y psicológico estandarizadas (p.ej., ansiedad, depresión, estrés, afrontamiento, sobrecarga, etc.) del menor y/o de su familia/personas cuidadoras principales, evaluadas a través de escalas o cuestionarios validados. – Otras medidas de resultado como la reducción de la sintomatología física relacionada con la enfermedad (p.ej., fatiga, dolor, náuseas, vómitos, calidad del sueño, etc.) del menor, evaluadas a	– Medidas de resultado no relacionadas con la salud mental o física (p.ej., rendimiento escolar, habilidades sociales, etc.) de la enfermedad de base. – Medidas neurofisiológicas (p.ej., parámetros de actividad cerebral).

Tabla 1. Criterios de selección (efectividad y seguridad)		
Criterio	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
	través de escalas o cuestionarios validados. – Eventos adversos asociados a las intervenciones psicológicas de estudio, tal y como se definan en los estudios incluidos.	
Tipo de publicación	– Artículos originales publicados en revistas con revisión por pares.	– Editoriales, cartas al editor, opiniones, tesis y resúmenes de congresos.
Idioma de la publicación	– Se incluyeron los estudios publicados en inglés o español.	– Otros idiomas.
Fecha de publicación	– RS con o sin MA publicadas en los últimos 10 años (2014-2024). – ECA publicados en cualquier periodo temporal.	– Otros periodos.
* Niños y adolescentes de hasta 18 años y de ambos sexos. ** En el presente informe se entiende que los cuidados paliativos pediátricos no se limitan a cuidados al final de la vida, sino que también se aplican en enfermedad grave, incurable, avanzada o progresiva, que amenaza o limita la vida, donde la esperanza de vida podría ser incierta. CPP: Cuidados paliativos pediátricos; ECA: Ensayo controlado aleatorizado; RS: Revisión Sistemática; MA: Meta-análisis		

III.1.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Para la recuperación de la información relacionada con la efectividad y seguridad de este informe se incluyó una estrategia de búsqueda combinando términos y vocabulario controlado específicamente relacionado con la población/condición e intervención (estrategia principal) y con el diseño de los estudios para identificar RS y ECA que potencialmente pudieran cumplir los criterios de selección preestablecidos. En la Tabla 2 se describen las bases de datos electrónicas consultadas. Para la identificación de RS se combinaron los términos de la estrategia específicamente diseñada para la pregunta de este informe (estrategia principal) con la estrategia diseñada para la recuperación de RS para la *Database of Abstracts of Reviews of Effects* (DARE) del *Centre for Reviews and Dissemination* de la Universidad de York [40], consultando las bases de datos desde su año de inicio hasta julio de 2024. Para la identificación de ECA se consultaron las bases de datos, también detalladas en la Tabla 2, desde enero de 2014 hasta julio de 2024, combinando los términos de la estrategia principal con la estrategia diseñada por la *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) específicamente para recuperar ECA [41]. En el Anexo 1 se

describen las estrategias de búsqueda que fueron ejecutadas sin restricciones por idioma en cada una de las base de datos consultadas.

Tabla 2. Bases de datos consultadas (efectividad y seguridad)		
RS		
Base de datos	Plataforma de acceso	Fecha de acceso
MEDLINE(R) ALL	Ovid	01/07/2024
Embase	Elsevier	01/07/2024
CINAHL Complete	EBSCOhost	01/07/2024
APA PsycINFO	EBSCOhost	28/06/2024
CDSR	Cochrane Library (Wiley)	01/07/2024
ECA		
Base de datos	Plataforma de acceso	Fecha de acceso
MEDLINE(R) ALL	Ovid	04/07/2024
Embase	Elsevier	04/07/2024
CINAHL Complete	EBSCOhost	04/07/2024
APA PsycINFO	EBSCOhost	04/07/2024
CENTRAL	Cochrane Library (Wiley)	04/07/2024
APA: American Psychological Association; CDSR: Cochrane Database of Systematic Reviews; CENTRAL: Cochrane Central Register of Controlled Trials; CINAHL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature; ECA: Ensayos Controlados Aleatorizados; Embase: Excerpta Medica Data Base. RS: revisiones sistemáticas		

Las referencias bibliográficas recuperadas desde las distintas bases de datos se importaron al gestor de referencias Zotero 6.0.23 [42], donde se integraron para obtener un único archivo. Posteriormente, se procedió a la eliminación de las referencias duplicadas a través del procesamiento de este archivo en Deduklick [43]) (Risklick AG) y, a continuación, las referencias únicas se exportaron a una hoja de Microsoft Excel (Microsoft Corporation) para realizar la selección de los estudios pertinentes, donde finalmente se hizo una verificación manual de la existencia de algún duplicado no detectado previamente. Con el objetivo de localizar posibles ECA en fase de ejecución sobre la efectividad clínica se consultó la plataforma de registros internacionales de ensayos clínicos (ICTRP) de la OMS y el registro del *National Institutes of Health* (NIH) de Estados Unidos conocido como Clinicaltrials.gov (fecha búsqueda: 16/12/2024).

III.1.3. Proceso de selección de estudios

El proceso de selección de los estudios se realizó por revisores de forma paralela e independiente. En caso de duda y/o desacuerdo entre ellos, se acudió a un tercer revisor que comprobó los criterios de elegibilidad descritos en el protocolo del informe e intentó llegar a un consenso entre los otros dos revisores. Las discusiones y los acuerdos quedaron

documentados. La selección de los estudios se realizó a partir de los resúmenes recuperados en las bases de datos según los criterios de elegibilidad establecidos y previa valoración de la relevancia para este informe. A continuación, se recuperaron las publicaciones completas (incluyendo todas aquellas en las que su elegibilidad no se podía determinar por el resumen) y se volvió a comprobar la concordancia con los criterios de la revisión.

Además, la búsqueda en las diferentes bases de datos electrónicas se complementó con la búsqueda manual de referencias a partir de los estudios incluidos en el informe, así como mediante la consulta a personas expertas en el área para identificar otras posibles publicaciones de interés. Asimismo, se estableció un sistema de alertas automáticas en Embase (Elsevier) para identificar los estudios publicados durante el proceso de extracción y análisis de los datos (hasta noviembre de 2024).

III.1.4. Evaluación crítica del riesgo de sesgo

La evaluación crítica del riesgo de sesgo de los estudios incluidos fue llevada a cabo por un revisor y comprobada por un segundo revisor. Las discrepancias fueron resueltas por consenso o con la ayuda de un tercer revisor. En el caso de identificar RS se consideró el instrumento *A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews* (AMSTAR-2) [44] para evaluar su calidad metodológica. Los ECA fueron evaluados mediante la herramienta *Risk of Bias 2 tool* (RoB-2) de la Colaboración Cochrane [45].

III.1.5. Extracción de datos

La extracción de datos de los estudios incluidos fue llevada a cabo por un revisor y comprobada por un segundo revisor. Cuando hubo desacuerdo entre ambos se resolvió tras discusión y cuando no hubo consenso se consultó con un tercer revisor. Las discusiones y los acuerdos quedaron documentados. Se diseñó una hoja de extracción de datos en formato Excel (Microsoft Corporation) para la recogida de datos relacionados con la identificación del artículo (autores, fecha de publicación, país donde se realizó el estudio, etc.), el diseño y metodología (tipo de estudio, duración del estudio, características de las intervenciones en comparación, características de la población), y con los resultados del estudio (medidas de efectividad y seguridad).

III.1.6. Método de análisis y síntesis de los resultados

Se realizó un meta-análisis (MA) para cada variable de resultado cuando hubo datos disponibles, con el programa estadístico *Review Manager* (RevMan) (versión 5.4.1). Para cada estudio se calculó la diferencia de medias (DM) y diferencia de medias estandarizada (g de Hedges) para variables continuas, tanto en la post-intervención como en el seguimiento, de haberlo. Se seleccionaron los datos analizados por intención de tratar, si estaban disponibles. Para la realización del MA se tuvo en cuenta la heterogeneidad, evaluada mediante los estadísticos Q de Cochrane e I^2 de Higgins [46] y se usó un modelo de efectos aleatorios en caso de que el valor de I^2 fuera mayor al 30%. Se consideró que la heterogeneidad fue alta o considerable por encima del 75%, moderada entre 25 y 75% y baja por debajo del 25%. En los casos en los que hubo heterogeneidad alta se llevaron a cabo análisis de sensibilidad para valorar la posible afectación de cada estudio individual.

En el protocolo del informe se estableció realizar un análisis de sensibilidad excluyendo los estudios con alto riesgo de sesgo, estudiar las fuentes de heterogeneidad mediante análisis de subgrupos por grupo de edad; porcentaje de mujeres; patología de base y subtipos (p.ej., diferentes tipo de cáncer); tipo de intervención recibida (p.ej., tipo, número y duración de las sesiones, periodicidad); y tipo de participantes (menor y/o familia), así como evaluar el sesgo de publicación mediante inspección visual del gráfico de embudo, cuando hubo al menos 10 estudios. No obstante, debido al reducido número de estudios con grupo control incluidos, solo fue posible realizar algunos análisis por subgrupos. Asimismo, se pudo analizar el sesgo de publicación mediante el gráfico de embudo y los test de Egger y *trim-and-fill* [47] únicamente para una medida de resultado.

III.1.7. Valoración de la calidad de la evidencia de efectividad y seguridad y formulación de recomendaciones

La evaluación de la calidad de la evidencia para la efectividad y seguridad clínica y la fuerza de las recomendaciones se realizó siguiendo la metodología del grupo internacional de trabajo GRADE (del inglés,

Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation) [48].

El sistema GRADE requiere que se clasifique la importancia de las medidas de resultado o desenlaces de interés para una pregunta clínica determinada de acuerdo con lo relevantes que son estos para hacer una recomendación. Los desenlaces de interés se clasifican según el grado de importancia en una escala de 1 – 9 puntos, de forma que quedan clasificados como críticos (puntuación 7 - 9), importantes, pero no críticos (4 - 6) y no importantes (1 - 3) para la toma de decisión.

Para la priorización de las medidas de resultado, se llevó a cabo una consulta con los componentes del grupo de trabajo, formado por profesionales sanitarios, metodólogos y representantes de asociaciones de pacientes, sobre la importancia relativa de los desenlaces de interés. Siguiendo las recomendaciones de la Colaboración Cochrane [38], se seleccionaron siete desenlaces principales de entre las variables críticas e importantes. Estos desenlaces, considerados esenciales para la toma de decisiones, se eligieron en función de la puntuación media obtenida en la consulta al grupo de trabajo. Se elaboró una tabla de perfil de evidencia mediante el programa GRADEpro con aquellas medidas de resultado priorizadas y con mayor puntuación media para menores susceptibles de recibir CPP y otra tabla de perfil de evidencia para sus familias.

El sistema GRADE contempla varias dimensiones a partir de las cuales se establece la calidad de la evidencia para cada variable, clasificadas como alta, moderada, baja o muy baja. En primer lugar, se califica el diseño del estudio, con 4 puntos para los ECA. Los siguientes factores pueden reducir esta puntuación inicial (para cada uno de ellos penalización de un punto por riesgo serio y dos puntos por riesgo muy serio; en el caso de la imprecisión, 3 puntos por riesgo extremadamente serio):

- Riesgo de sesgo de los estudios individuales.
- Inconsistencia entre estudios: valorada a partir de la variabilidad del tamaño del efecto, el índice I^2 y el solapamiento de los intervalos de confianza.
- Naturaleza indirecta de la evidencia: en lo referente a la población, intervención y medidas de resultado.
- Imprecisión de la estimación global: para variables continuas se penalizó con un punto si la muestra total fue inferior a 400 o si el intervalo de confianza cruzaba un efecto estandarizado de 0.30 a favor o en contra de la intervención; con 2 puntos si el intervalo de confianza cruzaba un efecto estandarizado de 0.30 tanto a favor

como en contra de la intervención; y con 3 puntos si el intervalo de confianza cruzaba un efecto estandarizado de 0.50 para un efecto perjudicial.

- Sesgo de publicación: evaluado mediante inspección visual del gráfico de embudo y los test de Egger y *trim-and-fill*.

Por su parte, los siguientes factores pueden incrementar la puntuación, siempre que el riesgo de sesgo de los estudios individuales sea bajo: 1) efecto observado fuerte; 2) factores de confusión presentes que deberían influenciar el resultado en dirección opuesta a la observada; 3) identificación de un gradiente dosis-respuesta.

La formulación y graduación de la fuerza de las recomendaciones emitidas se realizó también de acuerdo a la metodología desarrollada por el grupo GRADE [49]. Para establecer la fuerza de la recomendación con esta metodología no solo se tiene en cuenta la calidad de la evidencia, sino que se efectúa una ponderación entre los beneficios potenciales de la intervención y sus riesgos y se consideran otros factores como los valores y preferencias de los pacientes, sus costes, su aplicabilidad en la población a tratar y su aceptabilidad por parte de las partes interesadas. Las recomendaciones emitidas se clasifican en dos grados: fuerte (a favor o en contra de la intervención) o débil/condicional (a favor o en contra de la intervención).

El grupo de trabajo acordó los juicios de los mencionados factores, utilizando para ello el marco de la evidencia a la decisión (EtD) para las recomendaciones desarrollado por GRADE (disponible en: <https://gradepro.org/>).

III.2. Coste-efectividad

Se realizó una RS de evaluaciones económicas (EE) siguiendo la misma metodología descrita en el apartado anterior con algunas salvedades.

III.2.1. Criterios de selección de estudios

Se seleccionaron EE completas publicadas que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión recogidos en la Tabla 3.

Tabla 3. Criterios de selección (evaluaciones económicas)		
Criterio	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Diseño de estudios	– Evaluaciones económicas completas en paralelo a estudios primarios o consistentes en modelos económicos: análisis coste-beneficio, coste-utilidad, coste-efectividad y minimización de costes. Se consideró la posibilidad de incluir análisis coste-consecuencia y evaluaciones económicas parciales realizadas en España, dependiendo de la cantidad y calidad de las evaluaciones económicas completas.	– Evaluaciones económicas parciales foráneas.
Población	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios.	
Intervención	– Mismas que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios.	
Comparador	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios.	
Medidas de resultado	– Ratio coste-efectividad incremental, costes medidos en unidades monetarias y beneficios expresados en años de vida ajustados por calidad, años de vida ganados, unidades monetarias o cualquiera de las medidas de resultado citadas en el apartado efectividad de todas las alternativas en comparación.	
Tipo de publicación	– Estudios completos publicados como artículos originales o como informes de ETS.	– Resúmenes de congresos. – Editoriales. – Cartas al editor. – Artículos de opinión.
Idioma de la publicación	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios.	
Fecha de publicación	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios.	

ETS: Evaluación de tecnologías sanitarias

III.2.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Se realizó una búsqueda específica para la recuperación de EE independiente de la búsqueda descrita para efectividad y seguridad clínica. Se combinaron los pasos de la estrategia principal que incluía términos y vocabulario controlado para la población/condición e intervención con la estrategia diseñada específicamente para la recuperación de EE para la *NHS Economic Evaluation Database* del *Centre for Reviews and Dissemination* de la Universidad de York [40], utilizada por el SNS de Reino Unido (en inglés, *National Institute for Health*

and Care Research) y adaptada a cada una de las bases de datos consultadas (Tabla 4). Adicionalmente, se consultó el Registro de análisis de coste-efectividad (en inglés, *Cost-Effectiveness Analysis Registry*) del Instituto de Investigación Clínica y Estudios de Políticas de Salud (en inglés, *Center for Evaluation of Value and Risk in Health*) del *Tufts Medical Center* de Boston. En el Anexo 1 se describen las estrategias de búsqueda que fueron ejecutadas en cada base de datos.

Tabla 4. Bases de datos bibliográficas consultadas (evaluaciones económicas)		
Base de datos	Plataforma de acceso	Fecha de acceso
MEDLINE(R) ALL	Ovid	29/07/2024
Embase	Elsevier	29/07/2024
CINAHL Complete	EBSCOhost	29/07/2024
CEA Registry	Tufts CEVR	29/07/2024
CEA: Cost-Effectiveness Analysis; CEVR: Center for the Evaluation of Value and Risk in Health; CINAHL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature; Embase: Excerpta Medica Data Base		

La gestión de las referencias bibliográficas se puede consultar en el apartado III.1.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda.

III.2.3. Proceso de selección de estudios

El proceso de selección de los estudios se realizó por revisores de forma paralela e independiente a partir de la lectura de los títulos y resúmenes de los artículos localizados a través de la búsqueda en las bases de datos bibliográficas. Los artículos seleccionados como relevantes fueron analizados a texto completo de forma independiente y paralela por dos revisores que los clasificaron como incluidos o excluidos de acuerdo con los criterios de selección especificados. Las discrepancias fueron resueltas con la ayuda de una tercera revisora. Las discusiones y los acuerdos quedaron documentados.

III.2.4. Evaluación de la calidad metodológica

Se planificó la valoración, por dos revisores de forma independiente, de la calidad metodológica de los estudios incluidos mediante los criterios de Drummond et al. (2005) [50].

III.2.5. Extracción de datos y síntesis de los resultados

Se planificó extraer los datos de los estudios incluidos relacionados con la identificación del artículo (autores, fecha de publicación, país donde se realizó el estudio, financiación, etc.), el diseño, la metodología, y los resultados del estudio (perspectiva, horizonte temporal, costes, efectividad, ratio coste-efectividad incremental, umbral coste-efectividad y análisis de sensibilidad), con especial atención a la calidad de las fuentes de información empleadas para el desarrollo de la evaluación económica y la fuente de su financiación. Se previó realizar una síntesis narrativa con tabulación de las características y los resultados de los estudios incluidos.

III.3. Análisis económico

Se previó la realización de una evaluación económica cuyo diseño vendría determinado por la aplicación del algoritmo para la realización de evaluaciones económicas en ETS (Anexo 2), que se basa en la disponibilidad de evidencia científica, información mínima necesaria y recursos disponibles. Siguiendo este algoritmo y teniendo en cuenta los recursos disponibles en el momento de realización del presente informe, no se ha realizado una evaluación económica completa ni análisis de impacto presupuestario (AIP) debido principalmente a la ausencia de datos de calidad que permitieran hacer estimaciones con el suficiente nivel de certeza.

III.4. Análisis de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

Para la evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales relativos a la tecnología, se adaptó el marco evaluativo del Core Model® 3.0. [51] propuesto por la *Europea Network for Health Technology Assessment* (EUnetHTA) y la Guía para la elaboración y adaptación de informes rápidos de ETS desarrollada en la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS (RedETS) [52]. El análisis de dichos dominios se realizó aplicando el algoritmo para la evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales específicos relativos a la tecnología (Anexo 3). El marco evaluativo de

EUnetHTA plantea un enfoque multimétodo y una aproximación axiológica que consiste en los siguientes pasos: identificar y analizar los retos éticos, legales, organizativos y sociales relacionados con los pacientes y la tecnología, identificar los actores implicados, seleccionar las preguntas relevantes para la implementación de la tecnología, realizar una búsqueda de literatura en relación con las preguntas anteriores, analizar la literatura, responder a las preguntas y resumir los aspectos más importantes.

III.4.1. Alcance de la revisión

El alcance de la evaluación partió de la misma población, intervención y comparación consideradas en la evaluación de la seguridad, efectividad y coste-efectividad. Los aspectos éticos recogen los relacionados con valores, moral, cultura y autonomía del paciente, balance riesgos y beneficios, derechos humanos y dignidad. Los aspectos legales recogen las leyes, normas, protección de datos y regulación de mercado relacionados con la tecnología a evaluar. Los aspectos organizativos analizan cómo impacta la tecnología en el proceso o flujo de trabajo, la planificación o implementación, las necesidades informativas y formativas, así como en la aceptabilidad por parte de los profesionales del sistema sanitario. Los aspectos sociales buscan recoger el impacto en la salud, la perspectiva de pacientes y cuidadores, las experiencias de la enfermedad/condición y del uso de la tecnología, las preferencias y medidas de resultado importantes para los pacientes, el automanejo del problema de salud, las necesidades de información y apoyo de los pacientes y la aceptabilidad de la tecnología.

III.4.2. Criterios de selección de estudios

Se seleccionaron RS si aportaban elementos de análisis relevantes para este apartado, RS de estudios cualitativos y meta-etnografías publicadas que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión recogidos en la Tabla 5.

Tabla 5. Criterios de selección (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)

Criterio	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Diseño de estudios	– Revisiones sistemáticas en las cuales se recojan datos éticos, legales, organizativos y sociales. – Revisiones sistemáticas de estudios cualitativos, meta-etnografías y/o revisiones realistas.	– Revisiones que presentaran exclusivamente datos cuantitativos.
Población	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios	
Intervención	– Mismas que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios	
Comparador	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios	
Medidas de resultado	– Aceptabilidad: Percepción, preferencias de los pacientes, familias y profesionales sobre la utilidad, beneficios y adecuación cultural de las intervenciones. – Factibilidad: Evaluación de los recursos necesarios, la logística y la capacidad de implementación de las intervenciones en diferentes contextos. – Equidad: Cómo las intervenciones abordan o no las disparidades en el acceso y la calidad de los cuidados paliativos pediátricos. – Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales: Consideraciones éticas sobre la autonomía del paciente y de su familia, la confidencialidad, las implicaciones organizativas (barreras y facilitadores) en los equipos de trabajo y en flujo de trabajo de la implementación de las intervenciones psicológicas. Así como implicaciones legales y sociales de estas intervenciones.	
Tipo de publicación	– Estudios completos publicados como artículos originales o como informes de ETS.	– Resúmenes de congresos.
Idioma de la publicación	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios	
Fecha de publicación	– Mismos que en el apartado III.1.1. Criterios de selección de estudios	

ETS: Evaluación de tecnologías sanitarias

III.4.3. Fuentes de información y estrategia de búsqueda

Para identificar las RS para este apartado sobre aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, las bases de datos consultadas y la estrategia de búsqueda diseñada fue la misma que la llevada a cabo en el apartado previamente descrito para efectividad y seguridad. Para más información consultar el apartado III.1.2. Fuentes de información y estrategia de búsqueda y el Anexo 1 donde se describen las estrategias de búsqueda que fueron ejecutadas, sin restricciones por fecha de inicio e idioma, en cada base de datos.

III.4.4. Proceso de selección de estudios

El proceso de selección de estudios sobre aspectos éticos, legales, organizativos y sociales se realizó, al igual que en la RS de estudios de efectividad y seguridad, por dos revisores de forma independiente. En caso de duda y/o desacuerdo entre ellos se acudió a un tercer revisor, que comprobó los criterios predefinidos en el protocolo e intentó llegar a un consenso con los otros dos revisores.

III.4.5. Evaluación de la calidad metodológica

La evaluación de la calidad de las revisiones sobre los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales se realizó mediante la aplicación de la escala AMSTAR-2 [44].

III.4.6. Extracción de datos

La extracción de datos de los estudios incluidos se llevó a cabo por una revisora y fue comprobada por una segunda revisora. Se extrajeron los datos relativos a la identificación del artículo (autores, fecha de publicación, país donde se realizó el estudio, etc.), metodología (diseño, características de las intervenciones, características de los pacientes y del contexto) y resultados del estudio relevantes para este informe basado en las categorías y dominios del Core Model® 3.0 [53] de EUnetHTA. Los datos se recogieron en hojas electrónicas diseñadas *ad hoc*.

III.4.7. Síntesis de los resultados

Se realizó una síntesis narrativa teniendo en cuenta criterios de relevancia y coherencia de los resultados. La relevancia evalúa hasta qué punto el conjunto de las evidencias y argumentos analizados que apoyan un resultado de la revisión es aplicable al contexto específico de aplicación, teniendo en cuenta la población, el fenómeno de interés y el entorno organizativo y social. La coherencia analizó la medida en la que los hallazgos estaban basados en los estudios analizados y proporciona una explicación razonable a los patrones encontrados en estos datos.

III.4.8. Consulta realizada a expertos y representantes de pacientes

De manera adicional, se llevó a cabo una consulta a expertos clínicos con diferentes perfiles profesionales y representantes de pacientes sobre diferentes cuestiones relacionadas con los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales de las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP.

III.5. Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares

Este apartado tiene como objetivo: 1) identificar las necesidades de investigación actuales, es decir, las áreas de incertidumbre que requieren de más investigación por no disponer de evidencia científica; y 2) identificar las medidas de resultado consideradas como estándares o necesarias para medir de manera adecuada el efecto de una intervención y facilitar la comparación entre estudios.

En concreto, para este informe, se han buscado las necesidades de investigación y las medidas de resultado relacionadas con las intervenciones psicológicas en CPP, desde el punto de vista de los diferentes actores implicados. Para llevar a cabo estos objetivos se realizaron las siguientes fases:

III.5.1. Necesidades de investigación identificadas en las RS realizadas para el presente informe

A lo largo del proceso de evaluación de efectividad, seguridad y coste-efectividad y de los aspectos éticos, de pacientes, sociales, legales y organizativos, se identificaron las áreas de incertidumbre que requieren de más investigación.

III.5.2. Revisión de los estudios específicos sobre necesidades de investigación y medidas de resultado estándares

Se realizó una revisión de los estudios identificados en la iniciativa *James Lind Alliance* (JLA) que incluye estudios específicos sobre necesidades de investigación. Para identificar las medidas de resultados estándares se acudió a las siguientes fuentes de información: *Core Outcome Measures in Effectiveness Trials* (COMET) e *International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) *Standards Sets* (Tabla 6).

La consulta en la JLA, COMET y ICHOM se realizó utilizando los términos de búsqueda relacionados con los cuidados paliativos pediátricos ((*paediatric palliative care* OR *terminal care* OR *hospice care* OR *end of life* OR *life threatening* OR *long-term hospitalization* OR *critically ill*) AND (*child* OR *infant* OR *teen* OR *adolescent* OR *prenatal* OR *newborn* OR *neonate* OR *medical complexity* OR *paediatric complex care* OR *parent* OR *caregiver* OR *family* OR *Grief* OR *Mourning* OR *Bereavement* OR *Loss*)) e intervenciones psicológicas (*psychotherapy* OR *psychological intervention* OR *psychosocial intervention*).

Tabla 6. Fuentes de información consultadas (necesidades de investigación e identificación de medias de resultado estándares)		
Fuente de información	URL de acceso	Fecha de acceso
JLA	http://www.jla.nihr.ac.uk/	05/06/2024
COMET	http://www.comet-initiative.org/	05/06/2024
ICHOM Standard Sets	https://www.ichom.org/	05/06/2024
COMET: Core Outcome Measures in Effectiveness Trials; ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurement; JLA: James Lind Alliance		

III.5.2.1. Alcance de la revisión

La revisión se centró en identificar las necesidades de investigación actuales desde el punto de vista de los agentes implicados (pacientes/familiares, profesionales sanitarios, investigadores y gestores sanitarios) e identificar medidas de resultados estándares, sobre las intervenciones psicológicas en CPP.

III.5.2.2. Criterios de selección de estudios

Para la identificación de necesidades de investigación y medidas de resultados estándares, se incluyeron estudios tanto primarios como secundarios, publicados en español e inglés, que cubriesen específicamente estos aspectos referentes a la población, intervención y comparación mencionada. Se excluyeron resúmenes de congresos y estudios en otros idiomas.

III.5.2.3. Proceso de selección de estudios, extracción de datos y síntesis de los hallazgos

La selección de estudios y extracción de datos fue realizada por una revisora a partir de la lectura de los títulos y resúmenes en primer lugar y, posteriormente, del texto completo de los estudios localizados a través de la búsqueda de la literatura. Las dudas se consultaron con una segunda revisora.

Se realizó una síntesis narrativa de los principales hallazgos encontrados y una breve descripción de las características de los estudios (autor principal, año, objetivo, diseño y población).

III.6. Estimación de la fecha de actualización del informe

En el marco actual de funcionamiento de RedETS, la idoneidad de actualizar cada informe de ETS y, en caso afirmativo, la fecha para dicha actualización se determina ocasionalmente de forma individualizada y sin un procedimiento formalmente establecido, a partir de la valoración conjunta entre las agencias evaluadoras y la Secretaría de la RedETS. RedETS, ocasionalmente también con la Dirección General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia o la Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud del Ministerio de Sanidad, quienes posteriormente pueden, si se considera oportuno, someter el grado de necesidad o la prioridad política a consenso con la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación (CPAF) del Ministerio de Sanidad.

En este informe de RedETS se propone un algoritmo de decisión para evaluar la necesidad de actualización y, si procede, establecer una fecha estimada, tomando en consideración unos criterios específicos preestablecidos que permiten una aproximación más transparente y

reproducible de dicho informe (Anexo 4). Este ejercicio resulta especialmente relevante en situaciones como las siguientes:

1. La certeza en la evidencia existente es baja o muy baja según la terminología GRADE, por lo que:
 - a. Las conclusiones no permiten formular una recomendación clara, por lo que se establece una recomendación de posponer la decisión.
 - b. Se recomienda el uso exclusivo de la tecnología en un contexto de investigación vinculado, en algunas ocasiones, la propuesta de un estudio de monitorización.
 - c. La recomendación es débil o condicional, ya sea a favor de la tecnología evaluada (recomendación de inclusión plena o cambios en condiciones de uso) o en contra (recomendación de no inclusión o exclusión plena, si la tecnología ya está en cartera). En estos casos, es probable que nueva evidencia emergente pueda modificar la certeza de la evidencia.
2. La evaluación constituye una prioridad para la toma de decisiones y aborda áreas controvertidas donde la práctica clínica diverge de la evidencia disponible, o se enfoca en áreas emergentes con nuevas tecnologías en desarrollo.

Los criterios concretos empleados por parte del equipo evaluador de este informe para proponer una fecha de actualización pertinente del mismo incluyen factores como:

1. El ritmo de publicaciones científicas observado durante los últimos años del período revisado.
2. La identificación de nueva investigación en marcha, considerando no solo el número de estudios en curso, sino también su idoneidad en términos de calidad y probabilidad de que generen resultados relevantes a corto-medio plazo.

Otros criterios complementarios, más difícilmente predecibles, y que quedan fuera del ámbito de actuaciones del evaluador, incluyen:

1. Cambios en el precio de la tecnología evaluada o en los costes operativos derivados de cambios organizativos mediados por las tecnologías de la información y la comunicación o por la reorganización funcional, que obligarían a actualizar tanto el análisis coste-efectividad como el impacto presupuestario.
2. Cambios en la situación epidemiológica, expresados por variaciones en la incidencia, prevalencia o mortalidad, que

impactarían en los costes por incrementar tanto el número de usuarios como la intensidad del uso de los recursos sanitarios.

3. Cambios en las indicaciones de uso, modificaciones o ampliaciones en el uso de la tecnología evaluada.

III.7. Participación de grupos de interés

III.7.1. Participación de pacientes

La implicación de personas afectadas por la intervención a evaluar se planteó desde el inicio del proceso de evaluación con el objetivo de que pudieran realizar aportaciones sobre los aspectos relevantes para ellas. Se invitó a participar a las siguientes asociaciones y confederaciones de pacientes y familiares: Academia Europea de Pacientes de España (EUPATI España), Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO), Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), Foro Español de Pacientes (FEP), Fundación pequeño deseo, Fundación pequeño valiente, Fundación PORQUEVIVEN, Grupo Español de Pacientes Con Cáncer (GEPAC), Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Se recibieron respuestas favorables a participar por parte de Fundación PORQUEVIVEN, Fundación pequeño valiente, FEPNC, GEPAC y PYFANO. De las cinco organizaciones restantes no se obtuvo respuesta.

Finalmente, FEPNC y GEPAC participaron en la revisión del protocolo del informe y/o la versión final del mismo, así como en consultas y actividades intermedias. Los comentarios recibidos en la versión final se muestran en el Anexo 5.

III.7.2. Participación de profesionales sanitarios

Complementariamente, se difundió el propósito de realizar este informe entre las sociedades científicas cuya actividad profesional tuviera relación con el problema de salud. Los responsables de la elaboración de este informe invitaron a participar a las siguientes sociedades científicas profesionales: Asociación Española de Pediatría (AEP), Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos (SISU), Asociación de Economía de la Salud (AES), Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), Asociación Española de Psicología Clínica

y Psicopatología (AEPCP), Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS), Consejo General de la Psicología de España (COP), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), Sociedad Española de Epidemiología (SEE), Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD), Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH), Sociedad Española de Psicología Clínica (ANPIR) y Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Adicionalmente, se contactó con la Secretaría General de Calidad Asistencial, responsable de las Estrategias en cáncer y en cuidados paliativos del SNS, para la revisión del protocolo del informe.

Se recibieron respuestas favorables a participar por parte de AECPAL, AEP, AETSYS, ANPIR, COP, PEDPAL, SECPAL, SEE, SEHOP, SEPIH y SISU. De las cuatro organizaciones restantes no se obtuvo respuesta.

Finalmente, AECPAL, AEP, AETSYS, ANPIR, COP, PEDPAL, SEHOP y SEPIH participaron en la revisión del protocolo del informe y/o la versión final del mismo, así como en consultas intermedias. Los comentarios recibidos en la versión final se muestran en el Anexo 5.

III.7.3. Participación de la industria

La comunicación de la realización de este informe también se difundió a la industria farmacéutica y de dispositivos médicos, a través de las asociaciones empresariales que integran a las empresas de tecnologías sanitarias (FENIN). Dado el carácter de las intervenciones evaluadas en el presente informe, no fue pertinente la participación de la industria.

III.7.4. Revisión externa

El presente informe, una vez finalizado y antes de su publicación, se sometió a un proceso de revisión crítica por parte de reconocidos expertos en el tema para asegurar su calidad, precisión y validez. A los revisores se les solicitó que aportaran todos aquellos cambios o modificaciones que consideraran oportunos, debiendo estar sustentados en la evidencia disponible y acompañados de la bibliografía correspondiente. Los comentarios recibidos fueron valorados por los autores del informe y estas valoraciones fueron reflejadas en el Anexo 5 con las debidas justificaciones.

IV. Resultados

IV.1. Efectividad y seguridad

IV.1.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica

La búsqueda electrónica de revisiones sistemáticas para el dominio de efectividad y seguridad detectó 860 referencias, resultando en 583 tras eliminar duplicados de forma automática [43] y manualmente. Por otra parte, se recuperaron 2020 referencias tras la búsqueda de estudios primarios, quedando 1487 tras eliminar duplicados (Tabla 7). El sistema de alertas automáticas en Embase (Elsevier) establecido hasta noviembre de 2024 no proporcionó ninguna referencia adicional.

Tabla 7. Resultados de la búsqueda bibliográfica (efectividad y seguridad)				
RS				
Base de datos	Plataforma de acceso	Fecha inicial	Fecha de acceso	Nº de resultados
MEDLINE(R) ALL	Ovid	01/01/2014	01/07/2024	297
Embase	Elsevier	01/01/2014	01/07/2024	286
CINAHL Complete	EBSCOhost	01/01/2014	01/07/2024	153
APA PsycINFO	EBSCOhost	01/01/2014	28/06/2024	109
CDSR	Cochrane Library (Wiley)	01/01/2014	01/07/2024	15
TOTAL				860
Duplicados				277
TOTAL sin duplicados				583
ECA				
Base de datos	Plataforma de acceso	Fecha inicial	Fecha de acceso	Nº de resultados
MEDLINE(R) ALL	Ovid	1946	04/07/2024	522
Embase	Elsevier	1974	04/07/2024	360
CINAHL Complete	EBSCOhost	1937	04/07/2024	446
APA PsycINFO	EBSCOhost	1806	04/07/2024	105
CENTRAL	Cochrane Library (Wiley)	1996	04/07/2024	587
TOTAL				2020
Duplicados				533
TOTAL sin duplicados				1487
APA: American Psychological Association; CDSR: Cochrane Database of Systematic Reviews; CENTRAL: Cochrane Central Register of Controlled Trials; CINAHL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature; ECA: Ensayos Clínicos Aleatorizados; Embase: Excerpta Medica Data Base. RS: Revisiones Sistemáticas				

El proceso de selección de revisiones para el apartado de efectividad y seguridad se muestra en la Figura 3.

Inicialmente se seleccionaron 80 revisiones por título y resumen y, tras su lectura a texto completo, 32 fueron seleccionadas en primera instancia. En el Anexo 6 se presentan las revisiones no seleccionadas junto con la principal razón para su exclusión, ya que varias fueron excluidas por no cumplir más de un criterio de selección del informe. De manera general, los criterios de inclusión de dichas RS fueron heterogéneos entre sí y con respecto a los del presente informe (p.ej., cualquier tipo de intervención no farmacológica o enfermedades crónicas en general), por lo que hubo un grado de solapamiento general muy alto entre revisiones ($\geq 15\%$), evaluado a través de la herramienta GooveTool (*Graphical Representation of Overlap for OVERviews*) de la Colaboración Cochrane [54] (Figura 2). Por ello, se optó por no incluir las RS identificadas y se realizó una nueva evaluación de los estudios primarios identificados en ellas (apartado IV.1.4. Efectividad) con el objetivo de dar una visión más exhaustiva sobre la evidencia científica disponible. No obstante, y de manera complementaria, en el Anexo 6 se presentan las principales características de dichas RS.

Figura 1. Proceso de selección de revisiones de efectividad y seguridad

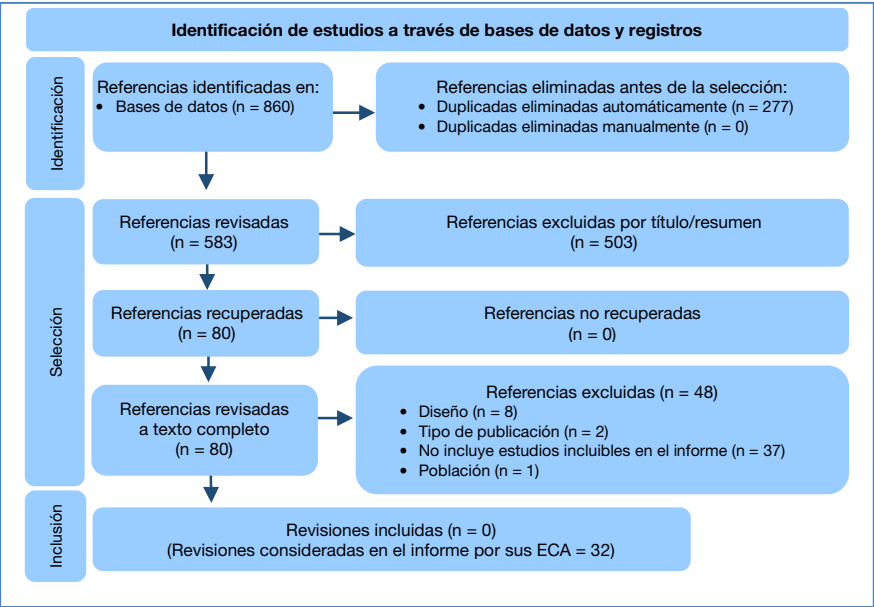
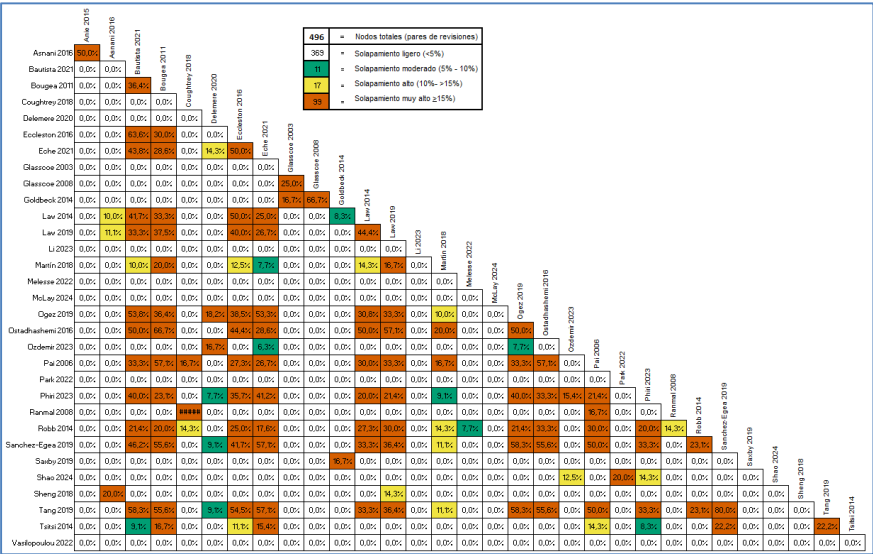


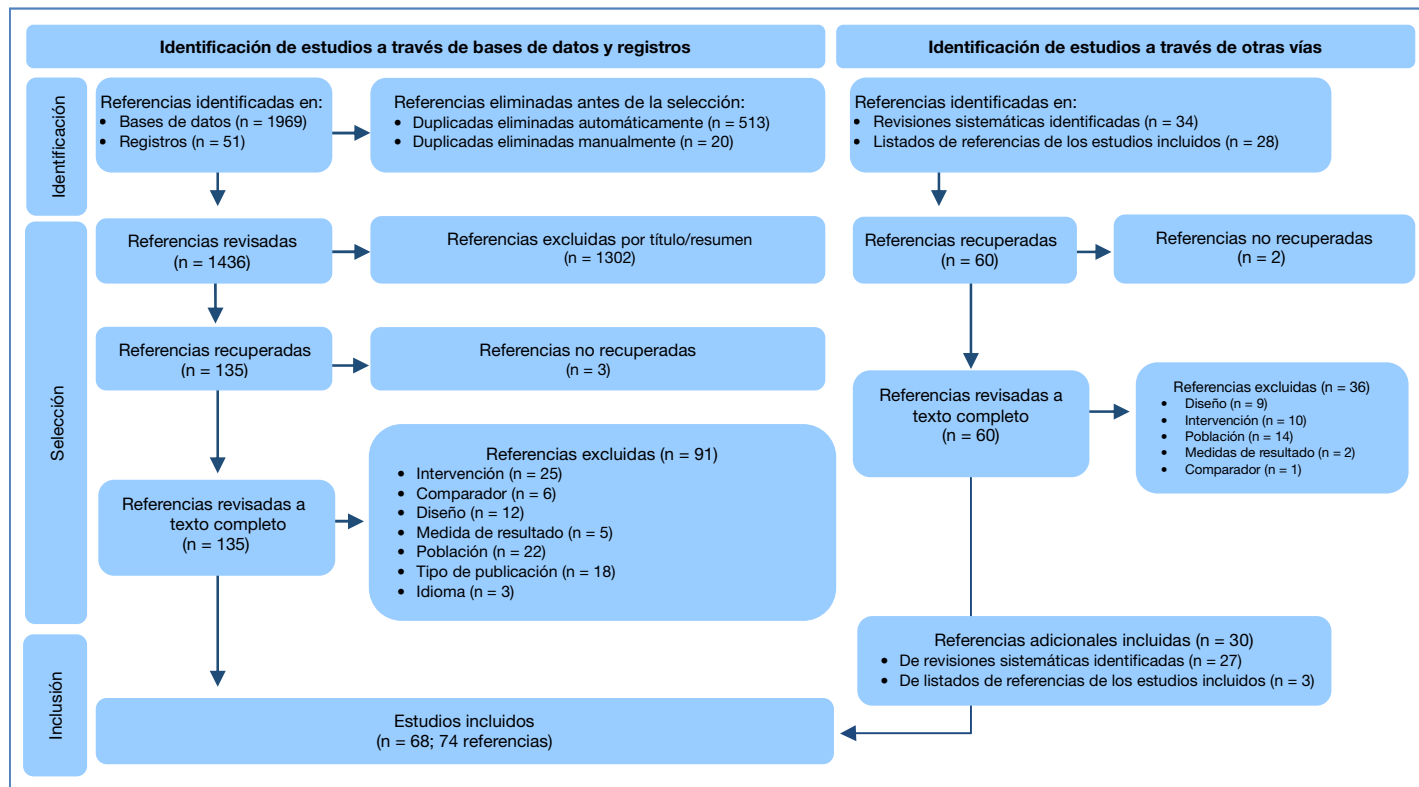
Figura 2. Grado de solapamiento entre RS identificadas (Cochrane GooveTool)



Por otra parte, el proceso de selección de ECA se muestra en la Figura 3.

Tras la búsqueda bibliográfica, 135 estudios se evaluaron a texto completo y finalmente se incluyeron 68 ECA (publicados en 74 referencias): 44 identificados en la búsqueda bibliográfica [55–98], 27 procedentes de las RS identificadas [99–125] y 3 identificados tras la consulta de los listados de referencias de los estudios evaluados [126–128]. En el Anexo 7 se presentan los estudios primarios excluidos junto con la principal razón para su exclusión, ya que algunos de los estudios se excluyeron por no cumplir más de un criterio de selección del informe.

Figura 3. Proceso de selección de estudios primarios de efectividad y seguridad



IV.1.2. Características de los estudios incluidos

En la Tabla 8 se describen las principales características de la muestra incluida en los ECA y en la Tabla 9 se describen las principales características de las intervenciones psicológicas evaluadas.

De los 68 estudios (74 referencias) incluidos, solo dos (2.94%) fueron explícitamente llevados a cabo en contexto de CPP. Específicamente, el estudio de Akard et al. (2015) [57], en menores con cáncer, y el estudio de Akard et al. (2021) (publicado en las referencias de Akard et al. (2021a) [56], Akard et al. (2021b) [127] y Cho et al. (2023) [63]), tanto en menores con cáncer como en sus padres y madres.

En relación con los 66 estudios restantes en menores susceptibles de recibir CPP y/o sus familias, las patologías evaluadas fueron:

- Cáncer (55 estudios, 58 referencias) de los cuales 21 estudios evaluaron intervenciones psicológicas administradas únicamente en menores [55,58,61,62,70,73,74,96,97,99,104,108,110,114–117,124–126,128,129], 33 estudios evaluaron la intervención solo en los padres y/o madres de los menores con cáncer [59,60,64,67–69,71,72,75–85,87–90,92–95,100,103,105,109,111,113,120,123] y un estudio evaluó la intervención psicológica tanto en menores como en sus padres y/o madres [65].
- Fibrosis quística (6 estudios), todos los estudios en fibrosis quística evaluaron las intervenciones psicológicas únicamente en menores [86,91,118,121,122].
- Enfermedad de células falciformes (5 estudios, 6 referencias), de los cuales tres estudios se centraron solo en menores [102,106,107,119], otro en padres y madres [66] y el último tanto en menores como en sus padres y madres [112].

La mayoría de los estudios se realizaron en Estados Unidos (29 estudios) y en Irán (21 estudios), seguido de China (5 estudios), Grecia (4 estudios), Canadá (2 estudios), Países Bajos (2 estudios) Australia (1 estudio), Corea del Sur (1 estudio), Suecia (1 estudio), Singapur (1 estudio) y Turquía (1 estudio).

Se incluyó un total de 4646 participantes (N = 1747 menores; N = 2859 padres y/o madres). La edad media de los menores fue de 9 años y predominantemente varones (55.42%), mientras que en los estudios con padres y/o madres, la edad media fue de 36.7 años y la mayoría fueron mujeres (86.68%).

En relación con las intervenciones psicológicas evaluadas, en la mayoría de los casos hubo una combinación de enfoques psicológicos, predominando el cognitivo-conductual, aunque hubo una amplia variedad de intervenciones (terapia cognitiva, terapia de aceptación y compromiso, mindfulness, terapia de la dignidad, terapia de juego, terapia filial...) y técnicas (relajación muscular progresiva, respiración profunda, imaginación guiada...). En relación con el número y duración de las sesiones, los estudios incluidos tuvieron una media de 5.31 sesiones (mediana 3.5; rango de 1 a 30 sesiones) de 59.22 minutos/sesión (mediana 60 minutos; rango de 15 a 120 minutos) en las intervenciones psicológicas dirigidas a los menores y de 6.5 sesiones (mediana 6; rango de 1 a 12 sesiones) de 67.91 minutos/sesión (mediana 60 minutos; rango de 45 a 120 minutos) en las intervenciones psicológicas dirigidas a la familia. Veinticinco estudios (36.23%) contemplaron la figura de un psicólogo para llevar a cabo las intervenciones, 23 (33.33%) llevaron a cabo la intervención en formato grupal y en 11 estudios (16.18%) se incluyó la modalidad online.

El comparador más frecuente fue la atención habitual (según la definición propia de los estudios) seguido de la no intervención (que en ocasiones podía hacer alusión a la intervención diferida o “lista de espera”), aunque seis estudios utilizaron un control activo (Tabla 9).

La medida de resultado más evaluada en los estudios con menores fue dolor (12 estudios), seguida de distrés o malestar (10 estudios), ansiedad (8 estudios), depresión (6 estudios), calidad de vida (6 estudios), ingesta calórica y peso en menores con fibrosis quística (5 estudios en cada medida de resultado), uso de recursos (4 estudios), náuseas y vómitos (3 estudios), estrés (2 estudios), ajuste emocional, social y conductual (2 estudios), afrontamiento (2 estudios), autoestima (2 estudios), fatiga (2 estudios), problemas de sueño (1 estudio), problemas de atención (1 estudio), problemas de conducta (1 estudio), ira (1 estudio), resiliencia (1 estudio), esperanza (1 estudio), hábitos nutricionales en fibrosis quística (1 estudio) y conocimiento sobre la enfermedad (1 estudio).

En las familias, la medida de resultado más evaluada fue ansiedad (16 estudios), seguida de depresión (11 estudios), estrés postraumático (8 estudios), afrontamiento (7 estudios), resiliencia (6 estudios), estrés (6 estudios), calidad de vida (4 estudios), distrés o malestar (3 estudios), síntomas psiquiátricos (3 estudios), esperanza (3 estudios), estado de ánimo negativo (3 estudios), impacto emocional de la enfermedad del menor (2 estudios), bienestar psicológico en general (2 estudios), sobrecarga del cuidador (1 estudio), reacciones emocionales específicas

relacionadas con la enfermedad del menor (1 estudio), sintomatología mental general (1 estudio), calidad de sueño (1 estudio), fatiga (1 estudio), sentido y satisfacción vital (1 estudio) y conocimiento sobre la enfermedad (1 estudio específicamente en enfermedad de células falciformes).

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
1. CPP				
Akard (2015)[57], Estados Unidos	- Hogar - CPP: Sí o Hospicio (3.6%)	- Menores con cáncer - N = 28 (GI: 15; GC: 13) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) ± DE: N.I. - Rango de edad: 7-17 años - Tipo de cáncer: N.I.	- Menores de 7 - 17 años con diagnóstico de cualquier tipo de cáncer y mal pronóstico (recidiva o refractaria) o en cualquier punto de la trayectoria de la enfermedad - Capacidad de hablar y entender inglés con un padre/madre cuidador capaz de hablar y entender inglés - Sin deterioro cognitivo (menores y cuidador principal)	- N.I.
*Akard (2021a)[56], Akard (2021b)[127], Cho (2023)[63], Estados Unidos	- Hogar - CPP: Sí	- Menores con cáncer avanzado y sus padres/madres - N = 97 diadas padres/madres-menores Menores: - N = 150 (GI: 37; GC: 61) - Mujeres: 57.6% - Edad media (años) ± DE: 10 (N.I.) - Rango de edad: 7-17 años: - Tipo de cáncer: N.I. Padres/Madres: - N = 150 (GI: 75; CG: 75) - Mujeres: 93% - Edad media (años) ± DE: N.I. - Rango de edad: N.I.	- Menores de 7 - 17 años con diagnóstico de cáncer en recidiva o refractario determinado por el autoinforme de los padres; y su cuidador principal (padre, madre o tutor legal) - Capaces de hablar, comprender, leer y escribir en inglés - Con acceso a Internet - Sin deterioro cognitivo (menores y cuidador principal)	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
2.1.- Menores susceptibles de recibir CPP				
Abedini (2021)[55], Irán	- Hospital - CPP: No	- Menores con cáncer - N = 40 (GI: 20; GC: 20) - Mujeres: 47.5% - Edad media (años) $\pm$ DE: 12.12 $\pm$ 0.93 - Rango de edad: 11-13 años - Tipo de cáncer: N.I.	- Menores de 11 - 13 años hospitalizados con primer diagnóstico de cáncer y en tratamiento con radioterapia y/o quimioterapia - No haber recibido intervención psicológica o medicación psiquiátrica en los 6 meses anteriores al estudio - Diagnóstico de trastorno del espectro autista (DSM-IV) - Al menos 2 diagnósticos comórbidos de: ansiedad, depresión, trastornos psicósomáticos o de déficit de atención - Estar en rango límite o clínico de problemas de internalización y problemas de atención en al menos 2 de las subescalas del CBCL o del YSR (depresión/ansiedad, retraimiento/depresión, quejas somáticas y problemas de atención) en la evaluación de detección - Al menos un nivel promedio de fluidez en persa	- Diagnóstico de cáncer cerebral - Disfunción cognitiva importante o una discapacidad del desarrollo - Diagnóstico de enfermedad terminal (tener un pronóstico de menos de 6 meses)
Alavi (2021)[58], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 30 (GI: 15; GC: 15) - Mujeres: 36.7% - Edad media (años) $\pm$ DE: 9.74 $\pm$ 1.83 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Tener entre 8 y 12 años - Tener leucemia - Haberse sometido a quimioterapia y farmacoterapia en 2019 - Vivir con ambos padres - No tener una enfermedad psicológica aguda - No recibir tratamiento psicológico (según expediente médico)	- Divorcio de los padres durante el estudio

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Bardideh (2017)[99], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 40 (GI: 20; GC: 20) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: N.I.	- Tener entre 9 y 11 años - Al menos un año desde el diagnóstico - Presencia de dolor	- N.I.
Chan (2015)[61], China	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 20 (GI: 10; GC: 10) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.6 $\pm$ N.I. - Rango de edad: 4-11 años - Tipo de cáncer: leucemia (N.I.%), osteosarcoma (N.I.%)	- Menores de 4 - 11 años con diagnóstico de cáncer en tratamiento con quimioterapia - Sin tratamiento previo con quimioterapia - Capaz de entender chino - Consentimiento informado firmado (por pacientes y por sus padres)	- Metástasis cerebral - Cáncer en etapa avanzada
Chen (1999)[128], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 55 (N.I. por grupo) - Mujeres: 33% - Edad media (años) $\pm$ DE: 7.3 $\pm$ 3.7 - Rango de edad: 3 - 18 años - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Menores de 3 - 18 años - Diagnóstico de leucemia - Hablar español o inglés	- N.I.
Cheng (2021)[62], Singapur	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 50 (GI: 25; GC: 25) - Mujeres: 38% - Edad media (años) $\pm$ DE: 13.7 $\pm$ 2.5 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: hematológicos (p.ej., leucemia) (74%), tumores sólidos (26%)	- Adolescentes de 10 - 18 años - Nuevo diagnóstico de una neoplasia hematológica o un tumor sólido - Quimioterapia planificada - Consentimiento informado por escrito	- N.I.
Christian (2006)[101],	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Menores con fibrosis quística - N = 116 (GI: 58; GC: 58) - Mujeres: 49.14%	- Menores de 8-12 años con fibrosis quística en tratamiento	N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estados Unidos		- Edad media (años) $\pm$ DE: 9.27 ± 1.26 - Rango de edad: 8-11 años		
Daniel (2015)[102], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con enfermedad de células falciformes - N = 83 (GI: 42; GC: 41) - Mujeres: 50.6% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.48 ± 2.11 - Rango de edad: N.I.	- Menores de 6- 12 años con enfermedad de células falciformes - Hablar inglés - En atención de seguimiento en unidades integrales de enfermedad de células falciformes en hospitales infantiles	- Retraso grave del desarrollo - Menores/cuidadores con psicopatología grave
Farrokhnia (2013)[104], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a punción lumbar - N = 41 (GI: 21; GC: 20) - Mujeres: 51.2% - Edad media (años) $\pm$ DE: 7.82 ± 1.59 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer (N.I. %): leucemia, linfoma, tumores del sistema nervioso central y tumores musculoesqueléticos	- Menores de 5 - 8 años con diagnóstico de cáncer que asisten a hospitales para realizarse una punción lumbar - Sin intervenciones psicológicas previas para el manejo del dolor - Sin otras enfermedades crónicas subyacentes - Sin uso de analgésicos sistémicos	- Presencia de padres/madres durante la punción lumbar - Administración de midazolam (no incluido en el cuidado estándar del hospital) - Padecimiento de enfermedades congénitas como insuficiencia cardíaca, asma o diabetes
Gil (1997, 2001)[106,107], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con enfermedad de células falciformes - N = 49 (GI: 25; GC: 24) - Mujeres: 46.9% - Edad media (años) $\pm$ DE: 11.96 ± 3.0 - Rango de edad: 8-17 años	- Menores diagnosticados con enfermedad de células falciformes	- Enfermedad vascular cerebral
Hamedi (2020)[108], Irán	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 45 (GI1: 15; GI2: 15; GC: 15) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: N.I.	- Menores de entre 9 y 12 años con un solo tipo de cáncer - Alfabetizados y con fluidez en persa	- Menores con trastornos del desarrollo, trastornos psiquiátricos, trastorno del espectro autista o antecedentes de convulsiones

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Jay (1987)[110], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a biopsia de médula ósea - N = 56 (GI: 18; GC1: 19; GC2: 19) - Mujeres: 35.71% - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.7 $\pm$ N.I. - Rango de edad: 3-13 años - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Menores de 3-13 años con leucemia sometidos a biopsia de médula ósea	- No padecer retraso mental
Jibb (2018)[70], Canadá	- Hospital - CPP: No	- Menores con cáncer sometidos a punciones lumbares - N = 40 menores (GI:19; GC: 21) - Mujeres: 40% - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.2 $\pm$ 1.5 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (85%), linfoma (5%), tumor cerebral (2.5%), otros tipos de cáncer (7.5%)	- Menores de 4 a 9 años de edad con diagnóstico de cáncer - En tratamiento activo contra el cáncer al menos 1 mes desde el diagnóstico - Capacidad de hablar inglés - Ya se habían sometido a una inserción de aguja de puerto subcutáneo	- Deterioro visual, auditivo o cognitivo - Pacientes en etapa terminal
Kazak (1996, 1998)[73,74], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a biopsia de médula ósea o punciones lumbares - N = 92 (GI: 47; GC: 45) - Mujeres: 49% - Edad media (años) $\pm$ DE: 5.59 $\pm$ 4.53 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- N.I.	- N.I.
Lioffi (1999)[114], Grecia	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a biopsia de médula - N = 30 (GI1: 10; GI2: 10; GC: 10) - Mujeres: 43.3% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8 $\pm$ 6.42 - Rango de edad: 5-15 - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Menores de 5 - 15 años con leucemia que requieren de, al menos, 2 biopsias de médula en los siguientes 2.5 meses	- Terapia previa con hipnosis y/o con terapia cognitivo-conductual - Tratamiento concurrente durante el estudio con analgésicos o medicación psicotrópica

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
				- Trastorno afectivo mayor u otro diagnóstico psiquiátrico
Liossi (2003)[115], Grecia	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a punción lumbar - N = 80 (GI1: 20; GI2: 20; GC: 20) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.73 $\pm$ 2.86 - Rango de edad: 6-16 - Tipo de cáncer: leucemia (N.I.%), linfoma no Hodgkin (N.I.%)	- Menores de 6 - 16 años con leucemia o linfoma no Hodgkin que requieren de punciones lumbares regulares	- Terapia previa con hipnosis - Tratamiento concurrente durante el estudio con analgésicos o medicación psicotrópica - Trastorno afectivo mayor u otro diagnóstico psiquiátrico
Liossi (2009)[116], Grecia	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a punción venosa - N = 45 (GI: 15; GC1: 15; GC2: 15) - Mujeres: 55.5% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.5 $\pm$ 2.21 - Rango de edad: 6-16 años - Tipo de cáncer: N.I.	- Menores de 7 - 16 años con cáncer que requieren de punciones venosas regulares - Uno de los padres presente en el procedimiento	- Terapia previa con hipnosis - Tratamiento concurrente durante el estudio con analgésicos o medicación psicotrópica - Trastorno afectivo mayor u otro diagnóstico psiquiátrico - Dificultad para localizar las venas
Mehara (2018)[117], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 31 (GI: 15; GC:16) - Mujeres: 93.5% - Edad media (años) $\pm$ DE: 10.59 $\pm$ N.I. - Rango: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Menores de 9-12 años con diagnóstico de leucemia desde, al menos, 1 año - Más de 3 hospitalizaciones	- Presentar problemas o trastornos psicológicos específicos
Powers (2003)[118], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Menores con fibrosis quística - N = 8 - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I.	- Menos de 3 años con diagnóstico confirmado de fibrosis quística e insuficiencia pancreática - Prescripción de dieta sin restricción de grasas	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Rango de edad: N.I.	- Ninguna otra enfermedad o afección que afecta el crecimiento.	
Powers (2005)[86], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Menores con fibrosis quística - N = 10 (GI:4; GC: 6) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 2.58 $\pm$ 6.25 - Rango de edad: 1.5 - 3 años	- Menores entre 18 y 48 meses de edad con diagnóstico confirmado de fibrosis quística durante, al menos, 3 meses, e insuficiencia pancreática - Prescripción de dieta sin restricción de grasas	- Diagnóstico de retraso en el desarrollo (autismo, parálisis cerebral o retraso mental) - Recibir nutrición enteral suplementaria a través de una sonda nasogástrica, gastrostomía o nutrición parenteral total - Diagnóstico de otra enfermedad/afección (p. ej., diabetes dependiente de insulina, antecedentes de resección intestinal o síndrome del intestino corto) que afecta el crecimiento - Tomar un medicamento (p. ej., insulina, hormona del crecimiento, uso crónico de esteroides sistémicos) que afecte el crecimiento - Dieta inicial del $\geq$ 120% de la dosis diaria recomendada de ingesta de energía
Schatz (2015)[119], Estados Unidos	- Hogar - CPP: N.I.	- Menores con enfermedad de células falciformes - N = 46 (GI:23; GC:23) - Mujeres: 58.7% - Edad media (años) $\pm$ DE: 13.04 $\pm$ 2.5	- Haber tenido al menos un episodio de dolor que requiriera una visita a urgencias u hospitalización; o 3 episodios de dolor en los 6 últimos meses que resultaron en un deterioro funcional	- En tratamiento reciente con hidroxycarbamida

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Rango de edad: N.I.	- No estar recibiendo terapia de transfusión crónica - No tener limitaciones cognitivas que limitarían la validez de las medidas de autoinforme	
Stark (1996)[121], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con fibrosis quística - N = 9 menores (GI: 5; GC: 4) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.8 ± 2.2 - Rango de edad: 3 - 10 años	- N.I.	- N.I.
Stark (2003)[91], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con fibrosis quística - N = 7 menores (GI: 3; GC:4) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 10 ± 2.2 - Rango de edad: 6 - 12 años	- N.I.	- N.I.
Stark (2009)[122], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con fibrosis quística - N = 67 (GI: 33; GC: 34) - Mujeres: 49.25% - Edad media (años) $\pm$ DE: 7.45 ± 2.8 - Rango de edad: N.I.	- Menores de 4 - 12 años con diagnóstico de fibrosis quística (mediante prueba del sudor) , con insuficiencia pancreática y peso < percentil 40 para la edad o altura	- Menores con condición médica o medicación prescrita que afecte al crecimiento o la dieta - Menores con cultivo de esputo positivo para Burkholderia cepacia, volumen espiratorio forzado <40% del previsto; o estar recibiendo nutrición enteral o parenteral - Menores o sus padres/madres con retraso significativo del desarrollo o diagnóstico de depresión o psicosis

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tyc (1997)[96], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Menores con cáncer sometidos a procedimientos médicos (resonancia magnética e inserción intravenosa) - N = 55 (GI: 28; GC: 27) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 12.5 ± 3.45 - Rango de edad: 6-18 años - Tipo de cáncer: N.I.	- Menores de entre 6-18 años diagnosticados con cáncer - Hablantes de inglés - Programados para resonancia magnética del cerebro o la columna vertebral - Habían recibido al menos un procedimiento de RM previo en el mismo hospital en los últimos 12 meses - En remisión y/o tenían una enfermedad estable	- Si habían sufrido una recaída o tenían evidencia de enfermedad progresiva - Déficits cognitivos graves (CI < 70) según la revisión de la historia clínica, los antecedentes psicosociales o los datos de evaluación psicológica disponibles
Varni (1993)[97], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 64 (GI: 33; GC: 31) - Mujeres: 48.4% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.3 ± 2.4 - Rango de edad: 5-13 años - Tipo de cáncer: leucemia (56.3%), linfoma (14%), sarcoma (9.4%), neuroblastoma (4.7%), tumor de Wilm (4.7%), tumor cerebral (3.1%), otros tipos de cáncer (7.8%)	- Menores de entre 5 y 13 años de edad - Con diagnóstico reciente de cáncer (dentro del primer mes después de recibir el diagnóstico) y recibiendo tratamiento médico en dos centros de cáncer - Hablar inglés	- N.I.
*Williams (2016)[123], Australia	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Menores con cáncer y sus madres - 12 díadas madres-menores - N = 12 (GI:6; GC:6) Menores: - N = 12 (GI:6; GC:6) - Mujeres: 16.7% - Edad media (años) $\pm$ DE: - Media $\pm$ DE: 5.55 ± 1.55 - Rango de edad: 2 – 8 años - Tipo de cáncer: leucemia (100%) Madres:	- Madres de menores de entre 2 – 8 años de edad que recibían tratamiento de mantenimiento para leucemia (entre los 12-24 meses después del diagnóstico)	- No hablar inglés - Tener un hijo/a que tuviera un trastorno o discapacidad del desarrollo coexistente

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 35 $\pm$ 3.88 - Rango de edad: 24 - 39 años		
Wong (2021)[124], China	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer sometidos a canulación intravenosa periférica - N = 108 (GI:54; GC:54) - Mujeres: 48.1% - Edad media (años) $\pm$ DE: 10.4 $\pm$ 3.6 - Rango de edad: 6-17 años - Tipo de cáncer: leucemia (75%), tumor cerebral (10.2%), linfoma (9.2%), otros tipos de cáncer (5.6%)	- Menores entre 6 y 17 años de edad con cáncer - Con canulación intravenosa periférica programada - Capacidad de comunicarse en chino	- Dificultades cognitivas y de aprendizaje - Antecedentes de convulsiones y mareos - Diagnóstico previo con tumores cerebrales o metástasis
Zeltzer (1991)[126], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer durante quimioterapia - N = 54 (GI1: 21; GI2:16; GC: 17) - Mujeres: 52% - Edad media (años) $\pm$ DE: 11.6 $\pm$ 3.4 - Rango de edad: 5-17 años - Tipo de cáncer: tumores sólidos (63%) y leucemia (37%)	- Menores entre 5-17 años con cáncer - Haber informado síntomas significativos de náuseas y/o vómitos relacionados con la quimioterapia en la evaluación inicial (puntuación mayor a 3 en una escala de 0 a 10) - Con capacidad para informar, con independencia del malestar relacionado con la quimioterapia - Haber recibido al menos dos ciclos de quimioterapia idénticos en tipos de fármacos y dosis	- N.I.
Zhang (2019)[125], China	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con cáncer - N = 106 (GI:53; GC:53) - Mujeres: 50.9% - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: 8-18 años - Tipo de cáncer: osteosarcoma (21.7%), leucemia (17.9%), sarcoma de Ewing (16%),	- Menores entre 8-18 años de edad con diagnóstico clínico y patológico de tumores malignos - En tratamiento con quimioterapia - Consentimiento informado firmado obtenido de los padres o tutores legales	- Traumatismo craneoencefálico o deficiencias intelectuales - Estrés o enfermedades mentales graves - Trastornos de la comunicación, audición o trastornos mentales o

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		linfoma (16%), tumor de Brenner (13.2%); rhabdomyosarcoma (5.7%), tumor del seno endodérmico (3.8%), germinoma (3.8%) y neuroblastoma (1.9%)		emocionales, deterioro cognitivo
Zupanec (2017)[129], Canadá	- Hospital - CPP: No	- Menores con cáncer - N = 20 (GI: 11; GC: 9) - Mujeres: 10% - Edad media (años) ± DE: 6.3 ± 1.89 - Rango de edad: 4-10 años - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Menores entre 4-10 años con diagnóstico de leucemia - Estar en fase de mantenimiento de la terapia, más allá del tercer ciclo de tratamiento - Haber reanudado una actividad escolar acorde a su edad dentro de un año - Recibir quimioterapia intravenosa en el hospital de estudio - Hablar inglés (comprensión y lectura) del menor y al menos de uno de los progenitores	- Estar recibiendo cuidados paliativos - Trastorno de salud mental (como ansiedad o depresión) o del sueño (como insomnio o síndrome de piernas inquietas) - Haber recibido radioterapia - Menores con riesgo de apnea del sueño
2.2.- Familias de menores susceptibles de CPP				
1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Bahrami (2019) [59], Irán	- Hospital Infantil (unidad de oncología) - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 60 (GI: 30; GC: 30) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) ± DE: 32.38 ± 5.0 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 60 (GI: 30; GC: 30) - Mujeres: 28.33% - Edad media (años) ± DE: 7.75 ± 3.6 - Tipo de cáncer: leucemia (65%), tumor de Wilms (10%), linfoma (6.67%), tumor	- Tener entre 20 y 55 años - Tener al menos el diploma de secundaria - Tener una estabilidad y equilibrio físico y psicológico adecuados Voluntad de participar en el estudio - Poder tomar parte en las sesiones de entrenamiento - Colaborar en la realización de las tareas	- Recibir cualquier tipo de entrenamiento o tratamiento psicológico que no fuera parte de este estudio

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		cerebral (6.67%), neuroblastoma (6.67%), sarcoma (5%)		
Cernvall (2015, 2017)[100,60], Suecia	- Centro especializado en oncología pediátrica - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 58 (GI:31; GC:27) - Mujeres: 67% - Edad media (años) $\pm$ DE: 38 $\pm$ 7.2 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 46 (GI: 25; GC: 21) - Mujeres: 54% - Edad media (años) $\pm$ DE: 5 $\pm$ 9.0 - Tipo de cáncer: leucemia (52%), sarcoma (17%), tumor del sistema nervioso central (15%), linfoma (7%), otros tumores malignos (9%)	- Padres y madres de menores en tratamiento oncológico - Hablantes de sueco y con acceso a internet - Cumplir los criterios modificados de trastorno de estrés postraumático según la escala PCL-C	- Trastorno psiquiátrico con necesidad inmediata de tratamiento
Damreihan (2018)[64], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 50 (GI: 25; GC: 25) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 35.55 $\pm$ 5.6 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Madres de menores con leucemia	- N.I.
Delavari (2014)[103], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 30 (GI: 15; GC: 15) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I.	- Madres de menores con cáncer, con edades entre 20 y 45 años	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: N.I.	- Ausencia de cualquier trastorno psiquiátrico inicial asociado con el trastorno depresivo mayor - Ausencia de problemas colaterales, como serios problemas maritales - Ausencia de tratamiento farmacológico	
*Ebrahimi (2019)[65], Irán	- Hospital - CPP: No	- Menores con cáncer y sus madres - N = 92 díadas madres-menores <i>Menores:</i> - N = 32 (GI: 16; GC: 16) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 9.19 $\pm$ 1.15 - Rango de edad: N.I. - Tipo de cáncer: N.I. <i>Madres:</i> - N = 32 (GI: 16; GC: 16) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 37.56 $\pm$ 6.19 - Rango de edad: N.I.	- Ser madre de un menor entre 6 y 12 años - Síntomas de depresión, ansiedad y estrés según el DASS - Síntomas de depresión en el hijo según el CDI - Puntuación ≥ 24 en la evaluación del estado mental - Poder hablar y leer en persa	- Exacerbación de la enfermedad del menor o fallecimiento
Esmalian-Khamseh (2021)[66], Irán	- Hospital pediátrico - CPP: N.I.	- Madres de recién nacidos con fibrosis quística - N = 30 (GI: 15; GC: 15). - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I.	- Ser madre de un recién nacido con fibrosis quística - Tener un nivel mínimo de instrucción en lectura y escritura	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Gholamian (2021)[105], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 44 (GI: 22; GC: 22) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 37.33 $\pm$ 6.58 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 42 (GI: 20; GC: 22) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (50%), anemia hemolítica (17%), tumor cerebral (14%), sarcoma (12%), de cuello (7%)	- Tener un/a hijo/a con cáncer (desde 1 semana a 2 años) - No tener ningún trastorno neuropsiquiátrico según su historial médico - No haber sufrido estrés importante en los últimos 6 meses (auto-informado) - No haber sufrido eventos estresantes como crisis financiera, divorcio o muerte de miembros de primer grado de la familia	- N.I.
Hoeskstra-Weebers (1998)[67], Países bajos	- Hospital - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 41 parejas (GI: 20; GC: 21) - N = 81 participantes (GI: 39; GC: 42) - Mujeres: 50.62% - Edad media (años) $\pm$ DE: 36.6 $\pm$ 5.4 - Rango de edad: 24-53 años <i>Características de los menores:</i> - N = 41 (N.I. por grupo) - Mujeres: 43.9% - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.4 $\pm$ 4.7 - Rango edad: 0-16 años - Tipo de cáncer: leucemia (42%), linfoma (17%), tumor de Wilms (11%), tumor cerebral (10%), sarcoma (10%), tumor endocrino (5%), otros tipos de cáncer (5%)	- Padres y madres de menores con nuevo diagnóstico de cáncer (1-3 semanas)	- Padres/madres de menores con esperanza de vida corta - Conocimiento limitado del holandés
Hoseinzadeh (2019)[68], Irán	- Hospital - CCP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 48 (GI: 24; GC: 24) - Mujeres: 100%	- Ser madre de un menor diagnosticado de cáncer al menos en los últimos seis meses - Puntuación <23 en el GHQ	- Diagnóstico de otra enfermedad en el menor durante el estudio

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Edad media (años) $\pm$ DE: 34.26 $\pm$ 6.77 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: N.I.	- No uso de fármacos psicosociales o tabaco - Ausencia de otra enfermedad en el menor - Convivir con el padre del menor y ambos tener conocimiento de la enfermedad - Haber participado en programas similares en el mes anterior - No haber perdido a un familiar cercano en los últimos seis meses - Vivir en Urmia - Familiaridad con el idioma persa o turco	
Jamali (2019)[109], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 74 (GI: 36; GC: 38) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- Disposición y consentimiento informado para participar en el estudio - Ser la cuidadora principal del menor - Haber recibido un diagnóstico confirmado por un especialista al menos tres meses antes - No tener antecedentes de participación en programas educativos sobre resiliencia o conceptos similares - No tener problemas de salud mental o física	- Ocurrencia de cualquier incidente, como muerte, migración, o la interrupción del tratamiento del menor
Jay (1990)[69], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer sometidos a biopsia de médula ósea o punciones lumbares - N = 72 (GI: 24; GC: 24) - Mujeres: 79% - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: 22 – 62 años <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I.	- Padres y madres de menores entre 3 - 12 años con leucemia y con, al menos, dos aspiraciones de médula ósea o punciones lumbares ambulatorias consecutivos dentro de un período de 6 meses - Hablar inglés o español	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)		
Jin (2023)[71], China	- Hospital - Hogar - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 40 (GI: 20; GC: 20) - Mujeres: 80% - Edad media (años) $\pm$ DE: 34.70 $\pm$ 4.53 - Rango de edad: N.I. - Características de los menores: - N = 40 (GI: 20; GC: 20) - Mujeres: 45% - Edad media (años) $\pm$ DE: 7.35 $\pm$ 3.74 - Tipo de cáncer: hematológico (82.5%), tumores sólidos (17.5%)	- Padres/madres mayores de edad (>18 años) y cuidadores principales de menores con cáncer - Tener hijos de entre 2 y 17 años a quienes se les hubiera diagnosticado cáncer en los últimos 6 meses - Hablar chino (mandarín) con fluidez	- Padecer trastornos psiquiátricos o deterioro cognitivo - Padres cuyos menores se encontraban en estado crítico o recibían cuidados paliativos
Joosten (2024)[72], Países Bajos	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 89 (GI: 43; GC: 46) - Mujeres: 86% - Edad media (años) $\pm$ DE: 41.9 $\pm$ 7.45 - Rango de edad: N.I. - Características de los menores: - N = 89 (GI: 43; GC: 46) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 10.1 $\pm$ 5.65 - Tipo de cáncer: hematológico (48.3%), tumores sólidos (29.2%), cerebral (22.5%)	- Padres/madres de menores con diagnóstico de cáncer a la edad de 0 a 18 años - Dentro de los 5 años posteriores al diagnóstico (durante o después de un tratamiento exitoso) - El menor aún vivía con su(s) padre(s) - Tener acceso a un ordenador portátil o de escritorio con conexión a Internet	- N.I.
Kaboudi (2018)[111], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 60 (GI: 30; GC: 30) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 38.85 $\pm$ 11.89 - Rango de edad: N.I.	- Madres de menores con diagnóstico de leucemia confirmado por un médico especialista - Haber pasado al menos 6 meses desde el diagnóstico de leucemia en los menores	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		<i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)		
*Kaslow (2000)[112], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Menores con enfermedad de células falciformes y sus padres/madres - N = 39 díadas padres/madres-menores Menores: - N = 39 (GI: 20; GC: 19) - Mujeres: 34.46% - Edad media (años) $\pm$ DE: 10.43 $\pm$ 2.37 - Rango de edad: 7-16 Padres/madres: - N = 39 (GI: 20; GC: 19) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Rango de edad: N.I.	- Menores: - Puntuación inferior al 50% en la Prueba de Conocimientos sobre la Enfermedad de Células Falciformes - Puntuación mayor de 66 en el CDI - Puntuación mayor de 70 en las subescalas de internalización o externalización del CBCL - Puntuación inferior al 75% en la Prueba de Conocimientos sobre la Enfermedad de Células Falciformes + puntuación en el CDI entre 56-65 o puntuación en el CBCL entre 56-69	- Si el menor tenía una puntuación de coeficiente intelectual inferior a 65 en el K-BIT o cumplía con los criterios para un Trastorno Psicótico en la SIDAC - Si el menor o su padre/madre padecía discapacidad cognitiva o psicopatología grave que impidiera completar el estudio
Kazak (2005)[75], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 19 parejas (GI: 9; GC: 10) - N = 38 participantes (GI: 18; GC: 20) - Mujeres: 52.6% - Edad mediana: 37 años <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (42%), tumores sólidos (31.6%), tumores cerebrales (26.4%)	- N.I.	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Khosrobeigi (2022)[113], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 30 (GI: 15; GC: 15) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 41.49 $\pm$ 4.11 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: N.I.	- Tener un hijo/a con diagnóstico de cáncer - Ausencia de trastornos mentales graves o discapacidades físicas, - No estar participando en otros programas psicológicos	- N.I.
Latifi (2024)[76], Irán	- Hospital (sala de quimioterapia) - CPP: No	- Madres de menores con cáncer - N = 100 (GI: 50; GC: 50) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 34.33 $\pm$ 6.42 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 100 (GI: 50; GC: 50) - Mujeres: 44% - Edad media (años) $\pm$ DE: 5.43 $\pm$ 2.89 - Tipo de cáncer: N.I.	- Ser madre de un menor de hasta 12 años de edad diagnosticado con cáncer, que haya recibido, al menos, un ciclo de quimioterapia y no haya sufrido metástasis - Al menos 20 años de edad - Nivel mínimo de alfabetización - No presentar deterioro cognitivo ni trastornos psiquiátricos - No haber sufrido ninguna crisis en los últimos seis meses, excepto cáncer infantil de su hijo/a - Tener hasta 12 años de edad	- Aumento de la gravedad de la enfermedad o el estado crítico del paciente durante el estudio (debido a metástasis o cualquier evento traumático que afectase al estado psicológico de la madre)
Luo (2021)[77], China	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 103 (GI: 52; GC: 51) - Mujeres: 69.9% - Edad media (años) $\pm$ DE: 33.6 $\pm$ 5.2 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 89 (GI: 43; GC: 46) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 5.9 $\pm$ 3.9	- Tener un hijo/a de entre 0-19 años con cáncer diagnosticado en el último año - Leer chino y hablar mandarín - Tener un teléfono móvil y acceso a la cuenta weChat	- Presentar deterioro cognitivo o discapacidad física (identificados a partir de registro médico) - Participación en otras intervenciones o consultas psicológicas

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Tipo de cáncer: hematológico (67%), tumores sólidos (33%)		
Manne (2016)[78], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas - N = 218 (GI: 110; GC: 108) - Mujeres: 88% - Edad media (años) $\pm$ DE: 37.4 $\pm$ 8.1 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 89 (GI: 43; GC: 46) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 5.9 $\pm$ 3.9 - Tipo de cáncer: hematológico (67%), tumores sólidos (33%)	- Cuidadores principales (padres/madres biológicos o de acogida) de menores de 19 años de edad que estaban programados para un trasplante de células madre hematopoyéticas en el próximo mes - El cuidador debía contar con servicio telefónico residencial - El cuidador debía hablar, leer y escribir en inglés o español	- Menores con diagnóstico de meduloblastoma u otro tipo de cáncer cerebral
Marsland (2013)[79], Estados Unidos	- Hospital - Hogar - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 45 (GI:30; GC: 15) - Mujeres: 98% - Edad media (años) $\pm$ DE: 41 $\pm$ 8 - Rango de edad: 28-53 años <i>Características de los menores:</i> - N = 45 (GI:30; GC: 15) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 13.05 $\pm$ 3 - Tipo de cáncer: leucemia o linfoma (78.4%), tumores sólidos (21.6%)	- Padres/madres biológicos o adoptivos de menores de 7-17 años sin discapacidad intelectual o trastorno generalizado del desarrollo y diagnosticado de cáncer recientemente con necesidad de quimioterapia - Hablar inglés	- Menores con expectativa de vida del menor >4 meses - Menores con cáncer que afecte al sistema nervioso central
Marsland (2020)[80],	- Hospital - Hogar - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 120 (GI: 60; GC: 60) - Mujeres: 100%	- Madres biológicas/tutoras legales de menores diagnosticados con cáncer	- No ser la cuidadora/tutora legal del menor - Ser madre menor de edad

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estados Unidos		- Edad media (años) $\pm$ DE: 36 $\pm$ 8 - Rango de edad: 19-57 años <i>Características menores:</i> - N = 120 (GI: 60; GC: 60) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (55%), sarcoma (20.8%), neuroblastoma (9.2%), linfoma (7.5%), otros tipos de cáncer (7.5%)	- No tener antecedentes de enfermedad psicótica o bipolar, trastorno neurológico o enfermedad crónica - No tomar medicamentos que puedan alterar las respuestas a los cuestionarios o índices de la función inmunológica (incluidos sedantes importantes o glucocorticoides, antiinflamatorios, antirretrovirales o inmunosupresores) - No trabajar exclusivamente en turnos de noche - Hablar inglés	- Estar embarazada
Mullins (2012)[81], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Madres de menores con cáncer - N = 52 (GI: 27; GC:25) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 35.09 $\pm$ 6.93 - Rango de edad: 22-55 años <i>Características menores:</i> - N = 52 (GI: 76; GC: 25) - Mujeres: 46.2% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.19 $\pm$ 4.54 - Tipo de cáncer: N.I.	- Madres de menores entre 2-18 años con diagnóstico reciente (últimas 4-16 semanas) de leucemia, linfoma, tumor sólido o tumor cerebral y con tratamiento de quimioterapia o radioterapia - Inglés como idioma principal - Disponer de una línea telefónica fija o móvil	- Madre menor de edad - Madre en tratamiento por un trastorno psiquiátrico grave o retraso mental evidente - Menor en fase terminal y/o recibía cuidados paliativos - Menor en recaída o una segunda neoplasia maligna - Menor en crisis médica inminente que requiera una intervención médica significativa
Ozturk (2024)[82], Turquía	- Hospital - Hogar - CPP: No	- Madres de menores con cáncer - N = 50 (GI: 25; GC: 25) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 36.88 $\pm$ 5.4 - Rango de edad: 23-47 años <i>Características menores:</i> - N = 50 (GI: 25; GC: 25)	- Madres de menores diagnosticados de cáncer y en tratamiento con quimioterapia durante al menos dos meses - Con acceso a Internet en su teléfono móvil	- Madres de menores en fase terminal - Estar recibiendo medicación o medicina complementaria para la ansiedad

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Mujeres: 54% - Edad media (años) $\pm$ DE: 11.72 $\pm$ 3.61 - Tipo de cáncer: linfoma (38%), leucemia (36%), sarcoma de Ewing (14%), osteosarcoma (10%), ependimoma (2%)		
Park (2023)[83], Corea del sur	- Hospital - Hogar - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 40 (Gl: 20; GC: 21) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 42.25 $\pm$ 4.5 - Rango de edad: N.I. <i>Características menores:</i> - N = 40 (Gl: 20; GC: 21) - Mujeres: 46% - Edad media (años) $\pm$ DE: 10.42 $\pm$ 4.4 - Tipo de cáncer: leucemia (80.49%), linfoma (19.51%)	- Padre/madre de menores diagnosticados de leucemia o linfoma, en el periodo de un 1 mes o hasta menos de 1 año antes de que comenzara el estudio - Capacidad de utilizar los medios de comunicación para participar en una intervención basada en Internet	- Padres/madres de menores cuya esperanza de vida era inferior a 6 meses después del diagnóstico - Padres/madres que participan en un programa de asesoramiento (<i>counseling</i>) en curso
Porter (2019)[84], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 42 (Gl:30; GC: 12) - Mujeres: 50% - Edad media (años) $\pm$ DE: 39 $\pm$ 7.05 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 120 (Gl: 60; GC: 60) - Mujeres: 45% - Edad media (años) $\pm$ DE: 8.1 $\pm$ 5.3 - Tipo de cáncer: leucemia (38%), tumor del sistema nervioso central (24%), sarcoma (14%), otros tipos de cáncer (24%)	- Padres/madres de menores entre 0-17 años con diagnóstico de leucemia, linfoma, tumor sólido o tumor cerebral en los últimos 3 meses y en tratamiento con quimioterapia o radioterapia - Pareja casada o en relación comprometida (padres del mismo o distinto sexo, padrastros, padres adoptivos) - Ambos miembros de la pareja estaban dispuestos a participar, tenían $\geq$18 años y podían hablar y leer inglés.	- Padres/madres de menores en cuidados paliativos

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Pouraboli (2019)[85], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 120 (GI: 60; GC: 60) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 37.48 $\pm$ 11.76 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = N.I. - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (100%)	- N.I.	- N.I.
Safarabadi- Farahani (2016)[87], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 62 (GI: 31; GC: 31) - Mujeres: 95% - Edad media (años) $\pm$ DE: 33.73 $\pm$ 6.27 - Rango de edad: 24-47 años <i>Características de los menores:</i> - N = 62 (GI: 31; GC: 31) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.04 $\pm$ 4.07 - Tipo de cáncer: tumor cerebral (50%), hematológico (27.42%), otros tipos de cáncer (22.58%)	- Padre/madre de un menor (<14 años) con cáncer activo y que haya iniciado un proceso de tratamiento - Padre/madre >18 años - Residente en Teherán - Acceso a un teléfono en casa - Disposición a participar en el estudio y a proporcionar un consentimiento por escrito	- No residir en Teherán - No hablar persa - Negarse a participar
Sahler (2002)[89], Estados Unidos e Israel	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 92 (GI: 50; GC: 42) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 35.35 $\pm$ 6.64 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 92 (GI: 50; GC: 42) - Mujeres: N.I.	- Madre de un menor diagnosticado de cáncer entre 2 y 16 semanas antes del contacto con el equipo de investigación - Capacidad para hablar y leer en inglés o español (en los centros de Estados Unidos) o en inglés o hebreo (en el centro de Israel) - Residencia dentro de un radio de 50 millas del centro participante	- Madres de menores que se encontraban en una crisis médica, según lo determinado por su oncólogo, en el momento del reclutamiento

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Edad media (años) $\pm$ DE: 8.38 $\pm$ 5.57 - Tipo de cáncer: leucemia (47.8%), linfoma (12%), tumor cerebral (15.2%), otros tipos de cáncer (25%)		
Sahler (2005)[88], Estados Unidos e Israel	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 430 (GI: 217; GC: 212) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 35.5 $\pm$ N.I. - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 429 (GI: 217; GC: 212) - Mujeres: 49% - Edad media (años) $\pm$ DE: 7.6 $\pm$ N.I. - Tipo de cáncer: leucemia (42.42%), tumor cerebral (14.92%), linfoma no Hodgkin (7.93%), enfermedad de Hodgkin (4.43%), otros tipos de cáncer (29.61%)	- Madre de un menor diagnosticado de cáncer entre 2 y 16 semanas antes del contacto con el equipo de investigación - Capacidad para hablar y leer en inglés o español (en los centros de Estados Unidos) o en inglés o hebreo (en el centro de Israel) - Residencia dentro de un radio de 80 km del centro participante	- N.I.
Shakiba (2020)[90], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 100 (GI: 50; GC: 50) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 34.3 $\pm$ 6.42 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 100 (GI: 50; GC: 50) - Mujeres: 44% - Edad media (años) $\pm$ DE: 5.4 $\pm$ 2.89 - Tipo de cáncer: leucemia (88.5%), otros tipos de cáncer (11.5%)	- Mujeres mayores de 20 años, madres de menores con cáncer menores de 13 años hospitalizados, que han recibido al menos 1 ronda de quimioterapia y sin historia de metástasis	- Deterioro cognitivo o trastornos psicológicos - No tener antecedentes de crisis en los últimos 6 meses con excepción del cáncer del menor

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Shekarabi-Ahari (2012)[120], Irán	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer - N = 20 (GI:10; GC: 10) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 33.35 $\pm$ 5.31 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 20 (GI:10; GC: 10) - Mujeres: 45% - Edad media (años) $\pm$ DE: 6.15 $\pm$ 4.04 - Rango de edad: N.I.	- Madres de menores de edad con cáncer que habían terminado el tratamiento de quimioterapia - Alta puntuación de depresión (≥ 19 en BDI) y baja puntuación en esperanza (≤ 20 en SHS)	- N.I.
Stehl (2009)[92], Estados Unidos	- Hospital - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 76 parejas (GI: 38; GC: 27) - N = 152 participantes (GI: 76; GC: 76) - Mujeres: 50% - Edad mediana: 39 años <i>Características de los menores:</i> - N = 152 GI: 76; GC: 76) - Mujeres: 46.1% - Edad mediana: 6 años - Tipo de cáncer: leucemia (55.3%), tumor sólido (25%), tumor cerebral (19.7%)	- Padres/madres de menores entre 0-17 años con diagnóstico de cáncer al menos hace 2 meses y en tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia - Menores con tumores no malignos si el tratamiento incluía quimioterapia o radioterapia - Participación de ambos cuidadores/padres - Hablar inglés	- Menores derivados a CPP - Menores con comorbilidades médicas ni retraso en el desarrollo
Streisand (2000)[93], Estados Unidos	- Hospital - CPP: N.I.	- Madres de menores con cáncer sometidos a trasplante de médula - N = 22 (GI: 11; GC: 11) - Mujeres: 100% - Edad media (años) $\pm$ DE: 36.8 $\pm$ 6.85 - Rango de edad: N.I. <i>Características de los menores:</i> - N = 22 (GI: 11; GC: 11) - Mujeres: 22.7%	- N.I.	- N.I.

Tabla 8. Características de la muestra (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Lugar de la intervención	Muestra intervenida	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
		- Edad media (años) $\pm$ DE: 8.7 ± 9.7 - Tipo de cáncer: N.I.		
Tsitsi (2017, 2020) [94,95], Chipre y Grecia	- Hospital - Hogar - CPP: No	- Padres/madres de menores con cáncer - N = 54 (GI: 29; GC: 25) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 40.58 ± 6.3 - Rango de edad: N.I. - Características de los menores: - N = 54 (GI: 29; GC: 25) - Mujeres: N.I. - Edad media (años) $\pm$ DE: 9.16 ± 4.88 - Tipo de cáncer: leucemia (50%), linfoma (26.4%), sarcoma (9.4%), tumor cerebral (3.8%), nefroblastoma (1.9%), tumor ectodermal (1.9%), otros tipos de cáncer (5.7%)	- Padres/madres de menores de edad con diagnóstico de cáncer y en tratamiento hospitalario - Sin experiencia previa con técnicas de relajación e imaginación guiada	- Padres/madres de menores en cuidados paliativos - Tratamiento farmacológico o de otro tipo para la ansiedad

* Estudios con intervención tanto en menores como en sus padres/madres

CBCL: Child Behavior Checklist; CPP: Cuidados paliativos pediátricos; CSHQ: Children's Sleep Habits Questionnaire; DE: desviación estándar; DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed; GC: Grupo control; GHQ-28: General Health Questionnaire-28; GI: Grupo intervención; N.I.: No información; OSBD: Observation Scale of Behavioral Distress; PCL-C: PTSD Checklist Civilian Version; SHS: Snyder Hope Scale; YSR: Youth Self-Report

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
1. Intervenciones psicológicas en CPP							
Akard (2015)[57], Estados Unidos	- Intervención para la creación de un legado (<i>legacy-making</i>) a través de narrativas digitales (<i>storytelling</i>) - Enfoque predominante: Terapia de la Dignidad (humanístico-existencial) - Modalidad: Presencial y online - Formato: Individual	1 sesión de 60 min	N.A.	Desarrollo del <i>storytelling</i> : Enfermeras con capacitación en CPP	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (1 semana tras intervención) - No seguimiento	- Calidad de vida (PedsQL)
*Akard (2021a)[56], Akard (2021b)[127], Cho (2023)[63], Estados Unidos	- Intervención para la creación de un legado (<i>legacy-making</i>) a través de narrativas digitales (<i>storytelling</i>) y visualizar una plataforma con la intervención - Enfoque predominante: Terapia de la Dignidad (humanístico-existencial) - Modalidad: Online - Formato: Individual	N.I. nº sesiones (2 semanas) N.I. duración	4 semanas	Autoadministrada (online) Desarrollo <i>storytelling</i> : Enfermeras con capacitación en CPP	- Atención habitual (sin especificar)	- No post-intervención - Seguimiento a los 2 meses de media	- Menores: - Afrontamiento (RSQ) - Calidad de vida (PedsQL) - Padres/madres: - Afrontamiento (RSQ)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
2.1.- Intervenciones psicológicas en menores susceptibles de CPP							
Abedini (2021)[55], Irán	- Atención habitual + Programa reducido de Terapia Cognitiva Basada en mindfulness para Niños - Enfoque predominante: Terapias contextuales/3ª generación - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	20 sesiones (5 veces por semana) 45 min/sesión	4 semanas	Terapeuta familiar con experiencia en MBSR y MBCT	- Atención habitual (tratamientos médicos habituales + servicios limitados de apoyo psicosocial (información sobre el cáncer, procedimientos y personal del hospital; y tratamientos complementarios como terapia de juego en grupo)	- Post-intervención (4 semanas) - Seguimiento a los 2 meses	- Problemas de conducta (CBCL, YSR) - Problemas de atención (CBCL, YSR)
Alavi (2021)[58], Irán	- Terapia de juego cognitivo-conductual - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	10 sesiones (durante 8 semanas) 120 min/sesión	8 semanas	Psicólogo hospitalario	- No intervención	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 2 meses	- Esperanza (SHS) - Dolor (PRI) - Ajuste emocional, social y conductual (DCAQ)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Bardideh (2017)[99], Irán	- Terapia cognitivo-conductual - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	8 sesiones (1 semana) 60 min/sesión	8 semanas	N.I.	- No intervención	- Post-intervención (8 semanas) - No seguimiento	- Dolor (EVA 0-10)
Chan (2015)[61], China	- Atención habitual + Relajación muscular progresiva e imaginación guiada - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: N.I.	30 sesiones (6 diarias durante 5 días) 30 min/sesión + 3-4 sesiones semanales (N.I. duración) con grabación de audio en el hogar (durante 2 meses)	8 semanas	Asistente de investigación con experiencia en enfermería pediátrica	- Atención habitual (administración de antiemético por vía intravenosa + consejo dietético habitual) + Control activo (educación para la salud sobre: evaluación de riesgos (mareos y estado emocional), el uso de antieméticos y la planificación de comidas. Dos sesiones de 30 min c/u.)	- Post-intervención (8 semanas) - No seguimiento	- Náuseas y vómitos (MANE) - Ansiedad (STAI-S) - Calidad de vida (PPSC) - Uso de antieméticos
Chen (1999)[128],	- Atención habitual + reestructuración cognitiva (reevaluación)	1 sesión N.I. duración	N.A.	Terapeuta (sin especificar)	- Atención habitual (anestesia tópica y	- Post-intervención (en	- Dolor (EVA) - Estrés agudo (cortisol salivar)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Estados Unidos	de sus respuestas emocionales y autoeficacia ante sus estrategias de afrontamiento) - Enfoque predominante: Cognitivo - Modalidad: Presencial - Formato: Individual				fármaco sedante si era necesario)	el momento de la punción) - Seguimiento a la semana	- Distrés o malestar (PBCL)
Cheng (2021)[62], Singapur	- Atención habitual + Programa multimodal en el hogar para el manejo de síntomas (relajación muscular progresiva, estrategias de distracción, imaginación guiada, psicoeducación, manejo de síntomas físicos) - Enfoque predominante: teoría cognitiva social - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	N.I. n° total sesiones (al menos 1 semanal en cada ciclo de quimioterapia) 60-90 min/sesión + llamadas telefónicas de seguimiento semanales	8 semanas (2 semanas por cada ciclo de quimioterapia x4 ciclos)	Asistente de investigación capacitado	- Atención habitual (antieméticos y analgésicos)	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 6 meses	- Fatiga (MSAS) - Náuseas y vómitos (MSAS) - Dolor (MSAS) - Ansiedad (CSAS)
Christian (2006)[101],	- Intervención en resolución de	2 sesiones (1ª en el hogar y 2ª grupal 2	12 semanas	N.I.	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (12 semanas)	- Calidad de vida (PIE)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Estados Unidos	problemas educativos y habilidades sociales - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual y grupal	semanas después N.I. duración				- Seguimiento a los 6 y 9 meses	- Estado funcional de salud (FDI) - Autoestima (SPPC) - Peso
Daniel (2015)[102], Estados Unidos	- Atención habitual + Taller de resolución de problemas basado en la familia (psicoeducación, resolución de problemas) - Enfoque predominante: sistémico (modelo de resolución de problemas) - Modalidad: Presencial + llamadas - Formato: Grupal	1 sesión (con 4 bloques de 75-90 min c/u) + 3 llamadas (1 diaria) de 30 min c/u	4 días (1 día + 3 días de llamadas)	Estudiantes de doctorado y máster bajo la supervisión en vivo de un psicólogo autorizado	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (4 días) - Seguimiento a los 6 meses	- Calidad de vida (PedsQL)
*Ebrahimi (2019)[65], Irán	- Terapia filial (terapia de juego madre-hijo) - Enfoque predominante: Terapia de juego y terapia de relación padre-hijo	10 sesiones (1 semanal) 120 min/sesión	10 semanas	Terapeuta (sin especificar)	- No intervención	- Post-intervención (10 semanas) - No seguimiento	Menores: - Depresión (CDI)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Modalidad: Presencial - Formato: Grupal						
Farrokhnia (2013)[104], Irán	- Atención habitual + Intervención cognitiva basada en la educación sobre la punción lumbar y técnicas de distracción atencional - Enfoque predominante: Cognitivo - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	2 sesiones (N.I. periodicidad / duración)	N.A.	Terapeuta (sin especificar)	- Atención habitual (crema tópica antes y después de la punción lumbar)	- Post-intervención (en el momento de la punción) - No seguimiento	- Dolor (OPIS) - Distrés o malestar (CHEOP) - Calidad de vida (PedsQL)
Gil (1997, 2001) [106,107], Estados Unidos	- Entrenamiento breve en habilidades cognitivas de afrontamiento (relajación, respiración profunda, imaginación guiada y autoafirmaciones) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Individual - Formato: Presencial	2 sesiones (1 semanal) 45 min/sesión	1 semana	Psicólogos clínicos postdoctorales y estudiantes postgrado	- Atención habitual (atención médica estándar)	- Post-intervención (2 semanas tras intervención) - Seguimiento al mes	- Afrontamiento (CSQ) - Depresión (CDI) - Ansiedad (RCMAS) - Visitas médicas

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Hamedi (2020)[108], Irán	GI1: - Atención habitual + Terapia cognitivo- conductual - Enfoque cognitivo- conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual GI2: - Atención habitual + Terapia cognitivo- conductual computarizada - Enfoque cognitivo- conductual - Modalidad: Online - Formato: Individual	GI1: 6 sesiones (1 semanal) 45 min /sesión GI2: 6 sesiones (N.I. periodicidad / duración)	6 semanas	GI1: Psicólogo GI2: Autoadministrada (guía + CD con los contenidos de las 6 sesiones)	- Atención habitual (tratamiento médico habitual)	- Post- intervención (6 semanas) - No seguimiento	- Depresión (CDI) - Ira (STAXI) - Ansiedad (STAI) - Dolor (WBPRRS)
Jay (1987)[110], Estados Unidos	- Atención habitual + intervención cognitivo- conductual (modelado, respiración, distracción, gestión pensamientos, etc.) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial	1 sesión de 30-45 min	N.A.	Psicólogo	GC1: - Atención habitual (anestesia en la zona de la punción) + diazepam ("Valium")(1 dosis) GC2: - Atención habitual (anestesia en la	Post- intervención (en el momento de la biopsia) No seguimiento	- Distrés o malestar (OSBD) - Dolor (EVA)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Formato: Individual				zona de la punción) + Distracción (visualizar dibujos. Una sesión de 30- 45 min)		
Jibb (2018)[70], Canadá	- Atención habitual + Intervención cognitiva-conductual (auto instrucciones, respiración profunda, etc.) a través del robot interactivo MEDIPORT - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión N.I. duración	N.A.	N.A. (robot interactivo)	- Atención habitual (parche adhesivo de anestesia tópica antes de la punción) + Control activo (distracción con robot interactivo que baila y canta. Una sesión)	- Post-intervención (en el momento de la punción) - No seguimiento	- Dolor (FPS-R) - Distrés o malestar (BAADS)
*Kaslow (2000)[112], Estados Unidos	- Atención habitual + Programa de psicoeducación familiar (educación, técnicas de afrontamiento y centradas en la resolución de problemas, habilidades de comunicación,	6 sesiones (1 semanal) 60 min/sesión	6 semanas	Estudiantes de psicología con formación específica en el programa	- Atención habitual (atención estándar integral proporcionada por el equipo multidisciplinario de hematología pediátrica)	- Post-intervención (6 semanas) - No seguimiento	Menores: - Conocimiento sobre la enfermedad (SCD-KT) - Depresión (CDI) - Problemas de conducta (CBCL)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	mejora de patrones sociales) - Enfoque. Cognitivo- conductual, sistémico - Modalidad: Presencial - Formato: Individual						
Kazak (1996, 1998)[73,74], Estados Unidos	- Atención habitual + intervención basada en mecanismos de distracción atencional (concentración en estímulos concretos o abstractos) - Enfoque predominante: Cognitivo - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	N.I. número sesiones ni duración	N.A.	Psicólogo o trabajador social con formación específica en el programa (entrenamiento de 6 horas + supervisión) + colaboración de los padres del menor	- Atención habitual (tratamiento farmacológico con lidocaína inyectable al 1%, 0.05 mg/kg midazolam y 0.1 mg/kg sulfato de morfina)	- No post- intervención - Seguimiento a los 6 y 12 meses	- Distrés o malestar (PPQ) - Calidad de vida (POQOLS)
Liossi (1999)[114], Grecia	G1: - Atención habitual + Hipnosis (a través de relajación muscular progresiva,	G1: 1 sesión 30 min/sesión G2: 1 sesión 30 min/sesión	N.A.	Psicólogo	- Atención habitual (tratamiento farmacológico + información sobre el procedimiento)	- Post- intervención (en el momento de la biopsia) - No seguimiento	- Distrés o malestar (PBCL) - Dolor (WBFP RS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	entrenamiento autógeno e imaginería visual) G2: - Atención habitual + Intervención cognitivo- conductual (relajación, respiración y reestructuración cognitiva) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual, hipnosis - Modalidad: Presencial - Formato: Individual						- Ansiedad (WBFPRS)
Liossi (2003)[115], Grecia	GI1: - Atención habitual + Hipnosis directa + autohipnosis GI2: - Atención habitual + Hipnosis indirecta + autohipnosis - Enfoque predominante: Hipnosis - Modalidad: Presencial	G1: 2 sesiones 40-45 min/sesión G2: 2 sesiones 40-45 min/sesión	9 semanas	Psicólogo	GC1: - Atención habitual (tratamiento farmacológico + información sobre el procedimiento. Dos sesiones) GC2: - Atención habitual + Control activo (reunirse con	- Post- intervención (9 semanas) - No seguimiento	- Distrés o malestar (PBCL) - Dolor (WBFPRS) - Ansiedad (WBFPRS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Formato: Individual				terapeuta para hablar de intereses del menor. Dos sesiones)		
Liossi (2009)[116], Grecia	- Atención habitual + Hipnosis - Enfoque predominante: Hipnosis - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión de 15 min	N.A.	Psicólogo	GC1: - Atención habitual (tratamiento farmacológico + información sobre el procedimiento. Una sesión de 15 min) GC2: - Atención habitual (inyección de lidocaína) + Control activo (reunirse con terapeuta para hablar de intereses del menor. Una sesión de 15 min)	- Post- intervención (en el momento de la punción) - Seguimiento a los 3 y 6 meses	Menores: - Distrés o malestar (PBCL) - Dolor (EVA) - Ansiedad (EVA)
Mehara (2018)[117], Irán	- Terapia de juego cognitivo-conductual (relajación, manejo)	8 sesiones (N.I. periodicidad) 60 min/sesión	N.I.	Terapeuta (sin especificar)	- No intervención	- Post- intervención (N.I.) - No seguimiento	- Dolor (EVA) - Ansiedad (CSTA)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	emocional, locus de control, etc.) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal						
Powers (2003)[118], Estados Unidos	- Atención habitual + Intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta + respiración profunda - Enfoque predominante: Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	8 sesiones (2-3 sesiones por semana y luego mensual) 60 min/sesión	52 semanas	Psicólogo pediátrico	- Atención habitual (intervención nutricional educativa)	- Post-intervención (52 semanas) - No seguimiento	- Ingesta calórica - Peso
Powers (2005)[86], Estados Unidos	- Intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta - Enfoque predominante: Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	7 sesiones (1 semanal) 60-75 min/sesión	8 semanas	Terapeuta sin especificar	- Atención habitual (visitas clínicas cada 3 meses para el control del peso y altura. Consulta con dietista especializado en fibrosis quística si se identificaron	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 3 y 12 meses	- Ingesta calórica

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
					problemas de dieta y crecimiento y/o cambios en la dosis de reemplazo de enzimas pancreáticas)		
Schatz (2015)[119], Estados Unidos	- Terapia cognitivo-conductual (psicoeducación sobre el control del dolor, relajación muscular progresiva, respiración profunda, imaginación guiada y distracción) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial + smartphone en el hogar - Formato: Individual	1 sesión de entrenamiento (45-60 min) + práctica diaria en el hogar con el Smartphone (30-40 min) durante 8 semanas	8 semanas	Psicólogo o estudiante de doctorado en psicología clínica	- No intervención	- Post-intervención (8 semanas) - No seguimiento	- Afrontamiento (CSQ)
Stark (1996)[121], Estados Unidos	- Intervención conductual (educación nutricional y técnicas de modificación de conducta) - Enfoque predominante: conductual	6 sesiones (N.I. periodicidad ni duración)	N.I.	Psicólogo pediátrico o estudiante de salud pública y nutricionista	- No intervención	- Post-intervención (N.I.) - Seguimiento a los 3 y 6 meses	- Ingesta calórica - Peso

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Modalidad: Presencial - Formato: Grupal						
Stark (2003)[91], Estados Unidos	- Atención habitual + intervención conductual (técnicas de modificación de conducta) - Enfoque predominante: conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	7 sesiones (1 semanal durante 5 semanas + 1 dos semanas después) 90 min / sesión	8 semanas	Psicólogo pediátrico, asistente de investigación y nutricionista pediátrica	- Atención habitual (educación en nutrición)	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 6, 12 y 24 meses	- Ingesta calórica - Peso - Hábitos nutricionales (GRSFS)
Stark (2009)[122], Estados Unidos	- Atención habitual + intervención conductual (técnicas de modificación de conducta) - Enfoque predominante: conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	7 sesiones semanal durante 5 semanas + 2 dos semanas después) 90 min / sesión	9 semanas	Psicólogo o estudiante de psicología y nutricionista	- Atención habitual (educación en nutrición)	- Post-intervención (9 semanas) - Seguimiento a los 24 meses	- Ingesta calórica - Peso
Tyc (1997)[96], Estados Unidos	- Intervención cognitivo-conductual (modelado, respiración, distracción, visualización de	1 sesión de 45-50 min	N.A.	Psicólogo	- Atención habitual (preparación estándar para resonancia magnética)	- Post-intervención (en el momento de la punción) - No seguimiento	- Distrés o malestar (EVA) - Uso de fármacos sedantes

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	imágenes emotivas, etc.) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencia - Formato: Individual						
Varni (1993)[97], Estados Unidos	- Atención habitual + Entrenamiento en resolución de problemas y asertividad - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	5 sesiones (N.I. periodicidad) 60 min/sesión (3 sesiones de entrenamiento + 2 de refuerzo) (a la 3ª y 6ª semana de la reincorporación a la escuela)	9 semanas (desde sesiones inicio y refuerzo)	Investigador	- Atención habitual (servicio estándar de educación preventiva para pacientes, padres y personal escolar, apoyo y seguimiento durante la integración en la escuela)	- No post- intervención - Seguimiento a los 6 y 9 meses	- Ansiedad (STAIC) - Depresión (CDI) - Autoestima (SPPC) - Problemas de conducta (CBCL)
*aWilliams (2016)[123], Australia	- Programa de crianza Positiva (<i>Triple P: Positive Parenting Program</i>) (resolución de problemas, estrategias para gestionar conductas, etc.)	8 sesiones (1 semanal) N.I. duración	8 semanas	Psicólogo	- No intervención	- Post-intervención (2 semanas desde la última sesión) - Seguimiento a los 2 meses	Menores: - Ajuste emocional, social y conductual (SDQ)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual, parentalidad positiva, sistémico. - Modalidad: Online - Formato: Grupal						
Wong (2021)[124], China	- Técnica de distracción con estímulos visuales y auditivos a través de gafas de realidad virtual inmersiva - Enfoque predominante: Tª puerta entrada dolor - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión (N.I. duración)	N.A.	N.A. (gafas de realidad virtual)	- Atención habitual (tranquilizar verbalmente a los pacientes, pero no se les administró ningún medicamento analgésico ni técnica de distracción durante la canulación intravenosa periférica)	- Post-intervención (en el momento de la punción) - No seguimiento	- Ansiedad (STAIC) - Dolor (EVA) - Duración del procedimiento médico
Zeltzer (1991)[126], Estados Unidos	GI1: - Hipnosis (imaginación focalizada) GI2: - Distracción + Relajación (sin hipnosis)	2 sesiones (1 antes y 1 durante quimioterapia) 1ª sesión 15-30 min	N.I. 1 ciclo completo de quimio	Profesionales con capacitación en manejo conductual y emocional	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-Intervención (24h posteriores a la desaparición de los síntomas de la quimioterapia) - No seguimiento	- Náuseas y vómitos (EVA) - Distress (EVA)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Presencial	2ª sesión 5-15 min					
Zhang (2019)[125], China	- Atención habitual + Terapia cognitivo-conductual centrada en la familia (reestructuración cognitiva, entrenamiento en relajación muscular, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	5 sesiones (1 semanal) N.I. duración	5 semanas	Psicoterapeuta, enfermera y oncólogo	- Atención habitual (información sobre la enfermedad, plan de tratamiento, posibles complicaciones, efecto negativo en la salud de estado de ánimo negativo, compartir experiencias entre iguales)	- Post-intervención (5 semanas) - No seguimiento	- Depresión (DASS-21) - Ansiedad (DASS-21) - Estrés (DASS-21) - Resiliencia (CD-RISC)
Zupanec (2017)[129], Canadá	- Intervención en higiene del sueño + relajación muscular progresiva + respiración profunda - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión de 60 min + 1 llamada telefónica de revisión 1 semana después +	4 semanas	Enfermeras especializadas en la intervención	- Atención habitual (cuidados clínicos estándar en el hospital)	- Post-intervención (4 semanas) - No seguimiento	- Problemas de sueño (CSHQ) - Fatiga (CCFS-C)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	N° sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
		práctica en el hogar					
2.2.- Intervenciones psicológicas en familias de menores susceptibles de CPP							
Autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	N° sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor			
Bahrami (2019) [59], Irán	- Entrenamiento en regulación emocional basado en el modelo psicológico de Gross - Enfoque predominante: Regulación emocional - Modalidad: Presencial - Formato: N.I.	8 sesiones (1 semanal) 90 min/sesión	8 semanas	Enfermero psiquiátrico e investigador	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 3 meses	- Ansiedad (BAI)
Cernvall (2015, 2017)[100,60 , Suecia	- Atención habitual + Programa de autoayuda guiada, basado en la Terapia Cognitivo-Conductual - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Online - Formato: Individual	9 sesiones (módulos) (1 semanal) N.I. min/sesión	10 semanas	Un psicólogo licenciado y dos no licenciados con grado de master, supervisados por el primero	- Atención habitual (servicios psicosociales estándar)	- Post-intervención (10 semanas) - Seguimiento a los 12 meses	- Estrés postraumático (PCL) - Depresión (BDI) - Ansiedad (BAI)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Damreihan (2018)[64], Irán	- Intervención de psicología positiva (orientada a tareas para mejorar capacidades y emociones positivas) - Enfoque predominante: psicología positiva - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	6 sesiones (N.I. periodicidad) 120 min/sesión	N.I.	N.I.	- No intervención	- Post-intervención (N.I.) - Seguimiento al mes	- Esperanza (SHS) - Bienestar psicológico (PWBS) - Sentido vital (MLQ) - Satisfacción vital (SWLS)
Delavari (2014)[103], Irán	- Logoterapia - Enfoque predominante: humanístico-existencial - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	9 sesiones (1 semanal) 90 min/sesión	9 semanas	Terapeuta (sin especificar)	- No intervención	- Post-intervención (9 semanas) - No seguimiento	- Depresión (BDI) - Ansiedad (BAI)
*Ebrahimi (2019)[65], Irán	- Terapia filial (terapia de juego madre-hijo) - Enfoque predominante: Terapia de juego y terapia de relación padre-hijo - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	10 sesiones (1 semanal) 120 min/sesión	10 semanas	Terapeuta (sin especificar)	- No intervención	- Post-intervención (10 semanas) - No seguimiento	Madres: - Depresión (DASS-21) - Ansiedad (DASS-21) - Estrés (DASS-21)
Esmalian-Khamseh	- Terapia de Aceptación y Compromiso	8 sesiones (N.I. periodicidad) 60-90 min/sesión	3 semanas	N.I.	- No intervención	- Post-intervención (3 semanas)	- Síntomas psiquiátricos (SCL-90)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
(2021)[66], Irán	- Enfoque predominante: Terapias contextuales o de Tercera Generación - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal					- Seguimiento al mes	
Gholamian (2021)[105], Irán	- Programa grupal de autoayuda entre iguales (psicoeducación, reevaluación pensamientos, gestión de la ansiedad, etc.) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual, terapia grupal, aprendizaje social, psicoeducación - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	8 sesiones (N.I. periodicidad) 45-60 min/sesión + llamadas de seguimiento 20- 40 min c/u	12 semanas	Psiquiatra y enfermera oncológica	- Atención habitual (folleto informativo sobre el cáncer)	- Post-intervención (12 semanas) - No seguimiento	- Ansiedad (HAM-A)
Hoekstra-Weebers (1998)[67], Países bajos	- Atención habitual + intervención guiada centrada en técnicas cognitivo-conductuales y psicoeducación (resolución de problemas, asertividad, etc.)	8 sesiones (1 cada 3 semanas) 90 min/sesión	24 semanas	Psicólogo	- Atención habitual (atención médica de rutina proporcionada por pediatras y enfermeras. Un asistente social ofreció atención	- Post-intervención (24 semanas) - Seguimiento a los 6 meses	- Ansiedad (STAI-S) - Síntomas psiquiátricos (SCL-90) - Sintomatología mental general (GHQ)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual + psicoeducación - Modalidad: Presencial - Formato: Individual				psicosocial después del diagnóstico y los contactos posteriores fueron por iniciativa de la familia)		
Hoseinzadeh (2019)[68], Irán	- Intervención basada en la resiliencia (autoestima, resolución de problemas, gestión emocional, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y psicología positiva - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	6 sesiones (N.I. periodicidad) 60-90 min/sesión	N.I.	N.I.	- No intervención	- Post-intervención (N.I.) - Seguimiento a los 3 meses	- Afrontamiento (CHIP)
Jamali (2019)[109], Irán	- Programa grupal de psicoeducación entre iguales centrado en la resiliencia (establecimiento de metas, manejo del estrés, estrategias para mejorar la resiliencia, etc.)	5 sesiones (1 diaria durante 5 días) 90 min/sesión	5 días	Educadora de pares: madre de un menor que ya había terminado la quimioterapia, entrenada en sesiones	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (5 días) - Seguimiento a los 2 meses	- Resiliencia (CD-RISC)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: Terapia grupal, cognitivo-conductual y psicología positiva - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal			grupales (3 sesiones de 1h c/u)			
Jay (1990)[69], Estados Unidos	- Inoculación de estrés para padres (modelado, auto instrucciones, relajación e imaginación guiada) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión de 45 min	N.A.	Estudiantes de doctorado de psicología	- No intervención	- Post-intervención (en el momento de la punción) - No seguimiento	- Distrés o malestar (PBS) - Ansiedad (STAI-S)
Jin (2023)[71], China	- Atención habitual + Terapia de aceptación y compromiso - Enfoque predominante: Terapias contextuales/3ª generación - Modalidad: Presencial/online - Formato: Individual	4 sesiones (1 semanal) 45-60 min/sesión	4 semanas	Estudiante de doctorado en enfermería con capacitación en terapia de aceptación y compromiso	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (1 semana después de la última sesión) - No seguimiento	- Estrés (DASS-21) - Calidad de vida (PedsQL-Parent HRQL Scale) - Impacto emocional de la enfermedad del menor (PECI)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
				(curso 14 días)			
Joosten (2024)[72], Países Bajos	- Programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (relajación, reestructuración cognitiva, estrategias de afrontamiento, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y Terapias contextuales/3^a generación - Modalidad: Mixta (presencial + online) - Formato: Grupal	6 sesiones (1 semanal) 90 min/sesión + 1 sesión de refuerzo a los 5 meses desde la 1ª sesión	6 semanas	Trabajador social o psicólogo, supervisado por un psicólogo sanitario	- No intervención	- Post-intervención (6 semanas) - Seguimiento a los 6 meses	- Ansiedad y depresión (PROMIS) - Distrés o malestar (DT-P) - Reacciones emocionales relacionadas con la enfermedad (SSER-Q) - Afrontamiento (OK-Q y CCSS-P)
Kaboudi (2018)[111], Irán	- Programa de entrenamiento en resiliencia (familiarización con el concepto de resiliencia)	9 sesiones (1 semanal) 60 min/sesión	9 semanas	Doctor en psicología con formación específica en	- No intervención	- Post-intervención (9 semanas) - No seguimiento	- Afrontamiento (SCQ) - Estrés (PSS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	y las características de las personas resilientes, factores de apoyo internos y externos, y formas de generar resiliencia) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y psicología positiva - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal			el programa de resiliencia			
*Kaslow (2000)[112], Estados Unidos	- Atención habitual + Programa de psicoeducación familiar (educación, técnicas de afrontamiento y centradas en la resolución de problemas, habilidades de comunicación, mejora de patrones sociales) - Enfoque predominante: Mixto - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	6 sesiones (1 semanal) 60 min/sesión	6 semanas	Estudiantes de psicología con formación específica en el programa	- Atención habitual (atención estándar integral proporcionada por el equipo multidisciplinario de hematología pediátrica)	- Post-intervención (6 semanas) - No seguimiento	Padres/Madres: - Conocimiento (SCD-KT)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Kazak (2005)[75], Estados Unidos	- Atención habitual + Programa adaptado de terapia cognitivo-conductual y terapia familiar - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y sistémico - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	3 sesiones (según disponibilidad de las familias) 45 min/sesión	N.I.	Psicólogos con formación específica en el programa	- Atención habitual (atención psicosocial habitual que incluyó la asignación de un trabajador social, que proporcionó recursos e información sobre el diagnóstico y el tratamiento y ofreció apoyo. Los psicólogos estaban disponibles mediante derivación para abordar preocupaciones conductuales del niño y de la familia)	- Post-intervención (2 meses después de la última sesión) - No intervención	- Ansiedad (STAI-S)
Khosrobeigi (2022)[113], Irán	- Terapia de compasión (conciencia plena, el pensamiento y comportamiento compasivo, respiración, visualización mental,	8 sesiones (1 semanal) 90 min/sesión	8 semanas	Psicoterapeuta con experiencia y entrenamiento en el campo	- No intervención	- Post-intervención (8 semanas)	- Resiliencia (CD-RISC) - Desesperanza (BHS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	técnica de la silla vacía, etc.) - Enfoque predominante: Gestalt - Modalidad: Presencial - Formato: Individual						
Latifi (2024)[76], Irán	- Intervención cognitivo- emocional - Enfoque predominante: Cognitivo-emocional - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	5 sesiones (2 semanales) 60-90 min/sesión	2-3 semanas	Enfermera con maestría en enfermería psiquiátrica y con experiencia clínica en oncología, bajo supervisión de una persona con doctorado en <i>counseling</i>	- Atención habitual (sin especificar)	- No post- intervención - Seguimiento a los 4 meses	- Distrés o malestar (KPD)
Luo (2021)[77], China	- Programa de entrenamiento de resiliencia online (página <i>weChat</i> , similar a página	8 sesiones / publicaciones online (1 semanal)	8 semanas	Autoadministrada (online)	- Atención habitual (educación para la salud en formato online: información	- Post- intervención (8 semanas)	- Resiliencia (CD- RISC) - Depresión (SRDS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	de Facebook) (relajación, meditación, respiración consciente, resolución de problemas, estrategias cognitivas para la gestión de pensamiento, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual, psicología positiva y terapias contextuales/3ª generación (mindfulness) - Modalidad: Online (vía móvil) - Formato: Individual	15 min/sesión		Contenido desarrollado por: profesores de psicología, psicooncología y oncología pediátrica; enfermeras de oncología pediátrica y un investigador con formación en de programas de resiliencia	para el cuidado de menores con cáncer: cuidado bucal, manejo de síntomas, prevención de infecciones, etc.)	- Seguimiento a los 6 meses	- Calidad de vida (SF-6D)
Manne (2016)[78], Estados Unidos	- Terapia cognitivo- conductual breve (relajación, solución de problemas, reestructuración cognitiva, etc.)	5 sesiones (N.I. periodicidad) 60 min/sesión	2-3 semanas	Psicólogos	- Atención habitual (materiales sobre las respuestas emocionales de cuidadores y menores ante el trasplante de	- Post- intervención (1 mes tras la intervención) - Seguimiento a los 6 y 12 meses	- Depresión (BDI) - Ansiedad (BAI) - Estrés postraumático (IES)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual				médula, cuestiones relacionadas con la hospitalización y la comunicación con el menor)		- Bienestar psicológico (MHI)
Marsland (2013)[79], Estados Unidos	- Intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales (relajación muscular progresiva, respiración profunda, gestión emocional del estrés, imaginería visual, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	6 sesiones (1 cada 2-3 semanas) 30-60 min/sesión	17-26 semanas	Médico	- Atención habitual (acceso a un trabajador social si lo requerían, pero no intervención psicosocial preventiva)	- Post-intervención (2 semanas tras la última sesión) - No seguimiento	- Depresión (BDI) - Ansiedad (STAI-S) - Estrés (PSS) - Estrés postraumático (IES)
Marsland (2020)[80], Estados Unidos	- Intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales (relajación muscular progresiva, respiración profunda,	12 sesiones 6 presenciales de 60-50 min/sesión + 6 llamadas telefónicas de 30 min c/u durante	8-30 semanas	Médicos clínicos y psicólogos	- Atención habitual (acceso a un trabajador social si lo requerían, pero no intervención psicosocial preventiva)	- Post-intervención (30 semanas) - Seguimiento a los 12 meses	- Depresión (BDI) - Ansiedad (STAI-S) - Estrés (PSS) - Estrés postraumático (IES)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	gestión emocional del estrés, imaginaria visual, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial + llamadas telefónicas - Formato: Individual						- Calidad de vida (RAND-36)
Mullins (2012)[81], Estados Unidos	- Terapia cognitivo- conductual (enfrentamiento cognitivo, resolución de problemas, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	12 sesiones (1 semanal) 45-60 min/sesión	12 semanas	Psicólogo + enfermero	- Atención habitual (atención psicosocial estándar (atención <i>ad hoc</i> del equipo de oncología, incluyendo un psicólogo, si era necesario durante la hospitalización y visitas ambulatorias)	- Post- intervención (4 semanas tras la intervención) - Seguimiento a los 3 meses	- Estrés postraumático (IES-) - Síntomas psiquiátricos (SCL-90) - Sobrecarga del cuidador (CMCC)
Ozturk (2024)[82], Turquía	- Programa online de relajación basado en técnicas cognitivo- conductuales y mindfulness (relajación muscular progresiva,	7 sesiones: 2 sesiones presenciales (1 semanal) N.I. duración	8 semanas	Programa online (mHealth) sin especificar	- Atención habitual (apoyo psicosocial rutinario)	- Post- intervención (8 semanas) - No seguimiento	- Ansiedad (STAI- S) - Afrontamiento (SCS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	imaginación guiada, técnicas cognitivas basadas en mindfulness para el afrontamiento, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y Terapias contextuales/3ª generación (mindfulness) - Modalidad: Presencial y Online (vía móvil) - Formato: Grupal e Individual	+ 5 sesiones en el hogar (práctica de mínimo 2 veces a la semana)					
Park (2023)[83], Corea del sur	- Programa online para la promoción de la resiliencia familiar (expresión emocional, estrategias de afrontamiento, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual y psicología positiva - Modalidad: Online - Formato: Individual	4 sesiones (1 semanal) 70 min/sesión	4 semanas	Enfermera pediátrica	- Atención habitual (sin especificar)	- Post- intervención (4 semanas) - Seguimiento al mes	- Resiliencia (WQ) - Depresión (BDI)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Porter (2019)[84], Estados Unidos	- Terapia de pareja (resolución de problemas, gestión emocional, etc.) - Enfoque predominante: cognitivo-conductual, terapia emocional - Modalidad: Presencial - Formato: Pareja	6 sesiones (1 cada 2 semanas) 60 min/sesión	12 semanas	Trabajador social	- Control activo (educación para la salud: importancia del descanso, nutrición, actividad física, etc. Seis sesiones de 60 min c/u.)	- Post-intervención (12 semanas) - No seguimiento	- Resiliencia (PTGI) - Impacto emocional de la enfermedad del menor (PECI)
Pouraboli (2019)[85], Irán	- Entrenamiento en relajación muscular progresiva - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	N.I. nº sesiones (2 veces por semana) 20 min/sesión	N.I.	Investigador	- No intervención	- Post-intervención (4 semanas) - No seguimiento	- Ansiedad (STAI-S) - Fatiga (BFI) - Calidad del sueño (PSQI)
Safarabadi-Farahani (2016)[87], Irán	- Atención habitual + Intervención psicosocial breve en calidad de vida (resolución de problemas, gestión emocional, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	5 sesiones (1 semanal) 30-90 min/sesión + 5 llamadas de seguimiento (1 semanal)	5 semanas	Trabajador social	- Atención habitual (incluye asesoramiento y apoyo financiero)	- Post-intervención (5 semanas) - Seguimiento al mes	- Calidad de vida (CQOLC)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Sahler (2002)[89], Estados Unidos e Israel	- Atención psicosocial habitual + Programa de entrenamiento en resolución de problemas - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	8 sesiones (1 semanal) 60 min/sesión	8 semanas	Psicólogo	- Atención habitual (incluye una evaluación psicosocial inicial realizada por un profesional de la salud mental, con referencia a intervención psiquiátrica/psicológica, de asistencia social o de apoyo al desarrollo infantil según sea necesario)	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 3 meses	- Afrontamiento (SPSI-C) - Estado de ánimo (POMS)
Sahler (2005)[88], Estados Unidos e Israel	- Atención psicosocial habitual + Programa de entrenamiento en resolución de problemas - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	8 sesiones (1 semanal) 60 min/sesión	8 semanas	N.I.	- Atención habitual (incluye una evaluación integral inicial realizada por un profesional de salud mental dentro de los primeros días posteriores al diagnóstico. Se proporciona o recomienda	- Post-intervención (8 semanas) - Seguimiento a los 6 meses	- Afrontamiento (SPSI-R) - Estado de ánimo (POMS) - Depresión (BDI) - Estrés postraumático (IES)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
					intervención de trabajo social, psicológica, psiquiátrica u otra, según sea necesario)		
Shakiba (2020)[90], Irán	- Intervención cognitivo-emocional (relajación muscular progresiva, respiración profunda, gestión emocional, reestructuración cognitiva, atención plena, etc.) - Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual, terapia racional emotiva y mindfulness - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal	5 sesiones (2 semanales) 100-120 min/sesión	3 semanas	Enfermera especializada en psiquiatría y cáncer supervisada por experto en asesoramiento psicológico	- Atención habitual (atención de enfermería habitual proporcionada por el departamento de quimioterapia)	- Post-intervención (16 semanas tras intervención) - No seguimiento	- Estrés postraumático (PCL) - Resiliencia (PTGI)
Shekarabi-Ahari (2012)[120], Irán	- <i>Hope Therapy</i> mediante técnicas de Terapia cognitivo-Conductual (psicoeducación, distorsiones cognitivas y automonitoreo)	8 sesiones (1 semanal) 120 min/sesión	8 semanas	Terapeuta (sin especificar)	- No intervención	- Post-intervención (8 semanas) - No seguimiento	- Depresión (BDI) - Esperanza (SHS)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
	- Enfoque predominante: Cognitivo-Conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Grupal						
Stehl (2009)[92], Estados Unidos	- Atención habitual + Programa adaptado de terapia cognitivo-conductual y terapia familiar - Enfoque predominante: cognitivo-conductual y sistémico - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	3 sesiones (según disponibilidad de las familias) 45 min/sesión	N.I.	Varios psicólogos y una enfermera con formación específica en el programa	- Atención habitual (atención psicosocial habitual que incluyó la asignación de un trabajador social, que proporcionó recursos e información sobre el diagnóstico y el tratamiento y ofreció apoyo. Los psicólogos estaban disponibles mediante derivación para abordar preocupaciones conductuales del niño y de la familia)	- Post-intervención (4 semanas tras sintervención) - No seguimiento	- Estrés postraumático (IES) - Ansiedad (STAI-S)

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Streisand (2000)[93], Estados Unidos	- Intervención basada en el modelo de inoculación de estrés (educación, relajación, comunicación) - Enfoque predominante: Cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	1 sesión de 90 min	N.A.	Psicólogo	- Atención habitual (sin especificar)	- Post-intervención (21 días tras el trasplante) - No seguimiento	- Estrés (DSI)
Tsitsi (2017, 2020) [94,95], Chipre y Grecia	- Atención habitual + Entrenamiento en relajación muscular progresiva e imaginación guiada - Enfoque predominante: cognitivo-conductual - Modalidad: Presencial - Formato: Individual	3 sesiones (1 semanal) 25 min/sesión + práctica diaria durante las 3 semanas	3 semanas	Psicólogo + enfermero	- Atención habitual (apoyo psicológico estándar proporcionado por el médico, enfermeras y psicólogo de la unidad oncológica)	- Post-intervención (3 semanas) - No seguimiento	- Ansiedad (HAM-A) - Estado de ánimo (POMS) - Afrontamiento (WofCC)

*Estudios con intervención tanto en menores como en sus padres/madres

*El estudio de Williams et al. (2016) solo ofrece resultados de interés para los menores, aunque la intervención haya sido tanto en menores como en sus madres

BAADS: Behavioral Approach-Avoidance Scale; BAI: Beck Anxiety Inventory; BDI: Beck's Depression Inventory; BFI: Brief Fatigue Inventory; BHS: Beck Hopelessness Scale; CBCL: Child Behavior Checklist; CCFS-C: Childhood Cancer Fatigue Scale-Child; CCSS-P: Cognitive Coping Strategies Scale Parent Form; CDI: Children's Depression Inventory; CD-RISC: Conner-Davidson Resilience Scale; CHEOP: Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale; CHIP: Coping Health Inventory for Parents; CMCC: Care of My Child with Cancer Scale; CQOLC: Caregiver Quality of Life Index-Cancer; CSAS: Children's State Anxiety Scale; CSHQ: Children's Sleep Habits Questionnaire; CSQ: Coping Strategies Questionnaire; CSTA: Child State-Trait Anxiety questionnaire; DASS-21: Depression Anxiety Stress Scales; DCAQ: Dokhanchi Children Adjustment Questionnaire; DSI: Daily Stress

Tabla 9. Características de las intervenciones incluidas (ECA efectividad y seguridad)

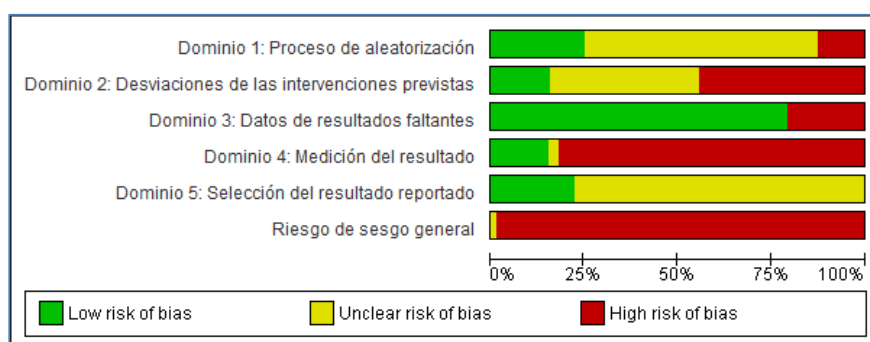
1 ^{er} autor (año), país	Intervención				Comparador (características)	Evaluación	Medidas de resultado (instrumento de medida)
	Terapia/Técnica (enfoque, modalidad y formato)	Nº sesiones (periodicidad) y duración (min)	Duración total intervención	Proveedor de la intervención			
Inventory; DT-P: Distress Thermometer for Parents; EVA: Escala Visual Analógica; FDI: Functional Disability Inventory; FPS-R: Face Pain Scale-Revised; GC: Grupo control; GHQ: Goldberg General Health Questionnaire; GI: Grupo intervención; GRSFS: Global Rating Scale for Feeding Situations; HAM-A: Hamilton Anxiety Questionnaire; IES: Impact of Event Scale; KPD: Kessler Psychological Distress scale; MANE: Morrow assessment of Nausea and Emesis; MBCT: mindfulness-based cognitive therapy; MBSR: mindfulness-Based Stress Reduction; MHI: Mental Health Inventory; MLQ: Meaning in Life Questionnaire; MSAS: Memorial Symptom Assessment Scale; OK-Q: Op Koers Questionnaire; OPIS: Oucher's pain intensity; OSBD: Observation Scale of Behavioral Distress; PBCL: Procedure Behavior Checklist; PCL: Posttraumatic Stress Disorder Checklist; PECI: Parent Experience of Childhood Illness scale; PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory; PIE: Perceived Illness Experience scale; POMS: Profile of Mood States; POQOLS: Pediatric Oncology Quality of Life Scale; PPQ: Perception of Procedures Questionnaire; PPSC: Play Performance Scale for Children; PROMIS: Patient-reported Outcomes Measurement Information System; PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Inventory; PSS: Perceived Stress Scale; PTGI: Posttraumatic Growth Inventory; PWBS: Ryff's Psychological Well-being Scale; RAND-36: Rand 36-Item Health Survey; RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale; RSQ: Response to Stress Questionnaire; SCD-KT: Sickle Cell Disease Knowledge Test; SCL-90: Symptom Check List; SCS: Stress Coping Scale; SF-6D: Short Form of the 6-Dimension Health Survey; SHS: Snyder Hope Scale; SPPC: Self-perception Profile for Children; SPSI-C: Social Problem-Solving Inventory-Cancer; SPSI-R: Social Problem-Solving Inventory-Revised; SRDS: Self-Rating Depression Scale; SSER-Q: Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire; STAIC: State Anxiety Scale for Children; STAI-S: State-Trait Anxiety Inventory; STAXI: State-Trait Anger Expression Inventory; SWLS: Satisfaction with Life Scale; WBFPRS: Wong-Baker FACES Pain Rating Scale; WofCC: Ways of Coping Checklist; WQ: Walsh questionnaire; YSR: Youth Self-Report							

IV.1.3. Riesgo de sesgo de los estudios incluidos

En el Anexo 8 se muestra la evaluación completa del riesgo de sesgo realizada a través de la escala RoB-2 y en la Figura 4 y Figura 5 un resumen gráfico de la misma, por estudio y por dominio evaluado, respectivamente.

La calificación de alto riesgo de sesgo en alguno de los dominios evaluados o de riesgo de sesgo incierto en varios dominios lleva a calificar el estudio con un alto riesgo de sesgo general, por lo que ninguno de los estudios incluidos fue evaluado con un bajo riesgo de sesgo [45].

Figura 4. Resumen de la evaluación del riesgo de sesgo por dominios (escala RoB-2)



En relación con el proceso de aleatorización (Dominio 1) 18 estudios (26.47%) ofrecieron información explícita sobre cómo se realizó el método de aleatorización y la ocultación de la secuencia de aleatorización, por lo que se calificaron con bajo riesgo de sesgo. En relación con posibles desviaciones de las intervenciones previstas (Dominio 2), 11 estudios (16.18%) realizaron un análisis por intención de tratar o analizaron todos los participantes elegibles después de la aleatorización, por lo que el riesgo de sesgo para esos estudios en este dominio fue clasificado como bajo. En relación con los datos faltantes (Dominio 3), 53 estudios (77.94%) fueron calificados con bajo riesgo de sesgo dado que no hubo pérdidas, hubo menos de un 5% de pérdidas o se llevó a algún análisis para corregir este posible sesgo. En relación con la medición del resultado (Dominio 4), se calificó como bajo riesgo de sesgo 7 estudios (10.29%) cuando la medida evaluada fue objetiva (p.ej., tasa de náuseas y vómitos, peso...) y con riesgo de sesgo alto a 57 estudios (83.82%) cuando la medida fue auto-informada o hetero-informada (p.ej., calidad de vida, ansiedad, depresión, dolor...) y no hubo cegamiento por parte del evaluador. Cuatro estudios (5.88%) tuvieron una valoración doble en este dominio en

función de sus medidas de resultado. Por último, 51 estudios (75%) fueron calificados con riesgo de sesgo incierto en lo relativo a la selección del resultado informado (Dominio 5) al no tener disponible el protocolo del estudio para poder contrastar si se llevaron a cabo los análisis previstos.

Figura 5. Resumen de la evaluación del riesgo de sesgo por estudio (escala RoB-2)

	Dominio 1. Proceso de elaboración	Dominio 2. Desviaciones de las intervenciones previstas	Dominio 3. Datos de resultados faltantes	Dominio 4. Medición del resultado	Dominio 5. Selección del resultado reportado	Riesgo de sesgo general
Abedini 2021	?	?	?	?	?	?
Akard 2015	?	?	?	?	?	?
Akard 2021a, 2021b, Cho 2023	?	?	?	?	?	?
Alavi 2021	?	?	?	?	?	?
Bahrami 2019	?	?	?	?	?	?
Bardideh 2017	?	?	?	?	?	?
Cernvall 2015, 2017	?	?	?	?	?	?
Chan 2015_medidas autoinformadas	?	?	?	?	?	?
Chan 2015_medidas objetivas	?	?	?	?	?	?
Chen 1999_medidas autoinformadas	?	?	?	?	?	?
Chen 1999_medidas objetivas	?	?	?	?	?	?
Cheng 2021	?	?	?	?	?	?
Christian 2006_medidas autoinformadas	?	?	?	?	?	?
Christian 2006_medidas objetivas	?	?	?	?	?	?
Damrellhan 2018	?	?	?	?	?	?
Daniel 2015	?	?	?	?	?	?
Delavari 2014	?	?	?	?	?	?
Ebrahimi 2019	?	?	?	?	?	?
Esmailian-Khamseh 2021	?	?	?	?	?	?
Farrokhnia 2013	?	?	?	?	?	?
Gholamian 2021	?	?	?	?	?	?
Gil 1997, 2001	?	?	?	?	?	?
Hamedli 2020	?	?	?	?	?	?
Hoeskstra-Weebers 1998	?	?	?	?	?	?
Hoseinzadeh 2019	?	?	?	?	?	?
Jamali 2019	?	?	?	?	?	?
Jay 1987	?	?	?	?	?	?
Jay 1990	?	?	?	?	?	?
Jibb 2018	?	?	?	?	?	?
Jin 2023	?	?	?	?	?	?
Joosten 2024	?	?	?	?	?	?
Kaboudi 2018	?	?	?	?	?	?
Kaslow 2000	?	?	?	?	?	?
Kazak 1996, 1998	?	?	?	?	?	?
Kazak 2005	?	?	?	?	?	?
Khosrobeigi 2022	?	?	?	?	?	?

Figura 5. Resumen de la evaluación del riesgo de sesgo por estudio (escala RoB-2) (continuación)

	Dominio 1: Proceso de aleatorización					Dominio 2: Desviaciones de las intervenciones previstas					Dominio 3: Datos de resultados faltantes					Dominio 4: Medición del resultado					Dominio 5: Selección del resultado reportado					Riesgo de sesgo general				
Laffi 2020	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Liozzi 1999	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Liozzi 2003	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Liozzi 2009	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Luo 2021	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Manne 2016	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Marsland 2013	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Marsland 2020	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Mehara 2018	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Mullins 2012	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Ozturk 2024	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Park 2023	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Porter 2019	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Pouraboli 2019	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Powers 2003	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Powers 2005	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Safarabadi-Farahani 2016	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Sahler 2002	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Sahler 2005	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Schatz 2015	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Shakiba 2020	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Shekarabi-Ahni 2012	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Stark 1996	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Stark 2003	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Stark 2009	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Stehi 2009	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Streisand 2000	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Tsitsi 2017, 2020	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Tyc 1997	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Varni 1993	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Williams 2016	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Wong 2021	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Zeltzer 1991_medidas autoinformadas	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Zeltzer 1991_medidas objetivas	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Zhang 2019	?	?	?	?	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	?	●	●	●	●	●	●	●	●
Zupanec 2017	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●

IV.1.4. Efectividad

A continuación, se describen los resultados obtenidos en los estudios primarios identificados.

IV.1.4.1. Población en CPP

IV.1.4.1.1. Menores

Calidad de vida

Dos estudios evaluaron la calidad de vida de menores con cáncer en CPP, aunque no ofrecieron datos combinables para llevar a cabo un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Akard et al. (2015) [57] (N = 28) comparó una intervención para la creación de un legado (*legacy-making*) (1 sesión de 60 min) con la atención habitual para mejorar la calidad de vida general de los menores con cáncer, evaluada con el inventario *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL). No se observaron resultados estadísticamente significativos entre grupos en la puntuación total del PedsQL, ni en ninguna de sus subescalas (funcionamiento físico, emocional, social o escolar) después de una semana de la intervención.

En un estudio posterior, Akard et al. (2021b) [127] (N = 150) también se comparó esa misma intervención para la creación de un legado (*legacy-making*) (1 sesión de 60 min) con la atención habitual para mejorar la calidad de vida específica de los menores con cáncer, a través del módulo de cáncer del PedsQL. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos dos meses después de la intervención.

Afrontamiento

En la publicación de Akard et al. (2021a) [56] (N = 150) (mismo estudio que el estudio de Akard et al. (2021b) [127]) comparó una intervención para la creación de un legado (*legacy-making*) (1 sesión de 60 min) con la atención habitual para mejorar el afrontamiento en menores con cáncer, a través del *Responses to Stress Questionnaire* (RSQ). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos dos meses después de la intervención.

IV.1.4.1.2. Familias de menores en CPP

Afrontamiento

El estudio de Cho et al. (2023) [63] (N = 150) (mismo estudio que Akard et al. (2021a) [56] y Akard et al. (2021b) [127]) comparó una intervención para la creación de un legado (*legacy-making*) (1 sesión de 60 min) con la atención habitual para mejorar el afrontamiento en padres y madres de menores con cáncer, a través del RSQ. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos dos meses después de la intervención.

IV.1.4.1. Población susceptible de recibir CPP

IV.1.4.1.1. Menores susceptibles de recibir CPP

Calidad de vida

Seis estudios evaluaron la calidad de vida en menores con cáncer [61,73,74,104], con enfermedad de células falciformes [102] y con fibrosis quística [101] y se pudo llevar a cabo un MA con dos de ellos [101,104] (N = 157).

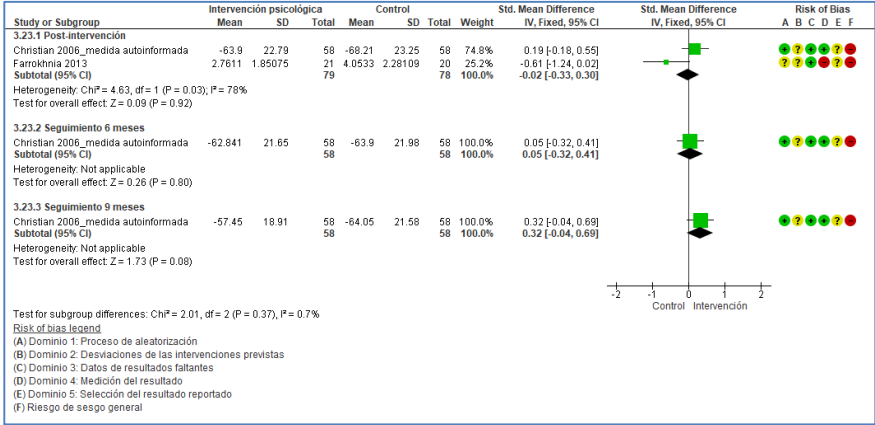
Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron una intervención en resolución de problemas educativos y habilidades sociales (2 sesiones) [101] y educación sobre la punción lumbar + técnicas de distracción atencional (2 sesiones) [104].

Un estudio comparó la intervención psicológica con la atención habitual [101] y el otro evaluó la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [104].

Los instrumentos utilizados fueron la escala visual analógica del PedsQL [104] y *Functional Disability Inventory* (FDI) [101].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la mejora de la calidad de vida tras la intervención ($g = -0.02$; IC95%: -0.33, 0.30; $I^2 = 78\%$; $p = 0.92$) ni en los seguimientos a 6 meses (1 estudio) ($g = 0.05$; IC95%: -0.32, 0.41; $p = 0.80$) ni a 9 meses (1 estudio) ($g = 0.32$; IC95%: -0.04, 0.69; $p = 0.08$) (Figura 6).

Figura 6. Calidad de vida (menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser combinados en el MA para esta medida de resultado, Chan et al. (2015) [61] (N = 20), comparó la relajación muscular progresiva y la imaginación guiada (30 sesiones de 30 min c/u + práctica en el hogar) administradas junto a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (educación para la salud: 2 sesiones de 30 min c/u); para mejorar la calidad de vida y estado funcional (funcionamiento en actividades diarias) de menores con cáncer. Para ello, utilizaron la *Play Performance Scale for Children* (PPSC), una escala de 0-100. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

Por su parte, el estudio de Daniel et al. (2015) [102] (N = 83) en menores con enfermedad de células falciformes evaluó la adición de un taller de resolución de problemas basado en la familia (1 sesión con 4 bloques de 75-90 min c/u), a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario para mejorar la calidad de vida en el ámbito escolar. Para ello, utilizaron la subescala funcionamiento escolar del PedsQL. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses.

Por último, en el estudio de Kazak et al. (1996) [73] (N = 92), se comparó la adición de una intervención basada en mecanismos de distracción atencional a la atención habitual para mejorar los síntomas de distrés o malestar de menores con cáncer durante punciones lumbares y biopsias de médula, a través del *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (POQOLS). No se observaron resultados significativos entre grupos en la reducción de la calidad de vida a los seis meses [73] o 12 meses de

seguimiento (Kazak et al. (1998) [74]) cuando fueron informados por las madres de los menores o cuando fueron informados por los padres.

Depresión

Seis estudios evaluaron los síntomas de depresión en menores con cáncer [65,106–108,97,125] y en menores con enfermedad de células falciformes [112] y se pudo llevar a cabo un MA con cuatro de ellos [65,108,112,125] (N = 218).

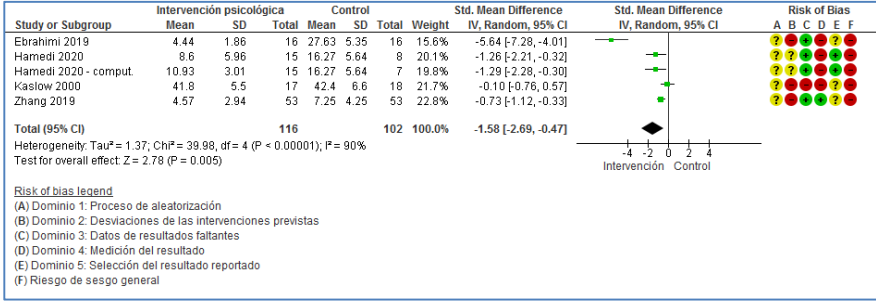
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA en menores con cáncer fueron la terapia cognitivo-conductual tradicional o computarizada (6 sesiones de 45 min c/u) [108], terapia filial (10 sesiones de 120 min c/u) [65] y terapia cognitivo-conductual centrada en la familia (5 sesiones) [125]. La intervención psicológica incluida en el MA en menores con enfermedad de células falciformes fue un programa de psicoeducación familiar (6 sesiones de 60 min c/u) [112].

Tres estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [108,112,125] y otro comparó la intervención psicológica con la no intervención [65].

Los instrumentos utilizados fueron el *Children's Depression Inventory* (CDI) [108,112] y la subescala de depresión del *Depression, anxiety, and stress questionnaire-21* (DASS-21) [65,125].

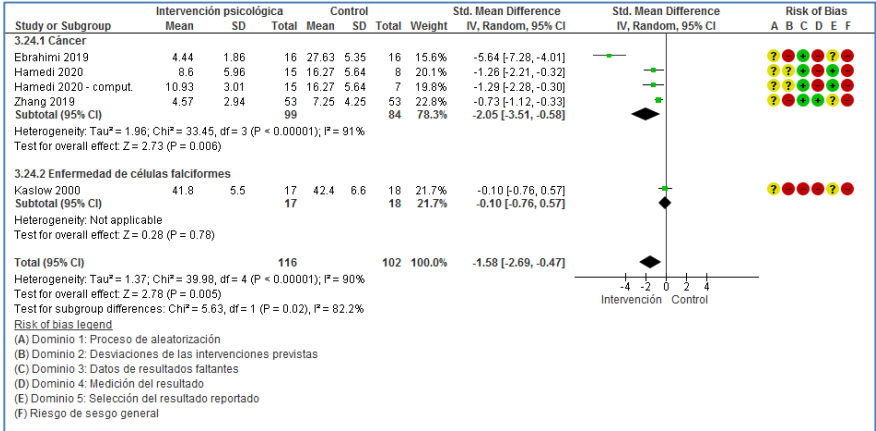
Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de los síntomas de depresión tras la intervención ($g = -1.58$; IC95%: $-2.69, -0.47$; $I^2 = 90\%$; $p = 0.005$) (Figura 7). Ebrahimi et al. (2019) [65] fue el responsable de la mayor parte de heterogeneidad, por lo que al excluirlo del MA la heterogeneidad se redujo y el resultado se mantuvo significativamente favorable para el grupo intervención ($g = -0.75$; IC95%: $-1.24, -0.26$; $I^2 = 49\%$; $p = 0.0003$).

Figura 7. Depresión (menores susceptibles de recibir CPP)



El análisis por subgrupo por población resultó significativo ($p = 0.02$), encontrándose un efecto significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control en menores con cáncer ($g = -2.05$, IC91%: -3.51 , -0.58 ; $p = 0.006$) (Figura 8).

Figura 8. Depresión según población (menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Gil et al. (1997) [107] ($N = 49$), comparó un programa breve de entrenamiento en habilidades cognitivas de afrontamiento (2 sesiones de 45 min c/u) frente a la atención habitual para mejorar los síntomas de depresión, evaluados a través del CDI. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a un mes. Por su parte, el estudio de Varni et al. (1993) [97] ($N = 64$) evaluó la adición de un entrenamiento en resolución de

problemas y asertividad (5 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual, para reducir los problemas de internalización y de atención de menores con cáncer, evaluados a través del CDI. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en los seguimientos a seis y nueve meses.

Ansiedad

Ocho estudios evaluaron los síntomas de ansiedad en menores con cáncer [61,62,97,106–108,117,125] y se pudo llevar a cabo un MA con cuatro de ellos [61,108,117,125] (N = 201).

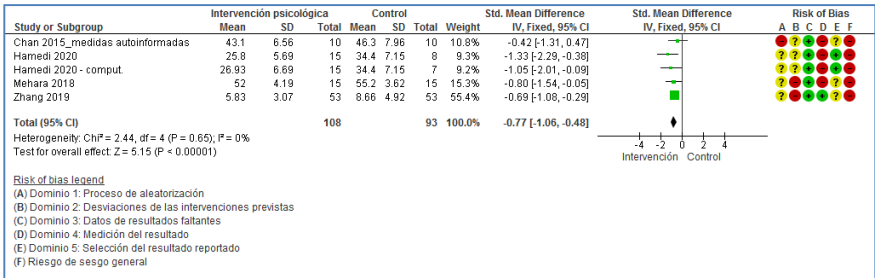
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la terapia cognitivo-conductual tradicional o computarizada (6 sesiones de 45 min c/u) [108], terapia de juego cognitivo-conductual (8 sesiones de 60 min) [117], terapia cognitivo-conductual centrada en la familia (5 sesiones) [125] y relajación muscular progresiva + imaginación guiada (30 sesiones de 30 min c/u + práctica en el hogar) [61].

Dos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [108,125], otro comparó la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual + un control activo (educación para la salud: 2 sesiones de 30 min c/u) [61] y el último comparó la intervención psicológica con la no intervención) [117].

Dos de los estudios utilizaron el *State Anxiety Scale for Children* (STAIC) [61,108], uno el *Child State-Trait Anxiety questionnaire* (CSTA) [117] y otro la subescala ansiedad del DASS-21 [125].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de la ansiedad tras la intervención (g = -0.77; IC95%: -1.06, -0.48; I² = 0%; p < 0.00001) (Figura 9).

Figura 9. Ansiedad (menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Cheng et al. (2021) [62] (N = 50) evaluó la adición de un programa multimodal en el hogar basado en diferentes técnicas psicológicas y dirigido al manejo de síntomas (al menos 1 sesión de 60-90 min c/u en cada ciclo de quimioterapia) a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario para mejorar los síntomas de ansiedad en menores con cáncer y evaluada a través del *Children's State Anxiety Scale* (CSAS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses.

Por su parte, el estudio de Varni et al. (1993) [97] (N = 64) evaluó la adición de un entrenamiento en resolución de problemas y asertividad (5 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual, para reducir los problemas de internalización y de atención de menores con cáncer, evaluados a través del STAIC. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en los seguimientos a seis y nueve meses.

Por último, el estudio de Gil et al. (1997) [107] (N = 49), en menores con enfermedad de células falciformes, comparó un programa breve de entrenamiento en habilidades cognitivas de afrontamiento (2 sesiones de 45 min c/u) con la atención habitual para mejorar los síntomas de ansiedad, evaluados a través del *Revised Children's Manifest Anxiety Scale* (RCMAS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a un mes.

Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos

Cuatro estudios evaluaron los síntomas de ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (p.ej., punciones lumbares [115], punciones venosas [116], canulación intravenosa periférica [124], biopsia de médula ósea [114]) en menores con cáncer y se pudo llevar a cabo un MA con tres de ellos [115,116,124] (N = 233).

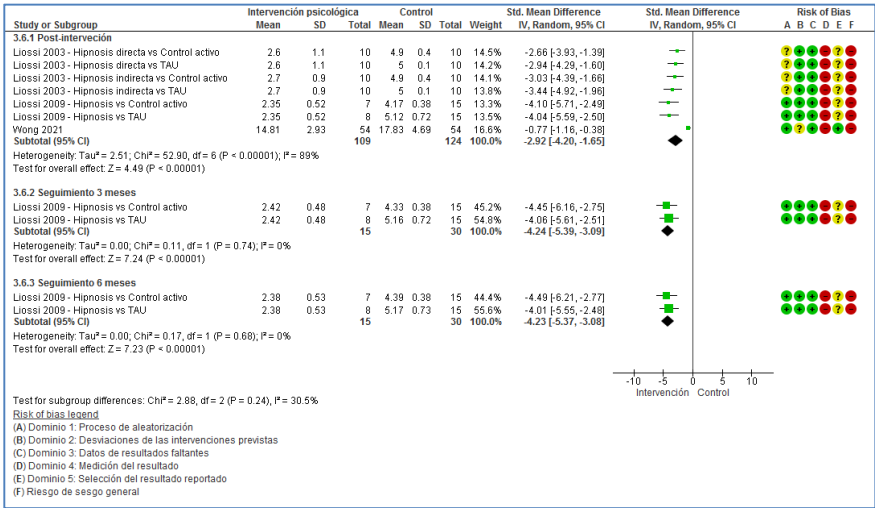
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la hipnosis (2 sesiones de 40-45 min) [115,116] y técnicas cognitivas de distracción con estímulos visuales y auditivos a través de gafas de realidad virtual inmersiva (1 sesión) [124].

Dos estudios compararon la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (hablar sobre temas de interés del menor: 1 o 2 sesiones) [115,116] y el tercer estudio comparó la intervención psicológica con la atención habitual [124].

Los instrumentos utilizados fueron el STAIC [124], la *Wong-Baker Faces Pain Rating Scale* (WBFPRS) [115] y una escala visual analógica (EVA), de 0-10 puntos [116].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de la ansiedad durante procedimientos médicos tras la intervención ($g = -2.92$; IC95%: -4.20, -1.65; $I^2 = 89\%$; $p < 0.00001$), en el seguimiento a 3 meses (1 estudio) ($g = -4.24$; IC95%: -5.39, -3.09; $p < 0.00001$) y a 6 meses (1 estudio) ($g = -4.23$; IC95%: -5.37, -3.08; $p < 0.00001$) (Figura 10). Wong et al. (2021) [124] fue el responsable de toda la heterogeneidad, por lo que al excluirlo del MA la heterogeneidad se eliminó y el resultado se mantuvo significativamente favorable para el grupo intervención ($g = -3.28$; IC95%: -3.86, -2.70; $I^2 = 0\%$; $p < 0.00001$).

Figura 10. Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, el estudio de Liozzi et al. (1999) [114] ($N = 30$), que no ofreció los datos necesarios para ser incluido en el MA, evaluó: 1) la adición de la hipnosis (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; y 2) la adición de una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; para reducir los síntomas de ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (biopsia de médula ósea) en menores con cáncer, a través del WBFPRS. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor de ambos grupos de intervención frente al grupo control tras la intervención (hipnosis $p = 0.0001$; cognitivo-

conductual $p = 0.0056$). Además, se observó una diferencia significativa a favor del grupo de hipnosis frente al grupo cognitivo-conductual en la reducción de la ansiedad ($p = 0.0002$).

Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos

Diez estudios evaluaron los síntomas de distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (p.ej., punciones lumbares o venosas) en menores con cáncer [70,73,74,96,104,110,114–116,126,128] y se pudo llevar a cabo un MA con seis de ellos [96,104,115,116,126,128] ($N = 330$).

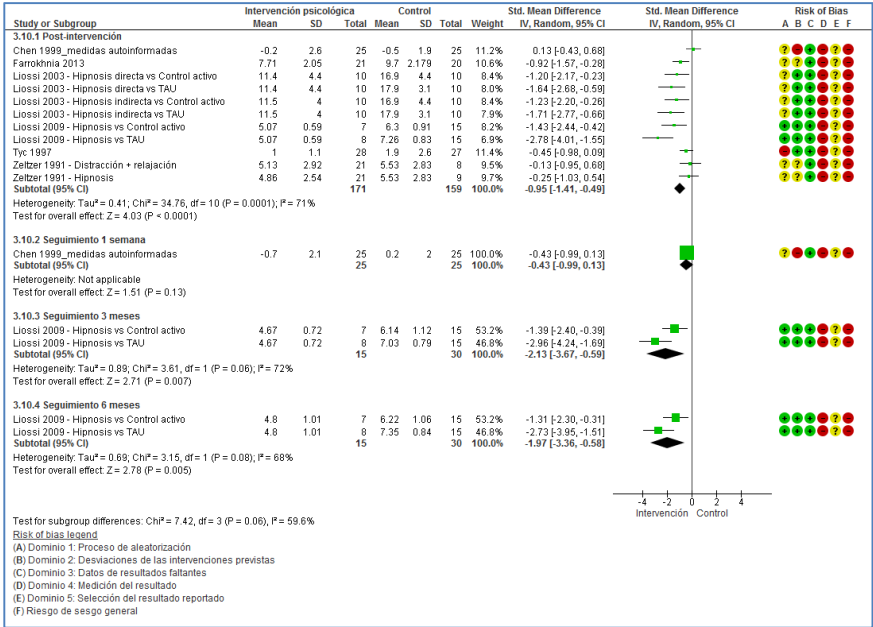
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la reestructuración cognitiva (2 sesiones) [128], autohipnosis y/o hipnosis (entre 1 y 2 sesiones según el estudio) [115,116], técnicas cognitivo-conductuales (1 sesión de 45-50 min c/u) [96], educación sobre la punción lumbar + técnicas de distracción atencional (2 sesiones) [104] y técnicas de distracción + relajación (2 sesiones) [126].

Dos estudios compararon la intervención psicológica frente a la atención habitual [96,126], dos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [104,128] y los dos estudios restantes compararon la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (hablar sobre temas de interés del menor: 1 o 2 sesiones) [115,116].

Los instrumentos utilizados fueron el *Procedure Behavior Checklist* (PBCL) [115,116,128], una escala visual analógica (EVA) de 0 - 10 puntos [96,126] y la *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale* (CHEOP) [104].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción del distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos tras la intervención ($g = -0.95$; IC95%: -1.41, -0.49; $I^2 = 74\%$; $p < 0.00001$) y en los seguimientos a tres meses (1 estudio) ($g = -2.13$; IC95%: -3.67, -0.59; $p = 0.007$) y a seis meses (1 estudio) ($g = -1.97$; IC95%: -3.36, -0.58; $p = 0.005$) (Figura 11).

Figura 11. Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Jay et al. (1987) [110] (N = 56) comparó la adición de una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 30-45 min) junto a la atención habitual (anestesia local) frente a la atención habitual + control activo (GC1: diazepam: 1 dosis; GC2: distracción con visualización de dibujos: 1 sesión); para mejorar los síntomas de distrés o malestar durante punciones lumbares, a través del *Observational Scale of Behavioral Distress* (OSBD). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control de atención habitual + distracción tras la intervención ($p = 0.005$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo intervención y el grupo control de atención habitual + diazepam tras la intervención.

El estudio de Jibb et al. (2018) [70] (N = 40) comparó una intervención cognitivo-conductual administrada a través de un robot interactivo (1 sesión) junto a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (distracción con robot interactivo que baila y canta pero sin estrategias cognitivo-conductuales: 1 sesión); para mejorar los síntomas

de distrés o malestar durante punciones lumbares, a través del *Behavioral Approach-Avoidance Scale* (BAADS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

Por su parte, el estudio de Kazak et al. (1996) [73] (N = 92), comparó la adición de una intervención basada en mecanismos de distracción atencional a la atención habitual para reducir los síntomas de distrés o malestar de menores con cáncer durante punciones lumbares y biopsias de médula, a través del *Perception of Procedures Questionnaire* (PPQ). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción del distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos a los seis meses de la intervención ($p = 0.03$) [73] y en el seguimiento al año (Kazak et al. (1998) [74]) cuando fueron informados por las madres de los menores ($p = 0.01$). No obstante, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos según los resultados informados por los padres de los menores [73,74].

Por último, el estudio de Liozzi et al. (1999) [114] (N = 30) evaluó: 1) la adición de la hipnosis (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; y 2) la adición de una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; para reducir los síntomas de distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (biopsia de médula ósea), a través del PBCL. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor de ambos grupos de intervención frente al grupo control tras la intervención (hipnosis $p = 0.0001$; cognitivo-conductual $p = 0.003$). Además, se observó una diferencia significativa a favor del grupo de hipnosis frente al grupo cognitivo-conductual en la reducción del distrés o malestar ($p = 0.0025$).

Estrés

Dos estudios evaluaron el estrés en menores con cáncer, aunque dada la heterogeneidad de los instrumentos de medida, no se realizó un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Zhang et al. (2019) [125] (N = 106) evaluó la adición de la terapia cognitivo-conductual centrada en la familia (5 sesiones) a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario, para mejorar los síntomas de estrés, evaluados a través de la subescala estrés del DASS-21. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.01$).

El estudio de Chen et al. (1999) [128] (N = 55) evaluó la adición de la reestructuración cognitiva (2 sesiones) a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario para reducir los síntomas de estrés durante punciones lumbares, evaluado a través del nivel de cortisol salivar. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención. En el seguimiento a la semana, se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control ($p = 0.025$).

Afrontamiento

Dos estudios evaluaron las estrategias de afrontamiento de menores con enfermedad de células falciformes, aunque no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Gil et al. (1997) [107] (N = 49) comparó un programa breve de entrenamiento en habilidades cognitivas de afrontamiento (2 sesiones de 45 min c/u) con la atención habitual, para mejorar las estrategias de afrontamiento, a través del *Coping Strategies Questionnaire* (CSQ), observándose diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control únicamente en la subescala de pensamientos negativos ($p < 0.05$) dos semanas después de la intervención, pero no en las subescalas de intentos de afrontamiento ni control del dolor [107]. Sin embargo, en el seguimiento a un mes, se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en la subescala de intentos de afrontamiento ($p = 0.04$) pero no en el resto de subescalas [106].

El estudio de Schatz et al. (2015) [119] (N = 46) comparó la terapia cognitivo-conductual (1 sesión presencial de 45 min + práctica en el hogar) con la no intervención. También se utilizó el CSQ y en sus resultados se observaron mejoras estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en las subescalas de intentos de afrontamiento ($p = 0.032$) y control del dolor ($p = 0.029$) ocho semanas después de la intervención. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la subescala de pensamientos negativos.

Resiliencia

El estudio de Zhang et al. (2019) [125] (N = 106) evaluó la adición de la terapia cognitivo-conductual centrada en la familia (5 sesiones) a la

atención habitual, para mejorar la resiliencia de menores con cáncer, a través de la *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención ($p < 0.01$) frente al grupo control tras la intervención.

Sentimiento de esperanza

El estudio de Alavi et al. (2021) [58] ($N = 30$) comparó la terapia de juego cognitivo-conductual (10 sesiones de 120 min c/u) con la no intervención para mejorar la esperanza de menores con cáncer, a través del *Snyder Hope Scale* (SHS). Se observaron resultados estadísticamente significativos en el grupo de intervención tras la intervención y en el seguimiento a los dos meses ($p < 0.001$). No se observaron diferencias significativas en el grupo control en ningún momento temporal, no obstante, no se ofrecen comparaciones intergrupo.

Dolor

Respuesta adaptativa del dolor

El estudio de Alavi et al. (2021) [58] ($N = 30$) comparó la terapia de juego cognitivo-conductual (10 sesiones de 120 min c/u) con la no intervención para mejorar la respuesta adaptativa al dolor recurrente de menores con cáncer, evaluada con el *Pain Response Inventory* (PRI). Se observaron resultados estadísticamente significativos en el grupo de intervención tras la intervención y en el seguimiento a los dos meses en las tres subescalas del PRI (respuesta adaptativa, pasiva y activa al dolor) ($p < 0.001$). No se ofrecen comparaciones intergrupo.

Presencia de síntomas de dolor

El estudio de Cheng et al. (2021) [62] ($N = 50$) evaluó la adición de un programa multimodal en el hogar (basado en diferentes técnicas psicológicas (al menos 1 sesión de 60-90 min c/u en cada ciclo de quimioterapia) y dirigido al manejo de síntomas de dolor en menores con cáncer, a la atención habitual. Para ello, se utilizó el *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses.

Intensidad del dolor en general

Se llevó a cabo un MA con tres estudios que evaluaron la intensidad de dolor en menores con cáncer [99,108,117] (N = 115).

Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la terapia cognitivo-conductual tradicional o computarizada (8 y 10 sesiones de 45 y 60 min c/u) [99,108] y la terapia de juego cognitivo-conductual (8 sesiones de 60 min c/u) [117].

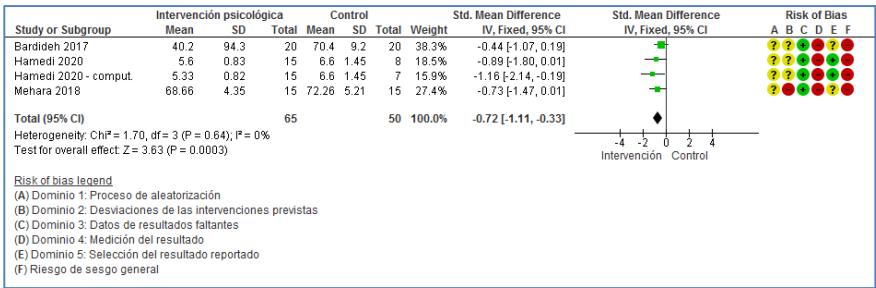
Dos estudios compararon la intervención psicológica con la no intervención [99,117] y el tercero evaluó la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [108].

Los instrumentos utilizados fueron dos EVAs, la *Oucher's pain intensity scale* (OPIS) [99,117] y el *Wong-Baker Faces Pain Rating Scale* (WBFPRS) [108].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de la intensidad del dolor tras la intervención (g = -0.72; IC95%: -1.11, -0.33; I² = 0%; p = 0.0003) (

Figura 12).

Figura 12. Dolor – intensidad en general (menores susceptibles de recibir CPP)



Intensidad del dolor durante procedimientos médicos invasivos

Ocho estudios evaluaron la intensidad de dolor durante procedimientos médicos (p.ej., punciones lumbares o venosas) en menores con cáncer [70,104,110,114–116,124,128] y se pudo llevar a cabo un MA con seis de ellos [70,104,115,116,124,128] (N = 344).

Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la reestructuración cognitiva (2 sesiones) [128], hipnosis y autohipnosis (2 sesiones de 40-45 min) [115,116], intervención cognitivo-conductual (1

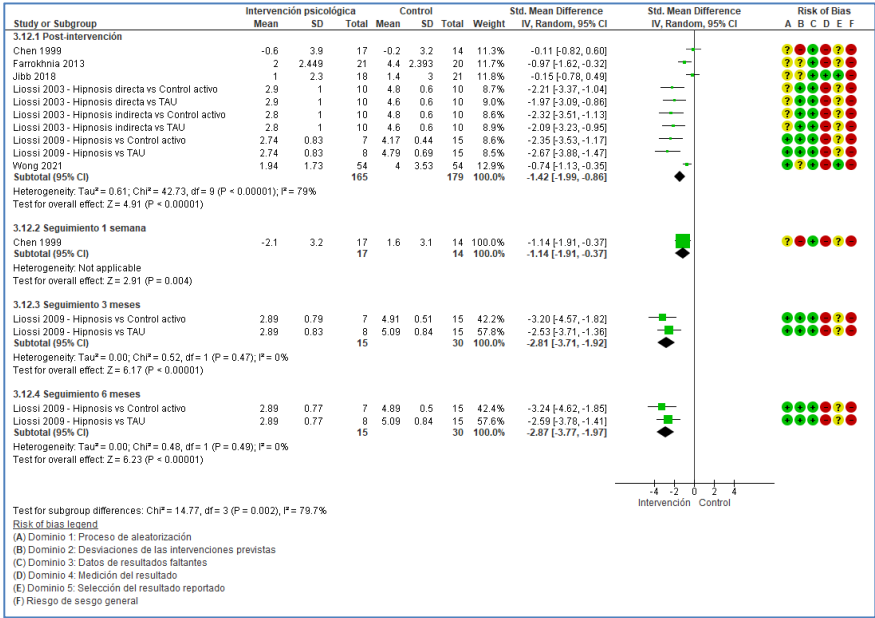
sesión) [70], técnicas de distracción con estímulos visuales y auditivos a través de gafas de realidad virtual inmersiva (1 sesión) [124] y educación sobre la punción lumbar + técnicas de distracción atencional (2 sesiones) [104].

Un estudio comparó la intervención psicológica con la atención habitual [124], dos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [104,128] y tres estudios compararon la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual + un control activo (hablar sobre temas de interés del menor: 1 sesión [115,116] o distracción con robot interactivo que baila y canta pero sin estrategias cognitivo-conductuales: 1 sesión [70]).

Los instrumentos utilizados fueron la *Wong-Baker Faces Pain Rating Scale* (WBFPRS) [115], la *Face Pain Scale Revised* (FPS-R) [70] y una escala visual analógica (EVA) de 0 - 10 puntos [104,116,124,128].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de la intensidad del dolor durante procedimientos médicos invasivos tras la intervención ($g = -1.42$; IC95%: -1.99, -0.86; $I^2 = 79\%$; $p < 0.00001$), en el seguimiento a una semana (1 estudio) ($g = -1.14$; IC95%: -1.91, -0.37; $p = 0.004$), a tres meses (1 estudio) ($g = -2.81$; IC95%: -3.71, -1.92; $p < 0.00001$) y a seis meses (1 estudio) ($g = -2.87$; IC95%: -3.77, -1.97; $p < 0.00001$) (Figura 13). Ninguno de los estudios fue el responsable de aportar la mayor parte de heterogeneidad.

Figura 13. Dolor – intensidad durante procedimientos médicos invasivos (menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, de los estudios que no ofrecieron datos para ser incluidos en el MA, el estudio de Liossi et al. (1999) [114] (N = 30 menores con leucemia) evaluó, por un lado, la adición de la hipnosis (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; y también la adición de una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 30 min) a la atención habitual; para reducir los síntomas de dolor auto percibido durante procedimientos médicos invasivos (biopsia de médula ósea), a través del *Wong-Baker Faces Pain Rating Scale* (WBFRS). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor de ambos grupos de intervención frente al grupo control tras la intervención (hipnosis $p = 0.0001$; cognitivo-conductual $p = 0.0002$). Además, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de intervención en la reducción del dolor auto percibido.

Por su parte, el estudio de Jay et al. (1987) [110] (N = 56 menores con leucemia) comparó la adición de una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 30-45 min) junto a la atención habitual (anestesia local) frente a la atención habitual + control activo (GC1: diazepam: 1 dosis; GC2: distracción con visualización de dibujos: 1 sesión); para mejorar los síntomas de distrés o malestar durante punciones lumbares, a través de una escala visual analógica (EVA) de 0 – 100 puntos. Se

observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control de atención habitual + distracción tras la intervención ($p = 0.005$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo intervención y el grupo control de atención habitual + diazepam tras la intervención.

Fatiga

Dos estudios evaluaron los síntomas de fatiga en menores con cáncer, aunque no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Cheng et al. (2021) [62] ($N = 55$) evaluó la adición de un programa multimodal en el hogar basado en diferentes técnicas psicológicas (p.e relajación muscular progresiva, estrategias de distracción, imaginación guiada, etc.) y dirigido al manejo de síntomas (al menos 1 sesión de 60-90 min c/u en cada ciclo de quimioterapia) frente a la atención habitual. Los síntomas de fatiga se evaluaron a través del *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS). Se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención en la reducción de la fatiga frente al grupo control tras la intervención y en el seguimiento a seis meses ($p < 0.05$).

Por su parte, el estudio de Zupanec et al. (2017) [129] ($N = 20$) comparó una intervención basada en técnicas de higiene del sueño + relajación muscular progresiva + respiración profunda (1 sesión de 60 min + práctica en el hogar) con la atención habitual. Los síntomas de fatiga se evaluaron a través de la *Childhood Cancer Fatigue Scale-Child* (CCFS-C). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

Problemas de sueño

El estudio de Zupanec et al. (2017) [129] ($N = 20$) comparó una intervención basada en técnicas de higiene del sueño + relajación muscular progresiva + respiración profunda (1 sesión de 60 min + práctica en el hogar) con la atención habitual, para mejorar los problemas de sueño de menores con cáncer, a través del *Children's Sleep Habits Questionnaire* (CSHQ). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

Estado de salud funcional

El estudio de Christian et al. (2006) [101] (N = 116) comparó una intervención en resolución de problemas educativos y habilidades sociales (2 sesiones) con la atención habitual para mejorar el estado de salud funcional de menores con fibrosis quística, a través del *Functional Disability Inventory* (FDI). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis y nueve meses.

Ajuste emocional, social y conductual

Se llevó a cabo un MA con dos estudios que evaluaron el ajuste emocional, social y conductual en menores con cáncer [58,123] (N = 42).

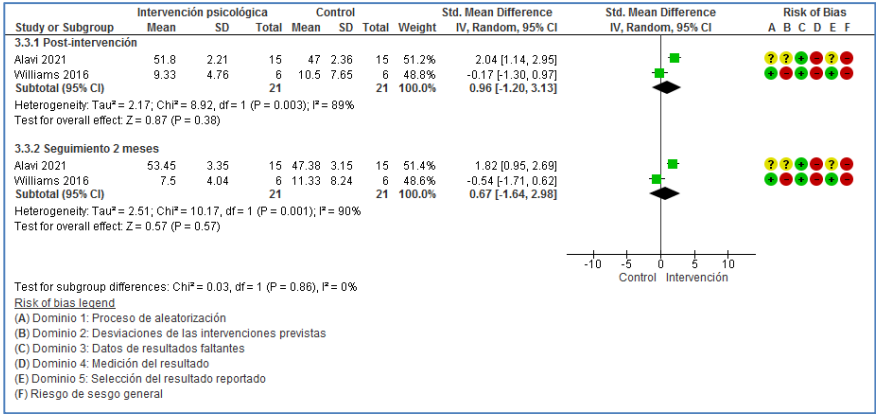
Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron un programa de crianza positiva (*Triple P: Positive Parenting Program*) (8 sesiones) [123] y la terapia de juego cognitivo-conductual (10 sesiones de 120 min c/u) [58].

Ambos estudios compararon la intervención psicológica con la no intervención.

Los instrumentos utilizados fueron la escala *Strengths and difficulties questionnaire Parent Form* (SDQ), informada por las madres de los menores [123] y el *Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire* (DCAQ) [58].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en el ajuste emocional, social y conductual tras la intervención ($g = 0.96$; IC95%: -1.20, 3.13; $I^2 = 89\%$; $p = 0.38$) ni en el seguimiento a dos meses ($g = 0.67$; IC95%: -1.64, 2.98; $I^2 = 90\%$; $p = 0.57$) (Figura 14).

Figura 14. Ajuste emocional, social y conductual (menores susceptibles de recibir CPP)



Sentimientos de ira

El estudio de Hamedi et al. (2020) [108] (N = 20) evaluó la adición de la terapia cognitivo-conductual tradicional y computarizada (6 sesiones de 45 min c/u) con la atención habitual frente a la atención habitual en solitario para mejorar la ira en menores con cáncer, evaluado a través del *State-Trait Anger Expression Inventory* (STAXI). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor de ambos grupos de intervención ($p < 0.0001$) frente al grupo control tras la intervención. Además, no hubo diferencias significativas entre ambos formatos de terapia en esta medida de resultado ($p > 0.01$).

Problemas de conducta

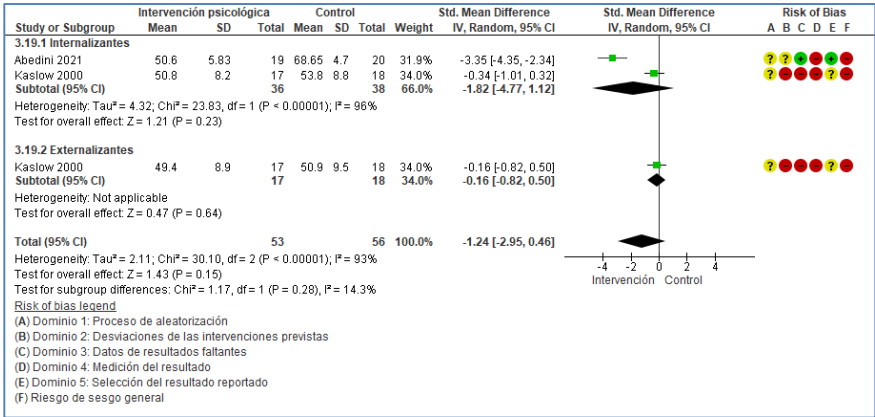
Tres estudios evaluaron problemas de conducta en menores con cáncer [55,97] y en menores con enfermedad de células falciformes [112] y se pudo llevar a cabo un MA con dos de ellos [55,112] (N = 74).

Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron un programa reducido de terapia cognitiva basada en mindfulness para niños/as (20 sesiones de 45min c/u) [55] y un programa de psicoeducación familiar (6 sesiones de 60 min c/u) [112]. Ambos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario.

Los instrumentos utilizados fueron el *Child Behavior Checklist, Parent Report* (CBCL) [55,112]y *Youth Self-Report* (YSR) [55].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la reducción de problemas de conducta tras la intervención ($g = -1.24$; IC95%: -2.95, 0.46; $I^2 = 93\%$; $p = 0.15$) (Figura 15).

Figura 15. Problemas de conducta (menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los seguimientos, el estudio de Abedini et al. (2021) [55] sí encontró diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control, tanto después de la intervención como en el seguimiento a los dos meses ($p < 0.0001$). Por su parte, Varni et al. (1993) [97] ($N = 64$), que compararon un entrenamiento en resolución de problemas y asertividad (5 sesiones de 60 min c/u) con la atención habitual, solo ofreció resultados en el seguimiento a seis y nueve meses, no encontrando diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la CBCL.

Problemas de atención

El estudio de Abedini et al. (2021) [55] ($N = 40$) evaluó la adición de un programa reducido de Terapia Cognitiva Basada en mindfulness para Niños (20 sesiones de 45min c/u) a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario, para reducir los problemas de atención en menores con cáncer, evaluados a través de las escalas *Child Behavior Checklist*, *Parent Report* (CBCL) y *Youth Self-Report* (YSR). Se observaron reducciones estadísticamente significativas en ambos instrumentos a favor del grupo intervención frente al grupo control, tanto después de la intervención como en el seguimiento a los dos meses ($p < 0.0001$).

Autoestima

Se llevó a cabo un MA con dos estudios que evaluaron la mejoría de la autoestima en menores con cáncer [97] y en menores con fibrosis quística [101] en el seguimiento a seis y nueve meses tras la intervención (N = 114).

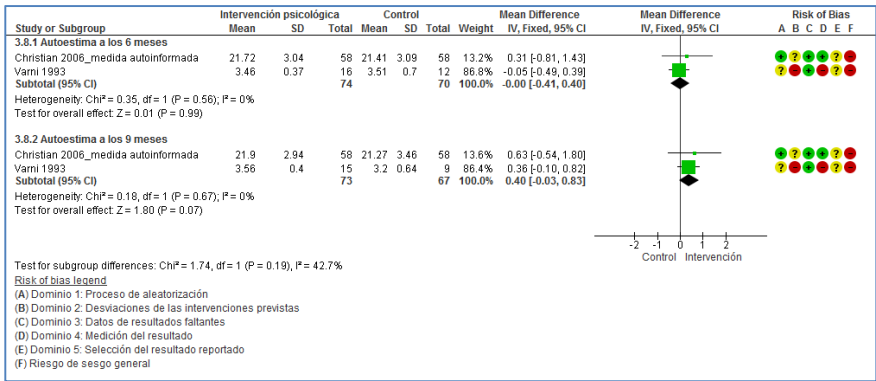
Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron el entrenamiento en resolución de problemas y asertividad (5 sesiones de 60 min c/u) [97] y una intervención en resolución de problemas educativos y habilidades sociales (2 sesiones) [101].

En uno de los estudios además de la intervención psicológica, los participantes también recibieron la atención habitual (frente a la atención habitual en solitario) [97] y en el otro estudio solo se comparó la intervención con la atención habitual [101].

Ambos estudios utilizaron la subescala de autoestima global del *Self-perception Profile for Children* (SPPC).

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas en el aumento de la autoestima entre grupos a los 6 meses (DM = -0.00; IC95%: -0.41, 0.40; I² = 0%; p = 0.99) ni a los 9 meses de seguimiento (DM = 0.40; IC95%: -0.03, 0.83; I² = 0%; p = 0.07) (Figura 16).

Figura 16. Autoestima (menores susceptibles de recibir CPP)



Conocimiento sobre la enfermedad

El estudio de Kaslow et al. (2000) [112] (N = 39) evaluó la adición de un programa de psicoeducación familiar (6 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar el conocimiento de la enfermedad en menores con enfermedad de células falciformes, a través del *Sickle Cell*

Disease Knowledge Test (SCD-KT). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención ($p < 0.001$) frente al grupo control tras la intervención.

Hábitos nutricionales

El estudio de Stark et al. (2003) [91] ($N = 7$) comparó una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta frente a la educación nutricional en solitario, para mejorar los hábitos nutricionales de menores con fibrosis quística, medidos a través de la *Global Rating Scale for Feeding Situations* (GRSFS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

Peso

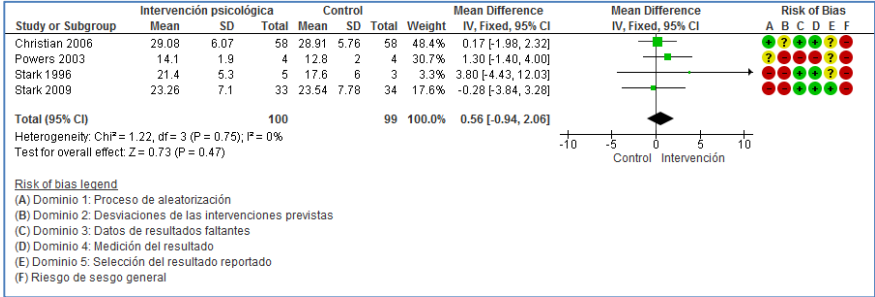
Cinco estudios evaluaron el aumento de peso en menores con fibrosis quística [91,101,118,121,122] y se pudo llevar a cabo un MA con cuatro de ellos [101,118,121,122] ($N = 199$).

Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron una intervención en resolución de problemas educativos y habilidades sociales (2 sesiones) [101], una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta (7 sesiones de 90 min c/u) [121,122] y una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta + técnicas de respiración profunda (8 sesiones de 60 min c/u) [118].

Dos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica con la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [118,122], otro comparó la intervención psicológica con la atención habitual [101] y el último con la no intervención [121].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en el aumento de peso tras la intervención ($DM = 0.56$; $IC95\%: -0.94, 2.06$; $I^2 = 0\%$; $p = 0.47$) (Figura 17).

Figura 17. Peso (menores susceptibles de recibir CPP: fibrosis quística)



Adicionalmente, el estudio de Stark et al. (2003) [91] (N = 7), que no ofreció los datos necesarios para ser incluido en el MA, comparó una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta (7 sesiones de 90 min c/u) a la educación nutricional en solitario. Se observó que los menores del grupo intervención aumentaron de peso más que el grupo control tras la intervención, no obstante, no se ofrecen comparaciones intergrupo ni contrastes estadísticos.

Todos los estudios excepto Powers et al. (2003) [118], llevaron a cabo varios seguimientos en diferentes momentos temporales, no obstante, no ofrecen datos para ser incluidos en un MA. El estudio de Stark et al. (1996) [121] (N = 9) observó que durante los seguimientos a tres y seis meses los menores del grupo intervención mantuvieron el peso ganado tras la intervención, no obstante, no se ofrecen datos para el grupo control, comparaciones intergrupo, ni contrastes estadísticos. Lo mismo ocurrió en el estudio de Stark et al. (2003) [91] donde se observó un mantenimiento del peso ganado en los menores del grupo intervención en los seguimientos a seis, 12 y 24 meses, no obstante, tampoco se ofrecen comparaciones intergrupo ni contrastes estadísticos. En el estudio de Stark et al. (2009) [122] no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos a los 24 meses de seguimiento. Por último, en el estudio de Christian et al. (2006) [101] tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos ni a los seis ni a los nueve meses de seguimiento.

Ingesta calórica

Se llevó a cabo un MA con cinco estudios que evaluaron el aumento de la ingesta de calorías en menores con fibrosis quística [86,91,118,121,122] (N = 100).

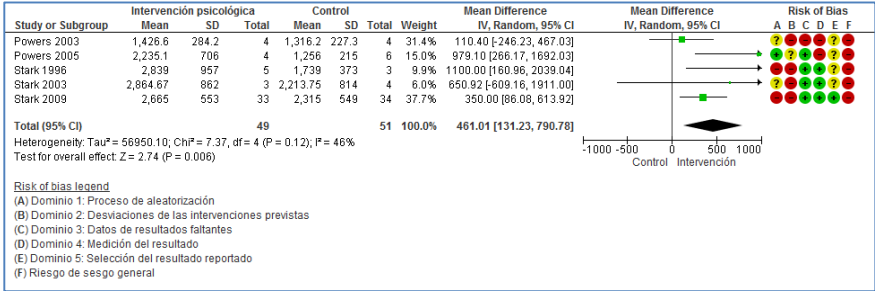
Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta (7 sesiones de 60-90 min c/u) [86,91,121,122] y una intervención conductual basada en educación nutricional y técnicas de modificación de conducta + técnicas de respiración profunda (8 sesiones de 60 min c/u) [118].

Un estudio comparó la intervención psicológica con la atención habitual [86], tres evaluaron la adición de la intervención psicológica con la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [91,118,122] y el quinto con la no intervención [121].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en el aumento de la ingesta calórica tras la intervención (DM = 461.01; IC95%: 131.23, 790.78; $I^2 = 46\%$; $p = 0.006$) (

Figura 18).

Figura 18. Ingesta calórica (menores susceptibles de recibir CPP: fibrosis quística)



Todos los estudios, excepto Powers et al. (2003) [118], llevaron a cabo varios seguimientos en diferentes momentos temporales, no obstante, no ofrecen datos para ser incluidos en un MA. El estudio de Stark et al. (1996) [121] observó que durante los seguimientos a tres y seis meses los menores del grupo intervención mantuvieron la ingesta de calorías tras la intervención, no obstante, no se ofrecen datos para el grupo control, comparaciones intergrupo, ni contrastes estadísticos. Lo mismo ocurrió en el estudio de Stark et al. (2003) [91] donde se observó un aumento de ingesta de calorías en los menores del grupo intervención en los seguimientos a seis, 12 y 24 meses, no obstante, tampoco se ofrecen comparaciones intergrupo ni contrastes estadísticos. En el estudio de Stark et al. (2009) [122] no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos a los 24 meses de seguimiento. Por último, en el estudio de Powers et al. (2005) [86] no se

observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos ni a los tres ni a los doce meses de seguimiento.

Náuseas y vómitos

Tres estudios evaluaron las náuseas y vómitos en menores con cáncer, aunque no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Chan et al. (2015) [61] (N = 20) comparó la relajación muscular progresiva + la imaginación guiada (30 sesiones de 30 min c/u + práctica en el hogar) administradas junto a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (educación para la salud: 2 sesiones de 30 min c/u). La aparición de náuseas y vómitos fue evaluada a través del *Morrow Assessment of Nausea and Emesis* (MANE). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

El estudio de Cheng et al. (2021) [62] (N = 55) evaluó la adición de un programa multimodal (al menos 1 sesión de 60-90 min c/u en cada ciclo de quimioterapia) basado en diferentes técnicas psicológicas (p.e. relajación muscular progresiva, estrategias de distracción, imaginación guiada, etc.) y dirigido al manejo de síntomas a la atención habitual. La tasa de náuseas y vómitos fue evaluada a través del *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses.

Por último, el estudio de Zeltzer et al. (1991) [126] (N = 54) comparó, tanto el entrenamiento en hipnosis como las técnicas de distracción + relajación (2 sesiones: ante y durante la quimioterapia), con la atención habitual. La tasa de náuseas y vómitos fue evaluada a través de una escala de 0-10 puntos. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de intervención y el control tras la intervención. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor de ambos grupos de intervención frente al grupo control tras la intervención en la duración más corta de las náuseas (hipnosis: $p < 0.001$; distracción + relajación: $p < 0.01$). En relación con la reducción de los vómitos, se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo de hipnosis frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.005$).

Uso de recursos

Cuatro estudios evaluaron el uso de recursos (p.ej., antieméticos, sedantes, visitas médicas) en menores con cáncer, aunque no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Chan et al. (2015) [61] (N = 20) comparó la relajación muscular progresiva y la imaginación guiada (30 sesiones de 30 min c/u + práctica en el hogar) administradas junto a la atención habitual frente a la atención habitual + control activo (educación para la salud: 2 sesiones de 30 min c/u), para mejorar la tasa de uso de antieméticos. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención.

El estudio de Gil et al. (2001) [106] (N = 49), seguimiento de Gil et al. (1997) [107], comparó un programa breve de entrenamiento en habilidades cognitivas de afrontamiento con la atención habitual para mejorar el número de visitas médicas. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en el seguimiento al mes.

El estudio de Tyc et al. (1997) [96] (N = 55) comparó una intervención cognitivo-conductual (1 sesión de 45-50 min c/u) con la atención habitual para mejorar la tasa de uso de fármacos sedantes durante procedimientos médicos (resonancia magnética e inserción intravenosa). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos.

El estudio de Wong et al. (2021) [124] (N = 108) comparó las técnicas de distracción con estímulos visuales y auditivos a través de gafas de realidad virtual inmersiva frente a la atención habitual para mejorar el tiempo que los menores estaban sometidos a canulación intravenosa periférica. Se observó una duración media (en minutos) del procedimiento de canulación intravenosa periférica significativamente más corta en el grupo intervención en comparación al grupo control ($p = 0.017$).

IV.1.4.1.2. Familias de menores susceptibles de recibir CPP

Calidad de vida

Se llevó a cabo un MA con cuatro estudios que evaluaron la calidad de vida de padres y/o madres de menores con cáncer tras la intervención [71,77,80,87] (N = 302).

Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron la terapia de aceptación y compromiso (4 sesiones de 45-60 min c/u) [71], una

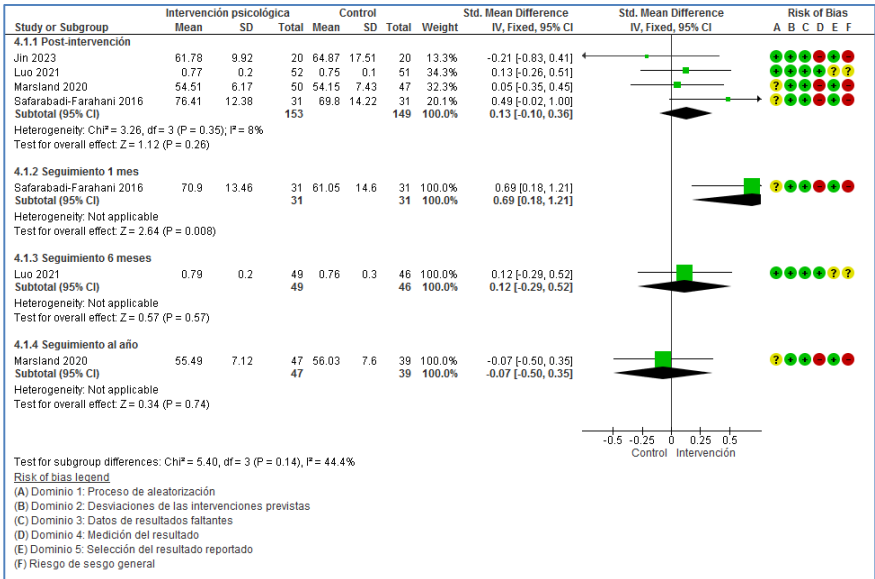
intervención multimodal para el manejo del estrés, basada en técnicas cognitivo-conductuales (12 sesiones de 50-60 min c/u) [80], un programa online de entrenamiento de resiliencia (8 sesiones/publicaciones de 15 min c/u) [77] y una intervención psicosocial breve basada en la resolución de problemas, gestión emocional, etc. (5 sesiones de 30-90 min c/u) [87].

Dos estudios evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [71,87] y otros dos estudios compararon la intervención psicológica con atención habitual [77,80].

Los instrumentos utilizados fueron el *PedsQL-Parent HRQL Scale* [71], el *Rand 36-Item Health Survey* (RAND-36) [80], la *Short Form of the 6-Dimension Health Survey* (SF-6D) [77] y el *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* (CQOLC) [87].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la mejora de la calidad de vida tras la intervención ($g = 0.13$; IC95%: -0.11, 0.37; $I^2 = 8\%$; $p = 0.28$), ni en el seguimiento a los seis meses (1 estudio) ($g = 0.12$; IC95%: -0.29, 0.52; $p = 0.57$) ni al año (1 estudio) ($g = -0.07$; IC95%: -0.50, 0.35; $p = 0.74$). En el seguimiento al mes se observó una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control (1 estudio) ($g = 0.69$; IC95%: 0.18, 1.21; $p = 0.008$) (Figura 19).

Figura 19. Calidad de vida (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Depresión

Once estudios evaluaron los síntomas de depresión en padres y/o madres de menores con cáncer [65,72,77–80,83,88,100,103,120] y se pudo llevar a cabo un MA con ocho de ellos [65,72,77–80,100,103] (N = 637).

Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron un programa online de autoayuda guiada basado en la terapia cognitivo-conductual (9 sesiones/módulos) [100], la logoterapia (9 sesiones de 90 min c/u) [103], la terapia filial (10 sesiones de 120 min c/u) [65], un programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (6 sesiones de 90 min c/u) [72], un programa online de entrenamiento de resiliencia (8 sesiones/publicaciones de 15 min c/u) [77], la terapia cognitivo-conductual breve (5 sesiones de 60 min c/u) [78] y una intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales (6 - 12 sesiones de 30-60 min c/u) [79,80].

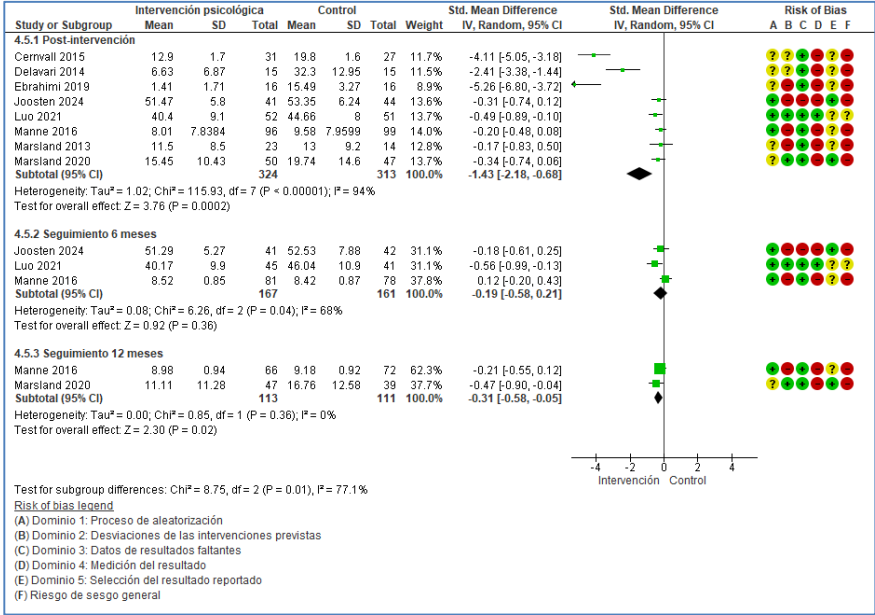
Seis estudios compararon la intervención psicológica con la atención habitual [77–80,100] y los tres estudios restantes compararon la intervención psicológica con la no intervención [65,72,103].

Los instrumentos utilizados fueron el *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II) [78–80,100,103], el *Self-Rating Depression Scale* [77], el DASS-21 [65] y el *Patient-reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) [72].

Tres estudios llevaron a cabo un seguimiento a seis [72,77,78] y 12 meses [78,80].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de los síntomas de depresión tras la intervención ($g = -1.43$; IC95%: -2.18, -0.68; $I^2 = 94\%$; $p = 0.0002$) y en el seguimiento al año (2 estudios) ($g = -0.31$; IC95%: -0.58, -0.05; $I^2 = 0\%$; $p = 0.02$) (Figura 20). En el seguimiento a seis meses no se observaron diferencias significativas ($g = -0.19$; IC95%: -0.58, 0.21; $I^2 = 68\%$; $p = 0.36$). Ninguno de los estudios fue el responsable de la mayor parte de la heterogeneidad.

Figura 20. Depresión (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Park et al. (2023) [83] (N = 41) comparó un programa online para la promoción de la resiliencia familiar (4 sesiones de 70 min c/u) con la atención habitual para mejorar los síntomas de depresión en madres de menores con cáncer, evaluados a través del BDI. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento al mes.

El estudio de Sahler et al. (2005) [88] (N = 430) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar los síntomas de depresión en madres de menores con cáncer, evaluados a través del BDI. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención y en el seguimiento a los seis meses (p < 0.001).

El estudio de Shekarabi-Ahari et al. (2012) [120] (N = 20) compararon la Terapia de la Esperanza (*Hope Therapy*) basada en técnicas cognitivo-conductuales (8 sesiones de 120 min c/u) con la no intervención para mejorar los síntomas de depresión en madres de menores con cáncer, evaluados también a través del BDI. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al

grupo control tras la intervención ($p = 0.009$). En el seguimiento a dos meses se observó una mejora estadísticamente significativa en el grupo intervención ($p = 0.04$), no obstante, no se ofrecen datos para el grupo control en el seguimiento ni comparaciones intergrupo en este momento temporal.

Por su parte, el estudio de Cernvall et al. (2017) [60] ($N = 58$), seguimiento de Cernvall et al. (2015) [100], que no ofreció los datos necesarios para ser incluido en el MA, también encontró diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en el seguimiento al año ($p < 0.001$).

Ansiedad

Dieciséis estudios evaluaron los síntomas de ansiedad en padres y/o madres de menores con cáncer tras la intervención [59,65,72,75,78–80,82,85,92,94,100,103,105,67,69] y se pudo llevar a cabo un MA con 14 de ellos [59,65,72,75,78–80,82,85,92,94,100,103,105] ($N = 951$).

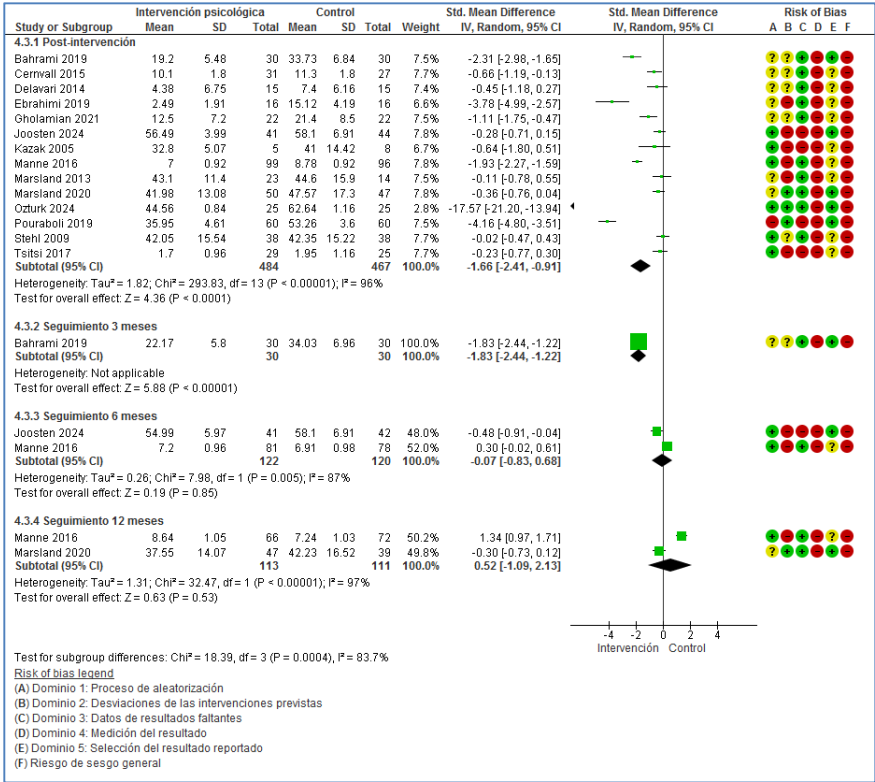
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron el entrenamiento en regulación emocional basado en el modelo psicológico de Gross (8 sesiones de 90 min c/u) [59], un programa online de autoayuda guiada basado en la terapia cognitivo-conductual (9 sesiones/módulos) [100], la logoterapia (9 sesiones de 90 min c/u) [103], la terapia filial (10 sesiones de 120 min c/u) [65], un programa grupal de autoayuda entre iguales (8 sesiones de 45-60 min c/u) [105], un programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (6 sesiones de 90 min c/u) [72], un programa adaptado de terapia cognitivo-conductual y terapia familiar (SCCIP-ND *program: Surviving Cancer Competently Intervention Program—Newly Diagnosed*) (3 sesiones de 45 min c/u) [75,92], la terapia cognitivo-conductual breve (5 sesiones de 60 min c/u) [78], una intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales (entre 6 y 12 sesiones) [79,80], un programa online de relajación basado en técnicas cognitivo-conductuales y mindfulness (7 sesiones) [82], el entrenamiento en relajación muscular progresiva [85] y el entrenamiento en relajación muscular progresiva e imaginación guiada [94].

Seis estudios compararon la intervención psicológica con la atención habitual [59,78–80,82,100,105], cinco compararon la intervención psicológica con la no intervención [65,72,85,103] y los tres estudios restantes evaluaron la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [75,92,94].

Los instrumentos utilizados fueron el *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI-S) [75,79,80,82,85,92], el *Beck Anxiety Inventory* (BAI) [59,78,100,103], el *Hamilton Anxiety Questionnaire* (HAM-A) [94,105], el DASS-21 [65] y el PROMIS [72].

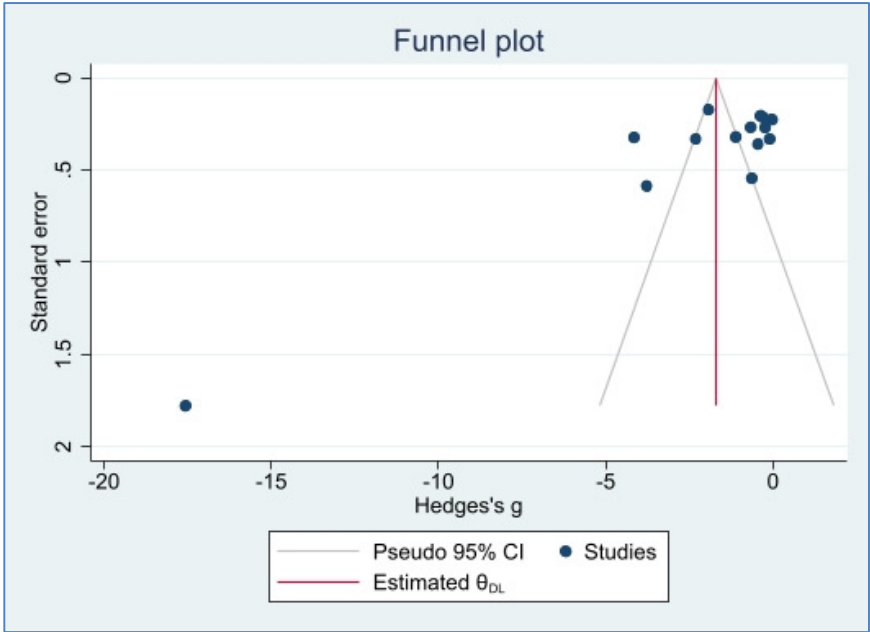
Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de los síntomas de ansiedad tras la intervención ($g = -1.66$; IC95%: -2.41, -0.91; $I^2 = 96\%$; $p < 0.0001$) y en el seguimiento a tres meses (un estudio) ($g = -1.83$; IC95%: -2.44, -1.22; $p < 0.0001$) pero no en el seguimientos a seis meses ($g = -0.07$; IC95%: -0.83, 0.68; $I^2 = 87\%$; $p = 0.85$) o a un año ($g = 0.52$; IC95%: -1.09, 2.13; $I^2 = 97\%$; $p = 0.53$) (Figura 21). Ninguno de los estudios fue el responsable de la mayor parte de la heterogeneidad.

Figura 21. Ansiedad (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



En relación con el sesgo de publicación, el test de Egger resultó significativo ($p = 0.0000$). Sin embargo, el análisis *trim-and-fill* no identificó estudios faltantes ($g = -1.689$; IC95%: -2.440, -0.939) (Figura 22).

Figura 22. Sesgo de publicación: Ansiedad (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, de los estudios que no pudieron ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Jay et al. (1990) [69] ($N = 72$) comparó una intervención para la inoculación del estrés (1 sesión de 45 min) con la no intervención, para mejorar los síntomas de ansiedad de padres y madres de menores con cáncer, evaluados a través del STAI-S, durante los procedimientos médicos invasivos (biopsia de médula ósea o punción lumbar) de sus hijos/as. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención. Por otro lado, el estudio de Hoeskstra-Weebers (1998) [67] ($N = 81$) comparó una intervención guiada centrada en técnicas cognitivo-conductuales y psicoeducación (8 sesiones de 90 min c/u) con la atención habitual para mejorar los síntomas de ansiedad de padres y madres de menores con cáncer, a través de la subescala estado del STAI-S. No se observaron diferencias significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses. Por último, el estudio de Cernvall et al. (2017)

(N = 58) [60], seguimiento de Cernvall et al. (2015) [100], encontró diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control un año después de la intervención ($p < 0.001$).

Distrés o malestar

Cuatro estudios evaluaron los síntomas de distrés en padres y/o madres de menores con cáncer [69,71,72,76] y se pudo llevar a cabo un MA con dos de ellos (N = 125) [71,72].

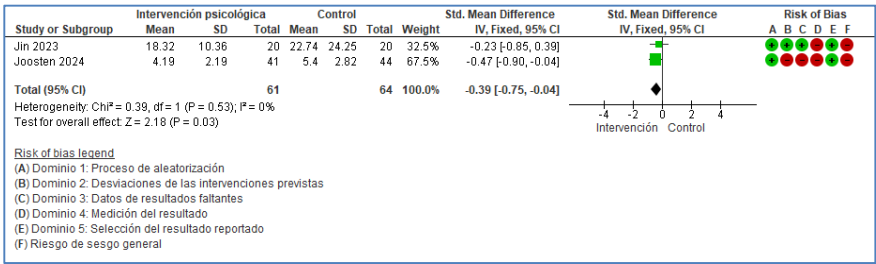
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron la terapia de aceptación y compromiso (4 sesiones de 45-60 min c/u) [71] y un programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (6 sesiones de 90 min c/u) [72].

Un estudio comparó la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [71] y el otro con la no intervención [72].

Los instrumentos utilizados fueron el *Distress Thermometer for Parents* (DT-P) [72] y el DASS-21[71].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de los síntomas de distrés o malestar tras la intervención ($g = -0.39$; IC95%: -0.75, -0.04; $I^2 = 0\%$; $p = 0.03$) (Figura 23).

Figura 23. Distrés o malestar (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



El estudio de Joosten et al. (2024) [72] (N = 85) llevó a cabo un seguimiento a los seis meses, no observándose diferencias significativas entre grupos en estos momentos temporales.

De los estudios que no ofrecieron datos para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Jay et al. (1990) [69] (N = 72), comparó una intervención para la inoculación del estrés (1 sesión de 45 min) con la no intervención, para mejorar los síntomas de distrés o

malestar psicológico de padres y madres de menores con cáncer sometidos a procedimientos médicos invasivos (biopsia de médula ósea o punción lumbar); y evaluados a través del *Parent Behavior Scale* (PBS). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos. Por su parte, el estudio de Latifi et al. (2024) [76] (N = 100) comparó una intervención cognitivo-emocional (5 sesiones de 60-90 min c/u) con la atención habitual para mejorar los síntomas de distrés o malestar psicológico en madres de menores con cáncer, evaluados a través del *Kessler Psychological Distress scale* (KPD). Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en el seguimiento a cuatro meses ($p < 0.001$).

Estrés

Se llevó a cabo un MA con cinco estudios que evaluaron los síntomas de estrés en padres y/o madres de menores con cáncer [65,79,80,93,111] (N = 246).

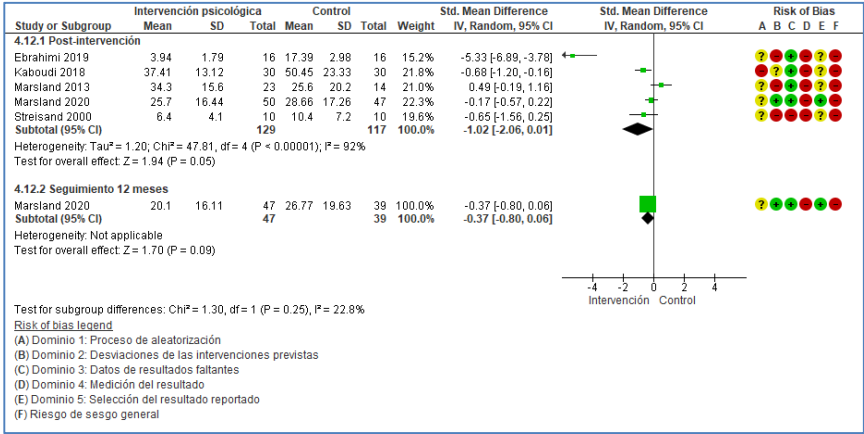
Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron la terapia filial (10 sesiones de 120 min c/u) [65], un programa de entrenamiento en resiliencia (9 sesiones de 60 min c/u) [111], una intervención basada en el modelo de inoculación de estrés (1 sesión de 90 min) [93] y una intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales (6 - 12 sesiones de 30-60 min c/u) [79,80].

Tres estudios compararon la intervención psicológica con la atención habitual [79,80,93] y dos compararon la intervención psicológica con la no intervención [65,111].

Los instrumentos utilizados fueron el *Perceived Stress Scale* (PSS) [79,80,111], el *Daily Stress Inventory* (DSI) [93] y el DASS-21 [65].

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la reducción del estrés tras la intervención ($g = -1.02$; IC95%: -2.06, 0.01; $I^2 = 92\%$; $p = 0.05$) ni en el seguimiento al año (1 estudio) ($g = -0.37$; IC95%: -0.80, 0.06; $p = 0.09$) (Figura 24). Ebrahimi et al. (2019) [65] fue el responsable de la mayor parte de heterogeneidad, por lo que al excluirlo del MA la heterogeneidad se redujo y el resultado se mantuvo no significativo ($g = -0.24$; IC95%: -0.73, 0.24; $I^2 = 63\%$; $p = 0.32$). Ningún estudio fue el responsable de causar la mayor parte de heterogeneidad.

Figura 24. Estrés (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Estrés postraumático

Ocho estudios evaluaron los síntomas de estrés postraumático en padres y/o madres de menores con cáncer [78–81,88,90,92,100] y se pudo llevar a cabo un MA con seis de ellos [78–80,90,92,100] (N = 563).

Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron un programa online de autoayuda guiada basado en la terapia cognitivo-conductual [100], un programa adaptado de terapia cognitivo-conductual y terapia familiar (SCCIP-ND *program: Surviving Cancer Competently Intervention Program—Newly Diagnosed*) [92], la terapia cognitivo-conductual breve [78], una intervención multimodal para el manejo del estrés basada en técnicas cognitivo-conductuales [79,80], un programa de entrenamiento en resolución de problema [88] y un entrenamiento cognitivo-emocional [90].

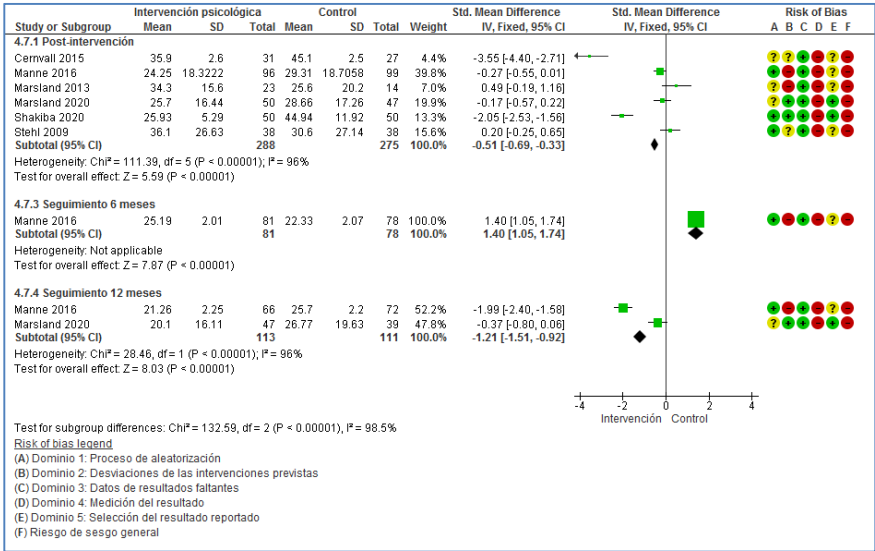
Cinco estudios compararon la intervención psicológica con la atención habitual [78–80,90,100] y uno la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [92].

Los instrumentos utilizados fueron el *Impact of Event Scale* (IES) [78–80,92] y el *Posttraumatic Stress Disorder Checklist* (PCL) [90,100].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la reducción de los síntomas de estrés postraumático tras la intervención ($g = -0.51$; IC95%: -0.69, -0.33; $I^2 = 96\%$; $p < 0.00001$) y en el seguimiento a los 12 meses (2 estudios) ($g = -1.21$; IC95%: -1.51, 0.92; $I^2 = 96\%$; $p < 0.00001$). En relación al seguimiento a los seis meses, en el estudio de

Manne et al. (2016) [78] se observó una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo control frente al grupo intervención ($g = 1.40$; IC95%: 1.05, 1.74; $p < 0.00001$) y que, como se observa en el seguimiento posterior, desaparece al año de seguimiento (Figura 25).

Figura 25. Estrés postraumático (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Por su parte, el estudio de Cernvall et al. (2017) [60] ($N = 58$), seguimiento de Cernvall et al. (2015) [100], encontró diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en el seguimiento al año ($p < 0.001$).

Adicionalmente, de los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser incluidos en el MA para esta medida de resultado, el estudio de Mullins et al. (2012) [81] ($N = 52$), comparó la terapia cognitivo-conductual (12 sesiones de 45-60 min c/u) con la atención habitual para mejorar los síntomas de estrés postraumático en madres de menores con cáncer, evaluados a través del *Impact of Event Scale* (IES). Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control ($p < 0.05$) pero no en el seguimiento a tres meses. El estudio de Sahler et al. (2005) [88] ($N = 430$) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar los síntomas de estrés postraumático en madres de menores con cáncer, evaluados a

través del IES. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tanto después de la intervención como en el seguimiento a los 6 meses ($p < 0.001$).

Sobrecarga del cuidador

El estudio de Mullins et al. (2012) [81] ($N = 52$) comparó la terapia cognitivo-conductual (12 sesiones de 45-60 min c/u) con la atención habitual para mejorar la sobrecarga del cuidador en madres de menores con cáncer, evaluada a través de la *Care of My Child with Cancer Scale* (CMCC). Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control ($p = 0.003$) pero no en el seguimiento a tres meses.

Afrontamiento

Siete estudios evaluaron el afrontamiento de padres y/o madres de menores con cáncer [68,72,82,88,89,95,111] y se pudo llevar a cabo un MA con dos de ellos [82,111] ($N = 110$).

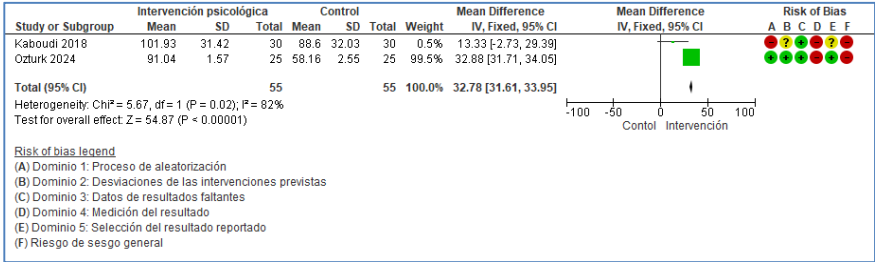
Las intervenciones psicológicas incluidas en el MA fueron un programa de entrenamiento en resiliencia (9 sesiones de 60 min c/u) [111] y un programa online de relajación basado en técnicas cognitivo-conductuales y mindfulness (7 sesiones) [82].

Uno de los estudios comparó la intervención psicológica con la no intervención [111] y el otro con la atención habitual [82].

Los instrumentos utilizados fueron el *Styles of Coping Questionnaire* (SCQ) [111] y el *Stress Coping Scale* (SCS) [82].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control en la mejora del afrontamiento ($DM = 32.78$; $IC95\%: 31.61, 33.95$; $I^2 = 82\%$; $p < 0.00001$) (Figura 26).

Figura 26. Afrontamiento (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, de los estudios que no ofrecieron los datos necesarios para ser combinados en un MA para esta medida de resultado, el estudio de Hoseinzadeh et al. (2019) [68] (N = 48) comparó una intervención basada en la resiliencia (autoestima, resolución de problemas, gestión emocional, etc.) con la no intervención para mejorar el afrontamiento de madres de menores con cáncer; evaluado a través del *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP). Se observaron resultados estadísticamente favorables al grupo intervención frente al grupo control tanto después de la intervención como en el seguimiento a los tres meses ($p < 0.001$).

El estudio de Joosten et al. (2024) [72] (N = 89) comparó un programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (6 sesiones de 90 min c/u) con la no intervención para mejorar las habilidades de afrontamiento relacionadas con la enfermedad de padres y madres de menores con cáncer (a través del *Op Koers Questionnaire* (OK-Q) for Parents, un cuestionario *ad hoc* desarrollado por los autores del estudio) y el control percibido del afrontamiento (a través del *Cognitive Coping Strategies Scale Parent Form* - CCSS-P). Los resultados mostraron un aumento estadísticamente significativo en la subescala relajación del OK-Q a favor del grupo intervención frente al grupo control, tanto después de la intervención como en el seguimiento a seis meses ($p < 0.05$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en el resto de subescalas del OK-Q (pensamientos positivos y comunicación abierta) ni en el cuestionario CCSS-P tras la intervención ni en los seguimientos.

El estudio de Tsitsi et al. (2020) [95] (N = 54) evaluó la adición del entrenamiento en relajación muscular progresiva e imaginación guiada (3 sesiones de 25 min c/u + práctica diaria en el hogar) a la atención habitual para mejorar los síntomas de ansiedad de padres y madres de menores con cáncer, evaluados a través del 'Ways of Coping Checklist' (WofCC).

No se observan diferencias significativas en ninguno de los grupos ni se ofrecen comparaciones intergrupo.

Resolución de problemas sociales

Dos estudios evaluaron la resolución de problemas en padres y madres de menores con cáncer como una medida de afrontamiento, aunque no ofrecieron los datos necesarios para ser combinados en un MA.

El estudio de Sahler et al. (2002) [89] (N = 92) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar el afrontamiento de padres y madres de menores con cáncer, evaluado con el *Social Problem-Solving Inventory-Cancer* (SPSI-C). Los resultados mostraron un aumento estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p = 0.004$) y en el seguimiento a los tres meses ($p = 0.008$). Por su parte, el estudio de Sahler et al. (2005) [88] (N = 430) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar el afrontamiento de madres de menores con cáncer, a través de la resolución de problemas, evaluado con el *Social Problem-Solving Inventory-Revised* (SPSI-R). Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p = 0.017$). No se observan diferencias significativas en el seguimiento a los seis meses.

Resiliencia

Seis estudios evaluaron la resiliencia en padres y y/o madres de menores con cáncer [77,83,84,90,109,113] y se pudo llevar a cabo un MA con cinco de ellos [77,84,90,109,113] (N = 341).

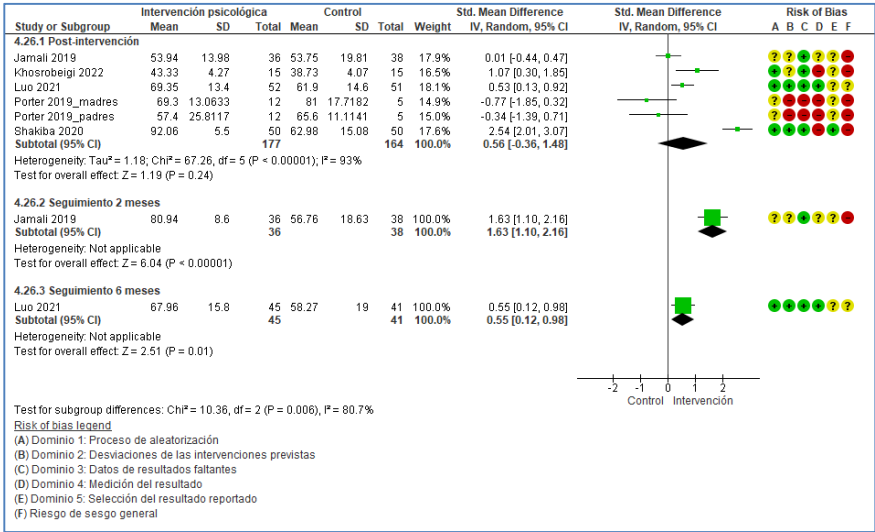
Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron un programa grupal de psicoeducación entre iguales centrado en la resiliencia (5 sesiones de 90 min c/u) [109], terapia de la compasión (8 sesiones de 90 min c/u) [113], un programa online de entrenamiento de resiliencia (8 sesiones/publicaciones de 15 min c/u) [77], terapia de pareja (6 sesiones de 60 min c/u) [84] y un entrenamiento cognitivo-emocional (5 sesiones de 100-120 min c/u) [90].

Tres estudios compararon la intervención psicológica con la atención habitual [77,90,109], con la no intervención [113] y con un control activo (educación para la salud: 6 sesiones de 60 min c/u) [84].

Los instrumentos utilizados fueron el *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) [77,109,113] y el *Posttraumatic Growth Inventory* (PTGI) [84,90].

Los resultados del MA no mostraron diferencias significativas entre grupos tras la intervención ($g = 0.56$; IC95%: -0.36, 1.48; $I^2 = 93\%$; $p = 0.24$) (Figura 27). El estudio de Shakiba et al. (2020) [90] fue el responsable de la mayor parte de heterogeneidad, por lo que al excluirlo del MA la heterogeneidad se redujo y el resultado se mantuvo no significativo ($g = 0.20$; IC95%: -0.31, 0.71; $I^2 = 66\%$; $p = 0.44$). En relación con los seguimientos, los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tanto en el seguimiento a dos meses (1 estudio) ($g = 1.63$; IC95%: 1.10, 2.16; $p < 0.00001$) como a los seis meses (1 estudio) ($g = 0.55$; IC95%: 0.12, 0.98; $p = 0.01$) (Figura 27).

Figura 27. Resiliencia (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, el estudio de Park et al. (2023) [83] ($N = 41$ madres de menores con cáncer), que no ofreció datos para ser incluido en el MA para esta medida de resultado, comparó un programa online para la promoción de la resiliencia familiar (4 sesiones de 70 min c/u) con la atención habitual para mejorar la resiliencia, a través del *Walsh questionnaire*. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p = 0.003$) y en el seguimiento al mes ($p < 0.05$).

Sentimiento de esperanza

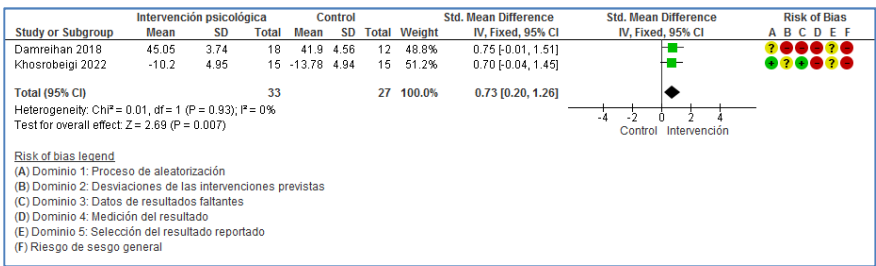
Tres estudios evaluaron la esperanza en padres y y/o madres de menores con cáncer [64,113,120] y se pudo llevar a cabo un MA con dos de ellos (N = 60) [64,113].

Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron una intervención de psicología positiva orientada a tareas para mejorar capacidades y emociones positivas (6 sesiones de 120 min c/u) [64] y la terapia de la compasión (8 sesiones de 90 min c/u) [113].

Ambos estudios compararon la intervención psicológica con la no intervención y los instrumentos utilizados fueron el *Snyder Hope Scale* (SHS) [64] y la *Beck Hopelessness Scale* (BHS) [113].

Los resultados del MA mostraron una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (g = 0.73; IC95%: 0.20, 1.26; I² = 0%; p = 0.007) (Figura 28).

Figura 28. Esperanza (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Adicionalmente, el estudio de Shekarabi-Ahari et al. (2012) [120] (N = 20), que no ofreció los datos necesarios para ser incluido en el MA para esta medida de resultado, comparó la Terapia de la Esperanza (*Hope Therapy*) basada en técnicas cognitivo-conductuales (8 sesiones de 120 min c/u) con la no intervención para mejorar la esperanza en madres de menores con cáncer, evaluada a través de la SHS. Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al control tras la intervención (p = 0.001). En el seguimiento a dos meses no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el grupo intervención, no obstante, no se ofrecen datos para el grupo control en el seguimiento ni comparaciones intergrupo en este momento temporal.

Sentido y satisfacción vital

En el estudio de Damreihan et al. (2018) [64] (N = 40) compararon una intervención de psicología positiva orientada a tareas para mejorar capacidades y emociones positivas (6 sesiones de 120 min c/u) con la no intervención para mejorar el sentido y la satisfacción vital de madres de menores con cáncer; evaluado a través del *Meaning in Life Questionnaire* (MLQ) y del *Satisfaction with Life Scale* (SWLS), respectivamente. Se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención tras la intervención y en el seguimiento a un mes ($p < 0.05$) en ambas medidas.

Sintomatología mental general

El estudio de Hoeskstra-Weebers (1998) [67] (N = 81) comparó una intervención guiada centrada en técnicas cognitivo-conductuales y psicoeducación (8 sesiones de 90 min c/u) con la atención habitual para mejorar la sintomatología mental general en padres y madres de menores con cáncer, a través del *General Health Questionnaire* (GHQ). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses.

Estado de ánimo negativo

Tres estudios evaluaron el estado de ánimo negativo de padres y/o madres de menores con cáncer a través del *Profile of Mood States* (POMS), aunque no ofrecieron datos combinables para llevar a cabo un MA para esta medida de resultado.

El estudio de Sahler et al. (2002) [89] (N = 92) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual en madres de menores con cáncer. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p = 0.003$) y en el seguimiento a los 3 meses ($p = 0.003$) en la puntuación total del POMS.

El estudio de Sahler et al. (2005) [88] (N = 430) evaluó la adición de un programa de entrenamiento en resolución de problemas (8 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual en madres de menores con cáncer. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p

= 0.001) en la puntuación total del POMS. No se observaron diferencias significativas en el seguimiento a los 6 meses.

El estudio de Tsitsi et al. (2017) [94] (N = 54) evaluó la adición del entrenamiento en relajación muscular progresiva e imaginación guiada (3 sesiones de 25 min c/u + práctica diaria en el hogar) a la atención habitual en padres y madres de menores con cáncer. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa en el grupo intervención tras la intervención en la subescala ansiedad/tensión ($p = 0.027$), pero no en el resto (depresión, ira/hostilidad, fatiga, confusión). No se informan de resultados intergrupo.

Impacto emocional de la enfermedad del menor

Se llevó a cabo un MA con dos estudios que evaluaron el impacto emocional de la experiencia de la enfermedad del menor en padres y madres de menores con cáncer [71,84] (N = 82).

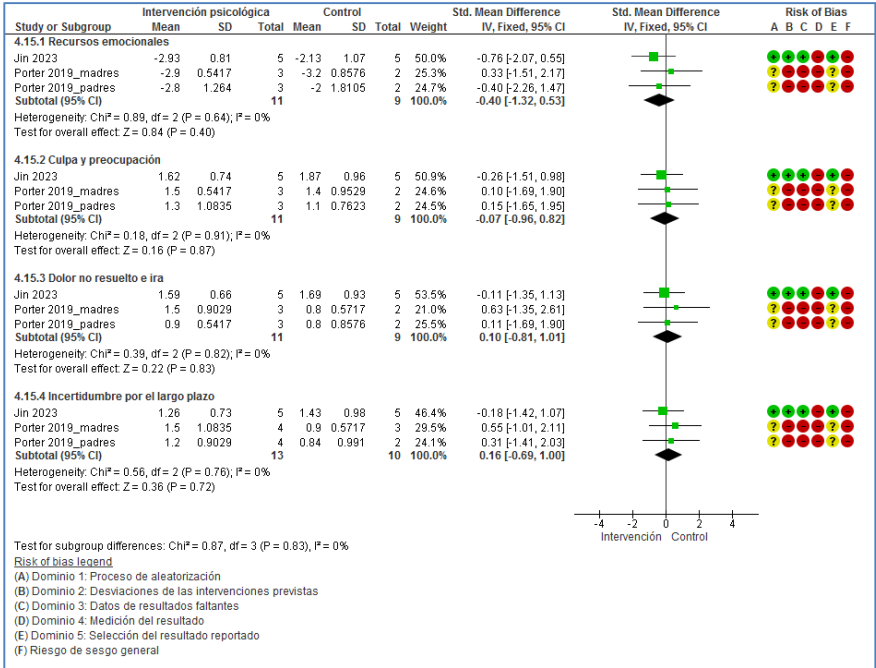
Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron la terapia de aceptación y compromiso (4 sesiones de 45-60 min c/u) [71] y la terapia de pareja (6 sesiones de 60 min c/u) [84].

Uno de los estudios comparó la adición de la intervención psicológica con la adición de la intervención psicológica a la atención habitual frente a la atención habitual en solitario [71] y el otro comparó la intervención psicológica con un control activo (educación para la salud: 6 sesiones de 60 min c/u) [84].

El instrumento utilizado en ambos estudios fue el *Parent Experience of Childhood Illness scale* (PECI).

Los resultados del MA no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en ninguna de las subescalas del PEGI tras la intervención: recursos emocionales (DM = 0.40; IC95%: -1.32, 0.53; $I^2 = 0\%$; $p = 0.40$); culpa y preocupación (DM = -0.07; IC95%: -0.96, 0.82; $I^2 = 0\%$; $p = 0.87$); dolor no resuelto e ira (DM = 0.10; IC95%: -0.81, 1.01; $I^2 = 0\%$; $p = 0.83$); e incertidumbre por el largo plazo (DM = 0.16; IC95%: -0.69, 1.00; $I^2 = 0\%$; $p = 0.72$) (Figura 29).

Figura 29. Impacto emocional de la enfermedad del menor (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Reacciones emocionales relacionadas con la enfermedad

El estudio de Joosten et al. (2024) [72] (N = 89) comparó un programa de habilidades de afrontamiento activo (Op Koers Online) basado en técnicas cognitivo-conductuales y de aceptación y compromiso (6 sesiones de 90 min c/u) con la no intervención para mejorar las reacciones emocionales específicas relacionadas con la enfermedad (ansiedad, tristeza o depresión, irritabilidad o frustración, vergüenza o incomodidad, esperanza o alivio) de padres y madres de menores con cáncer, evaluado a través del *Situation-Specific Emotional Reaction Questionnaire* (SSER-Q). Los resultados mostraron una reducción estadísticamente significativa en la subescala soledad del SSER-Q a favor del grupo intervención frente al grupo después de la intervención (p < 0.05). En el seguimiento a seis meses estas diferencias no son estadísticamente significativas y tampoco se observaron diferencias entre grupos en el resto de subescalas del SSER-Q (indefensión, sentimientos positivos e incertidumbre) en ningún momento temporal.

Bienestar psicológico

Se llevó a cabo un MA con dos estudios que evaluaron el bienestar psicológico de padres y/o madres de menores con cáncer (N = 225) [64,78].

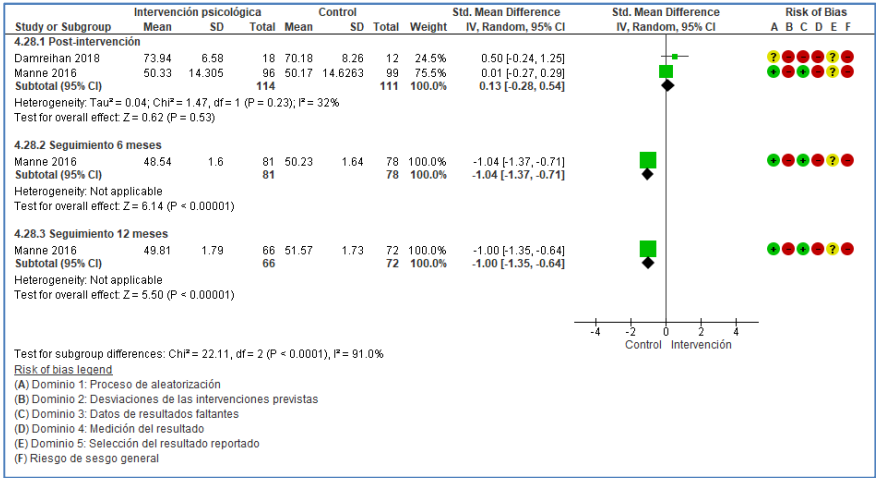
Las intervenciones psicológicas evaluadas fueron la terapia cognitivo-conductual breve (5 sesiones de 60 min c/u) [78] y una intervención de psicología positiva orientada a tareas para mejorar capacidades y emociones positivas (6 sesiones de 120 min c/u) [64].

Uno de los estudios comparó la intervención psicológica con la atención psicosocial habitual [78] y el otro con la no intervención [64].

Los instrumentos utilizados fueron el *Mental Health Inventory* (MHI) [78] y el *Ryff's Psychological Well-being Scale* (PWBS) [64].

Los resultados del MA no mostraron diferencias significativas entre grupos tras la intervención en la mejora del bienestar psicológico (g = 0.13; IC95%: -0.28, 0.54; I² = 32%; p = 0.53). En relación con los seguimientos, se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo control en el seguimiento a seis meses (1 estudio) (g = -1.04; IC95%: -1.37, -0.71; p < 0.0001) y a un año (1 estudio) (g = -1.00; IC95%: -1.35, -0.64; p < 0.0001) (Figura 30).

Figura 30. Bienestar psicológico (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Síntomas psiquiátricos

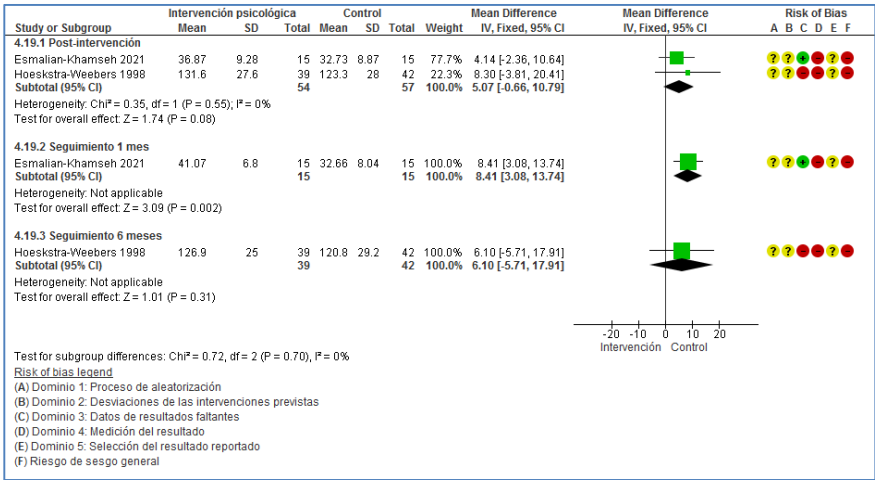
Se llevó a cabo un MA con dos estudios que evaluaron los síntomas psiquiátricos de padres y/o madres de menores con cáncer [67] y fibrosis quística [66] (N = 111).

Las intervenciones psicológicas evaluadas en el MA fueron una intervención guiada centrada en técnicas cognitivo-conductuales y psicoeducación (8 sesiones de 90 min c/u) [67] y la terapia de aceptación y compromiso (8 sesiones) [66]. Un estudio comparó la intervención psicológica con la atención habitual [67] y el otro con la no intervención [66].

El instrumento utilizado en ambos estudios fue el *Symptom Checklist-90* (SCL-90).

Los resultados del MA no mostraron diferencias significativas entre grupos tras la intervención en la reducción de los síntomas psiquiátricos (DM = 5.07; IC95%: -0.66, 10.79; I² = 0%; p = 0.08) ni en el seguimiento a seis meses (1 estudio) (DM = 6.10; IC95%: -5.71, 17.91; p = 0.31). En el estudio de Esmalian-Khamseh et al. (2021) [66] se observó una diferencia estadísticamente significativa a favor del grupo control frente al grupo intervención en la reducción de los síntomas psiquiátricos en el seguimiento a un mes (DM = 8.41; IC95%: 3.08, 13.74; p = 0.002) (Figura 31).

Figura 31. Síntomas psiquiátricos (familias de menores susceptibles de recibir CPP)



Fatiga

El estudio de Pouraboli et al. (2019) [85] (N = 120) comparó un entrenamiento en relajación muscular progresiva con la no intervención, para mejorar la fatiga de padres y madres de menores con cáncer, evaluada a través del *Brief Fatigue Inventory* (BFI). Se observó una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.0001$).

Calidad del sueño

El estudio de Pouraboli et al. (2019) [85] (N = 120) comparó un entrenamiento en relajación muscular progresiva con la no intervención, para mejorar la calidad del sueño de padres y madres de menores con cáncer, evaluada a través del *Pittsburgh Sleep Quality Inventory* (PSQI). Se observó una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.0001$).

Conocimiento sobre la enfermedad

El estudio de Kaslow et al. (2000) [112] (N = 39) evaluó la adición de un programa de psicoeducación familiar (6 sesiones de 60 min c/u) a la atención habitual para mejorar el conocimiento de la enfermedad del menor en padres y madres de menores con enfermedad de células falciformes, a través del *Sickle Cell Disease Knowledge Test* (SCD-KT). Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.05$).

IV.1.5. Seguridad

Ningún estudio, en menores susceptibles de recibir CPP y/o en su familia, reportó efectos adversos derivados de la intervención psicológica.

IV.1.6. Calidad de la evidencia de efectividad y seguridad

En la consulta sobre la importancia relativa de las medidas de resultado (desenlaces de interés) llevada a cabo a los componentes del grupo de trabajo se obtuvo un total de 10 respuestas.

Todos los desenlaces de interés fueron considerados como críticos o importantes para la toma de decisión (Tabla 10). A pesar de las directrices propuestas por la metodología Cochrane para la selección de un máximo de siete variables para la toma de decisiones, dada la interrelación conceptual entre todas las variables clasificadas como críticas, se ha llevado a cabo la valoración de la calidad de la evidencia para nueve desenlaces críticos en menores susceptibles de CPP y diez desenlaces críticos en familias.

Tabla 10. Desenlaces de interés		
Menores		
Importancia para la toma de decisión	Desenlace	Media (DT)
Críticas (puntuación 7-9)	Calidad de vida	7.9 (1.3)
	Dolor	7.8 (1.0)
	Ansiedad	7.7 (1.5)
	Depresión	7.7 (1.8)
	Ajuste emocional, social y conductual	7.4 (1.3)
	Estrés	7.4 (1.1)
	Afrontamiento	7.2 (1.3)
	Esperanza	7.1 (1.4)
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos	7 (1.2)
Importantes (puntuación 6-4)	Ira	6.9 (1.8)
	Problemas de sueño	6.8 (2.0)
	Conocimiento sobre la enfermedad	6.7 (1.0)
	Resiliencia	6.6 (2.0)
	Problemas de conducta	6.5 (2.0)
	Autoestima	6.5 (2.1)
	Fatiga	6.4 (2.3)
	Impacto de la experiencia con la enfermedad (fibrosis quística)	6.4 (2.3)
	Hábitos nutricionales (fibrosis quística)	5.9 (1.9)
	Peso (fibrosis quística)	5.9 (1.9)
	Ingesta calórica (fibrosis quística)	5.9 (1.8)
	Problemas de atención	5.7 (1.9)
No importantes (puntuación 1-3)		
Familias		
Importancia para la toma de decisión	Desenlace	Media (DT)
Críticas (puntuación 7-9)	Calidad de vida	8.3 (0.9)
	Sobrecarga del cuidador	8 (1.2)
	Depresión	7.8 (1.5)
	Ansiedad	7.7 (1.2)
	Síntomas psiquiátricos	7.7 (1.1)
	Estrés	7.4 (1.3)
	Sentido y satisfacción vital	7.4 (1.2)
	Distrés o malestar	7.4 (1.1)
	Estado de ánimo negativo	7.3 (1.8)

Tabla 10. Desenlaces de interés		
Menores		
Importancia para la toma de decisión	Desenlace	Media (DT)
	Afrontamiento	7.3 (1.2)
Importantes (puntuación 6-4)	Impacto emocional de la enfermedad del menor	6.9 (2.8)
	Bienestar psicológico	6.9 (2,1)
	Sintomatología mental general	6.9 (2,1)
	Estrés postraumático	6.7 (0,9)
	Resiliencia	6.6 (2,0)
	Conocimiento sobre la enfermedad	6.5 (2,0)
	Salud general	6.5 (2,1)
	Calidad del sueño	6.5 (2,1)
	Fatiga	6.4 (2,3)
	Reacciones emocionales relacionadas con la enfermedad	6.4 (2,3)
	Esperanza	5.9 (1,9)
No importantes (puntuación 1-3)		

En el caso de contar con variables que pudieron ser meta-analizadas se ha utilizado la evidencia procedente del MA para llevar a cabo el perfil de evidencia. No obstante, para desarrollar el marco GRADE de la evidencia a la decisión (EtD) se han presentado los resultados narrativos para cada variable de manera complementaria.

IV.1.6.1. Menores susceptibles de recibir CPP

En la Tabla 11 se muestra la valoración de la calidad de la evidencia, evaluada mediante el sistema GRADE, para las variables críticas en los menores susceptibles de recibir CPP.

La calidad de la evidencia se ha considerado muy baja para todas las variables, debido principalmente al riesgo de sesgo de los estudios, presencia de heterogeneidad importante entre los estudios, tamaño muestral pequeño y/o a la imprecisión de los intervalos de confianza, que en ocasiones incluyen efectos fuertes tanto a favor como en contra de la intervención.

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)												
Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsisten- cia	Eviden- cia indirecta	Imprecisión	Otras consideracio- nes	Interven- ción	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
Calidad de vida (evaluado con: EVA del PedsQL y FDI)												
2 ^{1,2}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	serio ^c	ninguno	79	78	-	SMD 0.02 SD menor (0.33 menor a 0.3 más alto)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	CRÍTICA
Calidad de vida (seguimiento: 6 meses; evaluado con: FDI)												
1 ²	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	muy serio ^e	ninguno	58	58	-	SMD 0.05 SD más (0.32 menos a 0.41 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,e}	CRÍTICA
Calidad de vida (seguimiento: 9 meses; evaluado con: FDI)												
1 ²	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	serio ^f	ninguno	58	58	-	SMD 0.32 SD más (0.04 menos a 0.69 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,f}	CRÍTICA
Dolor (post-intervención) (evaluado con: EVAs, OPIS y WBFPRS)												
3 ^{3,4,5}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	muy serio ^e	ninguno	65	50	-	SMD 0.72 SD menos (1.11 menos a 0.33 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,e}	CRÍTICA
Dolor durante procedimientos médicos invasivos (post-intervención) (evaluado con: WBFPRS, FPS-R y EVA)												

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
6 ^{1,6,7,8,9,10}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	165	179	-	SMD 1.42 SD menos (1.99 menos a 0.86 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Dolor durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 1 semana; evaluado con: EVA)												
1 ⁸	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	muy serio ^e	ninguno	17	14	-	SMD 1.14 SD menos (1.91 menos a 0.37 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,e}	CRÍTICA
Dolor durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 3 meses; evaluado con: EVA)												
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 2.81 SD menos (3.71 menos a 1.92 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA
Dolor durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 6 meses; evaluado con: EVA)												
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 2.87 SD menos (3.77 menos a 1.97 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA
Ansiedad (post-intervención) (evaluado con: STAIC, CSTA y DASS-21)												
4 ^{3,4,11,12}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	muy serio ^e	ninguno	108	93	-	SMD 0.77 SD menos (1.06 menos a 0.48 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,e}	CRÍTICA

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsisten- cia	Eviden- cia indirecta	Imprecisión	Otras consideracio- nes	Interven- ción	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
Ansiedad (seguimientos a 1, 6 y 9 meses) (evaluado con: STAIC, CSAS y RCMAS)												
3 ^{13,14,15}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^h	ninguno	En Cheng et al. (2021) (N = 55) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a 6 meses. En Gil et al. (1997) (N = 49) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a 1 mes. En Varni et al. (1993) (N = 64) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en los seguimientos a 6 y 9 meses.				⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	CRÍTICA
Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (post-intervención) (evaluado con: STAIC, WBFPRS y EVA)												
3 ^{6,9,10}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	109	124	-	SMD 2.92 SD menos (4.2 menos a 1.65 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 3 meses; evaluado con: EVA)												
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 4.24 SD menos (5.39 menos a 3.09 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA
Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 6 meses; evaluado con: EVA)												
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 4.23 SD menos (5.37 menos a 3.08 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
Depresión (post-intervención) (evaluado con: CDI y DASS-21)												
4 ^{4,12,16,17}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	muy serio ^e	ninguno	116	102	-	SMD 1.58 SD menos (2.69 menos a 0.47 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,e}	CRÍTICA
Depresión (seguimiento a uno y nueve meses) (evaluado con: CDI)												
2 ^{13,14}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^h	ninguno	En Gil et al. (1997) (N = 49) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a 1 mes. En Varni et al. (1993) (N = 64) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos a los 6 y 9 meses.				⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	CRÍTICA
Ajuste emocional, social y conductual (post-intervención) (evaluado con: SDQ y DCAQ)												
2 ^{18,19}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	21	21	-	SMD 0.96 SD más (1.2 menos a 3.13 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Ajuste emocional, social y conductual (seguimiento: 2 meses; evaluado con: SDQ y DCAQ)												
2 ^{18,19}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^b	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	21	21	-	SMD 0.67 SD más (1.64 menos a 2.98 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Estrés (post-intervención y seguimiento a la semana) (evaluado con: Nivel de cortisol salivar y DASS-21)												

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsisten- cia	Eviden- cia indirecta	Imprecisión	Otras consideracio- nes	Interven- ción	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
2 ^{8,12}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^h	ninguno	En Zhang et al. (2019) (N = 106) se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p < 0.01). En Chen et al. (1999) (N = 55) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención en los niveles de cortisol salivar pero sí en el seguimiento a la semana (p = 0.025).				⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	CRÍTICA
Afrontamiento (post-intervención y seguimiento a los 2 meses) (evaluado con: CSQ y RSQ)												
2 ^{14,20,21,22}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^h	ninguno	En Akard et al. (2021a) (N = 150) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos 2 meses después de la intervención. En Gil et al. (1997, 2001) (N = 49) se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en la subescala de pensamientos negativos (p < 0.05) después de la intervención. En el seguimiento a un mes, se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en la subescala de intentos de afrontamiento (p = 0.04). En Schatz et al. (2015) (N = 46) se observaron mejoras estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en las subescalas de intentos de afrontamiento (p = 0.032) y control del dolor (p = 0.029) dos meses después de la intervención.				⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	CRÍTICA
Esperanza (post-intervención y seguimiento a 2 meses) (evaluado con: SHS)												

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
1 ¹⁹	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	serio ^h	ninguno	En Alavi et al. (2021) (N = 30) se observaron resultados estadísticamente significativos en el grupo de intervención tras la intervención y en el seguimiento a los dos meses (p < 0.001). No se observaron diferencias significativas en el grupo control en ningún momento temporal, no obstante, no se ofrecen comparaciones intergrupo.				⊕○○○ Muy baja ^{a,d,h}	CRÍTICA
Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (post-intervención) (evaluado con: PBCL, EVA y CHEOP)												
5 ^{1,6,8,10,23,24}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	serio ⁱ	no es serio	serio ^e	ninguno	171	159	-	SMD 0.95 SD menos (1.41 menos a 0.49 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,e,i}	CRÍTICA
Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 1 semana; evaluado con: PBCL)												
1 ⁸	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	serio ^f	ninguno	25	25	-	SMD 0.43 SD menos (0.99 menos a 0.13 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,f}	CRÍTICA
Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 3 meses; evaluado con: PBCL)												
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 2.13 SD menos (3.67 menos a 0.59 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA
Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (seguimiento: 6 meses; evaluado con: PBCL)												

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
1 ¹⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^d	no es serio	extremadamente serio ^g	ninguno	15	30	-	SMD 1.97 SD menos (3.36 menos a 0.58 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	CRÍTICA

CDI: Children's Depression Inventory; CHEOP: Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale; CSTA: Child State-Trait Anxiety questionnaire; CSQ: Coping Strategies Questionnaire; DASS-21: Depression, anxiety, and stress questionnaire-21; DCAQ: Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire; EVA: Escala visual analógica; FDI: Functional Disability Inventory; FPS-R: Face Pain Scale Revised; IC: Intervalo de confianza; OPIS: Oucher's pain intensity scale; PBCL: Procedure Behavior Checklist; PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory; RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale; RSQ: Responses to Stress Questionnaire; SDQ: Strengths and difficulties questionnaire Parent Form; SMD: Diferencia de meda estandarizada; SHS: Snyder Hope Scale; STAIC: State Anxiety Scale for Children; WBFPRS: Wong-Baker Faces Pain Rating Scale

Explicaciones:

a. Todos o la mayoría de los estudios tienen alto riesgo de sesgo.

b. I² < 75%.

c. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 en contra de la intervención.

d. No aplica (solo 1 estudio).

e. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor y en contra de la intervención.

f. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor de la intervención.

g. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.50 en contra de la intervención.

h. Muestra < 400 participantes.

i. I² entre 25% - 75%.

Referencias:

1. Farrokhnia M, Shahidi S, Fathabadi J. The impact of cognitive interventions in reducing intensity of pain and distress, and improving quality of life of children with cancer. Clinical Cancer Research. 2006;55(5):300-7.
2. Christian BJ, D'Auria JP. Building Life Skills for Children with Cystic Fibrosis: Effectiveness of an Intervention. Nursing Research. 2006;55(5):300-7.
3. Mehrara M, Ghaffari Z, Mohammadian Ghezelghabr R, Ghavasi F, Fatemizadeh M. The Effectiveness of Cognitive-Behavioral Play Therapy on Pain Tolerance and Trait-State Anxiety Among Children with leukemia cancer in Isfahan City. International Journal of Applied Behavioral Sciences. 2019;5(2):22-7
4. Hamed V, Hamid N, Beshldeh K, Marashi SA, Hashemi Sheikh Shabani SE. Effectiveness of Conventional Cognitive-Behavioral Therapy and Its Computerized Version on Reduction in Pain Intensity, Depression, Anger, and Anxiety in Children with Cancer: A Randomized, Controlled Trial. Iran J Psychiatry Behav Sci. 2020;14(4)
5. Bardideh K, Bardideh F, Kakabarae K. Study of the Effectiveness of the Cognitive Behavioral Therapy on Self Efficacy and Pain among Children Suffering from Cancer. GJHS. 2016;9(5):33
6. Liossi C, Hatira P. Clinical Hypnosis in the Alleviation of Procedure-Related Pain in Pediatric Oncology Patients. International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis. 2003;51(1):4-28.
7. Jibb LA, Birnie KA, Nathan PC, Beran TN, Hum V, Victor JC, et al. Using the MEDIPORT humanoid robot to reduce procedural pain and distress in children with cancer: A pilot randomized controlled trial. Pediatric Blood & Cancer. 2018;65(9):e27242.
8. Chen E, Zeltzer LK, Craske MG, Katz ER. Alteration of Memory in the Reduction of Children's Distress During Repeated Aversive Medical Procedures. J Consult Clin Psychol. 1999;67(4):481-90.

Tabla 11. Calidad de la evidencia para menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsisten- cia	Eviden- cia indirecta	Imprecisión	Otras consideracio- nes	Interven- ción	Control	Relativo (IC95%)	Absoluto (IC95%)		
9. Wong CL, Li CK, Chan CWH, Choi KC, Chen J, Yeung MT, et al. Virtual Reality Intervention Targeting Pain and Anxiety Among Pediatric Cancer Patients Undergoing Peripheral Intravenous Cannulation: A Randomized Controlled Trial. <i>Cancer Nurs.</i> 2021;44(6):435-42												
10. Lioffi C, White P, Hatira P. A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. <i>Pain.</i> 2009;142(3):255-63												
11. Chan CWH, Lam LW, Li CK, Cheung JSS, Cheng KKF, Chik KW, et al. Feasibility of psychoeducational interventions in managing chemotherapy-associated nausea and vomiting (CANV) in paediatric oncology patients. <i>European Journal of Oncology Nursing.</i> 2015;19(2):182-90.												
12. Zhang P, Mo L, Torres J, Huang X. Effects of cognitive behavioral therapy on psychological adjustment in Chinese paediatric cancer patients receiving chemotherapy: A randomized trial. <i>Medicine.</i> 2019;98(27):e16319.												
13. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, Dolgin M. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer. <i>J Pediatr Psychol.</i> 1993;18(6):751-67.												
14. Gil KM. Daily Coping Practice Predicts Treatment Effects in Children With Sickle Cell Disease. <i>Journal of Pediatric Psychology.</i> 2001;26(3):163-73.												
15. Cheng KK, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. <i>Cancer Reports.</i> 2021 jun;4(3):e1336.												
16. Kaslow NJ, Collins MH, Rashid FL, Baskin ML, Griffith JR, Hollins L, et al. The efficacy of a pilot family psychoeducational intervention for paediatric sickle cell disease (SCD). <i>Families, Systems, & Health.</i> 2000;18(4):381-404												
17. Ebrahimi E, Mirzaie H, Saeidi Borujeni M, Zahed G, Akbarzadeh Baghban A, Mirzakhani N. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. <i>Asian Pac J Cancer Prev.</i> 2019;20(10):2935-41.												
18. Williams LK, McCarthy MC, Burke K, Anderson V, Rinehart N. Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. <i>European Journal of Oncology Nursing.</i> 2016;24:61-9												
19. Alavi B, Makvandi B, Asgari P, Moradimanesh F, Department of Psychology, Dezful Branch, Islamic Azad University, Dezful, Iran. Effectiveness of individual play therapy on hope, adjustment and pain response of children with leukemia hospitalized in Shahrivar Hospital, Rasht, Iran. <i>PCNM.</i> 2021;11(2):10-21												
20. Schatz L. Effects of Written Emotional Disclosure on Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Illness. <i>Journal of Pediatric Psychology.</i> 2004;29(2):105-18												
21. Gil KM, Wilson JJ, Edens JL, Workman E, Ready J, Sedway J, et al. Cognitive coping skills training in children with sickle cell disease pain. <i>Int. J. Behav. Med.</i> 1997 dic;4(4):364-77.												
22. Akard TF, Dietrich M, Friedman D, Wray S, Gerhardt C, Given B, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on Parental Coping. <i>ONF.</i> 2021a;48(3):309-16.												
23. Zeltzer K, Dolgin J. A Randomized, Controlled Study of Behavioral Intervention for Chemotherapy Distress in Children With Cancer. <i>Pediatrics.</i> 1991;88(1):34-42.												
24. Tyc VL, Leigh L, Mulhern RK, Srivastava DK, Bruce D. Evaluation of a Cognitive-Behavioral Intervention for Reducing Distress in Pediatric Cancer Patients Undergoing Magnetic Resonance Imaging Procedures. <i>International Journal of Rehabilitation and Health.</i> 1997;3(4):267-79												

IV.1.6.2. Familias de menores susceptibles de recibir CPP

En la Tabla 12 se muestra la valoración de la calidad de la evidencia, evaluada mediante el sistema GRADE, para las variables críticas en las familias de menores susceptibles de recibir CPP.

La calidad de la evidencia se ha considerado baja para las variables estado de ánimo y calidad de vida (en el seguimiento a seis meses) y muy baja para el resto de variables tras la intervención y resto de seguimientos (calidad de vida, sobrecarga del cuidador, depresión, ansiedad, síntomas psiquiátricos, estrés, sentido y satisfacción vital, distrés o malestar), debido principalmente al riesgo de sesgo de los estudios, presencia de heterogeneidad importante entre los estudios, tamaño muestral pequeño y/o a la imprecisión de los intervalos de confianza, que en ocasiones incluyen efectos fuertes tanto a favor como en contra de la intervención.

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
Calidad de vida (post-intervención) (evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, RAND-36, SF-6D y CQOLC)												
4 ^{1,2,3,4}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^b	ninguno	153	149	-	SMD 0.13 SD más (0.11 menos a 0.37 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}	CRÍTICA
Calidad de vida (seguimiento: 1 mes; evaluado con: CQOLC)												
1 ²	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	serio ^b	ninguno	31	31	-	SMD 0.69 SD más (0.18 más a 1.21 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	CRÍTICA
Calidad de vida (seguimiento: 6 meses; evaluado con: SF-6D)												
1 ⁴	ensayos aleatorios	serio ^d	no es serio ^c	no es serio	serio ^b	ninguno	49	46	-	SMD 0.12 SD más (0.29 menos a 0.52 más)	⊕⊕○○ Baja ^{b,c,d}	CRÍTICA
Calidad de vida (seguimiento: 1 año; evaluado con: RAND-36)												
1 ³	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	muy serio ^e	ninguno	47	39	-	SMD 0.07 SD menos (0.5 menos a 0.35 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,e}	CRÍTICA
Sobrecarga del cuidador (post-intervención y seguimiento a los 3 meses) (evaluado con: CMCC)												

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
1 ⁵	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	serio ^f	ninguno	En Mullins et al. (2012) (N = 52) se observaron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p < 0.003) pero no en el seguimiento a tres meses.				⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}	CRÍTICA
Depresión (post-intervención) (evaluado con: BDI-II, SRDS, DASS-21 y PROMIS)												
8 ^{3,4,6,7,8,9,10,11}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	muy serio ^e	ninguno	324	313	-	SMD 1.43 SD menos (2.18 menos a 0.68 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,e,g}	CRÍTICA
Depresión (seguimiento: 6 meses; evaluado con: SRDS y PROMIS)												
3 ^{4,8,9}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	167	161	-	SMD 1.09 SD más (0.62 menos a 2.79 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}	CRÍTICA
Depresión (seguimiento: 1 año; evaluado con: BDI-II)												
2 ^{3,8}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^b	ninguno	113	111	-	SMD 0.31 SD menos (0.58 menos a 0.05 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}	CRÍTICA
Ansiedad (post-intervención) (evaluado con: STAI, BAI, HAM-A, DASS-21 y PROMIS)												

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
14 ^{3,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	484	467	-	SMD 1.66 SD menos (2.41 menos a 0.91 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}	CRÍTICA
Ansiedad (seguimiento: 3 meses; evaluado con: BAI)												
1 ¹⁷	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	30	30	-	SMD 1.83 SD menos (2.44 menos a 1.22 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}	CRÍTICA
Ansiedad (seguimiento: 6 meses; evaluado con: BAI y PROMIS)												
2 ^{8,9}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	122	120	-	SMD 0.07 SD menos (0.83 menos a 0.68 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}	CRÍTICA
Ansiedad (seguimiento: 1 año; evaluado con: BAI y STAI)												
2 ^{3,8}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	113	111	-	SMD 0.52 SD más (1.09 menos a 2.13 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}	CRÍTICA
Síntomas psiquiátricos (post-intervención) (evaluado con: SCL-90)												

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
2 ^{19,20}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	54	57	-	SMD 0.34 SD más (0.04 menos a 0.71 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	CRÍTICA
Síntomas psiquiátricos (seguimiento: 1 mes; evaluado con: SCL-90)												
1 ²⁰	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	15	15	-	SMD 1.1 SD más (0.32 más a 1.87 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}	CRÍTICA
Síntomas psiquiátricos (seguimiento: 6 meses; evaluado con: SCL-90)												
1 ¹⁹	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	extremadamente serio ^h	ninguno	39	42	-	SMD 0.22 SD más (0.22 menos a 0.66 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}	CRÍTICA
Estrés (post-intervención) (evaluado con: PSS, DSI y DASS-21)												
5 ^{3,7,10,21,22}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	serio ^b	ninguno	129	117	-	SMD 1.02 SD menos (2.06 menos a 0.01 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Estrés (seguimiento: 1 mes; evaluado con: PSS)												
1 ³	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	serio ^b	ninguno	47	39	-	SMD 0.37 SD menos (0.8 menos a 0.06 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	CRÍTICA

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
Sentido y satisfacción vital (post-intervención y seguimiento a 1 mes) (evaluado con: MLQ y del SWLS, respectivamente)												
1 ²³	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	serio ^f	ninguno	En Damreihan et al. (2018) (N = 40) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención tras la intervención y en el seguimiento a un mes (p < 0.05) en ambas medidas.			⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}	CRÍTICA	
Distrés o malestar (post-intervención) (evaluado con: DT-P y DASS-21)												
2 ^{1,9}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	serio ^b	ninguno	61	64	-	SMD 0.39 SD menos (0.75 menos a 0.04 menos)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}	CRÍTICA
Distrés o malestar (seguimiento a los 6 meses) (evaluado con: Distress Thermometer for Parents (DT-P))												
1 ⁹	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio ^c	no es serio	serio ^f	ninguno	En Joosten et al. (2024) (N = 85) no se observaron diferencias significativas entre grupos a los 6 meses de seguimiento.			⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}	CRÍTICA	
Afrontamiento (post-intervención) (evaluado con: SCQ)												
2 ^{15,22}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	muy serio ^g	no es serio	serio ^b	ninguno	55	55	-	SMD 0.79 SD más (0.29 más a 1.3 más)	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	CRÍTICA
Estado de ánimo (post-intervención y seguimientos a 3 y 6 meses) (evaluado con: POMS)												

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
3 ^{12,24,25}	ensayos aleatorios	muy serio ^a	no es serio	no es serio	no es serio	ninguno	En Sahler et al. (2002) (N = 92) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p = 0.003) y en el seguimiento a los 3 meses (p = 0.003) en la puntuación total del POMS. En Sahler et al. (2005) (N = 430) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p = 0.001) en la puntuación total del POMS. No se observaron diferencias significativas en el seguimiento a los 6 meses. En Tsitsi et al. (2017) (N = 54) se observó una mejora estadísticamente significativa en el grupo intervención tras la intervención en la subescala ansiedad/tensión (p = 0.027), pero no en el resto (depresión, ira/hostilidad, fatiga, confusión). No se informan de resultados intergrupo.				⊕⊕○○ Baja ^a	CRÍTICA

BAI: Beck Anxiety Inventory; BDI-II: Beck Depression Inventory-II; CQOLC: Caregiver Quality of Life Index-Cancer; CMCC: Care of My Child with Cancer Scale; DASS-21: Depression, anxiety, and stress questionnaire-21; DSI: Daily Stress Inventory; DT-P: Distress Thermometer for Parents; HAM-A: Hamilton Anxiety Questionnaire; IC: Intervalo de confianza; MLQ: Meaning in Life Questionnaire; POMS: Profile of Mood States; PROMIS: Patient-reported Outcomes Measurement Information System; PSS: Perceived Stress Scale; RAND-36: Rand 36-Item Health Survey; SCL-90: Symptom Checklist-90; SCQ: Styles of Coping Questionnaire; SF-6D: Short Form of the 6-Dimension Health Survey; SMD: Diferencia de meda estandarizada; SRDS: Self-Rating Depression Scale; STAI: State-Trait Anxiety Inventory; SWLS: Satisfaction with Life Scale

Explicaciones:

- a. Todos o la mayoría de los estudios tienen alto riesgo de sesgo.
- b. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor de la intervención.
- c. No aplica (solo 1 estudio).
- d. Todos o la mayoría de los estudios tienen riesgo de sesgo incierto.
- e. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor y en contra de la intervención.
- f. Muestra < 400 participantes.
- g. I² > 75%.
- h. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.50 en contra de la intervención.

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

Evaluación de certeza							Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
Nº de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Intervención	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
Referencias:												
1. Jin X, Li H, Chong YY, Mann KF, Yao W, Wong CL. Feasibility and preliminary effects of acceptance and commitment therapy on reducing psychological distress and improving the quality of life of the parents of children with cancer: A pilot randomised controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> . 2023;32(1):165-9.												
2. Safarabadi-Farahani A, Maarefvand M, Biglarian A, Khubchandani J. Effectiveness of a Brief Psychosocial Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children With Cancer: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> . 2016;31(4):e262-70.												
3. Marsland AL, Walsh CP, Cleary JL, Vaisleib AD, Farrell C, Woods WC, et al. Efficacy of a Stress Management Intervention for Mothers of Children with Cancer. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> . 2020;45(7):812-24.												
4. Luo Y, Xia W, Cheung AT, Ho LLK, Zhang J, Xie J, et al. Effectiveness of a Mobile Device–Based Resilience Training Program in Reducing Depressive Symptoms and Enhancing Resilience and Quality of Life in Parents of Children with Cancer: Randomized Controlled Trial. <i>J Med Internet Res</i> . 2021;23(11):e27639.												
5. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, Hullmann SE, Kenner C, Eddington AR, et al. A Clinic-Based Interdisciplinary Intervention for Mothers of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Pilot Study. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> . 2012;37(10):1104-15.												
6. Cernvall M, Carlbring P, Ljungman L, Ljungman G, Essen L. Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> . 2015;24(9):1152-8.												
7. Marsland AL, Long KA, Howe C, Thompson AL, Tersak J, Ewing LJ. A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> . 2013;38(4):449-61.												
8. Manne S, Mee L, Bartell A, Sands S, Kashy DA. A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology</i> . 2016;84(5):389-401.												
9. Joosten MMH, Maurice-Stam H, Van Gorp M, Beek LR, Stremeler-van Holten D, Scholten L, et al. Efficacy of Op Koers Online, an online group intervention for parents of children with cancer: Results of a randomized controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> . 2024;33(1):e6284.												
10. Ebrahimi E, Mirzaie H, Saeidi Borujeni M, Zahed G, Akbarzadeh Baghban A, Mirzakhani N. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother’s Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. <i>Asian Pac J Cancer Prev</i> . 2019;20(10):2935-41.												
11. Delavari H, Nasirian M, Baezgar Bafrooei K. Logo therapy effect on anxiety and depression in mothers of children with cancer. <i>Iran J Ped Hematol Oncol</i> . 2014;4(2):42-8.												
12. Tsitsi T, Charalambous A, Papastavrou E, Raftopoulos V. Effectiveness of a relaxation intervention (progressive muscle relaxation and guided imagery techniques) to reduce anxiety and improve mood of parents of hospitalized children with malignancies: A randomized controlled trial in Republic of Cyprus and Greece. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . 2017;26:9-18.												
13. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Rodriguez A, Hwang W-T, Pai ALH, et al. Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> . 2009;34(8):803-16.												
14. Pouraboli B, Poodineh Z, Jahani Y. The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. <i>Asian Pac J Cancer Prev</i> . 2019;20(10):2903-8.												
15. Ozturk CS, Katikol E. Effect of mHealth-based relaxation program on stress coping and anxiety levels in mothers of children with cancer: A randomized controlled study. <i>Patient Education and Counseling</i> . 2024;123:108247.												
16. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, et al. Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> . 2005;30(8):644-55.												
17. Bahrami S, Sheikhi MR, Moradi Baglooei M, Mafi M. Effect of Emotion Regulation Training Based on the Gross Model on Anxiety among Parents of Children with Cancer. <i>EBC</i> . 2020.												
18. Gholamian A, Bahrami M, Sherbafchi M, Namnabati M. Effect of a self-help educational program with peer group on anxiety of mothers of children with cancer: A clinical trial study. <i>J Edu Health Promot</i> . 2021;10(1):295.												

Tabla 12. Calidad de la evidencia para familias de menores susceptibles de recibir CPP (perfil GRADE: intervención psicológica vs no intervención psicológica)

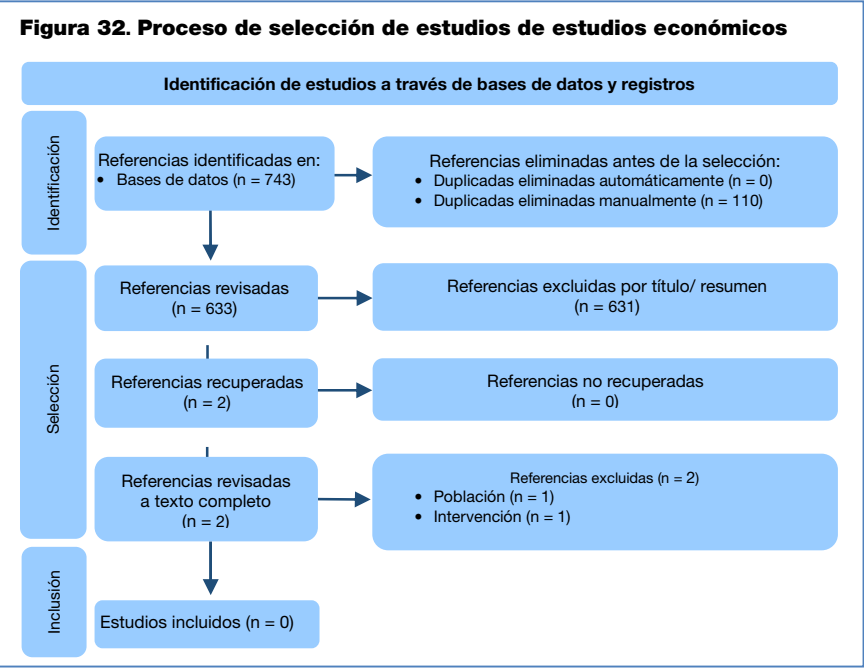
Evaluación de certeza							N° de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia
N° de estudios	Diseño	Riesgo de sesgo	Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Interven- ción	Control	Relativo (95% CI)	Absoluto (95% CI)		
19. Hoekstra-Weebers JEHM, Heuvel F, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Brief Report: An Intervention Program for Parents of Pediatric Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. J Pediatr Psychol. 1998;23(3):207-14.												
20. Esmalian Khamseh L, Khoeini F. The effectiveness of acceptance and commitment therapy on mental health and mindfulness in mothers of newborns with cystic fibrosis. Journal of Neonatal Nursing. 2021;27(1):43-6.												
21. Streisand R. Brief Report: Parents of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation : Documenting Stress and Piloting a Psychological Intervention Program. Journal of Pediatric Psychology. 2000;25(5):331-7.												
22. Kaboudi M, Abbasi P, Heidarisharaf P, Dehghan F, Ziapour A. The Effectiveness of Resilience Training on the Condition of Coping and Stress of Mothers with Children with Leukemia. ijp ; Int J Pediatr. 2018.												
23. Damreihani N, Behzadipour S, Haghpanh S, Bordbar M. The effectiveness of positive psychology intervention on the well-being, meaning, and life satisfaction of mothers of children with cancer: A brief report. Journal of Psychosocial Oncology. 2018;36(3):382-8.												
24. Sahler OJZ, Varni JW, Fairclough DL, Butler RW, Noll RB, Dolgin MJ, et al. Problem-Solving Skills Training for Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Randomized Trial: Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 2002;23(2):77-86.												
25. Sahler OJZ, Fairclough DL, Phipps S, Mulhern RK, Dolgin MJ, Noll RB, et al. Using Problem-Solving Skills Training to Reduce Negative Affectivity in Mothers of Children With Newly Diagnosed Cancer: Report of a Multisite Randomized Trial. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 2005;73(2):272-83.												

IV.2. Coste-efectividad

IV.2.1. Resultado de la búsqueda bibliográfica

La búsqueda específica permitió identificar 743 referencias (499 en MEDLINE, 238 en Embase y 96 en CINAHL). Tras eliminar 110 registros duplicados se revisaron 633 referencias. El proceso de selección de estudios para el apartado de coste-efectividad se muestra en la Figura 32.

La búsqueda específica permitió identificar 633 referencias tras eliminar las duplicadas. Tras la lectura de títulos y resúmenes se seleccionaron dos referencias para su lectura a texto completo. Finalmente, ningún estudio fue incluido en la RS de evaluación económica. En el Anexo 7 se presentan los estudios no seleccionados junto con la principal razón para su exclusión.



IV.3. Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

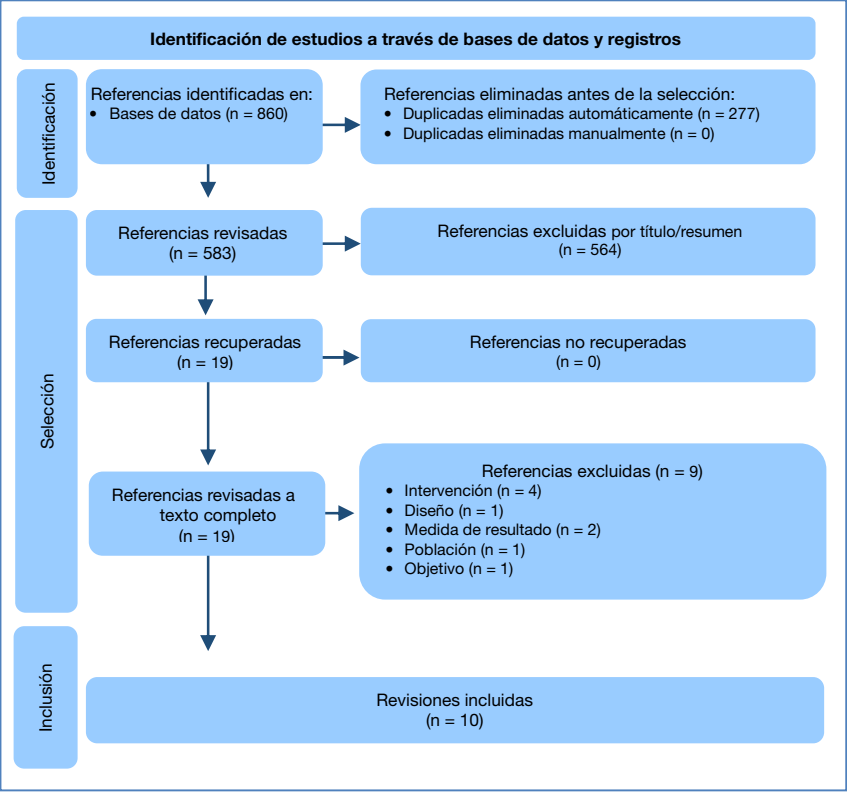
IV.3.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica

La búsqueda electrónica de RS para el apartado de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales fue la misma que para las RS del apartado de efectividad y seguridad, identificando 860 referencias, quedando 583 tras eliminar automáticamente (Deduklick [43]) y manualmente (ver apartado IV.1.1. Resultados de la búsqueda bibliográfica).

El proceso de selección de estudios para el apartado de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales se muestra en la Figura 33.

Inicialmente se seleccionaron 19 revisiones por título y resumen y, tras su lectura a texto completo, 10 fueron incluidas [130–140]. En el Anexo 7 se presentan los estudios primarios excluidos junto con la principal razón para su exclusión, ya que varias fueron excluidas por no cumplir más de un criterio de selección del informe.

Figura 33. Proceso de selección de estudios sobre éticos, legales, organizativos y sociales



IV.3.2. Características de los estudios incluidos

En la Tabla 13 se describen las principales características de las revisiones incluidas.

Las 10 revisiones incluidas presentan las siguientes características: Ekberg et al. (2018) [130] (Australia) llevaron a cabo una revisión sistemática cualitativa recopilando datos de las experiencias de las familias, cuidadores y los propios pacientes con los profesionales sanitarios que participan del cuidado en los equipos de CPP. Gill et al. (2021) [131] (Australia) realizaron una revisión de alcance enfocada en familias (padres, madres, abuelos y pacientes). Kara et al. (2022) [132] (Estados Unidos) llevaron a cabo una RS sobre familias de minorías. Kearney et al. (2015) [133] (Estados Unidos) y Kong et al. (2023) [134]

(Estados Unidos) realizaron RS centradas en padres, cuidadores y menores diagnosticados con cáncer. Koumarianou et al. (2021) [135] (Grecia) analizaron mediante RS a cuidadores principales y hermanos/as de menores con cáncer. Paterson et al. (2023) [136] (Australia) investigaron a menores de 0-19 años con cáncer y sus cuidadores mediante RS. Postavaru et al. (2021) [138] (Reino Unido) usaron una meta-etnografía para estudiar a padres varones cuidadores de menores con enfermedades graves. Schröder et al. (2024) [139] (Noruega) realizaron una RS mixta sobre profesionales sanitarios en cuidados paliativos domiciliarios. Steele et al. (2015) [140] (Estados Unidos) combinaron RS y consulta a expertos sobre menores con cáncer, sus familias y cuidadores.

Tabla 13. Características de los estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)

1 ^{er} autor (año), país	Objetivo	Diseño	Población	Escalas	Resultados	Conflictos de interés
Ekberg (2018)[130], Australia	Sintetizar la investigación cualitativa existente que explora las experiencias de los usuarios con los profesionales sanitarios que cuidan a niños/as con enfermedades que limitan su vida.	Revisión sistemática cualitativa	979 usuarios	Se aplicó la herramienta COREQ (<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>).	Los cuatro dominios de la experiencia comunicativa identificados a través de la síntesis temática son: Información, Emoción, Colaboración y Relación. Aunque los estudios se realizaron en diversos contextos y poblaciones, es necesario investigar más sobre las diferencias en los dominios comunicativos y, en particular, sobre las experiencias en cuidados paliativos infantiles. <u>Aspectos organizativos:</u> - La falta de capacitación específica en comunicación para los profesionales fue una barrera clave. - La falta de continuidad en el equipo médico y la rotación de personal generaron experiencias negativas. - Las diferencias culturales y lingüísticas también afectaron la comunicación. <u>Factibilidad de las intervenciones:</u> - La capacitación regular en habilidades de comunicación. - Establecimiento de roles claros entre profesionales y familias. - Modelos de atención centrados en la familia para relacionarse a largo plazo.	No existe ningún conflicto de interés.
Gill (2021)[131], Australia	Identificar las necesidades de apoyo de los padres y madres de niños/as con enfermedades graves y los enfoques para abordarlas.	Revisión de alcance	Familias: Padres, madres, abuelos y pacientes	<i>Parent Supportive Care Needs Framework</i> (PSCNF); Cuestionarios estructurados y entrevistas semiestructuradas.	Las necesidades de apoyo de los cuidadores son diversas, abarcando comunicación, elección, información, y apoyo práctico, social, psicológico, emocional y físico. Las necesidades no satisfechas incluyen apoyo psicológico y educativo, para hermanos, cuidados de relevo, apoyo en el hogar y fuera de	No existe ningún conflicto de interés.

Tabla 13. Características de los estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)

1 ^{er} autor (año), país	Objetivo	Diseño	Población	Escalas	Resultados	Conflictos de interés
Kara (2022)[132], Estados Unidos	Sintetizar la evidencia sobre las disparidades en el acceso a servicios psicosociales pediátricos al final de la vida.	Revisión sistemática	Familias pertenecientes a diferentes minorías	Cuestionarios, grupos focales.	horarios regulares. Equidad en el acceso. Los temas emergentes de los estudios (n = 16) incluyen el acceso a los servicios, la toma de decisiones y la comunicación. Los resultados destacan la falta de investigaciones que aborden las variables psicosociales y la provisión de servicios psicosociales.	No existe ningún conflicto de interés.
Kearney (2015)[133], Estados Unidos	Establecer estándares de cuidado psicosocial para padres/madres y personas cuidadoras de niños/as con cáncer.	Revisión sistemática	Padres/madres y personas cuidadoras de niños/as con cáncer	<i>Psychosocial Assessment Tool</i> (PAT 2.0), medidas de salud mental estandarizadas (autoinforme), escalas de síntomas y bienestar.	Evaluación temprana y permanente de necesidades en términos de salud mental. Las intervenciones adecuadas para los CPP deben ser proporcionadas por profesionales de salud mental con experiencia en enfermedades infantiles y sus efectos en la familia.	Conflicto de intereses: El tiempo de dedicación del Dr. Kearney fue financiado por la Royal Bank of Canada Foundation.
Kong (2023)[134], Estados Unidos	Examinar la efectividad de las intervenciones psicoterapéuticas, específicamente la terapia cognitivo-conductual (TCC) y el juego terapéutico, en niños/as diagnosticados con cáncer.	Revisión sistemática	Niños/as diagnosticados con cáncer y sus familias	Herramientas del Instituto de Joanna Briggs, <i>Mixed Methods Appraisal Tool</i> y otras herramientas del <i>National Heart, Lung, and Blood Institute</i> .	<u>Factibilidad:</u> La gestión o percepción del dolor se destacó como una prioridad antes de abordar otros objetivos psicosociales en pacientes oncológicos pediátricos, ya que el nivel de dolor puede interferir con la efectividad de las intervenciones psicoterapéuticas. <u>Aspectos organizativos:</u> Importancia del apoyo del equipo multidisciplinario.	No existe ningún conflicto de interés
Koumrianou (2021)[135], Grecia	Evaluar la bibliografía existente sobre las intervenciones psicosociales dirigidas a las familias de niños/as con cáncer.	Revisión sistemática	Madres, padres, cuidadores principales y hermanos/as de niños/as con cáncer.	State Trait Anxiety Inventory (STAI) Impact of Event Scale-Revised (IES-R); Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A); Beck Depression Inventory (BDI-II); Symptom Checklist 90-Revised (SCL-90-R); Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC); PedsQL 3.0	<u>Factibilidad:</u> Barreras y facilitadores relacionados con la implementación de intervenciones psicosociales, destacando el rol de los psicólogos y la detección de las necesidades por parte de las familias.	No declara conflictos de interés

Tabla 13. Características de los estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)						
1 ^{er} autor (año), país	Objetivo	Diseño	Población	Escalas	Resultados	Conflictos de interés
				Cancer Module; Profile of Mood States (POMS); Social Problem-Solving Inventory Revised (SPSI-R); Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ).		
Paterson (2023)[136], Australia	Comprender las experiencias, necesidades y preferencias de cuidado de apoyo entre niños/as y adolescentes (0-19 años) diagnosticados con cáncer.	Revisión sistemática	Niños/as y adolescentes de 0 a 19 años con cáncer, incluyendo a cuidadores de pacientes menores de un año.	Entrevistas semiestructuradas; Análisis fenomenológico interpretativo; Análisis temático; Métodos de teoría fundamentada.	Necesidades y preferencias de pacientes. Aspectos generales de aceptabilidad por parte de los pacientes.	No existe ningún conflicto de interés.
Postavaru (2021)[138], Reino Unido	Proporcionar una recopilación exhaustiva del conocimiento actual sobre las experiencias de los padres que cuidan a hijos con enfermedades limitantes para la vida, y analizar las implicaciones para los servicios y políticas de atención sanitaria.	Meta-etnografía	Padres varones (496 participantes) que cuidan a niños/as diagnosticados/as con enfermedades limitantes para la vida. Incluyó una variedad de enfermedades, como cáncer, fibrosis quística, parálisis cerebral, enfermedades metabólicas y neurodegenerativas, entre otras.	Critical Appraisal Skills Programme (CASP).	Necesidades y preferencias de los padres (varones) en los planes de cuidado de sus hijos/as. Igualdad en el acceso al apoyo psicosocial. Barreras y facilitadores.	No existe ningún conflicto de interés.
Schröder	Identificar y sintetizar	Revisión	Personal	MMAT (Mixed Methods	Aspectos organizativos y de flujo de	No declara conflictos de

Tabla 13. Características de los estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)						
1 ^{er} autor (año), país	Objetivo	Diseño	Población	Escalas	Resultados	Conflictos de interés
(2024)[139], Noruega	las necesidades de los profesionales de la salud que proporcionan cuidados paliativos pediátricos a domicilio.	sistemática de métodos mixtos	sanitario que ofrece cuidados paliativos pediátricos en el hogar. Los participantes incluyen médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud, como consejeros, auxiliares de enfermería, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y dietistas	Appraisal Tool).	trabajo. Las relaciones de confianza y los límites emocionales son críticos pero difíciles de gestionar. Los déficits organizativos, como la escasez de personal y la falta de guías claras, afectan negativamente la prestación de servicios. La formación profesional y la colaboración interdisciplinaria mejoran tanto la calidad del servicio como el bienestar del personal.	interés
Steele (2015) [140], Estados Unidos	Analizar el impacto de las intervenciones psicosociales como estándar de atención en oncología pediátrica.	Revisión sistemática + consulta a expertos	Niño/as diagnosticados/as con cáncer y sus familias y cuidadores	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (HADS); <i>Child Behavior Checklist</i> (CBCL); <i>Symptom Distress Scale</i> (SDS).	Aspectos de factibilidad de las intervenciones. Barreras y facilitadores de la implementación.	No existe ningún conflicto de interés

IV.3.3. Calidad metodológica de los estudios incluidos

En el Anexo 9 se muestra la evaluación completa de la calidad de las revisiones incluidas realizada a través de la escala AMSTAR-2. En relación con cada dominio evaluado:

- Cumplimiento de PICO: Todos los estudios cumplieron con este criterio, lo que asegura claridad en preguntas y criterios de inclusión.
- Protocolo previo: Aunque la mayoría estableció métodos previos (excepto Kara et al. (2022) [132]), algunos justificaron parcialmente las desviaciones, afectando la consistencia metodológica.
- Estrategia de búsqueda bibliográfica: Predominaron estrategias parciales en la mayoría de los estudios, salvo Paterson et al. (2023) [136], lo que compromete la exhaustividad de las revisiones.
- Selección y extracción de datos por pares: Este dominio fue cumplido por pocos estudios (por ejemplo, Kara et al. (2022) [132] y Paterson et al. (2023) [136]), mientras que otros mostraron deficiencias en una o ambas etapas, lo que puede introducir sesgos en la recopilación de información.
- Detalle y evaluación de estudios incluidos: La descripción adecuada y evaluación del riesgo de sesgo fue limitada en los estudios de Kara et al. (2022) [132], Kearney et al. (2015) [133], Paterson et al. (2023) [136] y Steele et al. (2015) [140].
- Fuentes de financiación: Ningún estudio informó sobre las fuentes de financiación de los estudios incluidos.
- Meta-análisis: Ningún estudio realizó meta-análisis, por lo que no se evaluaron aspectos relacionados como la combinación estadística de resultados o sesgos asociados.
- Riesgo de sesgo en resultados e interpretación: Solo Paterson et al. (2023) [136] abordaron adecuadamente el riesgo de sesgo en la interpretación de los resultados, mientras que otros no lo consideraron o lo hicieron insuficientemente.
- Conflictos de interés: Todos los estudios informaron conflictos relacionados con la revisión.

IV.3.4. Síntesis de la evidencia

A continuación, se presenta la evidencia recopilada para dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas durante la fase de revisión de alcance.

Experiencias y necesidades de las familias

En la evidencia recolectada en esta revisión se ha observado que las familias de menores con enfermedades crónicas susceptibles de recibir cuidado paliativo deben hacer frente a diferente tipo de desafíos en la dimensión psicosocial y afectiva. Entre estos desafíos destacan el estrés intenso, la angustia emocional y los sentimientos de aislamiento debido a las exigencias de cuidar a menores con una enfermedad limitante para la vida [130,140]. Los estudios que incluyeron la perspectiva de los propios pacientes pediátricos indican que estos se sintieron inseguros y, en algunos casos, aislados y desconectados de sus pares debido a la enfermedad y las restricciones que la enfermedad les impone en su vida social [139].

Estas experiencias de estrés y ansiedad que experimentan las familias pueden intensificarse o agravarse por el tipo de comunicación que se establezca con el equipo médico. Por ejemplo, una falta de comunicación o de empatía por parte del personal médico y la información inconsistente proporcionada por diferentes profesionales del equipo, fueron señaladas como fuentes importantes de insatisfacción con la atención clínica recibida desde la perspectiva de las familias [130,132]. En ese sentido, la evidencia señala que desarrollar y mantener relaciones de confianza con los profesionales del equipo médico, puede mejorar la comunicación. Especialmente, en el caso de las familias con patrones culturales diferentes como la religión, idioma o pertenecer a minorías, ya que estos patrones pueden determinar expectativas diversas sobre la comunicación con los profesionales sanitarios, que podrían ir desde preferir una mayor autonomía en la toma de decisiones hasta la delegación en los profesionales sanitarios [132].

Aquellos estudios que exploraron la percepción de las familias en este sentido reportaron que, a éstas, les proporcionaba una sensación de tranquilidad el sentir que los profesionales entendían sus circunstancias y las consideraban al momento de comunicarse con ellos [130].

Si bien es cierto que la evidencia reporta que la cohesión familiar y las relaciones dentro del núcleo se ven alteradas cuando se tiene un hijo/a susceptible de recibir CPP, también se han reportado casos en los cuales

las dinámicas de las familias pudieron mejorar. Esto se ha logrado fundamentalmente debido a las intervenciones que fomentaron la comunicación y el trabajo en equipo y un cambio de perspectiva sobre lo importante en la vida. Ese es el caso de algunas familias que desarrollan comportamientos de resiliencia y afrontamiento. Este proceso, de "crecimiento postraumático", ha incluido un mayor autocuidado, defensa de los derechos de sus hijos/as y conexión con redes de apoyo [131,132,138].

De acuerdo con la revisión de alcance de Gill et al. (2021) [131], sobre las intervenciones usadas para abordar las necesidades de las familias de menores susceptibles de recibir CPP, las necesidades de estas familias que no siempre logran ser satisfechas son: apoyo psicológico y educativo, apoyo en el hogar y fuera de los horarios regulares. Las intervenciones comúnmente usadas para atender esas necesidades son aquellas que favorecen el afrontamiento, resiliencia y autoestima, así como habilidades de autocontrol y automanejo, gestión de duelo y el establecimiento de redes de apoyo [131].

De manera específica las necesidades psicológicas de las familias de menores en cuidados paliativos que no siempre logran ser satisfechas son:

- Falta de acceso al apoyo psicológico: Las familias señalaron la falta de acceso a servicios de apoyo psicológico, en momentos clave como puede ser el duelo durante y después del proceso de enfermedad de sus hijos/as. También se identificaron necesidades insatisfechas de apoyo espiritual y religioso. A pesar de la disponibilidad de los servicios psicológicos, estos no siempre estaban integrados de manera temprana, ni eran de fácil acceso para padres (hombres) y otros miembros de la familia.
- Falta de apoyo fuera del horario habitual: Las familias informaron una falta de acceso al apoyo fuera del horario habitual, lo que incrementó su carga y estrés. Aunque en muchos casos se recibe el apoyo de familiares cercanos, otras familias pueden tener dudas de si aceptar ayuda por culpa de dejación de su rol. Cuando se han usado estos servicios de apoyo, se ha contribuido a mejorar la salud mental y física de las familias, proporcionando tiempo para descansar, atender a otros miembros de la familia y participar en actividades sociales.

En la RS de Koumarianou et al. (2021) [135] que evalúa las intervenciones psicosociales en el ámbito del cáncer, se han establecido unos estándares relacionados con el cuidado psicosocial en oncología

pediátrica, como lo recogido en la guía de la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), la cual señala que los aspectos psicosociales son de suma importancia y deben integrarse en el cuidado rutinario del cáncer para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus familias. Sin embargo, a pesar de la estandarización en la evaluación de enfermedades y las diferentes intervenciones en el cáncer pediátrico, las intervenciones psicosociales siguen siendo diversas y dispares, obstaculizadas por las prioridades en la atención médica, los costes financieros y la insuficiencia de personal sanitario suficientemente capacitado [135].

IV.3.4.1. Aceptabilidad

Respecto a los aspectos con la aceptabilidad, la evidencia recolectada indica que las intervenciones de corta duración, que ofrecían opciones flexibles de implementación, como sesiones de apoyo en el hogar o acceso a materiales digitales, fueron más aceptadas por las familias que tenían horarios complicados o limitaciones geográficas [135,139]. En la RS de Koumarianou et al. (2021) [135], con padres y madres de pacientes oncológicos se estableció una tasa promedio de aceptabilidad del 64% para las intervenciones psicosociales.

Además, las familias valoraron positivamente las intervenciones psicosociales en el contexto del CPP, cuando estas intervenciones además promovieron el entendimiento mutuo y la comunicación con el equipo clínico, especialmente en contextos multiculturales [132]. De otro lado, las familias reportaron mejoras significativas en su bienestar emocional y en la relación con el equipo médico cuando se les permitió participar activamente en la toma de decisiones [138]. Otras intervenciones psicosociales que además del apoyo emocional, incluyeron apoyo práctico (de relevo), además de ser valoradas han permitido mejorar la calidad de vida tanto de los padres y madres como de los niño/as [131].

Otros elementos favorecedores de la aceptabilidad en las intervenciones psicosociales, informados en la RS de Kearney et al. (2015) [133] que tenía como objetivo identificar estándares para el cuidado psicosocial en la oncología pediátrica, fueron: 1) la realización de evaluaciones tempranas y continuas de las necesidades de salud mental de las familia, para facilitar el acceso a intervenciones ajustadas a las necesidades de las familias, con el fin de optimizar el bienestar de toda la familia; y 2) ofrecer cuidados especializados, esto quiere decir que las intervenciones deben ser proporcionadas por profesionales en salud

mental, idealmente con experiencia en enfermedades infantiles y sus efectos en la familia. Estos profesionales deberían estar familiarizados con marcos teóricos establecidos (p.ej., estrés médico pediátrico, modelos de resiliencia y teoría sistémica de la familia), así como estar preparados para abordar preocupaciones específicas de las familias relacionadas con el cáncer, como las dificultades para afrontar la incertidumbre de la enfermedad, necesidad de apoyo en la resolución de problemas y manejo del estrés [133].

IV.3.4.2. Equidad

Los aspectos más relevantes relacionados con la equidad en el acceso a este tipo de servicios tienen que ver con factores económicos. De acuerdo con la evidencia de esta RS, las familias en situaciones de vulnerabilidad económica experimentan estrés adicional debido a los costes relacionados con el tratamiento o la pérdida de ingresos generada por las visitas y estancias hospitalarias [131].

Otro aspecto que puede afectar la equidad en el acceso son las diferencias culturales y lingüísticas. Las familias de minorías étnicas, o con patrones culturales específicos por religión, idioma o género, reportaron mayores dificultades para acceder a los servicios psicosociales, debido a prejuicios implícitos y falta de personal que hable su idioma [132]. También las desigualdades geográficas han sido un elemento a considerar, ya que las familias que viven en áreas rurales o alejadas de los centros sanitarios enfrentan mayores barreras para acceder a servicios especializados, como el apoyo psicosocial o apoyos prácticos de relevo [139].

Estas barreras en el acceso pueden agravarse por el hecho de que muchos profesionales de la salud no reciben formación suficiente en comunicación y sensibilidad a las diferencias culturales, lo que dificulta la construcción de relaciones de confianza con las familias en situación de desventaja socioeconómicas [130,132].

La evidencia recolectada señala que incorporar profesionales con rasgos culturales diversos en los equipos psicosociales, puede contribuir a mejorar la equidad en el acceso, así como desarrollar políticas para garantizar el acceso equitativo a servicios, independientemente de la ubicación geográfica o el nivel socioeconómico de la familia [139].

IV.3.4.3. Factibilidad

Respecto a la factibilidad de las intervenciones psicológicas, la evidencia identificada en esta revisión señala aspectos que pueden limitar o favorecer el desarrollo de esas intervenciones. La RS de Kong et al. (2024) [134] que además de informar sobre la efectividad de la terapia cognitivo conductual y el juego terapéutico en el ámbito de cáncer pediátrico, analiza aspectos clave a considerar en la implementación de las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP. En esta RS se consideran las interferencias de implementación por motivos clínicos como el dolor o los efectos secundarios de algunos tratamientos, como la fatiga y las náuseas, y se plantea que estos aspectos deberían ser una cuestión prioritaria antes de intentar abordar los objetivos psicosociales con pacientes oncológicos pediátricos, ya que el nivel de dolor y diferentes síntomas físicos podrían afectar a la factibilidad de las intervenciones psicoterapéuticas [134]. En el caso de los pacientes pediátricos oncológicos, además se ha destacado que son comunes los retrasos en el desarrollo, y existe una fuerte correlación entre la edad al momento del diagnóstico y la gravedad del retraso [134]. Por lo tanto, al abordar la atención a estos pacientes, los profesionales de la psicología y otros terapeutas además de valorar la edad cronológica de los pacientes deberían elegir intervenciones apropiadas para cada niño/a de acuerdo a su nivel de desarrollo real. Es de considerar, también, que como consecuencia de la sintomatología y de los aspectos médicos, tan relevantes durante las primeras fases de los tratamientos, a menudo se dejan de lado las intervenciones psicosociales [134].

Las condiciones de implementación representan otro aspecto clave para la factibilidad. Las intervenciones psicosociales que requieren horarios estrictos o el uso de muchos materiales no resultan factibles en el entorno de hospitalización, en el que los pacientes pediátricos están restringidos a una habitación, mientras otros profesionales entran y salen para realizar diferentes procedimientos médicos. Los profesionales de psicología y otros terapeutas a menudo dependen del azar o del apoyo de otros profesionales del equipo clínico para acceder a los pacientes en un momento oportuno y administrar las intervenciones. Aunque es cierto que, en los entornos ambulatorios, los profesionales a cargo de estas intervenciones suelen tener mayor acceso a otras áreas de los centros para llevar a cabo las sesiones [134]. Adicionalmente se ha comentado que la implementación de otras intervenciones de bajo costo, como técnicas de relajación, puede ser un complemento efectivo en entornos sanitarios con recursos limitados [135].

Otro aspecto abordado tiene que ver con el rol de los padres (hombres) en el cuidado. Se indica que las expectativas culturales sobre el rol del padre limitan su participación plena en los cuidados, lo que ha reforzado estereotipos de género y ha contribuido en el aumento de su carga emocional frente al manejo de la enfermedad de su hijo/a. En ese sentido se plantea como recurso el uso de cuestionarios para identificar factores de riesgo psicosocial en los padres (por ejemplo, trastornos psiquiátricos, depresión, abuso de sustancias), lo cual podría ayudar a los clínicos a identificar a aquellas familias con mayor riesgo y necesidad de apoyo adicional [138].

Por otra parte, se han mencionado algunos aspectos que pueden favorecer la factibilidad de estas intervenciones:

- Intervenciones breves y adaptadas: Las intervenciones de corta duración (3-12 sesiones que incluyeron en promedio cinco sesiones semanales (60-90 minutos), diseñadas para ajustarse a los horarios y necesidades de las familias, mostraron una alta aceptación [135]. La adaptabilidad y la flexibilidad de estas intervenciones son las características que destacan como favorecedores de la factibilidad. La flexibilidad, en particular, se manifiesta en la capacidad de implementar estas intervenciones en diversos contextos, incluyendo entornos hospitalarios, domicilios u otras instalaciones, sin requerir equipamiento especializado ni infraestructura específica. Además, se destaca que los recursos empleados en estas intervenciones sean lo suficientemente versátiles para adaptarse a las necesidades de diferentes perfiles de pacientes pediátricos, así como a escenarios con recursos limitados, lo que podría ampliar significativamente su alcance y aplicabilidad.
- Abordajes personalizados: Un enfoque de “Una sola solución para todos” no es adecuado. Se deben desarrollar intervenciones personalizadas para cada etapa del viaje del cáncer. A su vez se requieren entornos adaptados a la edad. Crear espacios físicos y protocolos que brinden comodidad y seguridad emocional a niños/as y adolescentes [136].
- Acceso remoto con apoyo de tele-salud: En algunos casos, podría implicar la posibilidad de ofrecer el tratamiento a través de tecnologías móviles, plataformas en línea o dispositivos que permitan su aplicación fuera del entorno clínico tradicional (Kong, 2024). Especialmente útiles para familias en áreas rurales o con limitaciones de movilidad [139]. Se destaca como importante resolver previamente todas las limitaciones técnicas y garantizar que

las herramientas digitales usadas sean fáciles de usar y accesibles para todos los participantes [135].

- Enfoque multidisciplinario: Los modelos que incluyen psicólogos, pediatras y trabajadores sociales, entre otros profesionales podrían contribuir a mejorar la calidad de las intervenciones psicosociales [139].
- Incrementar la participación de padres varones en las intervenciones psicosociales [135].
- Capacitación continua de los profesionales: Programas de formación en habilidades de comunicación, atención centrada en la familia, resolución de problemas, alfabetización en salud y herramientas para el manejo psicosocial, así como ofrecer intervenciones grupales, sesiones individuales y/o enfoques digitales innovadores con mayor sensibilidad cultural son necesarios para mejorar las habilidades de los profesionales para apoyar a las familias en la dimensión psicosocial [130,132,135,140].
- Mayor financiación y recursos humanos para expandir las intervenciones psicosociales en áreas CPP. Los esfuerzos deben centrarse en integrar estos programas como parte del cuidado rutinario en hospitales y clínicas. Koumarianou et al. (2021) [135]. A su vez, se consideraría designar o contratar a un miembro del equipo clínico con conocimientos específicos, para supervisar el apoyo psicosocial de las familias, monitorear la atención de apoyo brindada y facilitar las derivaciones [140].

Aspectos organizativos

La dimensión organizativa en los equipos clínicos se ha mostrado clave para la factibilidad de estas intervenciones. La evidencia recolectada indica que una de las cuestiones prioritarias es la falta de personal capacitado en conocimientos específicos de salud mental, lo cual dificulta la implementación de este tipo de intervenciones. Así como la necesidad entre los miembros del equipo clínico de comprender y valorar los roles de los diferentes profesionales que lo integran [134,139].

En la RS de Steele, et al. (2015) [140], cuya población eran pacientes pediátricos oncológicos y sus familias, se plantea la falta de estandarización de los abordajes psicosociales. Existen disparidades significativas en cómo los centros integran los servicios psicosociales dentro del cuidado paliativo pediátrico. Algunos hospitales no cuentan con equipos multidisciplinarios o protocolos estandarizados. A su vez los

centros de cáncer pediátrico pueden variar en tamaño y ubicación, lo que implica que disponen de diferentes niveles de recursos de personal clínico y de financiamiento [140].

En lo referente al equipo clínico, se ha destacado la importancia de implementar tanto intervenciones de apoyo a la salud mental, como programas de formación y supervisión. Estas intervenciones no solo pueden contribuir a una práctica clínica reflexiva y al desarrollo profesional, sino que también pueden ayudar a aliviar el estrés que el personal clínico enfrenta frecuentemente en los CPP [139].

IV.3.5. Consulta realizada a expertos y representantes de pacientes

De la consulta adicional realizada a expertos clínicos con diferentes perfiles profesionales y a representantes de pacientes sobre diferentes cuestiones relacionadas con los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales de las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP, se obtuvo un total de cinco respuestas (Anexo 10) de las que se ha podido extraer la siguiente información:

Psicología:

1. Necesidades, expectativas y preferencias de pacientes y familias:
 - Atención integral a síntomas afectivos, ansiedad, y procesos como el duelo anticipado.
 - Validación emocional y soporte continuo, adaptado a las fases del proceso de enfermedad y las características únicas de cada familia.
 - Prioridad en acompañar a los niños/as para que no sientan dolor y se sientan protegidos, mientras que las familias necesitan confianza asistencial y continuidad en el soporte.
2. Problemas de equidad en el acceso:
 - La falta de psicólogos clínicos en la cartera del SNS genera desigualdades territoriales. En algunos casos, los servicios dependen de convenios con entidades externas.
 - Familias con situaciones de conflicto, sobrecarga o desconocimiento de la importancia de la ayuda psicológica enfrentan barreras adicionales.
3. Desafíos organizativos:

- La integración funcional del psicólogo clínico en equipos depende de la estructura del hospital y requiere gobernanza clara.
 - Es esencial garantizar formación especializada en CPP y aumentar plazas de Psicólogo Interno Residente (PIR) para atender la demanda.
4. Aspectos que facilitan la integración:
- Formación específica en CPP y colaboración proactiva con otros profesionales.
 - Clarificación del rol mediante herramientas como trípticos y reuniones con el equipo interdisciplinario.

Enfermería:

1. Rol y contribución específica en el equipo de CPP:
 - Comunicación y escucha activa para generar confianza y comprender necesidades reales de las familias.
 - Validación emocional, planificación de cuidados y acompañamiento en el proceso de despedida, favoreciendo el duelo sano.
2. Desafíos que observa en la práctica:
 - Evitar sufrimiento físico y emocional, atendiendo necesidades bio-psico-sociales y espirituales.
 - Enseñar a los padres a participar activamente en los cuidados, respetando su ritmo y brindándoles espacio para el respiro familiar.
3. Facilitadores de su contribución:
 - Crear un ambiente de intimidad y confianza, explicando cada cuidado que debe realizarse para reforzar la comunicación con las familias.

Trabajo social:

1. Rol y contribución específica en el equipo:
 - Integrar la perspectiva de la familia, valores culturales y vínculos personales en la toma de decisiones.
 - Promover el acceso a recursos y servicios sociales, movilizando apoyos comunitarios y externos.
2. Desafíos que observa en la práctica:
 - Atender situaciones de vulnerabilidad y complejidad socio-sanitaria, adaptando las intervenciones a cada caso.

- Coordinar el apoyo con entidades externas y garantizar la corresponsabilidad familiar en los cuidados del menor.
3. Facilitadores de su contribución:
- Favorecer la normalización del día a día en la vida del menor y la familia, asegurando continuidad de cuidados y planificación adaptada a las necesidades del proceso de enfermedad.

Representantes de pacientes:

1. Necesidades familias:
- Menor: Espacios seguros que permitan al menor disfrutar de su infancia más allá de la enfermedad, intervenciones individualizadas y técnicas adaptadas a su edad para manejar miedos, emociones y fortalecer la resiliencia.
 - Familia: Apoyo psicológico para padres y hermanos, herramientas para mejorar la comunicación y cohesión familiar y acompañamiento durante el duelo anticipado.
2. Características esperadas en las intervenciones:
- Presencia continua, flexibilidad y adaptabilidad a las necesidades familiares.
 - Atención integral, centrada en el menor y su familia.
 - Comunicación empática y estrategias prácticas para gestionar emociones y tomar decisiones.
 - Continuidad en el apoyo, desde el diagnóstico hasta el duelo.
3. Barreras de equidad:
- Geográficas: Escasez de servicios en áreas rurales y necesidad de desplazamientos.
 - Económicas: Dificultades para familias sin recursos o sin acceso al sistema público.
 - Logísticas: Carga adicional para coordinar citas.
 - Regionales: Desigualdad en la calidad y disponibilidad de servicios según la comunidad autónoma.

IV.4. Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares

A continuación, se enumeran las diferentes necesidades de investigación y conjuntos de medidas de resultado estándares identificadas en la RS realizada para el presente informe, así como a través de las diferentes fuentes de información consultadas. Las necesidades están clasificadas según su temática y fuente de información.

IV.4.1. Necesidades de investigación identificadas en la RS realizada para el presente informe

Las principales necesidades de investigación identificadas sobre la efectividad, seguridad, coste-efectividad y aspectos éticos, legales, organizativos y sociales de la adición de las intervenciones psicológicas a la atención habitual de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias son las siguientes:

V.4.1.1. Relacionadas con el diseño de los estudios

- Se requieren más estudios con metodología robusta en los que se aplique un diseño prospectivo controlado (p.ej., ECA) y de alta calidad (p.ej., garantizando la ocultación de la asignación a los evaluadores) para evaluar la efectividad y seguridad de las intervenciones. Así mismo, es necesario que estos nuevos estudios cuenten con muestras homogéneas y lo suficientemente grandes para realizar análisis de subgrupos en función de los distintos moderadores, como la edad, el género, patología de base e incluso tipo de intervención recibida. Es esencial que estos nuevos estudios posean una potencia estadística suficiente para detectar efectos significativos.
- Es importante que en la investigación futura se contemple la realización de seguimientos amplios con evaluaciones intermedias a lo largo del periodo de seguimiento, así como la adopción de estrategias planificadas para minimizar la pérdida de datos durante el seguimiento, para conocer con mayor precisión la evolución temporal de las variables de resultado.

- Sería necesario que se recogieran datos de uso de recursos y costes en el marco de ensayos clínicos para informar del coste-efectividad de las intervenciones evaluadas.
- Se requiere de más estudios cualitativos que exploren cómo los pacientes pediátricos y sus familias, así como los profesionales de la salud que les asisten, perciben la administración de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP, además de sus experiencias, expectativas, valores y preferencias. También es necesario explorar la perspectiva de género en este tipo de intervenciones.

V.4.1.2. Relacionadas con la intervención

- Sería necesario que las intervenciones psicológicas dirigidas a menores susceptibles de recibir CPP y sus familias se conceptualicen de manera clara, articulando explícitamente la teoría psicológica que las sustenta. Además, deben contar con una base sólida de evidencia científica que demuestre su eficacia, no limitándose únicamente a la generación de efectos en medidas de resultado psicológicas.
- Dichas intervenciones deberían guardar homogeneidad entre sí en cuanto a su estructura y aplicación (componentes, número de sesiones y duración, periodicidad, formato de participación, modalidad de aplicación, etc.) para permitir la estandarización de los resultados sobre la efectividad de dichas intervenciones en muestras y contextos específicos.
- Sería recomendable que dichas intervenciones fueran administradas por profesionales de la psicología y con experiencia en la patología de base.

V.4.1.3. Relacionadas con la población y contexto de aplicación

- La mayoría de la evidencia identificada procede de estudios realizados con menores susceptibles de recibir CPP por el posible empeoramiento y/o complicaciones asociadas a la enfermedad de base. Por ello, se requieren de más estudios que evalúen de manera específica la aplicación concreta de intervenciones psicológicas en menores que ya se encuentren recibiendo CPP para analizar el impacto individual de dichas estrategias psicológicas, como parte de la atención integral que se recibe en este contexto.
- Por otra parte, la mayoría de los estudios identificados son en pacientes con procesos oncológicos y sus familias, que solo representan una pequeña parte de las enfermedades que se atienden

en CPP, por lo que sería necesario ampliar el foco de estudio a otras patologías no oncológicas. Probablemente en esos casos, las intervenciones psicológicas sean preferentemente dirigidas a las familias, ya que los menores con patología no oncológica suelen tener otros procesos neurológicos que se asocian retraso cognitivo grave.

IV.4.2. Necesidades de investigación identificadas en estudios específicos de necesidades de investigación

En la iniciativa JLA no se identificaron estudios sobre necesidades de investigación para la intervención o el conjunto total de población de interés de este informe. No obstante, se identificaron tres estudios que recogen preguntas que son de interés para una parte de la población incluida (Tabla 14).

Por un lado, la JLA publicó un listado con 10 preguntas priorizadas (de un total de 24) por pacientes y profesionales de la salud, que recoge las necesidades de investigación en el área del cáncer pediátrico en Canadá [141]. De este listado, se extraen 5 preguntas que tenían relación con el objetivo de este informe: solo la pregunta 2 fue priorizada en segundo lugar y propone investigar ¿cuáles son las mejores intervenciones para mejorar la salud mental y psicosocial de los pacientes pediátricos oncológicos? El resto de preguntas no priorizadas fueron: la pregunta 11, que plantea ¿cómo mejorar la calidad de la salud mental y física de los supervivientes de cáncer pediátrico?; la pregunta 18, que se interesa en averiguar la mejor forma de apoyar mental y psicosocialmente a la familia de los pacientes oncológicos pediátricos, tanto durante como después del proceso terapéutico; y por último, la pregunta 21, que pretende aclarar cómo pueden los padres y cuidadores apoyar de la mejor manera la salud física y mental de los menores afectados por cáncer, así como mejorar su capacidad de afrontamiento de la situación, durante y después de la lucha contra el cáncer. Este listado fue publicado en julio de 2022.

También en la JLA se localizó un estudio con un listado de 10 preguntas sobre necesidades de investigación priorizadas por pacientes y profesionales de la salud, relacionadas con el cáncer infantil [142]. De este listado, se extrae una única pregunta que guarda relación con el objetivo del informe: la pregunta 3 plantea investigar si se están satisfaciendo las necesidades de apoyo psicológico, práctico y financiero

de los menores con cáncer y de los sobrevivientes, además de si se están buscando maneras de mejorar el acceso y la calidad de este apoyo.

Finalmente, en la iniciativa JLA, también se encontró un listado con 10 preguntas priorizadas (de un total de 28) relacionadas con los cuidados paliativos [143]. Solo la pregunta 23 guarda relación con el objetivo del presente informe: ¿cuáles son las mejores formas de reconocer y tratar la depresión, ansiedad y el bajo estado de ánimo en las personas que están en la etapa final de la vida?, así como los pros y contras de las diferentes psicoterapias.

Actualmente la JLA y la asociación benéfica Marie Curie en Reino Unido tienen planificada la consulta a pacientes, familiares y profesionales sanitarios para recoger los cambios que se han producido desde 2015, incluyendo la pandemia del Covid-19, en las prioridades de investigación de cuidados paliativos.

Tabla 14. Principales características de los estudios incluidos. Necesidades de investigación sobre las intervenciones psicológicas en CPP			
Autor principal (año)	Objetivo	Diseño / Tipo de Estudio	Población
James Lind Alliance (2022)[141]	Identificar necesidades de investigación sobre el cáncer pediátrico	Metodología de priorización de la <i>James Lind Alliance</i>	Pacientes con cáncer pediátrico, sus cuidadores y profesionales sanitarios
Palliative and end of life care Priority Setting Partnership facilitado por la James Lind Alliance (2015)[143]	Identificar necesidades de investigación para pacientes con enfermedades graves con importantes limitaciones en su vida diaria para ellos, sus familiares, amigos y profesionales sanitarios y sociales implicados en su atención	Metodología de priorización de la <i>James Lind Alliance</i>	N =1331 respuestas (personas en últimos años de vida, cuidadores de pacientes paliativos actuales y en duelo y profesionales sanitarios y sociales)
Aldiss et al. (2023)[142]	Identificar y priorizar las cuestiones de investigación acerca del cáncer infantil	Metodología de priorización de la <i>James Lind Alliance</i>	N = 488 (49 pacientes o supervivientes, 291 familiares y amistades y 148 profesionales especializados)

IV.4.3. Medidas de resultados estándares

En la base de datos COMET se encontró un estudio publicado en el 2020 [144] que tenía por objetivo identificar medidas de resultado relevantes en

los CPP, concretamente en niños/as con discapacidad neurológica grave. Entre las medidas de resultado planteadas se encuentran: 1) el control de síntomas; 2) el nivel de apoyo; 3) la normalización; 4) la seguridad; 5) el empoderamiento; y 6) el estilo de afrontamiento.

Además, en las búsquedas realizadas para la evaluación de efectividad, seguridad y coste-efectividad y de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, se identificó el estudio de Coombes et al. (2023) [145] que trata de llegar a un consenso usando la metodología Delphi entre los agentes implicados de los CPP en relación a las medidas de resultado prioritarias.

Entre las medidas priorizadas se encuentra el dolor, la capacidad para vivir una vida plena, las posibles dificultades respiratorias, la capacidad para que el niño/niña o joven pueda hacer cosas que le gusten, el disponer de suficiente apoyo de los profesionales que le tratan, o contar con un plan de cuidados futuros, entre otros.

Los profesionales priorizaron síntomas físicos como el dolor, dificultad respiratoria y distonía, mientras que los familiares dieron más prioridad a problemas psicosociales como la memoria y el impacto emocional de una enfermedad terminal, así como la función física para realizar actividades fuera del hogar.

Las principales características de los estudios se muestran en la Tabla 15.

Tabla 15. Principales características de los estudios incluidos. Medidas de resultado estándares sobre las intervenciones psicológicas en CPP			
Autor principal (año)	Objetivo	Diseño / Tipo de Estudio	Población
Ribbers et al. (2019) [144]	Identificar medidas de resultado en los cuidados paliativos pediátricos para población infantil con enfermedades neurológicas graves y sus familiares	Entrevista cualitativa	N = 34 (14 familiares y 20 profesionales)
Coombes et al. (2023) [145]	Identificar y desarrollar medidas de resultado en cuidados paliativos pediátricos	Metodología Delphi en dos fases: 1) Establecimiento de consenso de medidas prioritarias. 2) Recopilación de medidas identificadas y reunión con los agentes implicados	N = 82 (23 familiares y 59 profesionales) N = 22 (Grupo de asesoramiento formado por jóvenes con condiciones de vida limitadas)

IV.5. Estudios en marcha

La Tabla 16 muestra los ECA identificados en el registro del *National Institutes of Health* (NIH) (<https://clinicaltrials.gov/>) y en el *International de la Clinical Trials Registry Platform* (ICTRP) (<https://www.who.int/clinical-trials-registry-platform/the-ictrp-search-portal>) que se encuentran en marcha y/o sin resultados publicados aún sobre intervenciones psicológicas en menores susceptibles de recibir CPP y/o en sus familias. Para ello, se ha tenido en cuenta el término específico de “cuidados paliativos” así como las enfermedades susceptibles de recibir CPP evaluadas en el presente informe junto con el de intervención psicológica, técnicas y terapias específicas (p.ej., terapia cognitivo-conductual, terapia de aceptación y compromiso, terapia de la dignidad, mindfulness, etc.).

Tabla 16. ECA en marcha

Título	Código	Población	Estado reclutamiento	Fecha estimada de finalización
Evaluation of the Effect of Cognitive Behavioral Approach-Based Stress Coping Skills Training Program on Stress Perception, Resilience and Compassion Fatigue	NCT05830448	Menores y adultos en cuidados paliativos	En marcha	2023
Music Breathing for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Cancer	NCT06052904	Familias de menores con cáncer	En marcha	2023
Acceptance and Commitment Therapy for Neuro-Oncology Wellbeing (ACT NOW)	NCT04722237	Menores y adultos con cáncer	En marcha	2023
Efficacy of Psychological Intervention for Children with Cancer	NCT06620445	Menores con cáncer	En marcha	2024
A Symptom Management Application for Children at the Early Stage of Cancer Survivorship and Their Caregivers	NCT05748210	Menores con cáncer y sus familias	En marcha	2025
Bright IDEAS for Pediatric Palliative Care: A Problem-Solving Skills Intervention to Empower Parent Resilience	NCT05899998	Familias de menores en CPP	En marcha	2025
Testing eSCCIP: An eHealth Psychosocial Intervention for English and Spanish Speaking Parents of Children with Cancer	NCT05294302	Familias de menores con cáncer	En marcha	2026
Facilitating Parent Adaptation to Pediatric Transplant: The P-SCIP Trial (P-SCIP)	NCT00939380	Familias de menores con cáncer	Finalizado	2016
The Clinical Effect of Palliative Treatment on Patients with Terminal Cancer	NCT05683236	Menores y adultos en cuidados paliativos	Finalizado	2023
Virtual Reality Glasses in Palliative Care	NCT06156540	Menores y adultos en cuidados paliativos	Finalizado	2023
Psychoeducation Intervention for Caregivers of Children with Cancer	NCT05783310	Familias de menores con cáncer	Finalizado	2024
Acceptance and Commitment Therapy for Parents of Children with Cancer (ACT)	NCT04870697	Familias de menores con cáncer	N.I.	2022
Effectiveness of Positive Psychotherapy on Mental Wellbeing Among Caregivers of Cerebral Palsy Children	NCT05613595	Familias de menores con parálisis cerebral	N.I.	2023
A Psychological Intervention for Families in Pediatric Palliative Care (SOFUS)	NCT04883151	Familias de menores en CPP	N.I.	2023
CPP: Cuidados paliativos pediátricos; N.I.: No información				

V. Discusión

V.1 Efectividad y seguridad

La evaluación de la efectividad y seguridad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y sus familias evaluadas en el presente informe se basa en los resultados de 68 ECA, con un total de 4646 participantes (1747 menores y 2859 padres y/o madres).

La calidad de la evidencia ha sido calificada de muy baja calidad para prácticamente todas las medidas de resultado evaluadas debido principalmente al riesgo de sesgo de los estudios individuales, los pequeños tamaños muestrales utilizados, la alta imprecisión de los intervalos de confianza, la heterogeneidad de las poblaciones e intervenciones evaluadas y el reducido número de estudios identificados por medidas de resultado evaluadas.

En relación con el contexto de aplicación de las intervenciones, hubo una infrarrepresentación de menores en CPP, ya que únicamente se identificaron dos estudios llevados a cabo en el contexto de CPP que cumplieran los criterios de selección. Estos dos estudios fueron realizados por el mismo grupo de investigación y con la misma intervención psicológica (creación de un legado o “legacy-making”), siendo uno el estudio piloto del otro. Esto supone una limitación a la hora de establecer una conclusión robusta sobre la efectividad de las intervenciones psicológicas (en general) en este contexto específico. La mayoría de los estudios identificados fueron realizados con menores susceptibles de recibir CPP (y/o sus familias) por el posible empeoramiento y/o complicaciones asociadas a la enfermedad de base. No obstante, también hubo una infrarrepresentación de las patologías no oncológicas, por lo que los resultados se refieren casi en su totalidad a menores y familias afectadas por cáncer infantil.

En relación con las intervenciones psicológicas evaluadas, en la mayoría de estudios se utilizó una combinación de enfoques psicológicos, predominando el cognitivo-conductual, aunque hubo una amplia variedad de intervenciones y técnicas. Hubo bastante heterogeneidad en cuanto al número de sesiones administradas (de 1 a 30 sesiones) y duración de las mismas (rango de 15 a 120 minutos) tanto en menores como en las familias (1 a 12 sesiones; 45 a 120 minutos). En la literatura se ha observado que, aunque las intervenciones con un mayor número de sesiones de tratamiento suelen generar una mayor reducción de los

síntomas, en ocasiones, las sesiones de tratamiento más prolongadas pueden tener menos efectos [146]. Este hecho se relaciona con la dificultad de los pacientes paliativos para soportar intervenciones prolongadas en el tiempo, por lo que sesiones más frecuentes y cortas podrían ser más beneficiosas en comparación con menos sesiones más largas [147]. En cualquier caso, es necesario que exista flexibilidad en cuanto a la duración y la programación de las sesiones de intervención que permitan adaptarse a las condiciones físicas y psíquicas de los pacientes en cada momento del proceso [147].

Otro aspecto a destacar es que únicamente un 36.23% de los estudios contempló la figura de un psicólogo para llevar a cabo las intervenciones psicológicas. En la literatura existente, consensos y algunas declaraciones de políticas respaldan y aportan evidencia sobre el valor de incorporar psicólogos en los CPP [148]. Se ha observado que los psicólogos que trabajan en subespecialidades médicas con alta saturación de pacientes en CPP (p.ej., oncología, cardiología, etc.) pueden ofrecer su experiencia externa al equipo de cuidados paliativos mediante consultas clínicas cuando se requiera, así como de una enseñanza formal a otros profesionales sobre técnicas e intervenciones psicológicas. No obstante, este modelo de consulta entre servicios puede acarrear brechas de comunicación que se traduce en una atención fragmentada a estos pacientes y sus familias [148]. En contraste, un modelo de atención integrada que implique que los psicólogos formen parte oficialmente del servicio de cuidados paliativos como miembros del equipo interdisciplinario puede satisfacer el volumen de necesidades de aquellos pacientes que necesitan apoyo y requieren necesariamente un psicólogo pediátrico especializado [148,149]. Así mismo, es crucial dedicar esfuerzos a la formación de psicólogos pediátricos especializados en CPP [148].

Por otra parte, atendiendo a las medidas de resultado analizadas, los MA realizados en menores susceptibles de recibir CPP muestran un efecto significativamente favorable de la adición de la intervención psicológica a la atención habitual en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (p.ej., punciones lumbares, biopsia de médula, etc.), intensidad del dolor general y durante procedimientos médicos invasivos, así como en el aumento de la ingesta calórica en menores con fibrosis quística ($p < 0.05$) tras la intervención. Por otra parte, los resultados obtenidos en ansiedad, dolor y distrés o malestar durante procedimientos médicos parece que se mantienen en algunos periodos de seguimiento a corto plazo. Por otra parte, atendiendo a los resultados narrativos (en muchos

casos procedentes de un único estudio), también se han observado efectos favorables de la adición de la intervención psicológica en la reducción del estrés, ira y problemas de atención, así como un aumento del conocimiento sobre la enfermedad (en menores con enfermedad de células falciformes), afrontamiento y resiliencia ($p < 0.05$).

No se han observado diferencias significativas entre grupos en otras variables como esperanza, problemas de sueño, ajuste emocional, social y conductual, problemas de conducta, autoestima, uso de recursos (p.ej., antieméticos, sedantes, visitas médicas) o aumento de peso en menores con fibrosis quística, aunque haya una tendencia a favor de la intervención en alguna de estas variables (p.ej., esperanza, autoestima y aumento de peso).

En relación con los estudios en familias de menores susceptibles de CPP, los MA realizados muestran un efecto significativamente favorable de la adición de la intervención psicológica a la atención habitual en la mejora de los síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar, síntomas de estrés postraumático, afrontamiento y esperanza ($p < 0.05$) tras la intervención. Los resultados en depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático parece que se mantienen en algunos periodos de seguimiento a corto plazo. Los resultados en depresión y ansiedad, según la evidencia científica, éstos tienen un efecto clínicamente relevante [150,151]. Por otra parte, atendiendo a los resultados narrativos (procedentes de un único estudio en muchos casos), también se han observado efectos favorables de la adición de la intervención psicológica en la reducción de la sobrecarga del cuidador, sentido y satisfacción vital, fatiga, calidad del sueño, conocimiento de la enfermedad del menor en enfermedad de células falciformes ($p < 0.05$).

No se han observado diferencias claras entre grupos en otras variables como calidad de vida, estrés, resiliencia, impacto emocional de la experiencia de la enfermedad del menor, bienestar psicológico, síntomas psiquiátricos, sintomatología mental general ni estado de ánimo negativo, aunque haya una tendencia a favor de la intervención en alguna de estas variables (p.ej., calidad de vida, estrés, resiliencia). Dos estudios con familias (padres y/o madres) de menores con cáncer (uno donde se administró de la terapia cognitivo-conductual breve (5 sesiones de 60 min c/u) [78] y otro donde se aplicó la terapia de aceptación y compromiso (8 sesiones) [66]) encontraron una mejoría estadísticamente significativa a favor del grupo control (no adición de la intervención psicológica) en diversos periodos de seguimiento relacionados con una en la mejora del bienestar psicológico (a los seis meses y al año de seguimiento) [78], reducción de síntomas de estrés postraumático (a los seis meses de

seguimiento) [78] y reducción de síntomas psiquiátricos (al mes de seguimiento) [66]. Sin embargo, en seguimientos a más largo plazo se observó que estas diferencias se volvieron a favor del grupo intervención.

En relación con la seguridad, ningún estudio reportó efectos adversos derivados de la intervención psicológica, por lo que no se pueden asumir efectos iatrogénicos de las intervenciones evaluadas.

En resumen, la calidad de la evidencia disponible para las intervenciones psicológicas para población pediátrica susceptible de cuidados paliativos y sus familias es de muy baja calidad, dada la heterogeneidad y calidad de los estudios identificados. No obstante, pese a estas limitaciones, los resultados disponibles y sus efectos clínicamente relevantes, sugieren un balance positivo de la adición de diferentes intervenciones psicológicas, con predominio de aquellas con enfoque cognitivo-conductual, a la atención habitual tanto de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias. Por ello, es fundamental impulsar este tipo de intervenciones como parte del cuidado integral de estos pacientes y que aborde también a la población pediátrica con patologías no oncológicas. Además, se precisa de la realización de estudios adicionales aleatorizados de buena calidad, en la práctica asistencial rutinaria en el Sistema Nacional de Salud, y con una clara conceptualización psicológica que permitan establecer y precisar el potencial de dichas intervenciones de manera más exhaustiva y maximizando la validez externa de los estudios.

V.2 Coste-efectividad y análisis económico

La RS de evaluaciones económicas realizada en este informe no identificó ningún estudio que evaluara el coste-efectividad de las terapias psicológicas en la población de interés y que cumpliera con los criterios de inclusión establecidos en el protocolo. Dada la ausencia de evidencia encontrada en el desarrollo del presente informe, sería conveniente que se realizaran evaluaciones económicas en paralelo a los ensayos clínicos en las que se tendría que recoger el uso de recursos de las sesiones psicológicas lo que permitiría una estimación certera del coste total que supondría la aplicación de este tipo de intervenciones.

Las intervenciones psicológicas, en general, son intensivas en tiempo de terapeutas. En el caso que nos ocupa en este informe, el mayor coste de la intervención psicológica dirigida a pacientes y/o familiares también se correspondería con el coste directo sanitario asociado a este recurso. Suponiendo una intervención psicológica tipo consistente en seis sesiones de una hora de duración y teniendo en cuenta un coste

unitario de psicólogo de aproximadamente 100 €/hora, el coste por paciente ascendería a 600 €. Si, además, se tiene en cuenta que cada año se diagnostican unos mil casos nuevos de cáncer pediátrico, el impacto presupuestario bruto de una intervención psicológica, solo para esta población, supondría unos 600 000 € anuales para el SNS. Estas estimaciones son aproximadas y parciales, ya que no incluyen otros posibles costes directos sanitarios incurridos, ahorros potenciales (por un menor uso de recursos de otro tipo, como medicamentos o visitas a la atención primaria), ni los costes por pérdidas de productividad de familiares y cuidadores adultos. Sobre esto último la revisión realizada no ha permitido encontrar evidencias sobre la existencia de diferencias entre intervenir y no intervenir. No obstante, el coste estimado da una idea de los recursos que sería necesario movilizar para proceder a la implementación de la intervención. En cualquier caso, aunque no se haya podido encontrar evidencias sobre el coste-efectividad de estas intervenciones, este criterio no tendría por qué ser el que más peso tuviera en la toma de decisiones de política sanitaria. Esto no debería ser impedimento para que, en paralelo a la implementación de la intervención, se proceda a la monitorización del uso de recursos y resultados, la estimación del coste y el análisis del coste-efectividad (ACE).

El dominio económico de este informe de ETS incluye exclusivamente la RS de evaluaciones económicas no pudiendo llevar a cabo en su marco de elaboración otros análisis económicos como ACE y/o AIP.

El AIP desempeña un papel crucial en el análisis económico de una intervención o tecnología sanitaria [152]. Los AIP complementan a los ACE a la hora de decidir cómo asignar de la manera más eficiente posible los recursos sanitarios disponibles. De manera práctica, un AIP es una estimación cuantitativa de la alteración prevista en el gasto sanitario asociada a la introducción de una nueva tecnología sanitaria [153]. Para ello, es esencial considerar las posibles variaciones en la utilización de recursos sanitarios que podrían surgir con la introducción de esta nueva tecnología, tanto si ésta sustituye a la práctica clínica habitual como si la complementa [153].

Dada su naturaleza orientada a respaldar la toma de decisiones, el AIP debe cumplir rigurosamente con tres requisitos fundamentales tal y como recomiendan las guías metodológicas: transparencia, reproducibilidad y adaptabilidad [154]. En este sentido, todos los parámetros empleados para la realización de un AIP deben presentarse en detalle suficiente, así como las fuentes de información originales (transparencia). Los supuestos que se realizan para obtener los resultados

deben ser explícitos y accesibles para permitir la replicación del análisis (reproducibilidad). Finalmente, los AIP deben ser capaces de generar resultados específicos para cada realidad (adaptabilidad) [154].

La calidad de los datos y recursos disponibles en el momento de elaboración del presente informe impiden realizar un AIP con la validez necesaria para garantizar, con el suficiente rigor científico, su transparencia, reproducibilidad y adaptabilidad.

V.3 Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

Las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP enfrentan desafíos significativos en términos de necesidades familiares, factibilidad, equidad y aceptabilidad, pero también ofrecen oportunidades clave para mejorar la atención integral a los menores y sus familias.

La evidencia destaca que las familias de un paciente pediátrico que debe recibir cuidado paliativo enfrentan una carga emocional considerable, derivada del estrés, la ansiedad y el aislamiento. Estas emociones pueden verse agravadas por la falta de comunicación empática y la insuficiencia de apoyo psicológico en etapas críticas como puede ser el duelo anticipado [130,140]. La consulta a expertos refuerza la necesidad de un acompañamiento psicológico continuo y flexible, que permita a las familias encontrar un equilibrio emocional y gestionar sus necesidades de cuidado mientras tienen oportunidades su resiliencia [131,132]. Este abordaje podría incluir además de los propios pacientes, a otros miembros de la familia, quienes también enfrentan impactos psicológicos significativos.

En cuanto a la factibilidad, los estudios subrayan la importancia de intervenciones adaptadas a los contextos familiares y clínicos. Las técnicas breves y flexibles son esenciales en entornos hospitalarios donde las restricciones de tiempo y espacio dificultan la implementación de intervenciones prolongadas [134]. Los profesionales consultados han señalado que la integración efectiva de profesionales de la psicología clínica dentro de los equipos multidisciplinares requiere formación especializada, clarificación de roles y un compromiso organizativo que permita superar barreras logísticas y culturales.

La equidad emerge como un tema crítico, dado que las familias en contextos rurales o en situación de vulnerabilidad socioeconómica enfrentan dificultades adicionales para acceder a servicios psicológicos [132,139]. Estas desigualdades se agravan por la variabilidad regional en

la disponibilidad de este tipo de servicios y la falta de sensibilización sobre las opciones de apoyo existentes. Las familias y expertos resaltan la necesidad de garantizar acceso universal a estos servicios mediante políticas públicas que prioricen el CPP y fomenten la equidad, especialmente para familias y comunidades en mayor nivel de vulnerabilidad.

Por su parte, la aceptabilidad de las intervenciones está directamente vinculada a la posibilidad de atender las necesidades emocionales y prácticas de las familias. Las intervenciones que promueven una comunicación efectiva, ofrecen estrategias prácticas y permiten la participación activa en las decisiones clínicas son más valoradas por los pacientes y cuidadores [138]. Además, es crucial humanizar el cuidado, asegurando que las familias se sientan escuchadas y comprendidas a lo largo de todo el proceso.

En conjunto, la evidencia recolectada subraya la necesidad de un enfoque interdisciplinario y holístico para las intervenciones psicológicas y psicosociales en el CPP. La personalización, la equidad y la factibilidad deben ser pilares fundamentales, garantizando que estas intervenciones no solo respondan a las necesidades inmediatas, sino que también fortalezcan la capacidad de las familias para enfrentar los desafíos inherentes a los CPP.

V.4 Necesidades de investigación y medidas de resultado estándares

En relación con las necesidades de investigación identificadas en la RS del presente informe, se ha observado que se precisa de más estudios con metodología robusta y de buena calidad, que contemplen seguimientos amplios con evaluaciones intermedias a lo largo del tiempo, que apliquen intervenciones psicológicas con evidencia científica demostrada y que estas intervenciones sean administradas por profesionales de la psicología con experiencia en la patología de base. Además, sería recomendable registrar el uso de recursos y costes para informar del coste-efectividad de las intervenciones evaluadas así como de realizar más estudios cualitativos que exploren la perspectiva de género en este tipo de intervenciones y las percepciones, experiencias, expectativas, valores y preferencias de los menores y sus familias, y de los profesionales sanitarios que los atienden.

No se encontraron estudios específicos sobre las necesidades de investigación relacionadas con las intervenciones psicológicas en

población pediátrica susceptible de recibir CPP y/o sus familias en las diferentes fuentes de información consultadas, aunque si se identificó en la JLA un listado priorizado de necesidades que incluye investigar cuáles son las mejores intervenciones para mejorar la salud mental y psicosocial en parte de la población incluida, en este caso, los pacientes oncológicos pediátricos. En relación con las medidas de resultado estándares, se han identificado algunas priorizadas como el control de síntomas, el nivel de apoyo, la normalización, la seguridad, el empoderamiento y el estilo de afrontamiento de menores en CPP con discapacidad neurológica grave. Además, entre las medidas priorizadas también se identifica el dolor, la calidad de vida, los planes de cuidado futuros y los problemas psicosociales que se puedan derivar de una enfermedad terminal en el paciente pediátrico. En resumen, son necesarias más investigaciones sobre estas cuestiones para mejorar la calidad de vida de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias.

V.5. Fortalezas y limitaciones

La principal fortaleza de las RS de la literatura realizadas para el presente informe de ETS sobre efectividad y coste-efectividad radica en el hecho de que se ha llevado a cabo conforme a los principios fundamentales para asegurar su transparencia, replicabilidad y fácil actualización. La información explícita de la metodología empleada y la disponibilidad de los datos extraídos permite que también pueda ser objeto de una evaluación crítica.

En relación con la elaboración del marco EtD de GRADE y la formulación de las recomendaciones de este informe, se contó con una participación equitativa de profesionales sanitarios, representantes de pacientes y metodólogos expertos en las diferentes áreas del informe.

La principal limitación de esta RS, derivada de la metodología, es la posibilidad de que no se hayan incluido en el análisis estudios relevantes o realizados en contexto español, como resultado de su no publicación, o porque lo estén en una lengua distinta del inglés o castellano, o por haberse publicado en revistas no indexadas en las bases de datos consultadas. Pese a que la búsqueda en las diferentes bases de datos electrónicas se complementó con la búsqueda manual de referencias a partir de los estudios incluidos en el informe, así como mediante la consulta a los agentes implicados, no se realizó una búsqueda formal en bases de datos de literatura gris.

Además, otra de las principales limitaciones metodológicas de esta RS estuvo relacionada con la imposibilidad de estratificar los resultados

de acuerdo a las características de la población y/o intervención. Para la mayoría de medidas de resultado no se han podido realizar los análisis de subgrupo previstos y acorde a la edad, género, patología de base ni subtipos (p.ej., diferentes tipo de cáncer) ni gravedad, o tipo de intervención recibida (p.ej., tipo de intervención, número y duración de las sesiones, periodicidad). Esto hubiera sido de gran utilidad para contrastar los potenciales efectos de las intervenciones en perfiles determinados y sobre medidas de resultado concretas. Además, otra limitación es la ausencia de la perspectiva de género y la no inclusión de otros familiares diferentes a los cuidadores principales del menor, pudiendo afectar a la generalización de los resultados.

No ha sido posible realizar una evaluación económica completa ni análisis de impacto presupuestario debido principalmente a la ausencia de datos de calidad que permitieran hacer estimaciones con el suficiente nivel de certeza.

VI. Conclusiones

- La evidencia disponible sobre la efectividad y seguridad de las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y sus familias es de muy baja calidad para prácticamente todas las medidas de resultado evaluadas debido al riesgo de sesgo de los estudios individuales, los pequeños tamaños muestrales utilizados, la alta imprecisión de los intervalos de confianza, la heterogeneidad de las poblaciones e intervenciones evaluadas y el reducido número de estudios identificados por medidas de resultado evaluadas. No obstante, a pesar de estas limitaciones, los resultados disponibles y sus efectos clínicamente relevantes, sugieren un balance positivo de la adición de diferentes intervenciones psicológicas a la atención habitual de menores susceptibles de recibir CPP y sus familias.
- Específicamente en los menores susceptibles de recibir CPP, los resultados muestran que añadir intervenciones psicológicas a la atención habitual parece tener un efecto favorable en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos (p.ej., punciones lumbares, biopsia de médula, etc.), intensidad del dolor en general y durante procedimientos médicos invasivos, así como en el aumento de la ingesta calórica, específicamente en menores con fibrosis quística. Algunos de estos resultados se mantienen en seguimientos a corto plazo (ansiedad, dolor y distrés o malestar durante procedimientos médicos). En otras medidas de resultado (p.ej., esperanza, problemas de sueño, ajuste emocional, social y conductual, problemas de conducta, autoestima, uso de recursos) no se han observado efectos significativos.
- En relación con las familias de menores susceptibles de recibir CPP, los resultados muestran que añadir intervenciones psicológicas a la atención habitual parece tener un efecto favorable en la reducción de síntomas de depresión, ansiedad, distrés o malestar, síntomas de estrés postraumático, afrontamiento y esperanza. Algunos de estos resultados se mantienen en seguimientos a corto plazo (depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático). En otras medidas de

resultado (p.ej., calidad de vida, estrés, resiliencia, impacto emocional de la experiencia de la enfermedad del menor, bienestar psicológico, síntomas psiquiátricos, sintomatología mental general, estado de ánimo negativo) no se han observado efectos significativos.

- En relación con la seguridad, no se encontraron efectos adversos derivados de las intervenciones psicológicas.
- No se identificaron evaluaciones económicas publicadas que evaluaran el coste-efectividad de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP.
- Las intervenciones psicológicas en CPP deben atender de manera integral las necesidades emocionales de los menores y sus familias, ofreciendo apoyo psicológico flexible y continuo adaptado a las dinámicas familiares y etapas de la enfermedad.
- La formación especializada y la integración efectiva de equipos multidisciplinarios son esenciales para garantizar intervenciones que generen confianza y bienestar en las familias.
- Es crucial reducir las desigualdades geográficas, económicas y organizativas mediante políticas públicas que favorezcan la equidad en el acceso y la disponibilidad de servicios psicológicos en el marco del CPP.
- En relación con las necesidades de investigación, se precisa de más estudios con metodología robusta y de buena calidad, que registren el uso de recursos y costes, así como más estudios cualitativos. No se encontraron estudios específicos sobre las necesidades de investigación relacionadas con las intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir CPP y/o sus familias en las diferentes fuentes de información consultadas. En relación con las medidas de resultado estándares, se han identificado algunas priorizadas como el control de síntomas, el nivel de apoyo, la normalización, la seguridad, el empoderamiento y el estilo de afrontamiento, el dolor, la calidad de vida, los planes de cuidado futuros y los problemas psicosociales que se puedan derivar de una enfermedad terminal en el paciente pediátrico.

VII. Recomendaciones

De acuerdo con los resultados obtenidos en este informe, se emite una recomendación débil a favor de la inclusión de las intervenciones psicológicas en la atención habitual de la población pediátrica susceptible de recibir CPP y sus familias en el sistema sanitario.

Esta recomendación se fundamenta en la evidencia disponible sobre efectividad, seguridad y la consideración de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales en el momento de la elaboración de este informe. No obstante, la calidad de la evidencia actualmente es baja o muy baja, lo que limita la certeza de estos hallazgos. Además, la factibilidad de implementar estas intervenciones de forma generalizada en la práctica clínica habitual presenta ciertos desafíos, y no se han podido analizar los costes derivados de su implementación, por lo que la presente recomendación está sujeta a la generación de nueva evidencia científica que permita fortalecer la calidad y consistencia de los datos sobre efectividad y seguridad; evaluar el impacto económico y la sostenibilidad de estas intervenciones en el contexto clínico real; explorar estrategias para superar barreras organizativas y mejorar su implementación en la práctica clínica habitual. Para ello, se requiere de más investigaciones de alta calidad y bajo riesgo de sesgo, que incluyan tanto análisis económicos como estudios cualitativos centrados en las experiencias y necesidades de los pacientes pediátricos, sus familias y los profesionales sanitarios que les asisten.

En el Anexo 11 se pueden consultar los juicios realizados en el proceso de formulación de las recomendaciones.

VII.1. Recomendaciones de investigación futura

Los resultados sugieren que las intervenciones psicológicas podrían tener un impacto positivo y significativo en la mejora del bienestar emocional de los pacientes y sus familias, pese a la baja calidad de la evidencia disponible. Por ello, y en función de la evidencia científica identificada para el presente informe, se recomienda la realización de estudios con metodología robusta en los que se aplique un diseño prospectivo controlado, sean de alta calidad y que permitan analizar la efectividad de aquellas intervenciones con clara conceptualización psicológica, llevadas a cabo por profesionales de la salud mental con experiencia en la

patología de base y administradas en contexto de CPP, sin limitarse a menores con patologías oncológicas.

Además, se recomienda que futuras investigaciones registren el uso de recursos y los costes y posibles ahorros asociados a la administración de estas intervenciones para informar acerca de su coste-efectividad.

Por último, se requieren de más estudios cualitativos que aborden los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales relacionados con este tipo de intervenciones, así como las experiencias, expectativas, valores y preferencias de los pacientes y sus familias.

VII.2. Recomendación para la actualización del informe

Atendiendo a los criterios expuestos en la sección III. Metodología para evaluar la necesidad de actualización, se considera que la potencial fecha de actualización de este informe podría ser en cinco años (2029).

Para proponer esta fecha, se ha considerado la tendencia estable de la tasa de publicaciones recientes en el área de la tecnología evaluada, así como el número de estudios en marcha identificados con potencial de proporcionar resultados relevantes en los próximos cinco años. No obstante, en caso de que, llegada la fecha propuesta no existiera nueva evidencia que pudiera modificar las conclusiones y/o recomendaciones del informe, se podría considerar posponer la actualización hasta que dicha información esté disponible. Por otro lado, es importante tener en cuenta que otros criterios complementarios de interés, como cambios en los precios de las tecnologías o en los costes operativos, en la situación epidemiológica o en las indicaciones clínicas, podrían adelantar o modificar la fecha propuesta para la actualización del informe.

Contribución de autores, personal de apoyo y revisores externos

Autores

- *Yolanda Álvarez-Pérez*✉. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Coordinación del informe. Revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos, lectura crítica de los estudios incluidos, participación en el proceso de formulación de recomendaciones, redacción del informe y revisión del borrador final del informe.
- *Andrea Duarte-Díaz*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos, lectura crítica de los estudios incluidos, participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Aleazandra Torres-Castaño*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales relacionados con la tecnología evaluada, participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y formulación de recomendaciones, redacción parcial del informe y revisión del borrador final del informe.
- *Cristina Valcárcel-Nazco*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Prevención y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura económica, participación en el proceso de formulación de recomendaciones, redacción parcial del informe y revisión del borrador final del informe.

- *Estefanía Herrera-Ramos*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, diseño de estrategias de búsqueda, consulta en las bases de datos bibliográficas, redacción parcial del informe y revisión del borrador final del informe.
- *Berta Pinto-Robayna*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares y redacción parcial del informe.
- *Amado Rivero-Santana*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Lidia García-Pérez*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión de la literatura económica, participación en el proceso de formulación de recomendaciones, redacción parcial del informe y revisión del borrador final del informe.
- *Francesca Favaro*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión de la literatura, evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales y revisión del borrador final del informe.
- *Diego Infante-Ventura*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos, lectura crítica de los estudios incluidos y revisión del borrador final del informe.
- *Vanesa Ramos-García*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en

Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos, lectura crítica de los estudios incluidos y revisión del borrador final del informe.

- *Anthea Santos-Álvarez*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos y revisión del borrador final del informe.
- *Alejandra Abrante-Luis*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos, lectura crítica de los estudios incluidos y revisión del borrador final del informe.
- *Miguel Ángel García-Bello*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Revisión del protocolo del informe, revisión de la literatura, extracción y síntesis de datos y revisión del borrador final del informe.
- *Lena Arnal-Artiaga*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Revisión de la literatura económica.
- *Juan Ignacio Capafons-Sosa*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares.
- *Yolanda Ramallo-Fariña*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Identificación de necesidades de investigación y medidas de resultado estándares.
- *Juan Luis Marrero Gómez*. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Virgen del Rocío – Revisión del protocolo del informe, participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, participación en los procesos de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Bernat Carreras Marcos*. Hospital Clínic de Barcelona. Sección de Psicología Clínica de la Salud del Institut Clínic de Neurociències (ICN). Pacte Nacional de Salut Mental – Revisión del protocolo del informe,

participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y revisión del borrador final del informe.

- *Valewska G. Wallis Gómez*. Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (HUMIC) – Revisión del protocolo del informe, participación en los procesos de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y de formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Rafael Gómez García*. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga y Plataforma en Nanomedicina (IBIMA Plataforma BIONAND). Fundación CUDECA – Revisión del protocolo del informe, participación en los procesos de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y de formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Clara González-Formoso*. Servicio Gallego de Salud (SERGAS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo del informe, participación en el proceso de formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *María de los Ángeles Ferrera-Fernández*. Subcomisión Docente de Enfermería Pediátrica. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (HUMIC) – Revisión del protocolo del informe, participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales y revisión del borrador final del informe.
- *Alba López Rivero*. Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (HUMIC) – Revisión del protocolo del informe y revisión del borrador final del informe.
- *Lilisbeth Perestelo-Pérez*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) – Revisión del protocolo, revisión de la literatura, participación en los procesos de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y de formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.



yolanda.alvarezperez@sescs.es

Responsable de Agencia

- *Lilisbeth Perestelo-Pérez*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS).

Personal de apoyo

- *Carlos González Rodríguez*. Fundación Canaria Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Apoyo en las tareas de documentación y edición.
- *Carlos Díaz-González*. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) – Apoyo en las tareas de documentación.

Revisores externos

- *Ana Belén Bautista Girona*. Psicóloga en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Pau de Barcelona y Psicooncológa en la Fundación Villavecchia – Revisión del borrador final del informe.
- *Sergio Hernández Expósito*. Profesor Titular de Neuropsicología de la Universidad de La Laguna (ULL) – Revisión del borrador final del informe.

Representantes de asociaciones de pacientes y de sociedades científicas

Representantes de asociaciones de pacientes

- *Ainhoa Fernández Calvo*. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) – Revisión del protocolo del informe, participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia y formulación de recomendaciones y revisión del borrador final del informe.
- *Begoña Barragán*. Grupo Español de Pacientes Con Cáncer (GEPAC) – Revisión del protocolo del informe, participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales, y participación en el proceso de priorización para la evaluación de la calidad de la evidencia.
- *Cynthia Castilla Marcos*. Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO) – Revisión del protocolo del informe.
- *Myriam López Álamo*. Fundación Canaria Pequeño Valiente – Revisión del protocolo del informe.
- *José Carlos López Seisdedos*. Fundación PORQUEVIVEN – Revisión del protocolo del informe.

Representantes de sociedades científicas

- *María Luisa de la Rica Escuin*. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *Pedro Javier Rodríguez Hernández*. Asociación Española de Pediatría (AEP) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *Luz Campello García*. Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS) – Revisión del protocolo del informe, participación en la consulta acerca de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales y revisión del borrador final del informe.

- *Josep Vilajoana Celaya*. Consejo General de la Psicología de España (COP) – Revisión del protocolo del informe, consultas puntuales acerca de las intervenciones y revisión del borrador final del informe.
- *Virginia Santana Rojo*. Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *Javier Prado Abril*. Sociedad Española de Psicología Clínica (ANPIR) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *Daniel Toro Pérez*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *Jorge Gómez Sirvent*. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) – Revisión del protocolo y del borrador final del informe.
- *María Macarena Rus Palacios*. Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos (SISU) – Revisión del protocolo del informe.
- *Helena García Llana*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) – Revisión del protocolo del informe.
- *Carola del Rincón*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) – Revisión del protocolo del informe.
- *Leonor Varela Lema*. Sociedad Española de Epidemiología (SEE) – Revisión del protocolo del informe.

Declaración de intereses

Los autores del presente informe, colaboradores, representantes de las asociaciones de pacientes, sociedades científicas e industria y revisores externos completaron un formulario de declaración de intereses, declarando no tener conflictos de intereses en relación con la intervención evaluada ni los comparadores considerados.

Referencias

1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022.
2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. 87 p.
3. Red de atención paliativa pediátrica integral. Modelo Organizativo de Atención Integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación final de vida. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Direcció General de Planificació en Salut; 2020.
4. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022 may;63(5):e529-43.
5. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz*. 2008 ago;22(4):401-8.
6. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
7. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011 mar 1;127(3):529-38.
8. Orkin J, Chan CY, Fayed N, Lin JLL, Major N, Lim A, et al. Complex care for kids Ontario: protocol for a mixed-methods randomised controlled trial of a population-level care coordination initiative for children with medical complexity. *BMJ Open*. 2019 ago;9(8):e028121.

9. García de Paso Mora M, Jordà Martí S, Mora Canet B, Grupo de Trabajo. Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades Crónicas Complejas: Tejiendo puentes para sus cuidados. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares; 2019.
10. Alonso Salas MT, Díaz Suárez M, Godoy Molina E, López García AB, MadridRodríguez A, MarreroGómez JL, et al. Propuestas sobre la definición organizativa de los recursos avanzados de cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. Junta de Andalucía; 2021.
11. Escudero M, Fernández B, Fernández A, Rus M, Sanz R. CUIDADOS paliativos en la infancia y la adolescencia. Sevilla: Consejería de Salud y Familias. Junta de Andalucía; 2020.
12. Grupo de trabajo Psicosocial de la PedPal. Recomendaciones de aspectos psicológicos, sociales y espirituales a explorar en visitas iniciales en Cuidados Paliativos Pediátricos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal); 2022.
13. Hord J, Feig S, Crouch G, Hale G, Mueller B, Rogers Z, et al. Standards for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics*. 2014;134(2):410-4.
14. Thompson AL, Kentor RA, Schaefer MR, McCarthy SR. Psychologists as Pivotal Members of the Pediatric Palliative Care Team. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;S088539242400068X.
15. Edlynn E, Kaur H. The Role of Psychology in Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2016 jul;19(7):760-2.
16. Cress AE. Psychiatry and interdisciplinary pediatric palliative care: a scoping review. *Ann Palliat Med*. 2024 mar;13(2):415-27.
17. Abramson A. The role of psychology in palliative care [Internet]. *Monitor on Psychology*, 53(5). 2022;
18. National Collaborating Centre for Cancer. Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2005.
19. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, et al. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic

- Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(3):1004-17.
20. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(S5).
 21. Melesse TG, Chau JPC, Nan M. Effects of cognitive-behavioural therapy on psychological, physical and social outcomes of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*. 2022;157:110805.
 22. Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, Busquets-Alibés E. The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Pall Supp Care*. 2021;19(6):733-43.
 23. Cardenas A, Esser K, Wright E, Netten K, Edwards A, Rose J, et al. Caring for the Caregiver (C4C): An Integrated Stepped Care Model for Caregivers of Children With Medical Complexity. *Academic Pediatrics*. 2023;23(2):236-43.
 24. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015;
 25. Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019 mar 18;2021(6).
 26. Santini A, Avagnina I, Marinetto A, De Tommasi V, Lazzarin P, Perilongo G, et al. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. *Front. Psychol*. 2022 mar 22;13:858812.
 27. Thompson AL, Kentor RA. Introduction to the special issue on palliative care, end-of-life, and bereavement: Integrating psychology into pediatric palliative care. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*. 2021;9(3):219-28.
 28. Poltorak DY, Benore E. Cognitive-Behavioral Interventions for Physical Symptom Management in Pediatric Palliative Medicine.

- Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 2006 jul;15(3):683-91.
29. National Guideline Alliance (UK). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016 [Accedido 5-04-2024]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402430/>
 30. Resolución del Parlamento Europeo, de 5 de julio de 2022, sobre el fomento de una acción europea común en materia de cuidados (2021/2253(INI)) [Internet]. Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0278_ES.html
 31. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados paliativos: Estándares y recomendaciones. Madrid: 2009.
 32. Ministerio de Sanidad. Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2015-2020. Madrid: 2023.
 33. Ministerio de Sanidad. Jornada de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS. La situación de los cuidados paliativos en España [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/eventosJornadas/Jornada/docs/cuidadosPaliativos/1_INGRID_BULLICH.pdf
 34. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021. Servicio Canario de la Salud. Dirección General de Programas Asistenciales; 2018.
 35. Plan integral de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid 2017-2020. Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Coordinación del a Asistencia Sanitaria; 2019.
 36. Libro Blanco de las Áreas de Capacitación Específica (ACES) en Pediatría [Internet]. Asociación Española de Pediatría; 2021. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2024/03/acespediatricas2021.pdf>
 37. AECC Asociación Española Contra el Cáncer. Estudio sobre la atención psicológica en cáncer en el sistema nacional de salud en España. Madrid: 2019.

38. Higgins J, Green S, Higgins JPT GS, Higgins J, Green S. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration; 2011.
39. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372.
40. University of York. Centre for Reviews and Dissemination. CRD Database. Search strategies [Internet]. Disponible en: <https://www.crd.york.ac.uk/crdweb/searchstrategies.asp>
41. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Search filters [Internet]. Disponible en: <https://www.sign.ac.uk/using-our-guidelines/methodology/search-filters/>
42. Zotero. Zotero: Your personal research assistant (Versión 6.0.23) [Internet]. 2023;
43. Borissov N, Haas Q, Minder B, Kopp-Heim D, von Gernler M, Janka H, et al. Reducing systematic review burden using Deduplick: a novel, automated, reliable, and explainable deduplication algorithm to foster medical research. *Syst Rev*. 2022 ago 17;11(1):172.
44. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: A critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ (Online)*. 2017;358:j4008-j4008.
45. Sterne JAC, Savović J, Page MJ, Elbers RG, Blencowe NS, Boutron I, et al. RoB 2: A revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *The BMJ*. 2019;366.
46. Higgins JPT, Thompson SG. Quantifying heterogeneity in a meta-analysis. *Stat Med*. 2002 jun 15;21(11):1539-58.
47. Sterne JAC, Egger M, Smith GD. Systematic reviews in health care: Investigating and dealing with publication and other biases in meta-analysis. *BMJ*. 2001 jul 14;323(7304):101-5.
48. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. 2008 abr 26;336(7650):924-6.

49. Moberg J, Oxman AD, Rosenbaum S, Schünemann HJ, Guyatt G, Flottorp S, et al. The GRADE Evidence to Decision (EtD) framework for health system and public health decisions. *Health Research Policy and Systems*. 2018 may 29;16(1):45.
50. Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien BJ, Stoddart GL. *Methods for the economic evaluation of health care programme*. Third edition. Oxford: Oxford University Press; 2005.
51. European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA). EUnetHTA Joint Action 2 Work Package 8. HTA Core Model® 3.0. 2016.
52. Puñal-Ribóo J, Baños Álvarez E, Varela Lema L, Castillo Muñoz M, Atienza Merino G, Ubago Pérez R, et al. *Guía para la elaboración y adaptación de informes rápidos de evaluación de tecnologías sanitarias*. Santiago de Compostela: Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud, Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, avalia-t; Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016.
53. EUnetHA Joint Action 2 Work Package 8. HTA Core Model ® Version 3.0 [Internet]. 2016. Disponible en: www.htacoremodel.info/BrowseModel.aspx
54. Pérez-Bracchiglione J, Meza N, Bangdiwala SI, Niño De Guzmán E, Urrútia G, Bonfill X, et al. Graphical Representation of Overlap for OVERviews. *Research Synthesis Methods*. 2022 may;13(3):381-8.
55. Abedini S, Habibi M, Abedini N, Achenbach TM, Semple RJ. A Randomized Clinical Trial of a Modified Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Children Hospitalized with Cancer. *Mindfulness*. 2021 ene;12(1):141-51.
56. Akard TF, Dietrich M, Friedman D, Wray S, Gerhardt C, Given B, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on Parental Coping. *ONF*. 2021a;48(3):309-16.
57. Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, Hinds PS, Given B, Wray S, et al. Digital storytelling: An innovative legacy-making intervention for children with cancer: Legacy-Making Intervention for Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 abr;62(4):658-65.

58. Alavi B, Makvandi B, Asgari P, Moradimanesh F, Department of Psychology, Dezful Branch, Islamic Azad University, Dezful, Iran. Effectiveness of individual play therapy on hope, adjustment and pain response of children with leukemia hospitalized in Shahrivar Hospital, Rasht, Iran. PCNM. 2021 may 1;11(2):10-21.
59. Bahrami S, Sheikhi MR, Moradi Baglooei M, Mafi M. Effect of Emotion Regulation Training Based on the Gross Model on Anxiety among Parents of Children with Cancer. EBC. 2020;
60. Cernvall M, Carlbring P, Wikman A, Ljungman L, Ljungman G, Von Essen L. Twelve-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial of Internet-Based Guided Self-Help for Parents of Children on Cancer Treatment. J Med Internet Res. 2017 jul 27;19(7):e273.
61. Chan CWH, Lam LW, Li CK, Cheung JSS, Cheng KKF, Chik KW, et al. Feasibility of psychoeducational interventions in managing chemotherapy-associated nausea and vomiting (CANV) in pediatric oncology patients. European Journal of Oncology Nursing. 2015 abr;19(2):182-90.
62. Cheng KK, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. Cancer Reports. 2021 jun;4(3):e1336.
63. Cho E, Dietrich MS, Friedman DL, Gilmer MJ, Gerhardt CA, Given BA, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on the Coping of Children With Cancer. Am J Hosp Palliat Care. 2023 ene;40(1):34-42.
64. Damreihani N, Behzadipour S, Haghpanh S, Bordbar M. The effectiveness of positive psychology intervention on the well-being, meaning, and life satisfaction of mothers of children with cancer: A brief report. Journal of Psychosocial Oncology. 2018 may 4;36(3):382-8.
65. Ebrahimi E, Mirzaie H, Saeidi Borujeni M, Zahed G, Akbarzadeh Baghban A, Mirzakhani N. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. Asian Pac J Cancer Prev. 2019 oct 1;20(10):2935-41.

66. Esmalian Khamseh L, Khoeini F. The effectiveness of acceptance and commitment therapy on mental health and mindfulness in mothers of newborns with cystic fibrosis. *Journal of Neonatal Nursing*. 2021 feb;27(1):43-6.
67. Hoekstra-Weebers JEHM, Heuvel F, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Brief Report: An Intervention Program for Parents of Pediatric Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Psychol*. 1998;23(3):207-14.
68. Hoseinzadeh F, Radfar M, Moghaddamtabrizi F, Khalkhali H. Effect of resilience-based group therapy intervention on coping in mothers of children with cancer: A randomized clinical trial. *Iranian J Nursing Midwifery Res*. 2019;24(4):291.
69. Jay SM, Elliott CH. A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1990;58(6):799-804.
70. Jibb LA, Birnie KA, Nathan PC, Beran TN, Hum V, Victor JC, et al. Using the MEDiPORT humanoid robot to reduce procedural pain and distress in children with cancer: A pilot randomized controlled trial. *Pediatric Blood & Cancer*. 2018 sep;65(9):e27242.
71. Jin X, Li H, Chong YY, Mann KF, Yao W, Wong CL. Feasibility and preliminary effects of acceptance and commitment therapy on reducing psychological distress and improving the quality of life of the parents of children with cancer: A pilot randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*. 2023 ene;32(1):165-9.
72. Joosten MMH, Maurice-Stam H, Van Gorp M, Beek LR, Stremmer-van Holten D, Scholten L, et al. Efficacy of Op Koers Online, an online group intervention for parents of children with cancer: Results of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*. 2024 ene;33(1):e6284.
73. Kazak AE, Penati B, Boyer BA, Himmelstein B, Brophy P, Waibel MK, et al. A Randomized Controlled Prospective Outcome Study of a Psychological and Pharmacological Intervention Protocol for Procedural Distress in Pediatric Leukemia. *J Pediatr Psychol*. 1996;21(5):615-31.

74. Kazak AE, Penati B, Brophy P, Himelstein B. Pharmacologic and Psychologic Interventions for Procedural Pain. *Pediatrics*. 1998 jul 1;102(1):59-66.
75. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, et al. Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005 dic 1;30(8):644-55.
76. Latifi A, Saeedinezhad F, Keikhaei A, Miri Aliabad G. The Effect of Cognitive-emotional Intervention on Psychological Distress in Mothers of Children with Cancer. *Med Surg Nurs J*. 2021 feb 15;9(4).
77. Luo Y, Xia W, Cheung AT, Ho LLK, Zhang J, Xie J, et al. Effectiveness of a Mobile Device-Based Resilience Training Program in Reducing Depressive Symptoms and Enhancing Resilience and Quality of Life in Parents of Children With Cancer: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2021 nov 29;23(11):e27639.
78. Manne S, Mee L, Bartell A, Sands S, Kashy DA. A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2016 may;84(5):389-401.
79. Marsland AL, Long KA, Howe C, Thompson AL, Tersak J, Ewing LJ. A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013 may 1;38(4):449-61.
80. Marsland AL, Walsh CP, Cleary JL, Vaisleib AD, Farrell C, Woods WC, et al. Efficacy of a Stress Management Intervention for Mothers of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2020 ago 1;45(7):812-24.
81. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, Hullmann SE, Kenner C, Eddington AR, et al. A Clinic-Based Interdisciplinary Intervention for Mothers of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012 nov 1;37(10):1104-15.

82. Ozturk CS, Katikol E. Effect of mHealth-based relaxation program on stress coping and anxiety levels in mothers of children with cancer: A randomized controlled study. *Patient Education and Counseling*. 2024 jun;123:108247.
83. Park M, Kim S, Lee H, Shin YJ, Lyu CJ, Choi EK. Development and effects of an internet-based family resilience-promoting program for parents of children with cancer: A randomized controlled trial. *European Journal of Oncology Nursing*. 2023 jun;64:102332.
84. Porter LS, Baucom DH, Bonner M, Linardic C, Kazak AE. Parenting a child with cancer: a couple-based approach. *Translational Behavioral Medicine*. 2019 may 16;9(3):504-13.
85. Pouraboli B, Poodineh Z, Jahani Y. The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2019 oct 1;20(10):2903-8.
86. Powers SW, Jones JS, Ferguson KS, Piazza-Waggoner C, Daines C, Acton JD. Randomized Clinical Trial of Behavioral and Nutrition Treatment to Improve Energy Intake and Growth in Toddlers and Preschoolers With Cystic Fibrosis. *Pediatrics*. 2005 dic 1;116(6):1442-50.
87. Safarabadi-Farahani A, Maarefvand M, Biglarian A, Khubchandani J. Effectiveness of a Brief Psychosocial Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children With Cancer: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Nursing*. 2016 jul;31(4):e262-70.
88. Sahler OJZ, Fairclough DL, Phipps S, Mulhern RK, Dolgin MJ, Noll RB, et al. Using Problem-Solving Skills Training to Reduce Negative Affectivity in Mothers of Children With Newly Diagnosed Cancer: Report of a Multisite Randomized Trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2005;73(2):272-83.
89. Sahler OJZ, Varni JW, Fairclough DL, Butler RW, Noll RB, Dolgin MJ, et al. Problem-Solving Skills Training for Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Randomized Trial. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2002 abr;23(2):77-86.
90. Shakiba M, Latifi A, Navidian A. The Effect of Cognitive-Emotional Intervention on Growth and Posttraumatic Stress in Mothers of

- Children With Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2020 mar;42(2):118-25.
91. Stark LJ, Opipari LC, Spieth LE, Jelalian E, Quittner AL, Higgins L, et al. Contribution of behavior therapy to dietary treatment in cystic fibrosis: A randomized controlled study with 2-year follow-up. *Behavior Therapy*. 2003;34(2):237-58.
 92. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, Rodriguez A, Hwang W-T, Pai ALH, et al. Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2009 sep 1;34(8):803-16.
 93. Streisand R. Brief Report: Parents of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: Documenting Stress and Piloting a Psychological Intervention Program. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000 jul 1;25(5):331-7.
 94. Tsitsi T, Charalambous A, Papastavrou E, Raftopoulos V. Effectiveness of a relaxation intervention (progressive muscle relaxation and guided imagery techniques) to reduce anxiety and improve mood of parents of hospitalized children with malignancies: A randomized controlled trial in Republic of Cyprus and Greece. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017 feb;26:9-18.
 95. Tsitsi T, Raftopoulos V, Papastavrou E, Charalambous A. Progressive Muscle Relaxation and guided imagery as techniques to enhance the way of coping of parents of children with malignancies: Findings from a randomized controlled trial. *European Journal of Oncology Nursing*. 2020 jun;46:101718.
 96. Tyc VL, Leigh L, Mulhern RK, Srivastava DK, Bruce D. Evaluation of a Cognitive-Behavioral Intervention for Reducing Distress in Pediatric Cancer Patients Undergoing Magnetic Resonance Imaging Procedures. *International Journal of Rehabilitation and Health*. 1997 oct;3(4):267-79.
 97. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, Dolgin M. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer. *J Pediatr Psychol*. 1993;18(6):751-67.
 98. Zupanec S, Jones H, McRae L, Papaconstantinou E, Weston J, Stremmler R. A Sleep Hygiene and Relaxation Intervention for Children

- With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Cancer Nurs.* 2017;40(6):488-96.
99. Bardideh K, Bardideh F, Kakabaraee K. Study of the Effectiveness of the Cognitive Behavioral Therapy on Self Efficacy and Pain among Children Suffering from Cancer. *GJHS.* 2016 nov 30;9(5):33.
 100. Cernvall M, Carlbring P, Ljungman L, Ljungman G, Essen L. Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology.* 2015 sep;24(9):1152-8.
 101. Christian BJ, D'Auria JP. Building Life Skills for Children With Cystic Fibrosis: Effectiveness of an Intervention. *Nursing Research.* 2006 sep;55(5):300-7.
 102. Daniel LC, Li Y, Smith K, Tarazi R, Robinson MR, Patterson CA, et al. Lessons Learned From a Randomized Controlled Trial of a Family-Based Intervention to Promote School Functioning for School-Age Children With Sickle Cell Disease. *J. Pediatr. Psychol.* 2015 nov;40(10):1085-94.
 103. Delavari H, Nasirian M, Baezegar Bafrooei K. Logo therapy effect on anxiety and depression in mothers of children with cancer. *Iran J Ped Hematol Oncol.* 2014;4(2):42-8.
 104. Farrokhnia M, Shahidi S, Fathabadi J. The impact of cognitive interventions in reducing intensity of pain and distress, and improving quality of life of children with cancer. *Clinical Cancer Research.* 2013;
 105. Gholamian A, Bahrami M, Sherbafchi M, Namnabati M. Effect of a self-help educational program with peer group on anxiety of mothers of children with cancer: A clinical trial study. *J Edu Health Promot.* 2021;10(1):295.
 106. Gil KM. Daily Coping Practice Predicts Treatment Effects in Children With Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology.* 2001 abr 1;26(3):163-73.
 107. Gil KM, Wilson JJ, Edens JL, Workman E, Ready J, Sedway J, et al. Cognitive coping skills training in children with sickle cell disease pain. *Int. J. Behav. Med.* 1997 dic;4(4):364-77.

108. Hamed V, Hamid N, Beshlideh K, Marashi SA, Hashemi Sheikh Shabani SE. Effectiveness of Conventional Cognitive-Behavioral Therapy and Its Computerized Version on Reduction in Pain Intensity, Depression, Anger, and Anxiety in Children with Cancer: A Randomized, Controlled Trial. *Iran J Psychiatry Behav Sci.* 2020 dic 5;14(4).
109. Jamali A, Ghaljaei F, Keikhaei A, Jalalodini A. Effect of Peer Education on the Resilience of Mothers of Children with Leukemia: A Clinical Trial. *Med Surg Nurs J.* 2019 may 25;8(2).
110. Jay SM, Elliott CH, Katz E, Siegel SE. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for childrens' distress during painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 1987;55(6):860-5.
111. Kaboudi M, Abbasi P, Heidari Sharaf P, Dehghan F, Ziapour A. The Effectiveness of Resilience Training on the Condition of Coping and Stress of Mothers with Children with Leukemia. *ijp; Int J Pediatr. Enero*2018;
112. Kaslow NJ, Collins MH, Rashid FL, Baskin ML, Griffith JR, Hollins L, et al. The efficacy of a pilot family psychoeducational intervention for pediatric sickle cell disease (SCD). *Families, Systems, & Health.* 2000;18(4):381-404.
113. Khosrobeigi M, Hafezi F, Naderi F, Ehteshamzadeh P. Effectiveness of self-compassion training on hopelessness and resilience in parents of children with cancer. *EXPLORE.* 2022 may;18(3):357-61.
114. Lioffi C, Hatira P. Clinical hypnosis versus cognitive behavioral training for pain management with pediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis.* 1999 abr;47(2):104-16.
115. Lioffi C, Hatira P. Clinical Hypnosis in the Alleviation of Procedure-Related Pain in Pediatric Oncology Patients. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis.* 2003 ene 1;51(1):4-28.
116. Lioffi C, White P, Hatira P. A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. *Pain.* 2009 abr;142(3):255-63.

117. Mehrara M, Ghaffari Z, Mohammadian Ghezelghabr R, Ghavasi F, Fatemizadeh M. The Effectiveness of Cognitive-Behavioral Play Therapy on Pain Tolerance and Trait-State Anxiety Among Children with leukemia cancer in Isfahan City. *International Journal of Applied Behavioral Sciences*. 2019 abr 14;5(2):22-7.
118. Powers SW, Byars KC, Mitchell MJ, Patton SR, Schindler T, Zeller MH. A Randomized Pilot Study of Behavioral Treatment to Increase Calorie Intake in Toddlers With Cystic Fibrosis. *Children's Health Care*. 2003 dic;32(4):297-311.
119. Schatz J, Schlenz A, McClellan C, Puffer E, Hardy S, Pfeiffer M, et al. Changes in Coping, Pain and Activity following Cognitive-Behavioral Training: A Randomized Clinical Trial for Pediatric Sick Cell Disease using Smartphones. *Clin J Pain*. 2015;31(6):536-47.
120. Shekarabi-Ahari G, Younesi J, Borjali A, Ansari-Damavandi S. The Effectiveness of Group Hope Therapy on Hope and Depression of Mothers with Children Suffering from Cancer in Tehran. *Iranian Journal of Cancer Prevention*. 2012;5(4).
121. Stark LJ, Mulvihill MM, Powers SW, Jelalian E, Keating K, Creveling S, et al. Behavioral Intervention to Improve Calorie Intake of Children with Cystic Fibrosis: Treatment Versus Wait List Control: *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. 1996 abr;22(3):240-53.
122. Stark LJ, Quittner AL, Powers SW, Oipari-Arrigan L, Bean JA, Duggan C, et al. Randomized Clinical Trial of Behavioral Intervention and Nutrition Education to Improve Caloric Intake and Weight in Children With Cystic Fibrosis. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009 oct 5;163(10):915.
123. Williams LK, McCarthy MC, Burke K, Anderson V, Rinehart N. Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016 oct;24:61-9.
124. Wong CL, Li CK, Chan CWH, Choi KC, Chen J, Yeung MT, et al. Virtual Reality Intervention Targeting Pain and Anxiety Among Pediatric Cancer Patients Undergoing Peripheral Intravenous Cannulation: A Randomized Controlled Trial. *Cancer Nurs*. 2021 nov;44(6):435-42.

125. Zhang P, Mo L, Torres J, Huang X. Effects of cognitive behavioral therapy on psychological adjustment in Chinese pediatric cancer patients receiving chemotherapy: A randomized trial. *Medicine*. 2019 jul;98(27):e16319.
126. Zeltzer K, Dolgin J. A Randomized, Controlled Study of Behavioral Intervention for Chemotherapy Distress in Children With Cancer. *Pediatrics*. 1991;88(1):34-42.
127. Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, Wray S, Gerhardt CA, Hendricks-Ferguson V, et al. Randomized Clinical Trial of a Legacy Intervention for Quality of Life in Children with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2021b;24(5):680-8.
128. Chen E, Zeltzer LK, Craske MG, Katz ER. Alteration of Memory in the Reduction of Children's Distress During Repeated Aversive Medical Procedures. *J Consult Clin Psychol*. 1999;67(4):481-90.
129. Zupanec S, Jones H, McRae L, Papaconstantinou E, Weston J, Stremmer R. A Sleep Hygiene and Relaxation Intervention for Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Cancer Nurs*. 2017 nov;40(6):488-96.
130. Ekberg S, Bradford NK, Herbert A, Danby S, Yates P. Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals About Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 oct;21(10):1518-28.
131. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliat Med*. 2021 ene;35(1):76-96.
132. Kara M, Foster S, Cantrell K. Racial Disparities in the Provision of Pediatric Psychosocial End-of-Life Services: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*. 2022 oct 1;25(10):1510-7.
133. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015 dic;62(S5).

134. Kong D. Effectiveness of cognitive behavioral therapy versus therapeutic play for hospitalized children diagnosed with cancer: an integrative systematic review. *Theses and Dissertations*. 2023;1364.
135. Koumarianou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Pall Supp Care*. 2021 feb;19(1):103-18.
136. Paterson C, Kavanagh PS, Bacon R, Turner M, Moore M, Barratt M, et al. To understand the experiences, needs, and preferences for supportive care, among children and adolescents (0–19 years) diagnosed with cancer: a systematic review of qualitative studies. *J Cancer Surviv*. 2023.
137. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Trico A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. *Aromataris*. JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI; 2020.
138. Postavaru G-I, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. *Palliat Med*. 2021 feb;35(2):261-79.
139. Schröder J, Riiser K, Holmen H. The needs of healthcare personnel who provide home-based pediatric palliative care: a mixed method systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2024 ene 9;24(1):45.
140. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015 dic;62(S5).
141. The James Lind Alliance. Pediatric Cancer (Canada) Top 10 [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/pediatric-cancer#tab-27956>
142. Aldiss S, Hollis R, Phillips B, Ball-Gamble A, Brownsdon A, Chisholm J, et al. Research priorities for children's cancer: a James Lind Alliance Priority Setting Partnership in the UK. *BMJ Open*. 2023 dic;13(12):e077387.
143. The James Lind Alliance. Palliative and end of life care Priority Setting Partnership (PeolcPSP) [Internet]. 2015. Disponible en: <https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/palliative->

144. Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M. Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2020 mar;34(3):309-18.
145. Coombes L, Harðardóttir D, Braybrook D, Scott HM, Bristowe K, Ellis-Smith C, et al. Achieving consensus on priority items for paediatric palliative care outcome measurement: Results from a modified Delphi survey, engagement with a children's research involvement group and expert item generation. *Palliat Med.* 2023 dic;37(10):1509-19.
146. Fulton JJ, Newins AR, Porter LS, Ramos K. Psychotherapy Targeting Depression and Anxiety for Use in Palliative Care: A Meta-Analysis. *Journal of Palliative Medicine.* 2018 jul;21(7):1024-37.
147. Von Blanckenburg P, Leppin N. Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry.* 2018 sep;31(5):389-95.
148. Thompson AL, Kentor RA, Schaefer MR, McCarthy SR. Psychologists as Pivotal Members of the Pediatric Palliative Care Team. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2024 jun;67(6):e907-13.
149. Thompson AL, Kentor RA. Introduction to the special issue on palliative care, end-of-life, and bereavement: Integrating psychology into pediatric palliative care. *Clinical Practice in Pediatric Psychology.* 2021 sep;9(3):219-28.
150. De Vries YA, Schoevers RA, Higgins JPT, Munafò MR, Bastiaansen JA. Statistical power in clinical trials of interventions for mood, anxiety, and psychotic disorders. *Psychol. Med.* 2023 jul;53(10):4499-506.
151. Cuijpers P, Turner EH, Koole SL, Van Dijke A, Smit F. What is the threshold for a clinically relevant effect? The case of major depressive disorders: Theoretical Review: Threshold for a Clinically Relevant Effect. *Depress Anxiety.* 2014 may;31(5):374-8.

152. Sullivan SD, Mauskopf JA, Augustovski F, Jaime Caro J, Lee KM, Minchin M, et al. Budget Impact Analysis—Principles of Good Practice: Report of the ISPOR 2012 Budget Impact Analysis Good Practice II Task Force. *Value in Health*. 2014 ene;17(1):5-14.
153. Brosa M, Gisbert R, Rodríguez JM, Soto J. Principios, métodos y aplicaciones del análisis del impacto presupuestario en el sector sanitario.
154. Trueman P, Drummond M, Hutton J. Developing Guidance for Budget Impact Analysis: *PharmacoEconomics*. 2001;19(6):609-21.

Anexos

Anexo 1. Estrategia de búsqueda

1.1. Apartados de efectividad y seguridad y de aspectos éticos, legales, organizativos y sociales: Revisiones sistemáticas

MEDLINE (R) ALL (Ovid)		
1	Psychotherapy/mt or "Psychotherapy, Brief"/ or Professional-Family Relations/ or Adaptation, Psychological/ or *Stress, Psychological/th or Family Therapy/	147283
2	(psychotherap* or psychoeducat* or psychooncolog*).ti,ab,kf,kw.	63665
3	((psychological or psychosocial or famil* or "stress management") adj (therap* or treatment* or intervention*)).ti,ab,kf,kw.	37529
4	*Mental Health/	35024
5	Cognitive Behavioral Therapy/ or Behavior Therapy/mt	43021
6	((cognitive* or "cognitive behavioral" or cognitive-existential or existential or dignity) adj therap*).ti,ab,kf,kw.	4965
7	Acceptance and Commitment Therapy/	1074
8	((dignity or interpersonal or "acceptance and Commitment") adj therap*).ti,ab,kf,kw.	2655
9	Relaxation Therapy/	6617
10	("life review" or "meaning making" or "emotional regulation" or mindfulness or coping or conversation* or "group discussion").ti,ab,kf,kw.	131585
11	*Problem Solving/	11617
12	(problem solving or problem-solving).ti,ab,kf,kw.	23400
13	Social Support/	80634
14	(support* adj (therapy or intervention*)).ti,ab,kw.	12140
15	*Advance Care Planning/	3570
16	Advance Care Planning.ti,ab,kf,kw.	5428
17	or/1-16	481470
18	exp infants/ or "Infant, Newborn"/ or exp Child/ or "Child, Preschool"/ or Pediatrics/ or exp adolescent/ or minors/	4082230
19	(infant* or infants or infancy or newborn* or newborns or "new-born*" or perinat* or neonat* or baby* or babies or toddler* or toddlers or boys or boyhood or kids or child or child-related or childhood* or children* or adolescent* or adolescents or adolescence* or juvenile* or youth* or teen or teens* or pubescent* or pubescence or paediatric or pediatrics or paediatric or paediatrics or peadiatric or peadiatrics).ti,ab,kf,kw.	2927171
20	18 or 19	4966010
21	*Parents/px or Parenting/ or *Parent-Child Relations/ or fathers/px or mothers/px or Single parent/px or Family/ or *Legal Guardians/ or Caregivers/px	180454
22	(parent or parents or mother* or mothers or father* or fathers or caregiver* or caregivers or "care-giver" or "care-givers" or carers* or carer* or caring or caregiving or relatives* or legal guardia* or families* or family therapy or family-based therapy or family member*).ti,ab,kf,kw.	1109045
23	21 or 22	1164097

24	*Palliative Care/px or *Hospice Care/px or *Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma/px or Death/ or *Leukemia/px or Neoplasms/px or *Stem Cell Transplantation/px or Hematopoietic Stem Cell Transplantation/px or Terminally Ill/	52889
25	(palliat* or ((terminal* or catastroph* or death) adj2 (disease* or care or ill or illness)) or hospice or hospices or (end adj2 life) or "end-of-life" or "medical complexit*" or "complex medical condition*" or "complex chronic condition*" or "multiple complex chronic" or "medical fragility" or "life-threatening" or "life-limiting" or "long term hospitalization" or dying).ti,ab,kf,kw.	302355
26	Transplantation/px or End Stage Liver Disease/px or Cystic Fibrosis/px or "Muscular Dystrophy, Duchenne"/px or Epidermolysis Bullosa/px or Neuromuscular Diseases/px or Neurodegenerative Diseases/px or Cerebral Palsy/px	3894
27	("transplantation" or "end-stage organ failure" or "cystic fibrosis" or "Duchenne Muscular Dystrophy" or "Epidermolysis Bullosa" or "Neuromuscular Disorder" or "Neurodegenerative Disorder*" or "Progressive Metabolic Disorder*" or "Advanced Cancer" or "invasive cancer" or Metastas* or ((child* or p?ediatric) adj2 (leukemia* or leukaemia* or cancer* or malignan* or myeloma or lymphoma or meningioma or seriously-ill) or "Severe Cerebral Palsy" or "Multimorphic Syndromes").ti,ab,kf,kw.	1074308
28	Bereavement/	6964
29	(bereaved or bereavement or grief or grieving or mourning or cancer-bereave* or Pre-loss or deathbed or death-bed).ti,ab,kf,kw.	18914
30	((recent or before or after or traumati* or child* or cancer or loved) adj (loss or death)).ti,ab,kf,kw.	26500
31	24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30	1413791
32	17 and 20 and 23 and 31	6731
33	systematic\$ review\$.ti,ab.	341866
34	meta-analysis as topic/	24226
35	meta-analytic\$.ti,ab.	10555
36	meta-analysis.ti,ab,pt.	295764
37	metanalysis.ti,ab.	682
38	metaanalysis.ti,ab.	1901
39	meta analysis.ti,ab.	264702
40	meta-synthesis.ti,ab.	1761
41	metasynthesis.ti,ab.	479
42	meta synthesis.ti,ab.	1761
43	meta-regression.ti,ab.	14700
44	metaregression.ti,ab.	1003
45	meta regression.ti,ab.	14700
46	(synthes\$ adj3 literature).ti,ab.	6737
47	(synthes\$ adj3 evidence).ti,ab.	19964
48	integrative review.ti,ab.	5325
49	data synthesis.ti,ab.	15298
50	(research synthesis or narrative synthesis).ti,ab.	8370
51	(systematic study or systematic studies).ti,ab.	15945
52	(systematic comparison\$ or systematic overview\$).ti,ab.	4977
53	evidence based review.ti,ab.	2500
54	comprehensive review.ti,ab.	31922

55	critical review.ti,ab.	20602
56	quantitative review.ti,ab.	878
57	structured review.ti,ab.	1076
58	realist review.ti,ab.	703
59	realist synthesis.ti,ab.	396
60	33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56 or 57 or 58 or 59	589221
61	review.pt.	3345638
62	medline.ab.	180190
63	pubmed.ab.	241713
64	cochrane.ab.	152101
65	embase.ab.	176079
66	cinahl.ab.	50848
67	psyc?lit.ab.	918
68	psyc?info.ab.	66000
69	(literature adj3 search\$).ab.	102678
70	(database\$ adj3 search\$).ab.	109163
71	(bibliographic adj3 search\$).ab.	4121
72	(electronic adj3 search\$).ab.	36734
73	(electronic adj3 database\$).ab.	52735
74	(computer?ed adj3 search\$).ab.	4097
75	(internet adj3 search\$).ab.	4570
76	included studies.ab.	51621
77	(inclusion adj3 studies).ab.	28305
78	inclusion criteria.ab.	144627
79	selection criteria.ab.	38073
80	predefined criteria.ab.	2751
81	predetermined criteria.ab.	1392
82	(assess\$ adj3 (quality or validity)).ab.	125414
83	(select\$ adj3 (study or studies)).ab.	99206
84	(data adj3 extract\$).ab.	110014
85	extracted data.ab.	22907
86	(data adj2 abstracted).ab.	6846
87	(data adj3 abstraction).ab.	2468
88	published intervention\$.ab.	263
89	((study or studies) adj2 evaluat\$).ab.	268752
90	(intervention\$ adj2 evaluat\$).ab.	16889
91	confidence interval\$.ab.	604127
92	heterogeneity.ab.	256113
93	pooled.ab.	139288
94	pooling.ab.	17819
95	odds ratio\$.ab.	394151
96	(Jadad or coding).ab.	245812
97	or/62-96	2169253

98	61 and 97	382113
99	review.ti.	767715
100	97 and 99	309423
101	(review\$ adj4 (papers or trials or studies or evidence or intervention\$ or evaluation\$)).ti,ab.	278032
102	60 or 98 or 100 or 101	924385
103	letter.pt.	1260375
104	editorial.pt.	696870
105	comment.pt.	1037539
106	103 or 104 or 105	2259351
107	102 not 106	903979
108	exp animals/ not humans/	5235946
109	107 not 108	883680
110	32 and 109	436
111	limit 110 to yr="2014 -Current"	297

Embase (Elsevier)

1	'psychotherapy'/exp/dm_th OR 'short term psychotherapy'/de OR 'psychological adjustment'/de OR 'mental stress'/mj OR 'family therapy'/de	58067
2	psychotherap*:ti,ab,kw OR psychoeducat*:ti,ab,kw OR psychooncolog*:ti,ab,kw	97240
3	((psychological OR psychosocial OR famil* OR 'stress management') NEXT/1 (therap* OR treatment* OR intervention*)):ti,ab,kw	47015
4	'mental health'/mj	69164
5	'cognitive behavioral therapy'/de OR 'behavior therapy'/de	76341
6	((cognitive* OR 'cognitive behavioral' OR 'cognitive existential' OR existential OR dignity) NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	26862
7	'acceptance and commitment therapy'/de	3007
8	((dignity OR interpersonal OR 'acceptance and commitment') NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	3536
9	'relaxation training'/de	12538
10	'life review':ti,ab,kw OR 'meaning-making':ti,ab,kw OR 'emotion regulation':ti,ab,kw OR 'mindfulness':ti,ab,kw OR 'coping':ti,ab,kw OR 'conversation*':ti,ab,kw OR 'group discussion':ti,ab,kw	182439
11	'problem solving'/mj	10595
12	'problem solving':ti,ab,kw	28972
13	'social support'/de	121627
14	(support* NEAR/1 (therapy OR intervention*)):ti,ab,kw	20549
15	'advance care planning'/mj	3679
16	'advance care planning':ti,ab,kw	8950
17	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	617213
18	'infant'/exp OR 'newborn'/de OR 'child'/exp OR 'preschool child'/de OR 'paediatric'/de OR 'adolescent'/exp OR 'newborn disease'/exp OR 'minor (person)'/de	5874216
19	infant*:ti,ab,kw OR infants:ti,ab,kw OR infancy:ti,ab,kw OR newborn*:ti,ab,kw OR newborns:ti,ab,kw OR 'new born*':ti,ab,kw OR perinat*:ti,ab,kw OR neonat*:ti,ab,kw OR baby*:ti,ab,kw OR babies:ti,ab,kw OR toddler*:ti,ab,kw OR toddlers:ti,ab,kw OR boys:ti,ab,kw OR boyhood:ti,ab,kw OR kids:ti,ab,kw OR	3833763

	child:ti,ab,kw OR 'child related':ti,ab,kw OR childhood*:ti,ab,kw OR children*:ti,ab,kw OR adolescent*:ti,ab,kw OR adolescents:ti,ab,kw OR adolescence*:ti,ab,kw OR juvenile*:ti,ab,kw OR youth*:ti,ab,kw OR teen:ti,ab,kw OR teens*:ti,ab,kw OR pubescent*:ti,ab,kw OR pubescence:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR pediatrics:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR paediatrics:ti,ab,kw OR peadiatric:ti,ab,kw OR peadiatrics:ti,ab,kw	
20	#18 OR #19	7106924
21	'parent'/mj OR 'child parent relation'/mj OR 'father'/de OR 'mother'/de OR 'single parent'/de OR 'family'/de OR 'legal guardian'/mj OR 'caregiver'/de	392274
22	parent:ti,ab,kw OR parents:ti,ab,kw OR mother*:ti,ab,kw OR mothers:ti,ab,kw OR father*:ti,ab,kw OR fathers:ti,ab,kw OR caregiver*:ti,ab,kw OR caregivers:ti,ab,kw OR 'care giver':ti,ab,kw OR 'care givers':ti,ab,kw OR carers*:ti,ab,kw OR carer*:ti,ab,kw OR caring:ti,ab,kw OR caregiving:ti,ab,kw OR relatives*:ti,ab,kw OR 'legal guardia*:ti,ab,kw OR families*:ti,ab,kw OR 'family therapy':ti,ab,kw OR 'family-based':ti,ab,kw OR 'family member':ti,ab,kw	1435937
23	#21 OR #22	2376823
24	'palliative therapy'/mj OR 'hospice care'/mj OR 'acute lymphoid leukemia cell line'/mj OR 'death'/de OR 'leukemia'/mj OR 'neoplasm'/de OR 'stem cell transplantation'/mj OR 'hematopoietic stem cell transplantation'/de OR 'terminally ill patient'/de	1029560
25	palliat*:ti,ab,kw OR (((terminal* OR catastroph* OR death) NEAR/2 (disease* OR care OR ill OR illness):ti,ab,kw) OR hospice:ti,ab,kw OR hospices:ti,ab,kw OR (end NEAR/2 life):ti,ab,kw) OR 'end of life':ti,ab,kw OR 'medical complexit*:ti,ab,kw OR 'complex medical condition*:ti,ab,kw OR 'complex chronic condition*:ti,ab,kw OR 'multiple complex chronic':ti,ab,kw OR 'medical fragility':ti,ab,kw OR 'life threatening':ti,ab,kw OR 'life limiting':ti,ab,kw OR 'long term hospitalization':ti,ab,kw OR dying:ti,ab,kw	450332
26	'transplantation'/de OR 'end stage liver disease'/de OR 'cystic fibrosis'/de OR 'duchenne muscular dystrophy'/de OR 'epidermolysis bullosa'/de OR 'neuromuscular disease'/de OR 'degenerative disease'/de OR 'cerebral palsy'/de	453660
27	transplantation:ti,ab,kw OR 'end-stage organ failure':ti,ab,kw OR 'cystic fibrosis':ti,ab,kw OR 'duchenne muscular dystrophy':ti,ab,kw OR 'epidermolysis bullosa':ti,ab,kw OR 'neuromuscular disorder*:ti,ab,kw OR 'neurodegenerative disorder*:ti,ab,kw OR 'progressive metabolic disorder*:ti,ab,kw OR 'advanced cancer':ti,ab,kw OR 'invasive cancer':ti,ab,kw OR metastas*:ti,ab,kw OR (((child* OR p\$ediatric) NEAR/2 (leukemia* OR leukaemia* OR cancer* OR malignan* OR myeloma OR lymphoma OR meningioma OR 'seriously ill')):ti,ab,kw) OR 'severe cerebral palsy':ti,ab,kw OR 'multimorphic syndromes':ti,ab,kw	1597640
28	'bereavement'/de	11855
29	bereaved:ti,ab,kw OR bereavement:ti,ab,kw OR grief:ti,ab,kw OR grieving:ti,ab,kw OR mourning:ti,ab,kw OR 'cancer bereave*:ti,ab,kw OR 'pre loss':ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR 'death bed':ti,ab,kw	25402
30	((recent OR before OR after OR traumati* OR child* OR cancer OR loved) NEXT/1 (loss OR death)):ti,ab,kw	37327
31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	3041556
32	#17 AND #20 AND #23 AND #31	9186
33	#32 AND [embase]/lim	6630
34	'systematic review':ti,ab	104197
35	'systematic* literature review*:ti,ab	8806
36	'systematic review'	173629
37	'systematic review (topic)'	18760
38	'meta analysis'	183798

39	'meta analysis (topic)'	31938
40	'meta analytic':ti,ab	5767
41	'meta analysis':ti,ab	114518
42	metanalysis:ti,ab	391
43	metaanalysis:ti,ab	5517
44	'meta analysis':ti,ab	114518
45	'meta synthesis':ti,ab	461
46	metasynthesis:ti,ab	217
47	'meta synthesis':ti,ab	461
48	'meta regression':ti,ab	5365
49	metaregression:ti,ab	698
50	'meta regression':ti,ab	5365
51	(synthes* NEAR/3 literature):ti,ab	2464
52	(synthes* NEAR/3 evidence):ti,ab	7003
53	(synthes* NEAR/2 qualitative):ti,ab	1296
54	'integrative review':ti,ab	1367
55	'data synthesis':ti,ab	10755
56	'research synthesis':ti,ab OR 'narrative synthesis':ti,ab	1509
57	'systematic study':ti,ab OR 'systematic studies':ti,ab	10396
58	'systematic comparison':ti,ab OR 'systematic overview':ti,ab	2695
59	(systematic NEAR/2 search):ti,ab	18686
60	'systematic' literature research':ti,ab	211
61	(review NEAR/3 'scientific literature'):ti,ab	1361
62	('literature review' NEAR/2 'side effect*'):ti,ab	12
63	('literature review' NEAR/2 'adverse effect*'):ti,ab	2
64	('literature review' NEAR/2 'adverse event'):ti,ab	2
65	('evidence-based' NEAR/2 'review'):ti,ab	2925
66	'comprehensive review':ti,ab	11468
67	'critical review':ti,ab	14738
68	'critical analisis':ti,ab	1
69	'quantitative review':ti,ab	631
70	'structured review':ti,ab	805
71	'realist review':ti,ab	133
72	'realist synthesis':ti,ab	89
73	(pooled NEAR/2 analysis):ti,ab	13257
74	('pooled data' NEAR/6 (studies OR trials)):ti,ab	2087
75	medline:ti,ab AND (inclusion NEAR/3 criteria):ti,ab	16891
76	(search NEAR/1 (strateg* OR term*)):ti,ab	26897
77	#34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44 OR #45 OR #46 OR #47 OR #48 OR #49 OR #50 OR #51 OR #52 OR #53 OR #54 OR #55 OR #56 OR #57 OR #58 OR #59 OR #60 OR #61 OR #62 OR #63 OR #64 OR #65 OR #66 OR #67 OR #68 OR #69 OR #70 OR #71 OR #72 OR #73 OR #74 OR #75 OR #76	362795
78	medline:ab	97134
79	pubmed:ab	78132

80	cochrane:ab	62543
81	embase:ab	63678
82	cinahl:ab	18228
83	psyc*lit:ab	965
84	psyc*info:ab	15168
85	'lilacs':ab	5066
86	(literature NEAR/3 search*):ab	49233
87	(database* NEAR/3 search*):ab	46346
88	(bibliographic NEAR/3 search*):ab	2004
89	(electronic NEAR/3 search*):ab	16507
90	(electronic NEAR/3 database*):ab	23269
91	(computeri*ed NEAR/3 search*):ab	3592
92	('internet' NEAR/3 search*):ab	3076
93	'included studies':ab	15881
94	(inclusion NEAR/3 studies):ab	12425
95	'inclusion criteria':ab	91242
96	'selection criteria':ab	27013
97	'predefined criteria':ab	1935
98	'predetermined criteria':ab	1068
99	(assess* NEAR/3 (quality OR validity)):ab	72391
100	(select* NEAR/3 (study OR studies)):ab	63812
101	(data NEAR/3 extract*):ab	55041
102	'extracted data':ab	12081
103	(data NEAR/2 abstracted):ab	6465
104	(data NEAR/3 abstraction):ab	1667
105	'published intervention*':ab	159
106	((study OR studies) NEAR/2 evaluat*):ab	191922
107	(intervention* NEAR/2 evaluat*):ab	10934
108	'confidence interval*':ab	351759
109	heterogeneity:ab	149596
110	pooled:ab	84778
111	pooling:ab	12218
112	'odds ratio*':ab	240856
113	jadad:ab OR coding:ab	167618
114	'evidence based':ti,ab	100919
115	#78 OR #79 OR #80 OR #81 OR #82 OR #83 OR #84 OR #85 OR #86 OR #87 OR #88 OR #89 OR #90 OR #91 OR #92 OR #93 OR #94 OR #95 OR #96 OR #97 OR #98 OR #99 OR #100 OR #101 OR #102 OR #103 OR #104 OR #105 OR #106 OR #107 OR #108 OR #109 OR #110 OR #111 OR #112 OR #113 OR #114	1429880
116	review:it	2219395
117	#115 AND #116	420
118	review:ti	401919
119	#115 AND #118	99900
120	(review* NEAR/10 (papers OR trials OR 'trial data' OR studies OR evidence OR intervention* OR evaluation* OR outcome* OR findings)):ti,ab	397477

121	(retriev* NEAR/10 (papers OR trials OR 'trial data' OR studies OR evidence OR intervention* OR evaluation* OR outcome* OR findings):ti,ab	20433
122	#77 OR #117 OR #119 OR #120 OR #121	668366
123	letter:it	963063
124	editorial:it	525230
125	#123 OR #124	1488293
126	#122 NOT #125	668365
127	animal OR nonhuman NOT 'human'/exp	5631905
128	#126 NOT #127	643218
129	'cochrane database of systematic reviews':jt OR 'the cochrane database of systematic reviews':jt	15449
130	#128 NOT #129	629414
131	'conference abstract':it	2488117
132	#130 NOT #131	1231840
133	#33 AND #132	403
134	#133 AND (2014:py OR 2015:py OR 2016:py OR 2017:py OR 2018:py OR 2019:py OR 2020:py OR 2021:py OR 2022:py OR 2023:py OR 2024:py)	284
135	'psychotherapy'/exp/dm_th OR 'short term psychotherapy'/de OR 'psychological adjustment'/de OR 'mental stress'/mj OR 'family therapy'/de	58067

CINAHL Complete (EBSCOhost)

1	(MH "Psychotherapy/MT") OR (MH "Psychotherapy, Brief") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Adaptation, Psychological") OR (MM "Stress, Psychological"/TH) OR MH "Family therapy")	68,603
2	((TI psychotherap* OR AB psychotherap*) OR (TI psychoeducat* OR AB psychoeducat*) OR (TI psychooncolog* OR AB psychooncolog*))	21,601
3	((((TI psychological OR AB psychological) OR (TI psychosocial OR AB psychosocial) OR (TI famil* OR AB famil*) OR (TI "stress management" OR AB "stress management")) N0 ((TI therap* OR AB therap*) OR (TI treatment* OR AB treatment) OR (TI intervention* OR AB intervention))))	18,511
4	(MM "Mental Health"/TH)	9,117
5	(MH "Cognitive Behavioral Therapy") OR (MH "Behavior Therapy"/MT)	1,121
6	((((TI cognitive* OR AB cognitive*) OR (TI "cognitive behavioral" OR AB "cognitive behavioral") OR (TI cognitive-existential OR AB cognitive-existential) OR (TI existential OR AB existential) OR (TI dignity OR AB dignity)) N0 (TI therap* OR AB therap*))	8,832
7	(MH "Acceptance and Commitment Therapy")	1,058
8	((((TI dignity OR AB dignity) OR (TI interpersonal OR AB interpersonal) OR (TI "acceptance and Commitment" OR AB "acceptance and Commitment")) N0 (TI therap* OR AB therap*))	1,664
9	(MM "Simple Relaxation Therapy")	8,345
10	((TI "life review" OR AB "life review") OR (TI "meaning making" OR AB "meaning making") OR (TI "emotional regulation" OR AB "emotional regulation") OR (TI mindfulness OR AB mindfulness) OR (TI coping OR AB coping) OR (TI conversation* OR AB conversation*) OR (TI "group discussion" OR AB "group discussion"))	80,826
11	(MM "Problem Solving")	5,133
12	((TI "problem solving" OR AB "problem solving") OR (TI problem-solving OR AB problem-solving)	10,986
13	(MM "Support, Social")	2,414

14	TI (support* N0 (therapy or intervention*)) OR AB (support* N0 (therapy or intervention*))	6,39
15	(MM "Advance Care Planning")	3,474
16	(TI "Advance Care Planning" OR AB "Advance Care Planning")	3,829
17	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	197,224
18	(MH infants) OR (MH "Infant, Newborn") OR (MH Child) OR (MH "Child, Preschool") OR (MH Pediatrics) OR (MH adolescent) OR (MH minors)	715,618
19	((TI infant* OR AB infant*) OR (TI infants OR AB infants) OR (TI infancy OR AB infancy) OR (TI newborn* OR AB newborn*) OR (TI newborns OR AB newborns) OR (TI new-born* OR AB new-born*) OR (TI perinat* OR AB perinat*) OR (TI neonat* OR AB neonat*) OR (TI baby* OR AB baby*) OR (TI babies OR AB babies) OR (TI toddler* OR AB toddler*) OR (TI toddlers OR AB toddlers) OR (TI boys OR AB boys) OR (TI boyhood OR AB boyhood) OR (TI kids OR AB kids) OR (TI child OR AB child) OR (TI child-related OR AB child-related) OR (TI childhood* OR AB childhood*) OR (TI children* OR AB children*) OR (TI adolescent* OR AB adolescent*) OR (TI adolescents OR AB adolescents) OR (TI adolescence* OR AB adolescence*) OR (TI juvenile* OR AB juvenile*) OR (TI youth* OR AB youth*) OR (TI teen OR AB teen) OR (TI teens* OR AB teens*) OR (TI pubescent* OR AB pubescent*) OR (TI pubescence OR AB pubescence OR SU pubescence) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI pediatrics OR AB pediatrics) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI paediatrics OR AB paediatrics) OR (TI peadiatric OR AB peadiatric) OR (TI peadiatrics OR AB peadiatrics))	999,625
20	S18 OR S19	1,201,005
21	(MH Parents/PX) OR (MM Parenting) OR (MM "Parent-Child Relations") OR (MH fathers/PX) OR (MH mothers/PX) OR (MH "Single parent"/PX) OR (MH Family) OR (MH "Family Therapy") OR (MM "Legal Guardians") OR (MH Caregivers/PX)	79,447
22	(TI parent OR AB parent) OR (TI parents OR AB parents) OR (TI mother* OR AB mother*) OR (TI mothers OR AB mothers) OR (TI father* OR AB father*) OR (TI fathers OR AB fathers) OR (TI caregiver* OR AB caregiver*) OR (TI caregivers OR AB caregivers) OR (TI care-giver OR AB care-giver) OR (TI care-givers OR AB care-givers) OR (TI carers* OR AB carers*) OR (TI carer* OR AB carer*) OR (TI caring OR AB caring) OR (TI caregiving OR AB caregiving) OR (TI relatives* OR AB relatives*) OR (TI "legal guardia*" OR AB "legal guardia*") OR (TI families* OR AB families*) OR (TI "family therapy" OR AB "family therapy") OR (TI "family based" OR AB "family-based") OR (TI "family member*" OR AB "family member*"))	424,621
23	S21 OR S22	455,895
24	(MM "Palliative Care"/PX) OR (MM "Hospice Care"/PX) OR (MM "Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"/PX) OR (MM Death/PX) OR (MM Leukemia/PX) OR (MM Neoplasms/PX) OR (MM "Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Terminally III")	257
25	((TI palliat* OR AB palliat*) OR (((TI terminal* OR AB terminal*) OR (TI catastroph* OR AB catastroph*) OR (TI death OR AB death)) N1 ((TI disease* OR AB disease*) OR (TI care OR AB care) OR (TI ill OR AB ill) OR (TI illness OR AB illness))) OR (TI hospice OR AB hospice) OR (TI hospices OR AB hospices) OR ((TI end OR AB end) N1 (TI life OR AB life)) OR (TI end-of-life OR AB end-of-life) OR (TI "medical complexit*" OR AB "medical complexit*") OR (TI "complex medical condition*" OR AB "complex medical condition*") OR (TI "complex chronic condition*" OR AB "complex chronic condition*") OR (TI "multiple complex chronic" OR AB "multiple complex chronic") OR (TI "medical fragility" OR AB "medical fragility") OR (TI life-threatening OR AB life-threatening) OR (TI	117,501

	life-limiting OR AB life-limiting) OR (TI "long term hospitalization" OR AB "long term hospitalization") OR (TI dying OR AB dying))	
26	(MH Transplantation/PX) OR (MH "End Stage Liver Disease"/PX) OR (MH "Cystic Fibrosis"/PX) OR (MH "Muscular Dystrophy, Duchenne"/PX) OR (MH "Epidermolysis Bullosa"/PX) OR (MH "Neuromuscular Diseases"/PX) OR (MH "Neurodegenerative Diseases"/PX) OR (MH "Cerebral Palsy"/PX)	386
27	((TI transplantation OR AB transplantation) OR (TI "end-stage organ failure" OR AB "end-stage organ failure") OR (TI "cystic fibrosis" OR AB "cystic fibrosis") OR (TI "Duchenne Muscular Dystrophy" OR AB "Duchenne Muscular Dystrophy") OR (TI "Epidermolysis Bullosa" OR AB "Epidermolysis Bullosa") OR (TI "Neuromuscular Disorder" OR AB "Neuromuscular Disorder") OR (TI "Neurodegenerative Disorder" OR AB "Neurodegenerative Disorder") OR (TI "Progressive Metabolic Disorder" OR AB "Progressive Metabolic Disorder") OR (TI "Advanced Cancer" OR AB "Advanced Cancer") OR (TI "invasive cancer" OR AB "invasive cancer") OR (TI Metastas* OR AB Metastas*) OR ((TI child* OR AB child* OR SU child*) OR (TI p#ediatric OR AB p#ediatric)) N0 ((TI leukemia* OR AB leukemia*) OR (TI leukaemia* OR AB leukaemia*) OR (TI cancer* OR AB cancer*) OR (TI malignan* OR AB malignan*) OR (TI myeloma OR AB myeloma) OR (TI lymphoma OR AB lymphoma) OR (TI meningioma OR AB meningioma) OR (TI seriously-ill OR AB seriously-ill))) OR (TI "Severe Cerebral Palsy" OR AB "Severe Cerebral Palsy") OR (TI "Multimorphic Syndromes" OR AB "Multimorphic Syndromes")	142,421
28	(MH Bereavement)	9,243
29	((TI bereaved OR AB bereaved) OR (TI bereavement OR AB bereavement) OR (TI grief OR AB grief) OR (TI grieving OR AB grieving) OR (TI mourning OR AB mourning) OR (TI cancer-bereave* OR AB cancer-bereave*) OR (TI Pre-loss OR AB Pre-loss) OR (TI deathbed OR AB deathbed) OR (TI death-bed OR AB death-bed))	15,635
30	((((TI recent OR AB recent) OR (TI before OR AB before) OR (TI after OR AB after) OR (TI traumati* OR AB traumati*) OR (TI child* OR AB child*) OR (TI cancer OR AB cancer) OR (TI loved OR AB loved)) N0 ((TI loss OR AB loss) OR (TI death OR AB death)))	16,089
31	S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30	278,413
32	S17 AND S20 AND S23 AND S31	2,81
33	(MH "Meta Analysis")	74,667
34	TI metaanaly* or AB metaanaly*	1,426
35	TI meta-analy* or AB meta-analy*	117,925
36	AB cochrane or TI cochrane	57,516
37	PT nursing interventions	1,839
38	PT systematic review	161,222
39	TI review* or TI overview*	335,026
40	(MH "Literature Review+")	154,409
41	(MH "Literature Searching+") or (MH "Computerized Literature Searching+")	8,11
42	TX syntheses* N3 literature* or TX syntheses* N3 research or TX syntheses* N3 studies or TX syntheses* N3 data	47,901
43	TX medline or medlars or embase or scisearch or psycinfo or psycinfo or psychlit or psychlit	161,35
44	TX hand N2 search* or TX manual N2 search* or TX database* N2 search* or TX computer* N2 search* S35 TX pooled analy* or TX data N2 pool*	87,165
45	(MH "Reference Databases+") or (MH "Reference Databases, Health+")	117,71

46	TX electronic* N2 database* or TX electronic* N2 "data base*" or TX bibliographic* N2 database* or TX bibliographic* N2 data base*	37,277
47	PT review	367,142
48	AB systematic* or AB methodologic* or AB quantitative* or AB research* or AB literature* or AB studies or AB trial* or AB effective*	2,874,779
49	S47 AND S48	171,249
50	AB systematic* N10 review* or AB methodologic* N10 review* or AB quantitative* N10 review* or AB research* N10 review* or AB literature* N10 review* or AB studies N10 review* or AB trial* N10 review* or AB effective* N10 review*	285,206
51	AB systematic* N10 overview* or AB methodologic* N10 overview* or AB quantitative* N10 overview* or AB research* N10 overview* or AB literature* N10 overview* or AB studies N10 overview* or AB trial* N10 overview* or AB effective* N10 overview*	11,546
52	S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S49	672,13
53	S32 and S52	153

PsycINFO (EBSCOhost)

1	(MA "Psychotherapy") OR (MA "Brief Psychotherapy")	32,597
2	((TI psychotherap* OR AB psychotherap* OR KW psychotherap*) OR (TI psychoeducat* OR AB psychoeducat* OR KW psychoeducat*) OR (TI psychooncolog* OR AB psychooncolog* OR KW psychooncolog*))	145,784
3	((((TI psychological OR AB psychological OR KW psychological) OR (TI psychosocial OR AB psychosocial OR KW psychosocial) OR (TI famil* OR AB famil* OR KW famil*) OR (TI "stress management" OR AB "stress management" OR KW "stress management"))) N0 ((TI therap* OR AB therap* OR KW therap*) OR (TI treatment* OR AB treatment* OR KW treatment*) OR (TI intervention* OR AB intervention* OR KW intervention*)))	56,188
4	MJ "mental health" AND MJ "therapy"	5,264
5	(MA "Cognitive Behavior Therapy")	91,602
6	((((TI cognitive* OR AB cognitive* OR KW cognitive*) OR (TI "cognitive behavioral" OR AB "cognitive behavioral" OR KW "cognitive behavioral") OR (TI cognitive-existential OR AB cognitive-existential OR KW cognitive-existential) OR (TI existential OR AB existential OR KW existential) OR (TI dignity OR AB dignity OR KW dignity))) N0 (TI therap* OR AB therap* OR KW therap*))	29,161
7	(MJ "Acceptance and Commitment Therapy")	2,529
8	((((TI dignity OR AB dignity OR KW dignity) OR (TI interpersonal OR AB interpersonal OR KW interpersonal) OR (TI "acceptance and Commitment" OR AB "acceptance and Commitment" OR KW "acceptance and Commitment"))) N0 (TI therap* OR AB therap* OR KW therap*))	4,658
9	(MJ "Relaxation Therapy")	3,213
10	((TI "life review" OR AB "life review") OR (TI "meaning making" OR AB "meaning making") OR (TI "emotional regulation" OR AB "emotional regulation") OR (TI mindfulness OR AB mindfulness) OR (TI coping OR AB coping) OR (TI conversation* OR AB conversation*) OR (TI "group discussion" OR AB "group discussion"))	172,169
11	(MJ "Problem Solving")	26,685
12	((TI "problem solving" OR AB "problem solving" OR KW "problem solving") OR (TI problem-solving OR AB problem-solving)	50,213
13	(MJ "Social Support")	34,785
14	(TI "support intervention*" OR AB "support intervention*" OR KW "support intervention*")	2,075

15	(MJ "Advance Directives")	1,912
16	(TI "Advance Care Planning" OR AB "Advance Care Planning" OR KW "Advance Care Planning")	1,83
17	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	473,212
18	((TI infant* OR AB infant*) OR (TI infants OR AB infants OR (TI infancy OR AB infancy) OR (TI newborn* OR AB newborn*) OR (TI newborns OR AB newborns) OR (TI new-born* OR AB new-born*) OR (TI perinat* OR AB perinat) OR (TI neonat* OR AB neonat*) OR (TI baby* OR AB baby*) OR (TI babies OR AB babies) OR (TI toddler* OR AB toddler*) OR (TI toddlers OR AB toddlers) OR (TI minor OR AB minor) OR (TI minors OR AB minors) OR (TI boys OR AB boys) OR (TI boyhood OR AB boyhood) OR (TI kids OR AB kids) OR (TI child OR AB child) OR (TI child-related OR AB child-related) OR (TI childhood* OR AB childhood*) OR (TI children* OR AB children* OR KW children*) OR (TI adolescent* OR AB adolescent*) OR (TI adolescents OR AB adolescents) OR (TI adolescence* OR AB adolescence*) OR (TI juvenile* OR AB juvenile*) OR (TI youth* OR AB youth*) OR (TI teen OR AB teen) OR (TI teens* OR AB teens*) OR (TI pubescent* OR AB pubescent*) OR (TI pubescence OR AB pubescence) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI pediatrics OR AB pediatrics) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI paediatrics OR AB paediatrics) OR (TI peadiatric OR AB peadiatric) OR (TI peadiatrics OR AB peadiatrics)))	1,159,992
19	(MJ Parents) OR (MA fathers) OR (MA mothers) OR (MA "Single parents") OR (MA "Family Therapy") OR (MA Caregivers)	113,455
20	((TI parent OR AB parent) OR (TI parents OR AB parents) OR (TI mother* OR AB mother*) OR (TI mothers OR AB mothers) OR (TI father* OR AB father*) OR (TI fathers OR AB fathers) OR (TI families* OR AB families*) OR (TI caregiver* OR AB caregiver*) OR (TI caregivers OR AB caregivers) OR (TI care-giver OR AB care-giver) OR (TI care-givers OR AB care-givers) OR (TI carers* OR AB carers*) OR (TI carer* OR AB carer*) OR (TI caring OR AB caring) OR (TI caregiving OR AB caregiving) OR (TI relatives* OR AB relatives*) OR (TI "legal guardia" OR AB "legal guardia*"))	559,99
21	S19 OR S20	571,928
22	(MJ "Palliative Care") OR (MJ "Hospice") OR (MJ "Child Death") OR (MJ "Terminally Ill patients")	19,157
23	((TI palliat* OR AB palliat* OR KW palliat*) OR (((TI terminal* OR AB terminal* OR KW terminal*) OR (TI catastroph* OR AB catastroph* OR KW catastroph*) OR (TI death OR AB death OR KW death)) N1 ((TI disease* OR AB disease*) OR (TI care OR AB care) OR (TI ill OR AB ill) OR (TI illness OR AB illness))) OR (TI hospice OR AB hospice) OR (TI hospices OR AB hospices) OR (TI end OR AB end) N1 (TI life OR AB life)) OR (TI end-of-life OR AB end-of-life) OR (TI "medical complexit*" OR AB "medical complexit*" OR KW "medical complexit*") OR (TI "complex medical condition*" OR AB "complex medical condition*" OR KW "complex medical condition*") OR (TI "complex chronic condition*" OR AB "complex chronic condition*" OR KW "complex chronic condition*") OR (TI "multiple complex chronic" OR AB "multiple complex chronic" OR KW "multiple complex chronic") OR (TI "medical fragility" OR AB "medical fragility" OR KW "medical fragility") OR (TI life-threatening OR AB life-threatening OR KW life-threatening) OR (TI life-limiting OR AB life-limiting OR KW life-limiting) OR (TI "long term hospitalization" OR AB "long term hospitalization" OR KW "long term hospitalization") OR (TI dying OR AB dying OR KW dying))	45,813
24	((TI transplantation OR AB transplantation OR KW transplantation) OR (TI "end-stage organ failure" OR AB "end-stage organ failure" OR KW "end-stage organ failure") OR (TI "cystic fibrosis" OR AB "cystic fibrosis" OR KW "cystic fibrosis") OR (TI "Duchenne Muscular Dystrophy" OR AB "Duchenne Muscular Dystrophy" OR KW "Duchenne Muscular Dystrophy") OR (TI "Epidermolysis Bullosa" OR AB "Epidermolysis Bullosa" OR KW "Epidermolysis Bullosa") OR (TI "Neuromuscular	26,707

	Disorder*" OR AB "Neuromuscular Disorder*" OR KW "Neuromuscular Disorder*") OR (TI "Neurodegenerative Disorder*" OR AB "Neurodegenerative Disorder*" OR KW "Neurodegenerative Disorder*") OR (TI "Progressive Metabolic Disorder*" OR AB "Progressive Metabolic Disorder*" OR KW "Progressive Metabolic Disorder*") OR (TI "Advanced Cancer" OR AB "Advanced Cancer" OR KW "Advanced Cancer") OR (TI "invasive cancer" OR AB "invasive cancer" OR KW "invasive cancer") OR (TI Metastas* OR AB Metastas* OR KW Metastas*) OR (((TI child* OR AB child* OR KW child*) OR (TI p#ediatric OR AB p#ediatric OR KW p#ediatric)) N1 ((TI leukemia* OR AB leukemia* OR KW leukemia*) OR (TI leukaemia* OR AB leukaemia* OR KW leukaemia*) OR (TI cancer* OR AB cancer* OR KW cancer*) OR (TI malignan* OR AB malignan* OR KW malignan*) OR (TI myeloma OR AB myeloma OR KW myeloma) OR (TI lymphoma OR AB lymphoma OR KW lymphoma) OR (TI meningioma OR AB meningioma OR KW meningioma) OR (TI seriously-ill OR AB seriously-ill OR KW seriously-ill))) OR (TI "Severe Cerebral Palsy" OR AB "Severe Cerebral Palsy" OR KW "Severe Cerebral Palsy") OR (TI "Multimorphic Syndromes" OR AB "Multimorphic Syndromes" OR KW "Multimorphic Syndromes")	
25	(MA Bereavement)	2,686
26	((TI bereaved OR AB bereaved) OR (TI bereavement OR AB bereavement) OR (TI grief OR AB grief) OR (TI grieving OR AB grieving) OR (TI mourning OR AB mourning) OR (TI cancer-bereave* OR AB cancer-bereave*) OR (TI Pre-loss OR AB Pre-loss) OR (TI deathbed OR AB deathbed) OR (TI death-bed OR AB death-bed))	26,875
27	((((TI recent OR AB recent OR KW recent) OR (TI before OR AB before OR KW before) OR (TI after OR AB after OR KW after) OR (TI traumati* OR AB traumati* OR KW traumati*) OR (TI child* OR AB child* OR KW child*) OR (TI cancer OR AB cancer OR KW cancer) OR (TI loved OR AB loved OR KW loved)) N0 ((TI loss OR AB loss OR KW loss) OR (TI death OR AB death OR KW death))))	8,234
28	S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27	98,766
29	S17 AND S18 AND S21 AND S28	3,216
30	(S29) AND (TI review* or TI overview* OR AB cochrane or TI cochrane OR TI meta-analy* or AB meta-analy* OR TI metaanaly* or AB metaanaly*)	151
31	S29 Limitadores - Fecha de publicación desde: 20140101-20241231; Metodología: LITERATURE REVIEW, -Systematic Review, META ANALYSIS	97
32	S39 OR S41 Limitadores - Fecha de publicación desde: 20140101-20241231	109

CDSR (Cochrane Library – Wiley)

1	[mh ^Psychotherapy/MT] OR [mh ^"Psychotherapy, Brief"] OR [mh ^"Professional-Family Relations"] OR [mh ^"Adaptation, Psychological"] OR [mh ^"Stress, Psychological"/TH]	10168
2	(psychotherap*:ti,ab,kw OR psychoeducat*:ti,ab,kw OR psychooncolog*:ti,ab,kw)	23698
3	((psychological:ti,ab,kw OR psychosocial:ti,ab,kw OR famil*:ti,ab,kw OR "stress management":ti,ab,kw) NEXT (therap*:ti,ab,kw OR treatment*:ti,ab,kw OR intervention*:ti,ab,kw))	14294
4	[mh ^"Mental Health"]	3278
5	[mh ^"Cognitive Behavioral Therapy"] OR [mh ^"Behavior Therapy"/TH]	11794
6	((cognitive*:ti,ab,kw OR "cognitive behavioral":ti,ab,kw OR cognitive-existential:ti,ab,kw OR existential:ti,ab,kw OR dignity:ti,ab,kw) NEXT therap*:ti,ab,kw)	11054
7	[mh ^"Acceptance and Commitment Therapy"]	471
8	((dignity:ti,ab,kw OR interpersonal:ti,ab,kw OR "acceptance and Commitment":ti,ab,kw) NEXT therap*:ti,ab,kw)	2179
9	[mh ^"Relaxation Therapy"]	1646

10	("life review":ti,ab,kw OR "meaning making":ti,ab,kw OR "emotional regulation":ti,ab,kw OR mindfulness:ti,ab,kw OR coping:ti,ab,kw OR conversation":ti,ab,kw OR "group discussion":ti,ab,kw)	27241
11	[mh ^"Problem Solving"]	1827
12	("problem solving":ti,ab,kw OR problem-solving:ti,ab,kw)	6945
13	[mh ^"Social Support"]	4241
14	("support" NEXT intervention):ti,ab,kw	1675
15	[mh ^"Advance Care Planning"]	359
16	Advance Care Planning:ti,ab,kw	1178
17	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	81674
18	[mh infants] OR [mh ^"Infant, Newborn"] OR [mh Child] OR [mh ^"Child, Preschool"] OR [mh ^Pediatrics] OR [mh adolescent] OR [mh "congenital, hereditary, and neonatal diseases and abnormalities"] OR [mh ^minors]	222498
19	(infant*:ti,ab,kw OR infants:ti,ab,kw OR infancy:ti,ab,kw OR newborn*:ti,ab,kw OR newborns:ti,ab,kw OR new-born*:ti,ab,kw OR perinat*:ti,ab,kw OR neonat*:ti,ab,kw OR baby*:ti,ab,kw OR babies:ti,ab,kw OR toddler*:ti,ab,kw OR toddlers:ti,ab,kw OR minor:ti,ab,kw OR minors:ti,ab,kw OR boys:ti,ab,kw OR boyhood:ti,ab,kw OR kids:ti,ab,kw OR child:ti,ab,kw OR child-related:ti,ab,kw OR childhood*:ti,ab,kw OR children*:ti,ab,kw OR adolescent*:ti,ab,kw OR adolescents:ti,ab,kw OR adolescence*:ti,ab,kw OR juvenile*:ti,ab,kw OR youth*:ti,ab,kw OR teen:ti,ab,kw OR teens*:ti,ab,kw OR pubescent*:ti,ab,kw OR pubescence:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR pediatrics:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR paediatrics:ti,ab,kw OR peadiatric:ti,ab,kw OR peadiatrics:ti,ab,kw)	386466
20	#18 OR #19	399068
21	[mh ^Parents/PX] OR [mh ^Parenting] OR [mh ^"Parent-Child Relations"] OR [mh ^fathers/PX] OR [mh ^mothers/PX] OR [mh ^"Single parent"/PX] OR [mh ^Family] OR [mh ^"Family Therapy"] OR [mh ^"Legal Guardians"] OR [mh ^Caregivers/PX]	10142
22	(parent:ti,ab,kw OR parents:ti,ab,kw OR mother*:ti,ab,kw OR mothers:ti,ab,kw OR father*:ti,ab,kw OR fathers:ti,ab,kw OR family*:ti,ab,kw OR families*:ti,ab,kw OR caregiver*:ti,ab,kw OR caregivers:ti,ab,kw OR care-giver:ti,ab,kw OR care-givers:ti,ab,kw OR carers*:ti,ab,kw OR carer*:ti,ab,kw OR caring:ti,ab,kw OR caregiving:ti,ab,kw OR relatives*:ti,ab,kw OR ("legal" NEXT guardia):ti,ab,kw)	120858
23	#21 OR #22	120901
24	[mh ^"Palliative Care"/PX] OR [mh ^"Hospice Care"/PX] OR [mh ^"Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"/PX] OR [mh ^Death] OR [mh ^Leukemia/PX] OR [mh ^Neoplasms/PX] OR [mh ^"Stem Cell Transplantation"/PX] OR [mh ^"Hematopoietic Stem Cell Transplantation"/PX] OR [mh ^"Terminally Ill"]	2084
25	(palliat*:ti,ab,kw OR ((terminal*:ti,ab,kw OR catastroph*:ti,ab,kw OR death:ti,ab,kw) NEAR/2 (disease*:ti,ab,kw OR care:ti,ab,kw OR ill:ti,ab,kw OR illness:ti,ab,kw)) OR hospice:ti,ab,kw OR hospices:ti,ab,kw OR (end:ti,ab,kw NEAR/2 life:ti,ab,kw) OR end-of-life:ti,ab,kw OR ("medical" NEXT complexit*:ti,ab,kw OR ("complex medical" NEXT condition):ti,ab,kw OR ("complex chronic" NEXT condition):ti,ab,kw OR "multiple complex chronic":ti,ab,kw OR "medical fragility":ti,ab,kw OR life-threatening:ti,ab,kw OR life-limiting:ti,ab,kw OR "long term hospitalization":ti,ab,kw OR dying:ti,ab,kw)	24357
26	[mh ^Transplantation/PX] OR [mh ^"End Stage Liver Disease"/PX] OR [mh ^"Cystic Fibrosis"/PX] OR [mh ^"Muscular Dystrophy, Duchenne"/PX] OR [mh ^"Epidermolysis Bullosa"/PX] OR [mh ^"Neuromuscular Diseases"/PX] OR [mh ^"Neurodegenerative Diseases"/PX] OR [mh ^"Cerebral Palsy"/PX]	159

27	(transplantation:ti,ab,kw OR "end-stage organ failure":ti,ab,kw OR "cystic fibrosis":ti,ab,kw OR "Duchenne Muscular Dystrophy":ti,ab,kw OR "Epidermolysis Bullosa":ti,ab,kw OR ("Neuromuscular" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR ("Neurodegenerative" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR ("Progressive Metabolic" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR "Advanced Cancer":ti,ab,kw OR "invasive cancer":ti,ab,kw OR Metastas:ti,ab,kw OR ((child*:ti,ab,kw OR p?ediatric:ti,ab,kw) NEAR/2 (leukemia*:ti,ab,kw OR leukaemia*:ti,ab,kw OR cancer*:ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR myeloma:ti,ab,kw OR lymphoma:ti,ab,kw OR meningioma:ti,ab,kw OR seriously-ill:ti,ab,kw)) OR "Severe Cerebral Palsy":ti,ab,kw OR "Multimorphic Syndromes":ti,ab,kw)	94694
28	[mh ^Bereavement]	193
29	(bereaved:ti,ab,kw OR bereavement:ti,ab,kw OR grief:ti,ab,kw OR grieving:ti,ab,kw OR mourning:ti,ab,kw OR cancer-bereave*:ti,ab,kw OR Pre-loss:ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR death-bed:ti,ab,kw)	1224
30	((recent:ti,ab,kw OR before:ti,ab,kw OR after:ti,ab,kw OR traumati*:ti,ab,kw OR child*:ti,ab,kw OR cancer:ti,ab,kw OR loved:ti,ab,kw) NEXT (loss:ti,ab,kw OR death:ti,ab,kw))	1539
31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	117448
32	#17 AND #20 AND #23 AND #31	669
33	#17 AND #20 AND #23 AND #31 with Cochrane Library publication date Between Jan 2014 and Jun 2024, in Cochrane Reviews	15

1.2. Apartado de efectividad y seguridad: ECA

MEDLINE (R) ALL (Ovid)		
1	Psychotherapy/mt or "Psychotherapy, Brief"/ or Professional-Family Relations/ or Adaptation, Psychological/ or "Stress, Psychological/th or Family Therapy/	147321
2	(psychotherap* or psychoeducat* or psychooncolog*).ti,ab,kf,kw.	63670
3	((psychological or psychosocial or famil* or "stress management") adj (therap* or treatment* or intervention)).ti,ab,kf,kw.	37543
4	*Mental Health/	35047
5	Cognitive Behavioral Therapy/ or Behavior Therapy/mt	43038
6	((cognitive* or "cognitive behavioral" or cognitive-existential or existential or dignity) adj therap*).ti,ab,kf,kw.	4967
7	Acceptance and Commitment Therapy/	1073
8	((dignity or interpersonal or "acceptance and Commitment") adj therap*).ti,ab,kf,kw.	2655
9	Relaxation Therapy/	6617
10	("life review" or "meaning making" or "emotional regulation" or mindfulness or coping or conversation* or "group discussion").ti,ab,kf,kw.	131698
11	*Problem Solving/	11614
12	(problem solving or problem-solving).ti,ab,kf,kw.	23399
13	Social Support/	80682
14	(support* adj (therapy or intervention)).ti,ab,kw.	12151
15	*Advance Care Planning/	3576
16	Advance Care Planning.ti,ab,kf,kw.	5435
17	or/1-16	481688
18	exp infants/ or "Infant, Newborn"/ or exp Child/ or "Child, Preschool"/ or Pediatrics/ or exp adolescent/ or minors/	4083490

19	(infant* or infants or infancy or newborn* or newborns or "new-born*" or perinat* or neonat* or baby* or babies or toddler* or toddlers or boys or boyhood or kids or child or child-related or childhood* or children* or adolescent* or adolescents or adolescence* or juvenile* or youth* or teen or teens* or pubescent* or pubescence or paediatric or pediatrics or paediatric or paediatrics or peadiatric or peadiatrics).ti,ab,kf,kw.	2928596
20	18 or 19	4967879
21	*Parents/px or Parenting/ or *Parent-Child Relations/ or fathers/px or mothers/px or Single parent/px or Family/ or *Legal Guardians/ or Caregivers/px	180519
22	(parent or parents or mother* or mothers or father* or fathers or caregiver* or caregivers or "care-giver" or "care-givers" or carers* or carer* or caring or caregiving or relatives* or legal guardia* or families* or family therapy or family-based therapy or family member*).ti,ab,kf,kw.	1109634
23	21 or 22	1164690
24	*Palliative Care/px or *Hospice Care/px or *Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma/px or Death/ or *Leukemia/px or Neoplasms/px or *Stem Cell Transplantation/px or Hematopoietic Stem Cell Transplantation/px or Terminally Ill/	52905
25	(palliat* or ((terminal* or catastroph* or death) adj2 (disease* or care or ill or illness)) or hospice or hospices or (end adj2 life) or "end-of-life" or "medical complexit*" or "complex medical condition*" or "complex chronic condition*" or "multiple complex chronic" or "medical fragility" or "life-threatening" or "life-limiting" or "long term hospitalization" or dying).ti,ab,kf,kw.	302539
26	Transplantation/px or End Stage Liver Disease/px or Cystic Fibrosis/px or *Muscular Dystrophy, Duchenne"/px or Epidermolysis Bullosa/px or Neuromuscular Diseases/px or Neurodegenerative Diseases/px or Cerebral Palsy/px	3902
27	("transplantation" or "end-stage organ failure" or "cystic fibrosis" or "Duchenne Muscular Dystrophy" or "Epidermolysis Bullosa" or "Neuromuscular Disorder*" or "Neurodegenerative Disorder*" or "Progressive Metabolic Disorder*" or "Advanced Cancer" or "invasive cancer" or Metastas* or ((child* or p?ediatric) adj2 (leukemia* or leukaemia* or cancer* or malignan* or myeloma or lymphoma or meningioma or seriously-ill)) or "Severe Cerebral Palsy" or "Multimorphic Syndromes").ti,ab,kf,kw.	1074859
28	Bereavement/ or *Grief/	11864
29	(bereaved or bereavement or grief or grieving or mourning or cancer-bereave* or Pre-loss or deathbed or death-bed).ti,ab,kf,kw.	18936
30	((recent or before or after or traumati* or child* or cancer or loved) adj (loss or death)).ti,ab,kf,kw.	26517
31	24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30	1415559
32	17 and 20 and 23 and 31	6836
33	Randomized Controlled Trials as Topic/	171387
34	randomized controlled trial/	616285
35	Random Allocation/	107388
36	Double Blind Method/	179245
37	Single Blind Method/	33665
38	clinical trial/	540141
39	clinical trial, phase i.pt.	26116
40	clinical trial, phase ii.pt.	41546
41	clinical trial, phase iii.pt.	22947
42	clinical trial, phase iv.pt.	2512
43	controlled clinical trial.pt.	95565
44	randomized controlled trial.pt.	616285

45	multicenter study.pt.	349429
46	clinical trial.pt.	540141
47	exp Clinical Trials as topic/	394010
48	or/33-47	1614974
49	(clinical adj trial\$.tw.	517107
50	((singl\$ or doubl\$ or treb\$ or tripl\$) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw.	206196
51	PLACEBOS/	35967
52	placebo\$.tw.	257663
53	randomly allocated.tw.	38972
54	(allocated adj2 random\$).tw.	42913
55	or/49-54	833130
56	48 or 55	1993784
57	case report.tw.	430733
58	letter/	1261009
59	historical article/	370581
60	or/57-59	2041978
61	56 not 60	1949599
62	32 and 61	522

Embase (Elsevier)

#1	'psychotherapy'/exp/dm_th OR 'short term psychotherapy'/de OR 'psychological adjustment'/de OR 'mental stress'/mj	42820
#2	psychotherap*:ti,ab,kw OR psychoeducat*:ti,ab,kw OR psychooncolog*:ti,ab,kw	97240
#3	((psychological OR psychosocial OR famil* OR 'stress management') NEXT/1 (therap* OR treatment* OR intervention*)):ti,ab,kw	47015
#4	'mental health'/mj	69164
#5	'cognitive behavioral therapy'/de OR 'behavior therapy'/de	76341
#6	((cognitive* OR 'cognitive behavioral' OR 'cognitive existential' OR existential OR dignity) NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	26862
#7	'acceptance and commitment therapy'/de	3007
#8	((dignity OR interpersonal OR 'acceptance and commitment') NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	3536
#9	'relaxation training'/de	12538
#10	'life review':ti,ab,kw OR 'meaning-making':ti,ab,kw OR 'emotion regulation':ti,ab,kw OR 'mindfulness':ti,ab,kw OR 'coping':ti,ab,kw OR 'conversation*':ti,ab,kw OR 'group discussion':ti,ab,kw	182439
#11	'problem solving'/mj	10595
#12	'problem solving':ti,ab,kw	28972
#13	'social support'/de	121627
#14	'support intervention*':ti,ab,kw	4766
#15	'advance care planning'/mj	3679
#16	'advance care planning':ti,ab,kw	8950
#17	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	617213
#18	'infant'/exp OR 'newborn'/de OR 'child'/exp OR 'preschool child'/de OR 'paediatric'/de OR 'adolescent'/exp OR 'newborn disease'/exp OR 'minor (person)'/de	5874216

#19	infant*:ti,ab,kw OR infants:ti,ab,kw OR infancy:ti,ab,kw OR newborn*:ti,ab,kw OR newborns:ti,ab,kw OR 'new born':ti,ab,kw OR perinat*:ti,ab,kw OR neonat*:ti,ab,kw OR baby*:ti,ab,kw OR babies:ti,ab,kw OR toddler*:ti,ab,kw OR toddlers:ti,ab,kw OR minor:ti,ab,kw OR minors:ti,ab,kw OR boys:ti,ab,kw OR boyhood:ti,ab,kw OR kids:ti,ab,kw OR child:ti,ab,kw OR 'child related':ti,ab,kw OR childhood*:ti,ab,kw OR children*:ti,ab,kw OR adolescent*:ti,ab,kw OR adolescents:ti,ab,kw OR adolescence*:ti,ab,kw OR juvenile*:ti,ab,kw OR youth*:ti,ab,kw OR teen:ti,ab,kw OR teens*:ti,ab,kw OR pubescent*:ti,ab,kw OR pubescence:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR pediatrics:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR paediatrics:ti,ab,kw OR peadiatric:ti,ab,kw OR peadiatrics:ti,ab,kw	4141911
#20	#18 OR #19	7106924
#21	'parent'/mj OR 'child parent relation'/mj OR 'father'/de OR 'mother'/de OR 'single parent'/de OR 'family'/de OR 'family therapy'/de OR 'legal guardian'/mj OR 'caregiver'/de	404402
#22	parent:ti,ab,kw OR parents:ti,ab,kw OR mother*:ti,ab,kw OR mothers:ti,ab,kw OR father*:ti,ab,kw OR fathers:ti,ab,kw OR family*:ti,ab,kw OR families*:ti,ab,kw OR caregiver*:ti,ab,kw OR caregivers:ti,ab,kw OR 'care giver':ti,ab,kw OR 'care givers':ti,ab,kw OR carers*:ti,ab,kw OR carer*:ti,ab,kw OR caring:ti,ab,kw OR caregiving:ti,ab,kw OR relatives*:ti,ab,kw OR 'legal guardia':ti,ab,kw	2310979
#23	#21 OR #22	2376823
#24	'palliative therapy'/mj OR 'hospice care'/mj OR 'acute lymphoid leukemia cell line'/mj OR 'death'/de OR 'leukemia'/mj OR 'neoplasm'/de OR 'stem cell transplantation'/mj OR 'hematopoietic stem cell transplantation'/de OR 'terminally ill patient'/de	1029560
#25	palliat*:ti,ab,kw OR (((terminal* OR catastroph* OR death) NEAR/2 (disease* OR care OR ill OR illness)):ti,ab,kw) OR hospice:ti,ab,kw OR hospices:ti,ab,kw OR ((end NEAR/2 life):ti,ab,kw) OR 'end of life':ti,ab,kw OR 'medical complexit*':ti,ab,kw OR 'complex medical condition*':ti,ab,kw OR 'complex chronic condition*':ti,ab,kw OR 'multiple complex chronic':ti,ab,kw OR 'medical fragility':ti,ab,kw OR 'life threatening':ti,ab,kw OR 'life limiting':ti,ab,kw OR 'long term hospitalization':ti,ab,kw OR dying:ti,ab,kw	450332
#26	'transplantation'/de OR 'end stage liver disease'/de OR 'cystic fibrosis'/de OR 'duchenne muscular dystrophy'/de OR 'epidermolysis bullosa'/de OR 'neuromuscular disease'/de OR 'degenerative disease'/de OR 'cerebral palsy'/de	453660
#27	transplantation:ti,ab,kw OR 'end-stage organ failure':ti,ab,kw OR 'cystic fibrosis':ti,ab,kw OR 'duchenne muscular dystrophy':ti,ab,kw OR 'epidermolysis bullosa':ti,ab,kw OR 'neuromuscular disorder*':ti,ab,kw OR 'neurodegenerative disorder*':ti,ab,kw OR 'progressive metabolic disorder*':ti,ab,kw OR 'advanced cancer':ti,ab,kw OR 'invasive cancer':ti,ab,kw OR metastas*:ti,ab,kw OR ((child* OR p\$ediatric) NEAR/2 (leukemia* OR leukaemia* OR cancer* OR malignan* OR myeloma OR lymphoma OR meningioma OR 'seriously ill')):ti,ab,kw OR 'severe cerebral palsy':ti,ab,kw OR 'multimorphic syndromes':ti,ab,kw	1597640
#28	'bereavement'/de	11855
#29	bereaved:ti,ab,kw OR bereavement:ti,ab,kw OR grief:ti,ab,kw OR grieving:ti,ab,kw OR mourning:ti,ab,kw OR 'cancer bereave*':ti,ab,kw OR 'pre loss':ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR 'death bed':ti,ab,kw	25402
#30	((recent OR before OR after OR traumati* OR child* OR cancer OR loved) NEXT/1 (loss OR death)):ti,ab,kw	37327
#31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	3041556
#32	#17 AND #20 AND #23 AND #31	9186
#33	#32 AND [embase]/lim	6630
#34	'clinical trial'/de	899691

#35	'randomized controlled trial'/de	430335
#36	'controlled clinical trial'/de	388700
#37	'multicenter study'/de	145218
#38	'phase 3 clinical trial'/de	25912
#39	'phase 4 clinical trial'/de	2321
#40	'randomization'/exp	72066
#41	'single blind procedure'/de	25319
#42	'double blind procedure'/de	134651
#43	'crossover procedure'/de	49392
#44	'placebo'/de	300200
#45	'randomi*ed controlled trial*':ti,ab	150973
#46	rct:ti,ab	22807
#47	(random* NEAR/2 allocat*):ti,ab	32419
#48	'single blind*':ti,ab	18918
#49	'double blind*':ti,ab	175660
#50	((treble OR triple) NEAR/1 blind*):ti,ab	725
#51	placebo*:ti,ab	247561
#52	'prospective study'/de	353547
#53	#34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44 OR #45 OR #46 OR #47 OR #48 OR #49 OR #50 OR #51 OR #52	1747732
#54	'case study'/de	44113
#55	'case report':ti,ab	331502
#56	'abstract report'/de OR 'letter'/de	1001369
#57	'conference paper'/it	741694
#58	'conference abstract'/it	2447768
#59	'conference proceeding'/it	0
#60	'editorial'/it	519433
#61	'letter'/it	955398
#62	'note'/it	656399
#63	#54 OR #55 OR #56 OR #57 OR #58 OR #59 OR #60 OR #61 OR #62	5705375
#64	#53 NOT #63	2147863
#65	#33 AND #64	360

CINAHL Complete (EBSCOhost)

1	(MH "Psychotherapy/MT") OR (MH "Psychotherapy, Brief") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Adaptation, Psychological") OR (MM "Stress, Psychological"/TH) OR MH "Family therapy")	68,629
2	((TI psychotherap* OR AB psychotherap*) OR (TI psychoeducat* OR AB psychoeducat*) OR (TI psychooncolog* OR AB psychooncolog*))	21,61
3	((TI psychological OR AB psychological) OR (TI psychosocial OR AB psychosocial) OR (TI famil* OR AB famil*) OR (TI "stress management" OR AB "stress management")) N0 ((TI therap* OR AB therap*) OR (TI treatment* OR AB treatment) OR (TI intervention* OR AB intervention*))	18,517
4	(MM "Mental Health"/TH)	9,117
5	(MH "Cognitive Behavioral Therapy") OR (MH "Behavior Therapy"/MT)	1,123

6	((TI cognitive* OR AB cognitive*) OR (TI "cognitive behavioral" OR AB "cognitive behavioral") OR (TI cognitive-existential OR AB cognitive-existential) OR (TI existential OR AB existential) OR (TI dignity OR AB dignity)) N0 (TI therap* OR AB therap*))	8,839
7	(MH "Acceptance and Commitment Therapy")	1,058
8	((TI dignity OR AB dignity) OR (TI interpersonal OR AB interpersonal) OR (TI "acceptance and Commitment" OR AB "acceptance and Commitment")) N0 (TI therap* OR AB therap*))	1,664
9	(MM "Simple Relaxation Therapy")	8,349
10	((TI "life review" OR AB "life review") OR (TI "meaning making" OR AB "meaning making") OR (TI "emotional regulation" OR AB "emotional regulation") OR (TI mindfulness OR AB mindfulness) OR (TI coping OR AB coping) OR (TI conversation* OR AB conversation*) OR (TI "group discussion" OR AB "group discussion"))	80,872
11	(MM "Problem Solving")	5,136
12	((TI "problem solving" OR AB "problem solving") OR (TI problem-solving OR AB problem-solving))	10,993
13	(MM "Support, Social")	2,417
14	TI (support* N0 (therapy or intervention*)) OR AB (support* N0 (therapy or intervention*))	6,392
15	(MM "Advance Care Planning")	3,479
16	(TI "Advance Care Planning" OR AB "Advance Care Planning")	3,833
17	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	197,326
18	(MH infants) OR (MH "Infant, Newborn") OR (MH Child) OR (MH "Child, Preschool") OR (MH Pediatrics) OR (MH adolescent) OR (MH minors)	715,791
19	((TI infant* OR AB infant*) OR (TI infants OR AB infants) OR (TI infancy OR AB infancy) OR (TI newborn* OR AB newborn*) OR (TI newborns OR AB newborns OR (TI new-born* OR AB new-born*) OR (TI perinat* OR AB perinat*) OR (TI neonat* OR AB neonat*) OR (TI baby* OR AB baby*) OR (TI babies OR AB babies) OR (TI toddler* OR AB toddler*) OR (TI toddlers OR AB toddlers) OR (TI boys OR AB boys) OR (TI boyhood OR AB boyhood) OR (TI kids OR AB kids) OR (TI child OR AB child) OR (TI child-related OR AB child-related) OR (TI childhood* OR AB childhood*) OR (TI children* OR AB children*) OR (TI adolescent* OR AB adolescent*) OR (TI adolescents OR AB adolescents) OR (TI adolescence* OR AB adolescence*) OR (TI juvenile* OR AB juvenile*) OR (TI youth* OR AB youth*) OR (TI teen OR AB teen) OR (TI teens* OR AB teens*) OR (TI pubescent* OR AB pubescent*) OR (TI pubescence OR AB pubescence OR SU pubescence) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI pediatrics OR AB pediatrics) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI paediatrics OR AB paediatrics) OR (TI peadiatric OR AB peadiatric) OR (TI peadiatrics OR AB peadiatrics)) NOT "adult child"	998,828
20	S18 OR S19	1,200,650
21	(MH Parents/PX) OR (MM Parenting) OR (MM "Parent-Child Relations") OR (MH fathers/PX) OR (MH mothers/PX) OR (MH "Single parent"/PX) OR (MH Family) OR (MH "Family Therapy") OR (MM "Legal Guardians") OR (MH Caregivers/PX)	79,48
22	(TI parent OR AB parent) OR (TI parents OR AB parents) OR (TI mother* OR AB mother*) OR (TI mothers OR AB mothers) OR (TI father* OR AB father*) OR (TI fathers OR AB fathers) OR (TI caregiver* OR AB caregiver*) OR (TI caregivers OR AB caregivers) OR (TI care-giver OR AB care-giver) OR (TI care-givers OR AB care-givers) OR (TI carers* OR AB carers*) OR (TI carer* OR AB carer*) OR (TI caring OR AB caring) OR (TI caregiving OR AB caregiving) OR (TI relatives* OR AB relatives*) OR (TI "legal guardia*" OR AB "legal guardia*") OR (TI families* OR AB families*) OR	424,804

	(TI "family therapy" OR AB "family therapy") OR (TI "family based" OR AB "family-based") OR (TI "family member" OR AB "family member"))	
23	S21 OR S22	456,086
24	(MM "Palliative Care"/PX) OR (MM "Hospice Care"/PX) OR (MM "Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"/PX) OR (MM Death/PX) OR (MM Leukemia/PX) OR (MM Neoplasms/PX) OR (MM "Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Terminally Ill")	257
25	((TI palliat* OR AB palliat*) OR (((TI terminal* OR AB terminal*) OR (TI catastroph* OR AB catastroph*) OR (TI death OR AB death)) N1 ((TI disease* OR AB disease*) OR (TI care OR AB care) OR (TI ill OR AB ill) OR (TI illness OR AB illness))) OR (TI hospice OR AB hospice) OR (TI hospices OR AB hospices) OR ((TI end OR AB end) N1 (TI life OR AB life)) OR (TI end-of-life OR AB end-of-life) OR (TI "medical complexit*" OR AB "medical complexit*") OR (TI "complex medical condition*" OR AB "complex medical condition*") OR (TI "complex chronic condition*" OR AB "complex chronic condition*") OR (TI "multiple complex chronic" OR AB "multiple complex chronic") OR (TI "medical fragility" OR AB "medical fragility") OR (TI life-threatening OR AB life-threatening) OR (TI life-limiting OR AB life-limiting) OR (TI "long term hospitalization" OR AB "long term hospitalization") OR (TI dying OR AB dying))	117,546
26	(MH Transplantation/PX) OR (MH "End Stage Liver Disease"/PX) OR (MH "Cystic Fibrosis"/PX) OR (MH "Muscular Dystrophy, Duchenne"/PX) OR (MH "Epidermolysis Bullosa"/PX) OR (MH "Neuromuscular Diseases"/PX) OR (MH "Neurodegenerative Diseases"/PX) OR (MH "Cerebral Palsy"/PX)	386
27	((TI transplantation OR AB transplantation) OR (TI "end-stage organ failure" OR AB "end-stage organ failure") OR (TI "cystic fibrosis" OR AB "cystic fibrosis") OR (TI "Duchenne Muscular Dystrophy" OR AB "Duchenne Muscular Dystrophy") OR (TI "Epidermolysis Bullosa" OR AB "Epidermolysis Bullosa") OR (TI "Neuromuscular Disorder*" OR AB "Neuromuscular Disorder*") OR (TI "Neurodegenerative Disorder*" OR AB "Neurodegenerative Disorder*") OR (TI "Progressive Metabolic Disorder*" OR AB "Progressive Metabolic Disorder*") OR (TI "Advanced Cancer" OR AB "Advanced Cancer") OR (TI "invasive cancer" OR AB "invasive cancer") OR (TI Metastas* OR AB Metastas*) OR (((TI child* OR AB child* OR SU child*) OR (TI p#ediatric OR AB p#ediatric)) N0 ((TI leukemia* OR AB leukemia*) OR (TI leukaemia* OR AB leukaemia*) OR (TI cancer* OR AB cancer*) OR (TI malignan* OR AB malignan*) OR (TI myeloma OR AB myeloma) OR (TI lymphoma OR AB lymphoma) OR (TI meningioma OR AB meningioma) OR (TI seriously-ill OR AB seriously-ill))) OR (TI "Severe Cerebral Palsy" OR AB "Severe Cerebral Palsy") OR (TI "Multimorphic Syndromes" OR AB "Multimorphic Syndromes")	142,485
28	(MH Bereavement)	9,249
29	((TI bereaved OR AB bereaved) OR (TI bereavement OR AB bereavement) OR (TI grief OR AB grief) OR (TI grieving OR AB grieving) OR (TI mourning OR AB mourning) OR (TI cancer-bereave* OR AB cancer-bereave*) OR (TI Pre-loss OR AB Pre-loss) OR (TI deathbed OR AB deathbed) OR (TI death-bed OR AB death-bed))	15,645
30	((((TI recent OR AB recent) OR (TI before OR AB before) OR (TI after OR AB after) OR (TI traumati* OR AB traumati*)) OR (TI child* OR AB child*) OR (TI cancer OR AB cancer) OR (TI loved OR AB loved)) N0 ((TI loss OR AB loss) OR (TI death OR AB death)))	16,096
31	S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30	278,531
32	S17 AND S20 AND S23 AND S31	2,792
33	(MH "Randomized Clinical Trials")	893
34	PT Randomized Clinical Trials	3,701
35	TX clinic* N1 trial*	476,334
36	TX ((trebl* N1 blind*) OR (trebl* N1 mask*))	16

37	TX ((tripl* N1 blind*) OR (tripl* N1 mask*))	1,478
38	TX ((doubl* N1 blind*) OR (doubl* N1 mask*))	1,364,681
39	TX ((singl* N1 blind*) OR (singl* N1 mask*))	27,688
40	TX randomi* control* trial*	390,274
41	(MH "Random Assignment")	85,958
42	TX random* allocat*	27,214
43	TX placebo*	144,073
44	(MH "Placebos")	14,484
45	(MH "Quantitative Studies")	39,891
46	TX allocat* random*	4,909
47	S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46	1,973,944
48	S32 AND S47	938
49	S32 AND S47	492
50	S48 NOT S49	446

PsycINFO (EBSCOhost)

1	(MA "Psychotherapy") OR (MA "Brief Psychotherapy")	32,597
2	((TI psychotherap* OR AB psychotherap* OR KW psychotherap*) OR (TI psychoeducat* OR AB psychoeducat* OR KW psychoeducat*) OR (TI psychooncolog* OR AB psychooncolog* OR KW psychooncolog*))	145,784
3	((((TI psychological OR AB psychological OR KW psychological) OR (TI psychosocial OR AB psychosocial OR KW psychosocial) OR (TI famil* OR AB famil* OR KW famil*) OR (TI "stress management" OR AB "stress management" OR KW "stress management")) N0 ((TI therap* OR AB therap* OR KW therap*) OR (TI treatment* OR AB treatment* OR KW treatment*) OR (TI intervention* OR AB intervention* OR KW intervention*))	56,188
4	MJ "mental health" AND MJ "therapy"	5,264
5	(MA "Cognitive Behavior Therapy")	91,602
6	((((TI cognitive* OR AB cognitive* OR KW cognitive*) OR (TI "cognitive behavioral" OR AB "cognitive behavioral" OR KW "cognitive behavioral") OR (TI cognitive-existential OR AB cognitive-existential OR KW cognitive-existential) OR (TI existential OR AB existential OR KW existential) OR (TI dignity OR AB dignity OR KW dignity)) N0 (TI therap* OR AB therap* OR KW therap*))	29,161
7	(MJ "Acceptance and Commitment Therapy")	2,529
8	((((TI dignity OR AB dignity OR KW dignity) OR (TI interpersonal OR AB interpersonal OR KW interpersonal) OR (TI "acceptance and Commitment" OR AB "acceptance and Commitment" OR KW "acceptance and Commitment")) N0 (TI therap* OR AB therap* OR KW therap*))	4,658
9	(MJ "Relaxation Therapy")	3,213
10	((TI "life review" OR AB "life review") OR (TI "meaning making" OR AB "meaning making") OR (TI "emotional regulation" OR AB "emotional regulation") OR (TI mindfulness OR AB mindfulness) OR (TI coping OR AB coping) OR (TI conversation* OR AB conversation*) OR (TI "group discussion" OR AB "group discussion"))	172,169
11	(MJ "Problem Solving")	26,685
12	((TI "problem solving" OR AB "problem solving" OR KW "problem solving") OR (TI problem-solving OR AB problem-solving)	50,213
13	(MJ "Social Support")	34,785

14	(TI "support intervention*" OR AB "support intervention*" OR KW "support intervention*")	2,075
15	(MJ "Advance Directives")	1,912
16	(TI "Advance Care Planning" OR AB "Advance Care Planning" OR KW "Advance Care Planning")	1,83
17	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	473,212
18	((TI infant* OR AB infant*) OR (TI infants OR AB infants OR (TI infancy OR AB infancy) OR (TI newborn* OR AB newborn*) OR (TI newborns OR AB newborns) OR (TI new-born* OR AB new-born*) OR (TI perinat* OR AB perinat) OR (TI neonat* OR AB neonat*) OR (TI baby* OR AB baby*) OR (TI babies OR AB babies) OR (TI toddler* OR AB toddler*) OR (TI toddlers OR AB toddlers) OR (TI minor OR AB minor) OR (TI minors OR AB minors) OR (TI boys OR AB boys) OR (TI boyhood OR AB boyhood) OR (TI kids OR AB kids) OR (TI child OR AB child) OR (TI child-related OR AB child-related) OR (TI childhood* OR AB childhood*) OR (TI children* OR AB children* OR KW children*) OR (TI adolescent* OR AB adolescent*) OR (TI adolescents OR AB adolescents) OR (TI adolescence* OR AB adolescence*) OR (TI juvenile* OR AB juvenile*) OR (TI youth* OR AB youth*) OR (TI teen OR AB teen) OR (TI teens* OR AB teens*) OR (TI pubescent* OR AB pubescent*) OR (TI pubescence OR AB pubescence) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI pediatrics OR AB pediatrics) OR (TI paediatric OR AB paediatric) OR (TI paediatrics OR AB paediatrics) OR (TI peadiatric OR AB peadiatric) OR (TI peadietrics OR AB peadietrics))	1,159,992
19	(MJ Parents) OR (MA fathers) OR (MA mothers) OR (MA "Single parents") OR (MA "Family Therapy") OR (MA Caregivers)	113,455
20	((TI parent OR AB parent) OR (TI parents OR AB parents) OR (TI mother* OR AB mother*) OR (TI mothers OR AB mothers) OR (TI father* OR AB father*) OR (TI fathers OR AB fathers) OR (TI families* OR AB families*) OR (TI caregiver* OR AB caregiver*) OR (TI caregivers OR AB caregivers) OR (TI care-giver OR AB care-giver) OR (TI care-givers OR AB care-givers) OR (TI carers* OR AB carers*) OR (TI carer* OR AB carer*) OR (TI caring OR AB caring) OR (TI caregiving OR AB caregiving) OR (TI relatives* OR AB relatives*) OR (TI "legal guardia*" OR AB "legal guardia*"))	559,99
21	S19 OR S20	571,928
22	(MJ "Palliative Care") OR (MJ "Hospice") OR (MJ "Child Death") OR (MJ "Terminally Ill patients")	19,157
23	((TI palliat* OR AB palliat* OR KW palliat*) OR (((TI terminal* OR AB terminal* OR KW terminal*) OR (TI catastroph* OR AB catastroph* OR KW catastroph*) OR (TI death OR AB death OR KW death)) N1 ((TI disease* OR AB disease*) OR (TI care OR AB care) OR (TI ill OR AB ill) OR (TI illness OR AB illness))) OR (TI hospice OR AB hospice) OR (TI hospices OR AB hospices) OR ((TI end OR AB end) N1 (TI life OR AB life)) OR (TI end-of-life OR AB end-of-life) OR (TI "medical complexit*" OR AB "medical complexit*" OR KW "medical complexit*") OR (TI "complex medical condition*" OR AB "complex medical condition*" OR KW "complex medical condition*") OR (TI "complex chronic condition*" OR AB "complex chronic condition*" OR KW "complex chronic condition*") OR (TI "multiple complex chronic" OR AB "multiple complex chronic" OR KW "multiple complex chronic") OR (TI "medical fragility" OR AB "medical fragility" OR KW "medical fragility") OR (TI life-threatening OR AB life-threatening OR KW life-threatening) OR (TI life-limiting OR AB life-limiting OR KW life-limiting) OR (TI "long term hospitalization" OR AB "long term hospitalization" OR KW "long term hospitalization") OR (TI dying OR AB dying OR KW dying))	45,813
24	((TI transplantation OR AB transplantation OR KW transplantation) OR (TI "end-stage organ failure" OR AB "end-stage organ failure" OR KW "end-stage organ failure") OR (TI "cystic fibrosis" OR AB "cystic fibrosis" OR KW "cystic fibrosis") OR	26,707

	(TI "Duchenne Muscular Dystrophy" OR AB "Duchenne Muscular Dystrophy" OR KW "Duchenne Muscular Dystrophy") OR (TI "Epidermolysis Bullosa" OR AB "Epidermolysis Bullosa" OR KW "Epidermolysis Bullosa") OR (TI "Neuromuscular Disorder*" OR AB "Neuromuscular Disorder*" OR KW "Neuromuscular Disorder*") OR (TI "Neurodegenerative Disorder*" OR AB "Neurodegenerative Disorder*" OR KW "Neurodegenerative Disorder*") OR (TI "Progressive Metabolic Disorder*" OR AB "Progressive Metabolic Disorder*" OR KW "Progressive Metabolic Disorder*") OR (TI "Advanced Cancer" OR AB "Advanced Cancer" OR KW "Advanced Cancer") OR (TI "invasive cancer" OR AB "invasive cancer" OR KW "invasive cancer") OR (TI Metastas* OR AB Metastas* OR KW Metastas*) OR (((TI child* OR AB child* OR KW child*) OR (TI p#ediatric OR AB p#ediatric OR KW p#ediatric)) N1 ((TI leukemia* OR AB leukemia* OR KW leukemia*) OR (TI leukaemia* OR AB leukaemia* OR KW leukaemia*) OR (TI cancer* OR AB cancer* OR KW cancer*) OR (TI malignan* OR AB malignan* OR KW malignan*) OR (TI myeloma OR AB myeloma OR KW myeloma) OR (TI lymphoma OR AB lymphoma OR KW lymphoma) OR (TI meningioma OR AB meningioma OR KW meningioma) OR (TI seriously-ill OR AB seriously-ill OR KW seriously-ill))) OR (TI "Severe Cerebral Palsy" OR AB "Severe Cerebral Palsy") OR (TI "Multimorphic Syndromes" OR AB "Multimorphic Syndromes" OR KW "Multimorphic Syndromes")	
25	(MA Bereavement)	2,686
26	((TI bereaved OR AB bereaved) OR (TI bereavement OR AB bereavement) OR (TI grief OR AB grief) OR (TI grieving OR AB grieving) OR (TI mourning OR AB mourning) OR (TI cancer-bereave* OR AB cancer-bereave*) OR (TI Pre-loss OR AB Pre-loss) OR (TI deathbed OR AB deathbed) OR (TI death-bed OR AB death-bed))	26,875
27	((((TI recent OR AB recent OR KW recent) OR (TI before OR AB before OR KW before) OR (TI after OR AB after OR KW after) OR (TI traumati* OR AB traumati* OR KW traumati*)) OR (TI child* OR AB child* OR KW child*) OR (TI cancer OR AB cancer OR KW cancer) OR (TI loved OR AB loved OR KW loved)) N0 ((TI loss OR AB loss OR KW loss) OR (TI death OR AB death OR KW death)))	8,234
28	S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27	98,766
29	S17 AND S18 AND S21 AND S28	3,216
30	(MA "Randomized Clinical Trials")	68,8
31	(MJ "Clinical Trials")	8,018
32	TI clinic* N1 trial* OR AB clinic* N1 trial*	42,79
33	TI randomi* control* trial* OR AB randomi* control* trial*	57,544
34	TI allocat* random* OR AB allocat* random* OR DE allocat* random*	5,96
35	TI random* allocat* OR AB random* allocat* OR MA random* allocat*	14,158
36	TI placebo OR AB placebo OR MA placebo	46,132
37	S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36	138,395
38	S29 AND S37	85
39	S29	97
40	S38 OR S39	105

CENTRAL (Cochrane Library – Wiley)

1	[mh ^Psychotherapy/MT] OR [mh ^"Psychotherapy, Brief"] OR [mh ^"Professional-Family Relations"] OR [mh ^"Adaptation, Psychological"] OR [mh ^"Stress, Psychological"/TH]	10222
2	(psychotherap*:ti,ab,kw OR psychoeducat*:ti,ab,kw OR psychooncolog*:ti,ab,kw)	24016
3	((psychological:ti,ab,kw OR psychosocial:ti,ab,kw OR famil*:ti,ab,kw OR "stress management":ti,ab,kw) NEXT (therap*:ti,ab,kw OR treatment*:ti,ab,kw OR intervention*:ti,ab,kw))	14468

4	[mh ^"Mental Health"]	3305
5	[mh ^"Cognitive Behavioral Therapy"] OR [mh ^"Behavior Therapy"/TH]	11847
6	((cognitive*:ti,ab,kw OR "cognitive behavioral":ti,ab,kw OR cognitive-existential:ti,ab,kw OR existential:ti,ab,kw OR dignity:ti,ab,kw) NEXT therap*:ti,ab,kw)	11169
7	[mh ^"Acceptance and Commitment Therapy"]	478
8	((dignity:ti,ab,kw OR interpersonal:ti,ab,kw OR "acceptance and Commitment":ti,ab,kw) NEXT therap*:ti,ab,kw)	2225
9	[mh ^"Relaxation Therapy"]	1652
10	("life review":ti,ab,kw OR "meaning making":ti,ab,kw OR "emotional regulation":ti,ab,kw OR mindfulness:ti,ab,kw OR coping:ti,ab,kw OR conversation*:ti,ab,kw OR "group discussion":ti,ab,kw)	27774
11	[mh ^"Problem Solving"]	1830
12	("problem solving":ti,ab,kw OR problem-solving:ti,ab,kw)	7032
13	[mh ^"Social Support"]	4250
14	("support*" NEXT (intervention* OR therap*)):ti,ab,kw	2034
15	[mh ^"Advance Care Planning"]	362
16	Advance Care Planning:ti,ab,kw	1192
17	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	83005
18	[mh infants] OR [mh ^"Infant, Newborn"] OR [mh Child] OR [mh ^"Child, Preschool"] OR [mh ^Pediatrics] OR [mh adolescent] OR [mh "congenital, hereditary, and neonatal diseases and abnormalities"] OR [mh ^minors]	223124
19	(infant*:ti,ab,kw OR infants:ti,ab,kw OR infancy:ti,ab,kw OR newborn*:ti,ab,kw OR newborns:ti,ab,kw OR new-born*:ti,ab,kw OR perinat*:ti,ab,kw OR neonat*:ti,ab,kw OR baby*:ti,ab,kw OR babies:ti,ab,kw OR toddler*:ti,ab,kw OR toddlers:ti,ab,kw OR boys:ti,ab,kw OR boyhood:ti,ab,kw OR kids:ti,ab,kw OR child:ti,ab,kw OR child-related:ti,ab,kw OR childhood*:ti,ab,kw OR children*:ti,ab,kw OR adolescent*:ti,ab,kw OR adolescents:ti,ab,kw OR adolescence*:ti,ab,kw OR juvenile*:ti,ab,kw OR youth*:ti,ab,kw OR teen:ti,ab,kw OR teens*:ti,ab,kw OR pubescent*:ti,ab,kw OR pubescence:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR pediatrics:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR paediatrics:ti,ab,kw OR peadiatric:ti,ab,kw OR peadiatrics:ti,ab,kw)	373314
20	#18 OR #19	386095
21	[mh ^Parents/PX] OR [mh ^Parenting] OR [mh ^"Parent-Child Relations"] OR [mh ^fathers/PX] OR [mh ^mothers/PX] OR [mh ^"Single parent"/PX] OR [mh ^Family] OR [mh ^"Family Therapy"] OR [mh ^"Legal Guardians"] OR [mh ^Caregivers/PX]	10206
22	(parent:ti,ab,kw OR parents:ti,ab,kw OR mother*:ti,ab,kw OR mothers:ti,ab,kw OR father*:ti,ab,kw OR fathers:ti,ab,kw OR families*:ti,ab,kw OR caregiver*:ti,ab,kw OR caregivers:ti,ab,kw OR care-giver:ti,ab,kw OR care-givers:ti,ab,kw OR carers*:ti,ab,kw OR carer*:ti,ab,kw OR caring:ti,ab,kw OR caregiving:ti,ab,kw OR relatives*:ti,ab,kw OR ("legal" NEXT guardia):ti,ab,kw)	94953
23	#21 OR #22	95970
24	[mh ^"Palliative Care"/PX] OR [mh ^"Hospice Care"/PX] OR [mh ^"Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"/PX] OR [mh ^Death] OR [mh ^Leukemia/PX] OR [mh ^Neoplasms/PX] OR [mh ^"Stem Cell Transplantation"/PX] OR [mh ^"Hematopoietic Stem Cell Transplantation"/PX] OR [mh ^"Terminally Ill"]	2095
25	(palliat*:ti,ab,kw OR (terminal*:ti,ab,kw OR catastroph*:ti,ab,kw OR death:ti,ab,kw) NEXT (disease*:ti,ab,kw OR care:ti,ab,kw OR ill:ti,ab,kw OR illness:ti,ab,kw)) OR hospice:ti,ab,kw OR hospices:ti,ab,kw OR (end:ti,ab,kw NEAR/2 life:ti,ab,kw) OR end-of-life:ti,ab,kw OR ("medical" NEXT complexit):ti,ab,kw OR ("complex medical" NEXT condition):ti,ab,kw OR ("complex chronic" NEXT	21526

	condition"):ti,ab,kw OR "multiple complex chronic":ti,ab,kw OR "medical fragility":ti,ab,kw OR life-threatening:ti,ab,kw OR life-limiting:ti,ab,kw OR "long term hospitalization":ti,ab,kw OR dying:ti,ab,kw)	
26	[mh ^Transplantation/PX] OR [mh ^"End Stage Liver Disease"/PX] OR [mh ^"Cystic Fibrosis"/PX] OR [mh ^"Muscular Dystrophy, Duchenne"/PX] OR [mh ^"Epidermolysis Bullosa"/PX] OR [mh ^"Neuromuscular Diseases"/PX] OR [mh ^"Neurodegenerative Diseases"/PX] OR [mh ^"Cerebral Palsy"/PX]	160
27	(transplantation:ti,ab,kw OR "end-stage organ failure":ti,ab,kw OR "cystic fibrosis":ti,ab,kw OR "Duchenne Muscular Dystrophy":ti,ab,kw OR "Epidermolysis Bullosa":ti,ab,kw OR ("Neuromuscular" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR ("Neurodegenerative" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR ("Progressive Metabolic" NEXT Disorder):ti,ab,kw OR "Advanced Cancer":ti,ab,kw OR "invasive cancer":ti,ab,kw OR Metastas*:ti,ab,kw OR ((child*:ti,ab,kw OR p?ediatric:ti,ab,kw) NEAR/2 (leukemia*:ti,ab,kw OR leukaemia*:ti,ab,kw OR cancer*:ti,ab,kw OR malignan*:ti,ab,kw OR myeloma:ti,ab,kw OR lymphoma:ti,ab,kw OR meningioma:ti,ab,kw OR seriously-ill:ti,ab,kw)) OR "Severe Cerebral Palsy":ti,ab,kw OR "Multimorphic Syndromes":ti,ab,kw)	95578
28	[mh ^Bereavement]	193
29	(bereaved:ti,ab,kw OR bereavement:ti,ab,kw OR grief:ti,ab,kw OR grieving:ti,ab,kw OR mourning:ti,ab,kw OR cancer-bereave*:ti,ab,kw OR Pre-loss:ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR death-bed:ti,ab,kw)	1249
30	((recent:ti,ab,kw OR before:ti,ab,kw OR after:ti,ab,kw OR traumati*:ti,ab,kw OR child*:ti,ab,kw OR cancer:ti,ab,kw OR loved:ti,ab,kw) NEXT (loss:ti,ab,kw OR death:ti,ab,kw))	1551
31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	115914
32	#17 AND #20 AND #23 AND #31	606
33	#17 AND #20 AND #23 AND #31 en Ensayos	587

1.3. Apartado de coste-efectividad: Evaluaciones económicas

MEDLINE (R) ALL (Ovid)		
1	Psychotherapy/mt or "Psychotherapy, Brief"/ or Professional-Family Relations/ or Adaptation, Psychological/ or "Stress, Psychological/th or Family Therapy/	147606
2	(psychotherap* or psychoeducat* or psychooncolog*).ti,ab,kf,kw.	63885
3	((psychological or psychosocial or famil* or "stress management") adj (therap* or treatment* or intervention*)).ti,ab,kf,kw.	37725
4	*Mental Health/	35213
5	Cognitive Behavioral Therapy/ or Behavior Therapy/mt	43188
6	((cognitive* or "cognitive behavioral" or cognitive-existential or existential or dignity) adj therap*).ti,ab,kf,kw.	4985
7	Acceptance and Commitment Therapy/	1084
8	((dignity or interpersonal or "acceptance and Commitment") adj therap*).ti,ab,kf,kw.	2680
9	Relaxation Therapy/	6624
10	("life review" or "meaning making" or "emotional regulation" or mindfulness or coping or conversation* or "group discussion").ti,ab,kf,kw.	132531
11	*Problem Solving/	11627
12	(problem solving or problem-solving).ti,ab,kf,kw.	23493
13	Social Support/	80914
14	(support* adj (therapy or intervention*)).ti,ab,kw.	12198

15	*Advance Care Planning/	3589
16	Advance Care Planning.ti,ab,kf,kw.	5468
17	or/1-16	483495
18	exp infants/ or "Infant, Newborn"/ or exp Child/ or "Child, Preschool"/ or Pediatrics/ or exp adolescent/ or minors/	4091209
19	(infant* or infants or infancy or newborn* or newborns or "new-born*" or perinat* or neonat* or baby* or babies or toddler* or toddlers or boys or boyhood or kids or child or child-related or childhood* or children* or adolescent* or adolescents or adolescence* or juvenile* or youth* or teen or teens* or pubescent* or pubescence or paediatric or pediatrics or paediatric or paediatrics or peadiatric or peadiatrics).ti,ab,kf,kw.	2938673
20	18 or 19	4980730
21	*Parents/px or Parenting/ or *Parent-Child Relations/ or fathers/px or mothers/px or Single parent/px or Family/ or *Legal Guardians/ or Caregivers/px	181084
22	(parent or parents or mother* or mothers or father* or fathers or caregiver* or caregivers or "care-giver" or "care-givers" or carers* or carer* or caring or caregiving or relatives* or legal guardia* or families* or family therapy or family-based therapy or family member*).ti,ab,kf,kw.	1113863
23	21 or 22	1168954
24	*Palliative Care/px or *Hospice Care/px or *Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma/px or Death/ or *Leukemia/px or Neoplasms/px or *Stem Cell Transplantation/px or Hematopoietic Stem Cell Transplantation/px or Terminally Ill/	53011
25	(palliat* or ((terminal* or catastroph* or death) adj2 (disease* or care or ill or illness)) or hospice or hospices or (end adj2 life) or "end-of-life" or "medical complexit*" or "complex medical condition*" or "complex chronic condition*" or "multiple complex chronic" or "medical fragility" or "life-threatening" or "life-limiting" or "long term hospitalization" or dying).ti,ab,kf,kw.	303899
26	Transplantation/px or End Stage Liver Disease/px or Cystic Fibrosis/px or "Muscular Dystrophy, Duchenne"/px or Epidermolysis Bullosa/px or Neuromuscular Diseases/px or Neurodegenerative Diseases/px or Cerebral Palsy/px	3919
27	("transplantation" or "end-stage organ failure" or "cystic fibrosis" or "Duchenne Muscular Dystrophy" or "Epidermolysis Bullosa" or "Neuromuscular Disorder*" or "Neurodegenerative Disorder*" or "Progressive Metabolic Disorder*" or "Advanced Cancer" or "invasive cancer" or Metastas* or ((child* or p?ediatric) adj2 (leukemia* or leukaemia* or cancer* or malignan* or myeloma or lymphoma or meningioma or seriously-ill)) or "Severe Cerebral Palsy" or "Multimorphic Syndromes").ti,ab,kf,kw.	1079147
28	Bereavement/ or *Grief/	11900
29	(bereaved or bereavement or grief or grieving or mourning or cancer-bereave* or Pre-loss or deathbed or death-bed).ti,ab,kf,kw.	19024
30	((recent or before or after or traumati* or child* or cancer or loved) adj (loss or death)).ti,ab,kf,kw.	26632
31	24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30	1421282
32	17 and 20 and 23 and 31	6878
33	Economics/	27539
34	exp "costs and cost analysis"/	271989
35	Economics, Dental/	1922
36	exp economics, hospital/	25918
37	Economics, Medical/	9286

38	Economics, Nursing/	4013
39	Economics, Pharmaceutical/	3143
40	(economic\$ or cost or costs or costly or costing or price or prices or pricing or pharmaco-economic\$).ti,ab.	1135536
41	(expenditure\$ not energy).ti,ab.	39306
42	value for money.ti,ab.	2251
43	budget\$.ti,ab.	37862
44	33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43	1304112
45	((energy or oxygen) adj cost).ti,ab.	4979
46	(metabolic adj cost).ti,ab.	1815
47	((energy or oxygen) adj expenditure).ti,ab.	30368
48	45 or 46 or 47	36066
49	44 not 48	1295747
50	letter.pt.	1264591
51	editorial.pt.	700254
52	historical article.pt.	370951
53	50 or 51 or 52	2313231
54	49 not 53	1254578
55	exp animals/ not humans/	5243521
56	54 not 55	1174257
57	bmj.jn.	91200
58	cochrane database of systematic reviews.jn.	16670
59	health technology assessment winchester england.jn.	1572
60	57 or 58 or 59	109442
61	56 not 60	1167273
62	32 and 61	409

Embase (Elsevier)

#1	'psychotherapy'/exp/dm_th OR 'short term psychotherapy'/de OR 'psychological adjustment'/de OR 'mental stress'/mj	42820
#2	psychotherap*.ti,ab,kw OR psychoeducat*.ti,ab,kw OR psychooncolog*.ti,ab,kw	97240
#3	((psychological OR psychosocial OR famil* OR 'stress management') NEXT/1 (therap* OR treatment* OR intervention*)):ti,ab,kw	47015
#4	'mental health'/mj	69164
#5	'cognitive behavioral therapy'/de OR 'behavior therapy'/de	76341
#6	((cognitive* OR 'cognitive behavioral' OR 'cognitive existential' OR existential OR dignity) NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	26862
#7	'acceptance and commitment therapy'/de	3007
#8	((dignity OR interpersonal OR 'acceptance and commitment') NEXT/1 therap*):ti,ab,kw	3536
#9	'relaxation training'/de	12538
#10	'life review':ti,ab,kw OR 'meaning-making':ti,ab,kw OR 'emotion regulation':ti,ab,kw OR 'mindfulness':ti,ab,kw OR 'coping':ti,ab,kw OR 'conversation*':ti,ab,kw OR 'group discussion':ti,ab,kw	182439
#11	'problem solving'/mj	10595
#12	'problem solving':ti,ab,kw	28972

#13	'social support'/de	121627
#14	'support intervention':ti,ab,kw	4766
#15	'advance care planning'/mj	3679
#16	'advance care planning':ti,ab,kw	8950
#17	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16	617213
#18	'infant'/exp OR 'newborn'/de OR 'child'/exp OR 'preschool child'/de OR 'paediatric'/de OR 'adolescent'/exp OR 'newborn disease'/exp OR 'minor (person)'/de	5874216
#19	infant*:ti,ab,kw OR infants:ti,ab,kw OR infancy:ti,ab,kw OR newborn*:ti,ab,kw OR newborns:ti,ab,kw OR 'new born':ti,ab,kw OR perinat*:ti,ab,kw OR neonat*:ti,ab,kw OR baby*:ti,ab,kw OR babies:ti,ab,kw OR toddler*:ti,ab,kw OR toddlers:ti,ab,kw OR minor:ti,ab,kw OR minors:ti,ab,kw OR boys:ti,ab,kw OR boyhood:ti,ab,kw OR kids:ti,ab,kw OR child:ti,ab,kw OR 'child related':ti,ab,kw OR childhood*:ti,ab,kw OR children*:ti,ab,kw OR adolescent*:ti,ab,kw OR adolescents:ti,ab,kw OR adolescence*:ti,ab,kw OR juvenile*:ti,ab,kw OR youth*:ti,ab,kw OR teen:ti,ab,kw OR teens*:ti,ab,kw OR pubescent*:ti,ab,kw OR pubescence:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR pediatrics:ti,ab,kw OR paediatric:ti,ab,kw OR paediatrics:ti,ab,kw OR peadiatric:ti,ab,kw OR peadiatrics:ti,ab,kw	4141911
#20	#18 OR #19	7106924
#21	'parent'/mj OR 'child parent relation'/mj OR 'father'/de OR 'mother'/de OR 'single parent'/de OR 'family'/de OR 'family therapy'/de OR 'legal guardian'/mj OR 'caregiver'/de	404402
#22	parent:ti,ab,kw OR parents:ti,ab,kw OR mother*:ti,ab,kw OR mothers:ti,ab,kw OR father*:ti,ab,kw OR fathers:ti,ab,kw OR family*:ti,ab,kw OR families*:ti,ab,kw OR caregiver*:ti,ab,kw OR caregivers:ti,ab,kw OR 'care giver':ti,ab,kw OR 'care givers':ti,ab,kw OR OR carers*:ti,ab,kw OR carer*:ti,ab,kw OR caring:ti,ab,kw OR caregiving:ti,ab,kw OR relatives*:ti,ab,kw OR 'legal guardia':ti,ab,kw	2310979
#23	#21 OR #22	2376823
#24	'palliative therapy'/mj OR 'hospice care'/mj OR 'acute lymphoid leukemia cell line'/mj OR 'death'/de OR 'leukemia'/mj OR 'neoplasm'/de OR 'stem cell transplantation'/mj OR 'hematopoietic stem cell transplantation'/de OR 'terminally ill patient'/de	1029560
#25	palliat*:ti,ab,kw OR (((terminal* OR catastroph* OR death) NEAR/2 (disease* OR care OR ill OR illness)):ti,ab,kw) OR hospice:ti,ab,kw OR hospices:ti,ab,kw OR ((end NEAR/2 life):ti,ab,kw) OR 'end of life':ti,ab,kw OR 'medical complexit':ti,ab,kw OR 'complex medical condition':ti,ab,kw OR 'complex chronic condition':ti,ab,kw OR 'multiple complex chronic':ti,ab,kw OR 'medical fragility':ti,ab,kw OR 'life threatening':ti,ab,kw OR 'life limiting':ti,ab,kw OR 'long term hospitalization':ti,ab,kw OR dying:ti,ab,kw	450332
#26	'transplantation'/de OR 'end stage liver disease'/de OR 'cystic fibrosis'/de OR 'duchenne muscular dystrophy'/de OR 'epidermolysis bullosa'/de OR 'neuromuscular disease'/de OR 'degenerative disease'/de OR 'cerebral palsy'/de	453660
#27	transplantation:ti,ab,kw OR 'end-stage organ failure':ti,ab,kw OR 'cystic fibrosis':ti,ab,kw OR 'duchenne muscular dystrophy':ti,ab,kw OR 'epidermolysis bullosa':ti,ab,kw OR 'neuromuscular disorder':ti,ab,kw OR 'neurodegenerative disorder':ti,ab,kw OR 'progressive metabolic disorder':ti,ab,kw OR 'advanced cancer':ti,ab,kw OR 'invasive cancer':ti,ab,kw OR metastas*:ti,ab,kw OR ((child* OR p\$ediatric) NEAR/2 (leukemia* OR leukaemia* OR cancer* OR malignan* OR myeloma OR lymphoma OR meningioma OR 'seriously ill')):ti,ab,kw) OR 'severe cerebral palsy':ti,ab,kw OR 'multimorphic syndromes':ti,ab,kw	1597640
#28	'bereavement'/de	11855

#29	bereaved:ti,ab,kw OR bereavement:ti,ab,kw OR grief:ti,ab,kw OR grieving:ti,ab,kw OR mourning:ti,ab,kw OR 'cancer bereave':ti,ab,kw OR 'pre loss':ti,ab,kw OR deathbed:ti,ab,kw OR 'death bed':ti,ab,kw	25402
#30	((recent OR before OR after OR traumati* OR child* OR cancer OR loved) NEXT/1 (loss OR death)):ti,ab,kw	37327
#31	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30	3041556
#32	#17 AND #20 AND #23 AND #31	9186
#33	#32 AND [embase]/lim	6630
#34	'health economics'	64980
#35	'economic evaluation'/exp	253249
#36	'health care cost'/exp	243583
#37	'pharmacoeconomics'	81786
#38	#34 OR #35 OR #36 OR #37	485755
#39	econom*:ti,ab OR cost:ti,ab OR costs:ti,ab OR costly:ti,ab OR costing:ti,ab OR price:ti,ab OR prices:ti,ab OR pricing:ti,ab OR pharmacoeconomic*:ti,ab	786783
#40	expenditure*:ti,ab NOT energy:ti,ab	30500
#41	(value NEAR/2 money):ti,ab	1852
#42	budget*:ti,ab	30086
#43	#39 OR #40 OR #41 OR #42	815755
#44	#38 OR #43	1044938
#45	letter:it	962456
#46	editorial:it	524662
#47	note:it	662311
#48	#45 OR #46 OR #47	2149429
#49	#44 NOT #48	955179
#50	(metabolic NEAR/1 cost):ti,ab	1149
#51	((energy OR oxygen) NEAR/1 cost):ti,ab	3727
#52	((energy OR oxygen) NEAR/1 expenditure):ti,ab	25419
#53	#50 OR #51 OR #52	29361
#54	#49 NOT #53	949067
#55	'animal'/de	1749759
#56	'animal experiment'/exp	2038962
#57	'nonhuman'/de	5013477
#58	rat:ti,ab,lnk OR rats:ti,ab,lnk OR mouse:ti,ab,lnk OR mice:ti,ab,lnk OR hamster:ti,ab,lnk OR hamsters:ti,ab,lnk OR animal:ti,ab,lnk OR animals:ti,ab,lnk OR dog:ti,ab,lnk OR dogs:ti,ab,lnk OR cat:ti,ab,lnk OR cats:ti,ab,lnk OR bovine:ti,ab,lnk OR sheep:ti,ab,lnk	3824591
#59	#55 OR #56 OR #57 OR #58	7976358
#60	'human'/exp	18010565
#61	'human experiment'	375681
#62	#60 OR #61	18012099
#63	#59 NOT (#59 AND #62)	6059572
#64	#54 NOT #63	870548
#65	'09598146':is	56876
#66	1469493x:is OR 13665278:is	16527
#67	17561833:is	22995

#68	#65 OR #66 OR #67	90196
#69	#64 NOT #68	864733
#70	'conference abstract':it	2488117
#71	#69 NOT #70	1246189
#72	#33 AND #71	238

CINAHL Complete (EBSCOhost)

S1	(MH "Psychotherapy/MT") OR (MH "Psychotherapy, Brief") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Adaptation, Psychological") OR (MM "Stress, Psychological"/TH) OR MH "Family therapy")	68,803
S2	((TI psychotherap* OR AB psychotherap*) OR (TI psychoeducat* OR AB psychoeducat*) OR (TI psychooncolog* OR AB psychooncolog*))	21,680
S3	((((TI psychological OR AB psychological) OR (TI psychosocial OR AB psychosocial) OR (TI famil* OR AB famil*) OR (TI "stress management" OR AB "stress management*")) N0 ((TI therap* OR AB therap*) OR (TI treatment* OR AB treatment) OR (TI intervention* OR AB intervention*)))	18,586
S4	(MM "Mental Health"/TH)	9,143
S5	(MH "Cognitive Behavioral Therapy") OR (MH "Behavior Therapy"/MT)	1,130
S6	((((TI cognitive* OR AB cognitive*) OR (TI "cognitive behavioral" OR AB "cognitive behavioral") OR (TI cognitive-existential OR AB cognitive-existential) OR (TI existential OR AB existential) OR (TI dignity OR AB dignity)) N0 (TI therap* OR AB therap*))	8,863
S7	(MH "Acceptance and Commitment Therapy")	1,065
S8	((((TI dignity OR AB dignity) OR (TI interpersonal OR AB interpersonal) OR (TI "acceptance and Commitment" OR AB "acceptance and Commitment*")) N0 (TI therap* OR AB therap*))	1,674
S9	(MM "Simple Relaxation Therapy")	8,370
S10	((TI "life review" OR AB "life review") OR (TI "meaning making" OR AB "meaning making") OR (TI "emotional regulation" OR AB "emotional regulation") OR (TI mindfulness OR AB mindfulness) OR (TI coping OR AB coping) OR (TI conversation* OR AB conversation*) OR (TI "group discussion" OR AB "group discussion*"))	81,204
S11	(MM "Problem Solving")	5,146
S12	((TI "problem solving" OR AB "problem solving") OR (TI problem-solving OR AB problem-solving))	11,033
S13	(MM "Support, Social")	2,467
S14	TI (support* N0 (therapy or intervention*)) OR AB (support* N0 (therapy or intervention*))	6,419
S15	(MM "Advance Care Planning")	3,494
S16	(TI "Advance Care Planning" OR AB "Advance Care Planning")	3,848
S17	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16	198,041
S18	(MH infants) OR (MH "Infant, Newborn") OR (MH Child) OR (MH "Child, Preschool") OR (MH Pediatrics) OR (MH adolescent) OR (MH minors)	717,035
S19	((TI infant* OR AB infant*) OR (TI infants OR AB infants) OR (TI infancy OR AB infancy) OR (TI newborn* OR AB newborn*) OR (TI newborns OR AB newborns OR (TI new-born* OR AB new-born*) OR (TI perinat* OR AB perinat*) OR (TI neonat* OR AB neonat*) OR (TI baby* OR AB baby*) OR (TI babies OR AB babies) OR (TI toddler* OR AB toddler*) OR (TI toddlers OR AB toddlers) OR (TI boys OR AB boys) OR (TI boyhood OR AB boyhood) OR (TI kids OR AB kids) OR (TI child OR AB child) OR (TI child-related OR AB chil ...	1,001,951

S20	S18 OR S19	1,203,959
S21	(MH Parents/PX) OR (MM Parenting) OR (MM "Parent-Child Relations") OR (MH fathers/PX) OR (MH mothers/PX) OR (MH "Single parent"/PX) OR (MH Family) OR (MH "Family Therapy") OR (MM "Legal Guardians") OR (MH Caregivers/PX)	79,741
S22	(TI parent OR AB parent) OR (TI parents OR AB parents) OR (TI mother* OR AB mother*) OR (TI mothers OR AB mothers) OR (TI father* OR AB father*) OR (TI fathers OR AB fathers) OR (TI caregiver* OR AB caregiver*) OR (TI caregivers OR AB caregivers) OR (TI care-giver OR AB care-giver) OR (TI care-givers OR AB care-givers) OR (TI carers* OR AB carers*) OR (TI carer* OR AB carer*) OR (TI caring OR AB caring) OR (TI caregiving OR AB caregiving) OR (TI relatives* OR AB relatives*) OR (TI "legal guardia ...	426,123
S23	S21 OR S22	457,466
S24	(MM "Palliative Care"/PX) OR (MM "Hospice Care"/PX) OR (MM "Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"/PX) OR (MM Death/PX) OR (MM Leukemia/PX) OR (MM Neoplasms/PX) OR (MM "Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Hematopoietic Stem Cell Transplantation"/PX) OR (MM "Terminally Ill")	259
S25	((TI palliat* OR AB palliat*) OR (((TI terminal* OR AB terminal*) OR (TI catastroph* OR AB catastroph*) OR (TI death OR AB death))) N1 ((TI disease* OR AB disease*) OR (TI care OR AB care) OR (TI ill OR AB ill) OR (TI illness OR AB illness))) OR (TI hospice OR AB hospice) OR (TI hospices OR AB hospices) OR ((TI end OR AB end) N1 (TI life OR AB life)) OR (TI end-of-life OR AB end-of-life) OR (TI "medical complexit*" OR AB "medical complexit*") OR (TI "complex medical condition*" OR AB "complex med ...	117,815
S26	(MH Transplantation/PX) OR (MH "End Stage Liver Disease"/PX) OR (MH "Cystic Fibrosis"/PX) OR (MH "Muscular Dystrophy, Duchenne"/PX) OR (MH "Epidermolysis Bullosa"/PX) OR (MH "Neuromuscular Diseases"/PX) OR (MH "Neurodegenerative Diseases"/PX) OR (MH "Cerebral Palsy"/PX)	389
S27	((TI transplantation OR AB transplantation) OR (TI "end-stage organ failure" OR AB "end-stage organ failure") OR (TI "cystic fibrosis" OR AB "cystic fibrosis") OR (TI "Duchenne Muscular Dystrophy" OR AB "Duchenne Muscular Dystrophy") OR (TI "Epidermolysis Bullosa" OR AB "Epidermolysis Bullosa") OR (TI "Neuromuscular Disorder*" OR AB "Neuromuscular Disorder*") OR (TI "Neurodegenerative Disorder*" OR AB "Neurodegenerative Disorder*") OR (TI "Progressive Metabolic Disorder*" OR AB "Progressive Meta ...	142,792
S28	(MH Bereavement)	9,270
S29	((TI bereaved OR AB bereaved) OR (TI bereavement OR AB bereavement) OR (TI grief OR AB grief) OR (TI grieving OR AB grieving) OR (TI mourning OR AB mourning) OR (TI cancer-bereave* OR AB cancer-bereave*) OR (TI Pre-loss OR AB Pre-loss) OR (TI deathbed OR AB deathbed) OR (TI death-bed OR AB death-bed))	15,687
S30	((((TI recent OR AB recent) OR (TI before OR AB before) OR (TI after OR AB after) OR (TI traumati* OR AB traumati*) OR (TI child* OR AB child*) OR (TI cancer OR AB cancer) OR (TI loved OR AB loved)) N0 ((TI loss OR AB loss) OR (TI death OR AB death)))	16,120
S31	S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30	279,155
S32	S17 AND S20 AND S23 AND S31	2,802
S33	MH "Economics+"	998,115
S34	MH "Financial Management+"	72,703
S35	MH "Financial Support+"	643,675
S36	MH "Financing, Organized+"	170,502
S37	MH "Business+"	179,641
S38	S34 OR S35 OR S36 OR S37	992,031
S39	S33 NOT S38	121,036

S40	MH "Health Resource Allocation"	10,699
S41	MH "Health Resource Utilization"	24,519
S42	S40 OR S41	34,617
S43	S39 OR S42	145,510
S44	TI (cost or costs or economic* or pharmacoeconomic* or price* or pricing*) OR AB (cost or costs or economic* or pharmacoeconomic* or price* or pricing*)	279,545
S45	S43 OR S44	365,474
S46	PT editorial	284,442
S47	PT letter	306,336
S48	PT commentary	354,099
S49	S46 or S47 or S48	790,302
S50	S45 NOT S49	345,021
S51	MH "Animal Studies"	157,143
S52	(ZT "doctoral dissertation") or (ZT "masters thesis")	26,485
S53	S50 NOT (S51 OR S52)	340,982
S54	S32 AND S53	96

CEA registry (Tuff Medical CEVR)

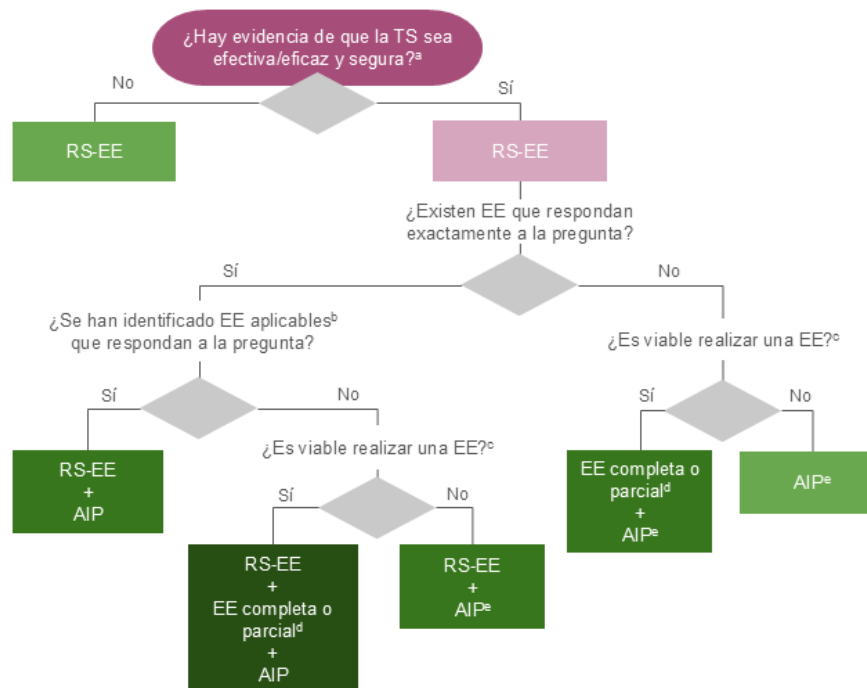
1	(keyword:"child*" OR keyword:"child*" OR keyword:"adolesc*" OR keyword:"adolesc*") AND (keyword:"caregiv*" OR keyword:"parent*" OR keyword:"mother*" OR keyword:"father*") AND (keyword:"psych")	0
---	--	----------

Anexo 2. Algoritmo para la realización de evaluación económica en ETS

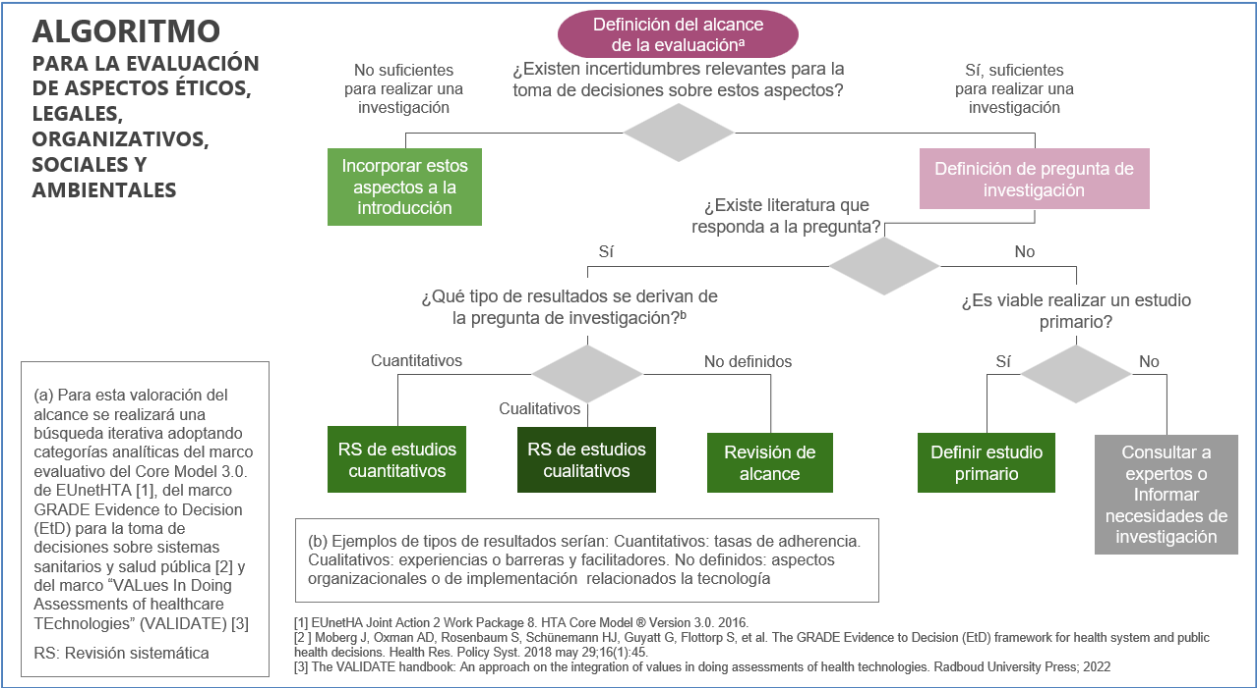
Algoritmo para la realización de EE en ETS

AIP: análisis de impacto presupuestario
 EE: evaluación económica
 ETS: evaluación de tecnologías sanitarias
 RS-EE: revisión sistemática de evaluaciones económicas
 TS: tecnología sanitaria

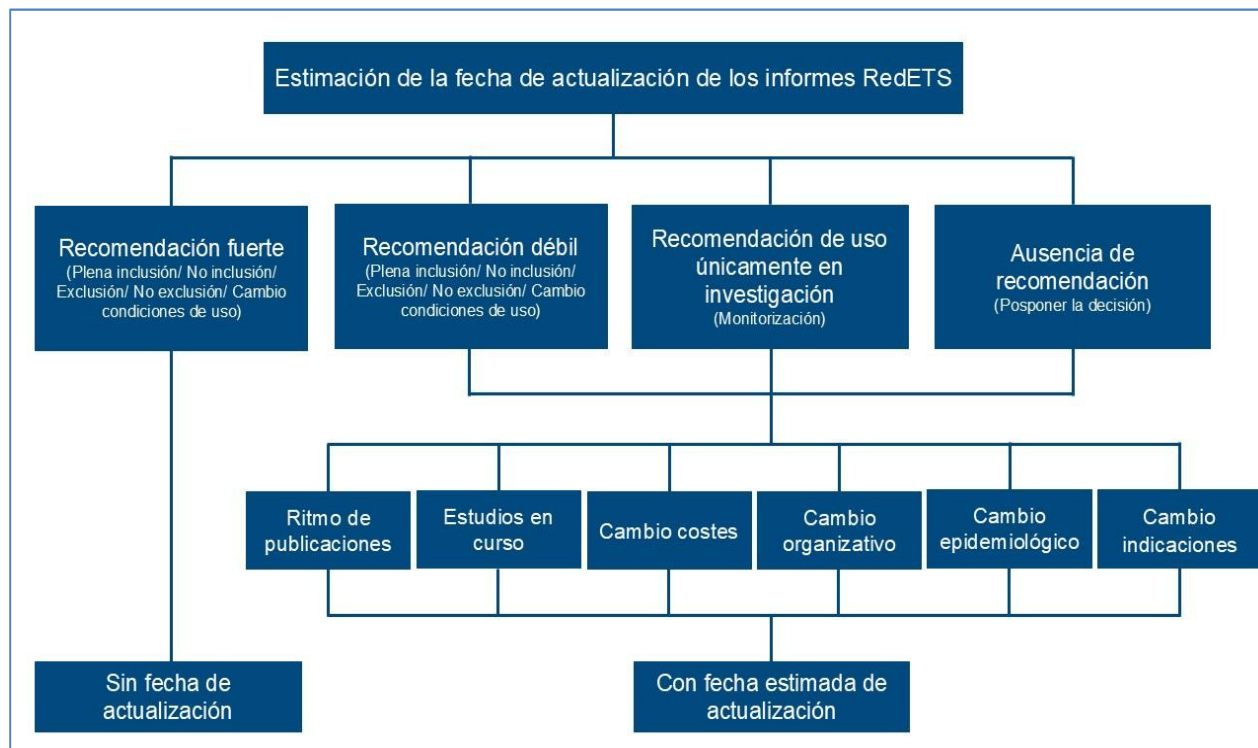
- (a) ¿La TS es, al menos, no inferior al comparador?
 (b) EE aplicable: EE realizada en España, reciente, independiente y de calidad (valorar con escala de aplicabilidad, ej. NICE)
 (c) La viabilidad toma en cuenta la disponibilidad de información mínima y de recursos humanos, informáticos, etc.
 (d) EE:
 - EE completa - análisis de coste-efectividad, coste-utilidad o coste-minimización
 - EE parcial - estudio de costes
 (e) Su realización vendrá determinada por la calidad de los datos y los recursos disponibles en el momento de elaboración del informe



Anexo 3. Algoritmo para la evaluación de los aspectos éticos, legales, organizativos y sociales



Anexo 4. Estimación fecha de actualización del informe



Anexo 5. Revisiones al informe

Revisores externos (RE)

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
Valoración global	RE1: Tras la lectura pormenorizada del informe considero que reúne los requisitos científicos y académicos exigibles a una publicación de esta naturaleza. RE2: El presente informe recoge de manera precisa la especificidad de los cuidados paliativos pediátricos y aporta rigor en el análisis de las intervenciones psicológicas.	
Resúmenes	RE1: Ambos resúmenes son claros, se leen con facilidad y son reflejo de la realidad existe respecto a la escasez de trabajos que sometan a evaluación la calidad de las intervenciones psicológicas en los CPP. Me gusta especialmente que, aunque esta sea la realidad de exprese la necesidad de la intervención psicológica en los CPP. A modo de reflexión, quizás hay que plantearse que la aplicación estricta del modelo médico para juzgar trabajos de naturaleza psicológica no es la forma más adecuada de estudiar su calidad. No lo sé. Observar la calidad de un fármaco es bien distinto a estudiar la efectividad de una terapia psicológica. RE2: El texto es claro, de lectura fácil y con una extensión apropiada. Página 28: La expresión “Algunos de estos resultados parece que se mantienen” es poco precisa. Recomendación: suprimir la palabra parece. También en el apartado de discusión.	RE2: Se ha mejorado la redacción.
Introducción	RE1: Está bien. Se manifiesta con claridad los objetivos del trabajo. RE2: En el punto 1.1, se ofrece una visión amplia de los cuidados paliativos pediátricos. Sin propuestas de mejora. En el punto 1.2, se hace referencia a la psicología clínica. Faltaría incluir la ausencia de la especialidad de Psicooncología y Cuidados paliativos, cuya creación apoyan las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y familiares y el Colegio Oficial de la Psicología. Documento del Consejo General de Colegios Oficiales de la Psicología: https://www.infocop.es/wp-content/uploads/2023/05/2023_SOLICITUD-ESPECIALIDAD-PSICOONCO-Y-PS-PALIAT-rev25_05_23.pdf	RE2: Se ha mejorado la redacción.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
Metodología	RE1: Es estadísticamente correcta. Nada que aportar. RE2: La metodología utilizada es la apropiada y sigue un procedimiento riguroso en todas las etapas. En cuanto a la selección de estudios, dada la amplia mayoría de trabajos sobre cáncer infantil, se recomienda ampliar la búsqueda para tener una mayor representatividad, incorporando estudios con otras patologías que forman parte de los cuatro grupos de clasificación de los menores en CPP.	RE2: Pese a que la mayoría de estudios identificados son sobre cáncer infantil, entre los criterios de búsqueda y palabras clave se encuentran incluidas otras patologías correspondientes a los cuatro grupos de clasificación de CPP, como fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, epidermólisis bullosa, trastorno neuromuscular o trastorno metabólico progresivo, entre otros (ver Anexo 1).
Resultados	RE1: Son los que hay y nada que decir. Están bien redactados y se leen con facilidad. RE2: Para la realización del meta-análisis, cuando los datos necesarios no aparecen en los artículos, se pueden solicitar a los autores, que por lo general los suelen aportar sin inconvenientes. Páginas 108-110, 157-159: Técnicas de modificación de conducta es un término más utilizado que Técnicas de cambio de conducta. Otro criterio de inclusión podría ser intervenciones psicológicas llevadas a cabo por un profesional. Esto dejaría fuera los programas de autoayuda.	RE2: Es cierto que la ausencia de datos reportados es una limitación de los MA. No obstante, los resultados que no han sido posible meta-analizar, por lo general, van en la línea de los obtenidos en los MA. Se ha modificado la denominación del término señalado. En los criterios de inclusión se especifica que sean intervenciones “...llevadas a cabo por profesionales con formación en CPP”, por lo que se excluyeron programas auto-administrados (ahora se ha incluido explícitamente en los criterios de exclusión).
Discusión	RE1: Me parece que está bien redactada y es pertinente con los resultados encontrados. RE2: Sin sugerencias de mejora.	
Conclusiones	RE1: Derivan con rigurosidad de los resultados y la discusión. Nada que objetar. RE2: Sin sugerencias de mejora.	
Anexos	RE1: Son correctos. RE2: Sin sugerencias de mejora.	
Otros comentarios	RE1: 1. Hay algunas denominadas figuras que tienen más la apariencia de tablas. No sé.	RE1: Se ha mejorado la redacción del informe acorde a los comentarios recibidos.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	2. Se recoge a continuación una relación de cuestiones menores que tienen que ver generalmente con la omisión/inclusión de alguna letra/palabra por si consideran oportuno modificarla. La lógica expositiva que utilizaré será: página, párrafo, línea: -Pag. 5, 1º párrafo 2, poner la a de anual en Mayúscula A -Pag. 15, página 6, creo que siglas y acrónimos son lo mismo -Pag. 19, párrafo 1, final línea 15, poner -de- -Pag. 20, 3º párrafo, línea 1, cambiar la expresión: “en base al” por “en función de” -Pag. 23, Metodología: Poner desde qué año se inició la búsqueda bibliográfica, ¿no se revisaron artículos que no fuesen RS? -Pag. 24, ¿Sobrecarga como síntoma psicológico? Quizás mejor: ¿sentimientos de sobrecarga o agotamiento? -Pag. 24, 3º párrafo, línea 9, Referencia de Drummond, poner el año. -Pag. 25, Resultados, yo pondría el número de pacientes en virtud de los artículos sometidos a MA. -Pag. 25, poner etc. al final de las terapias listadas en el apartado de resultados -Pag. 26, último párrafo, cambiar -para- por -en- quitar -calidad-y dejar -muy baja- -Pag. 27, 2º párrafo 3ª línea, cambiar -del- por -los- -Pag. 27, 3º párrafo, 4ª línea, cambiar -;- por -y- -Pag. 28, 2º párrafo, la expresión “procedimientos médicos invasivos” está repetida. -Pag. 28, 2º párrafo. Yo no iniciaría una conclusión con la palabra: “específicamente” -Pag. 28, 5º párrafo, cambiar -evaluaran- por -midieran- de este modo evitamos el lenguaje redundante. -Pag. 28, 6º párrafo, 2ª línea, añadir -a- antes de -las- -Pag. 37, 2º párrafo, 2ª línea, ¿en serio que la OMS dice que debemos cuidar el “espíritu” del niño? ¿cómo se hace? -Pag. 40, 2º párrafo, línea 15, poner -los- antes que CPP	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	- Pag. 42, 1º párrafo, línea 6 yo añadiría -solo- quedando la expresión: había sólo 15 hospitales.... Evidenciando de este modo la escasez de psicólogos/as en los CPP - Pag. 54 último párrafo, la expresión "dos revisores seleccionaron por pares, de forma paralela" es redundante. Yo quitaría "por pares". - Pag. 55, 2º párrafo, línea 3, quitar fecha de Drummond para seguir con la lógica empleada en la inserción de las referencias en el texto que siempre es con número entre corchetes. - Pag. 59, 4º párrafo, línea 3, quitar -;- después de la y. - Pag. 61, 2º párrafo, línea 2, quitar la -s- después de resultados. - Pag. 61, 3º párrafo, línea 3 añadir -s- a localizado - Pag. 135, 3º párrafo, última línea, tengo dudas si la expresión que se quiere decir es: tras una semana desde la intervención, o tras una semana de intervención. Aclarar please. - Pag. 142, último párrafo, 7ª línea cambiar -fue por -fueron- - Pag. 148, El título -Esperanza- puesto solo no sé a qué se refiere. Quizás por sentimiento de esperanza, no lo sé muy bien. - Pag 154. Ídem anterior, para -Ira- ¿generalizada? ¿hacia la condición de CPP?, poner al menos -sentimientos de ira-, ¿cómo se mejora la ira? - 155, 2º párrafo, 5ª línea añadir -n- a compararo que quitar -que- o poner: el estudio de Verni et al.... - Pag. 165, 3º párrafo, línea 1 quitar -n- de compararon. - Pag. 167, último párrafo, yo pondría 1 al final de la probabilidad que figura en el paréntesis. (p=0,000001). - Pag. 170, último párrafo, poner el estudio o el trabajo de Ebrahimi et al. (2019) fue el responsable...Además, no se entiende muy bien la parte final del párrafo - Pag. 175, poner negrilla a: "Resolución de Problemas Sociales" - Pag. 176 3º párrafo, primera línea, sustituir "resultados" por "diferencias" para evitar la redundancia. - Pag. 176, 3º párrafo, línea 3, poner "el estudio de" Shakiba et al. - Pag. 177, 3º párrafo, 3ª línea la referencia [60] está en subíndice, quitar.	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	- Pag. 180, “soledad”, no está listada entre las variables que trabaja el estudio. - Pag. 195, 2º párrafo, se dice que “calidad de vida” tiene baja calidad de evidencia y luego se dice que tiene muy baja. Aclarar si es baja o muy baja la evidencia de la calidad de vida. - Pag. 204. ¿Por qué poner que en CEA registry no se encontraron artículos? ¿no bastaría con recoger de dónde salen? - Pag. 204, 2º párrafo, hay una frase duplicada. - Pag. 206 y 207, 2º párrafo, 2ª línea en adelante.. todas las referencias et al. Deben llevar después plural, no singular como están ahora. Por ejemplo, Hernández et al. Llevaron a cabo, no llevó. - Pag. 212, Está en blanco...¿intencionadamente? - Pag. 213, Paterson et al. Abordaron, no abordó - Pag. 217, utilizar algún pronombre para sustituir a “familia”, creo que se repite hasta cuatro veces en el mismo párrafo. - Pag. 217, 3º párrafo, línea 5 poner n a ha. - Pag. 221, 2º párrafo, 1ª línea cambiar eran x era, o sustituir por “estaba constituida por” - Pag. 221, 3º párrafo, las expresiones “a nivel de” y “en base a” no son muy adecuadas, mejor poner “por lo que se refiere a” - Pag. 224, 3º párrafo, 2ª línea en “apliquen” se debe quitar la n. - Pag. 228, primera línea, a veces aparece “resultado” y en otras ocasiones “resultados”, no sé cuál es la expresión correcta - Pag. 228, 1º párrafo, 6ª línea, quitar -;- punto y coma. - Pag. 231, 2º párrafo, 1ª línea, quitar -calidad- - Pag. 232, 2º párrafo, 4ª línea quitar -de- - Pag. 233, 2º párrafo, líneas 10 y 11, intentar sustituir uno de los -también- - Pag. 233, Último párrafo, última línea, quitar -de- - Pag. 234, 1º párrafo, 2ª línea quitar el) después de la referencia [62] - Pag. 234, 3º párrafo, 3ª línea, quitar -de- y -calidad- - Pag. 235, 2º párrafo, 19ª línea, poner en plural serían y necesarios	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	- Pag. 237, 2º párrafo, no sé si con la palabra -oncología- se entiende también a los niños con leucemia u otra patología neoplásica sanguínea. Si no fuera el caso, mejor poner hematooncología. - Pag. 243, último párrafo, 4ª línea sustituir “en base a” por “en función de” - Pag. 247. El nombre actualizado del materno de las palmas es: “Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil, CHUIMI” RE2: Ningún comentario.	
RE1: Sergio Hernández Expósito - Profesor Titular de Neuropsicología de la Universidad de La Laguna (ULL) RE2: Ana Belén Bautista Girona - Psicóloga en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Pau de Barcelona y Psicooncológa en la Fundación Villavecchia		

Revisiones de representantes sociedades científicas (RSC)

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
Valoración global	RSC1: Un informe muy necesario y específico en cuanto al alcance de la cuestión en el momento actual. Ojalá pueda servir para empujar hacia un futuro donde la investigación en el campo incluya una metodología más apropiada y los necesarios análisis de coste-efectividad que tan imprescindibles son para realizar las políticas públicas de planificación necesaria por parte de las consejerías de salud de las comunidades autónomas. Agradecido de poder participar humildemente de este proceso. RSC2: Excelente trabajo, que pone además de manifiesto la necesidad de estudios más consistentes para reforzar lo que ya es una evidencia práctica. RSC3: La valoración global del informe de la ETS es positiva, a pesar de la recomendación débil sobre la incorporación de las intervenciones psicológicas en la atención habitual de la población pediátrica susceptible de recibir CPP y sus familias en el sistema sanitario, debido a la falta de resultados concluyentes por la baja calidad de la evidencia científica que avalen una respuesta favorable, en los resultados se proponen medidas concretas para superar esta situación, a través de una investigación prospectiva que de respuesta a esta necesidad actual. La exploración de las necesidades de pacientes menores de edad con procesos de enfermedad grave y de cuidados paliativos, así como de sus familias, contribuyen de manera significativa al conocimiento del impacto psicológico y de las necesidades de atención integral en CPP, identificando debilidades y fortalezas, se obtiene evidencia de que aporta beneficios específicos y otros más globales como la mejora de la calidad de vida, determinación de ausencia de efectos adversos, propone líneas de investigación de futuro, y necesidad de revisión del tema en un periodo de tiempo limitado. El lenguaje utilizado en la redacción debería ser inclusivo, no sexista, (niños y niñas, personas cuidadoras,...), esto es un aspecto frágil del informe. RSC4: Se echa en falta la citación de la bibliografía dentro del texto en la parte del resumen.	RSC3: Se ha mejorado la redacción en base a las sugerencias recibida sobre lenguaje inclusivo. RSC4: Siguiendo las directrices de formato y estructura de este tipo de documentos, los resúmenes carecen de referencias bibliográficas, que sí aparecen citadas en el cuerpo del informe.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	RSC5: Excelente. RSC6: Buena. Sin embargo, la escasez de investigación y publicaciones sobre el tema limita las conclusiones. RSC7: Ningún comentario. RSC8: Es un estudio muy interesante, con buena sustentación metodológica y que aporta conocimiento a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) y a la atención psicológica. Si bien es cierto que consideramos que es un estudio ambicioso que se realiza en un momento de desarrollo inicial de la psicología en los CPP donde hay poca evidencia científica, pocas publicaciones y menos en contextos similares a los de nuestro país, por lo que es lógico y coherente que no haya evidencias relevantes. A resaltar que solo se han encontrado 2 estudios en contexto de CPP, por lo que es difícilmente extrapolable los resultados al ámbito que ocupa. También las enfermedades encontradas no parece representativas de la mayoría de enfermedades que comportan atención paliativa pediátrica (neurodegenerativa, neurológicas estáticas y minoritarias). Aún así, se concluye con la importancia y efectos beneficiosos de la atención psicológica en CPP, así como que deben ser para toda la familia. No se ha revisado la atención psicológica en duelo por muerte de un hijo / hermano, competencias también de la atención psicológica en CPP, de alta relevancia e impacto comunitario. Por otro lado no se ha incluido la función del psicólogo en la atención a los profesionales de CPP, así como la difusión y trabajo con otros profesionales del ámbito comunitario y educativo. Como ya se mencionó en revisiones previas, es necesario realizar este tipo de estudios con otras disciplinas y en otros ámbitos en relación a la atención pediátrica.	
Resúmenes	RSC1: Precisos y directos. Correcto. RSC2: Ningún comentario. Son muy correctos. RSC3: Los resúmenes presentan claridad en la exposición de la situación de partida y del objeto de estudio de la ETS, la metodología que se utiliza para ello y las técnicas de evaluación utilizadas, con resultados desde distintos enfoques, que nos orientan	RSC6: Se ha modificado la redacción del texto señalado.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	sobre la necesidad de una atención integral centrada en la unicidad de las personas y conclusiones poco precisas por la baja calidad de la evidencia científica disponible. RSC4: Comprensible y bien sintentizado. RSC5: Resumen adecuado a los objetivos planteados. RSC6: En la página 19, en la 5ª línea, se afirma que los CPP “pueden comenzar desde el diagnóstico de la enfermedad” y en la Guía de Práctica Clínica se afirma que abarcan desde el diagnóstico, no como una posibilidad sino como una recomendación (quizás se podría utilizar “deben comenzar”). RSC7: Ningún comentario. RSC8: Ok.	
Introducción	RSC1: Correcto. Me gusta el énfasis en la inequidad y la desigualdad entre CCAA. RSC2: Ningún comentario. Notable. RSC3: El tema está bien contextualizado y las preguntas de investigación están bien definidas para el objeto de estudio. Debería incluir algunos conceptos y normativa sobre los Derechos de los y las menores y aspectos de protección social, que aun no siendo específico de la intervención psicológica, es necesario conocerlos y tenerlos en cuenta en la atención integral en CPP. Referencia Bibliografía: Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia, frente a la violencia. Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia, recoge el derecho al buen trato, como aquel que, respetando los derechos fundamentales de los niños y adolescentes, promueve activamente los principios de respeto mutuo, dignidad del ser humano, convivencia democrática, solución pacífica de conflictos, derecho a igual protección de la ley, igualdad de oportunidades y prohibición de discriminación de los niños y adolescentes. Y el interés superior de niños, niñas y adolescentes, con especial atención a aquellos casos de ruptura familiar y a aquéllos que conviven en entornos familiares con violencia de género.	RSC3: Dentro de las normativas citadas en el presente informe, se han incluido aquellas relacionadas explícitamente con los CPP. RSC6: Se ha añadido la referencia mencionada a la explicación que se aportaba en la página 38 sobre patologías prenatales que también podrían requerir de CPP. RSC8: Agradecemos las referencias aportadas, algunas de ellas ya se encontraban incluidas en el informe y otras las hemos añadido mejorando la redacción de la sección <i>I. Introducción</i>.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	RSC4: Bien estructurada junto con la pertinencia de este trabajo. RSC5: Adecuada descripción del problema. RSC6: En la página 38 se afirma que existen cuatro grupos de clasificación para los menores en CPP. Sin embargo, en las últimas recomendaciones internacionales, la patología perinatal constituye el quinto grupo (página e533; International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCTtoGO-PPaCS. J Pain Symptom Manage 2022;63:e529–e543). RSC7: Ningún comentario. RSC8: Incluiría las recomendaciones de la diferentes sociedades científicas internacionales sobre la necesidad de atención psicológica en CPP: En 2021, el grupo internacional de expertos de la European Association for Palliative Care, emprendió la tarea de revisar los estándares para los cuidados paliativos pediátricos en Europa (Benini <i>et al.</i>, 2022; European Association for Palliative Care, 2007). Respecto al impacto psicológico concluyen en los estándares Benini, F., Papadatou, D., Bernadà, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F. y Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. Journal of Pain and Symptom Management, 63(5), e529–e543. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031 European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Comité de expertos del Grupo de Trabajo de la EAPC en Cuidados Paliativos para niños y adolescentes. European Journal of Palliative Care, 14(3): 109-114. Según estos estándares (Benini <i>et al.</i>, 2022), todos los programas de cuidados paliativos deben presentar un abordaje sistemático de los aspectos psicológicos y psiquiátricos de la atención, pero aun así, la detección periódica del malestar sigue siendo insuficiente (Cress, 2024). Un equipo de CPP debe incluir varias disciplinas psicosociales, entre ellas un psicólogo, junto con miembros del equipo médico, para	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	proporcionar una atención integral al paciente y a la familia (Edlynn y Kaur, 2016). Siguiendo las directrices de la National Institute for Health and Care Excellence (2016) Cress A. E. (2024). Psychiatry and interdisciplinary pediatric palliative care: a scoping review. <i>Annals of Palliative Medicine</i>, 13(2), 415-427. https://doi.org/10.21037/apm-23-501 Edlynn, E. y Kaur, H. (2016). The Role of Psychology in Pediatric Palliative Care. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 19(7), 760-762. https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0175 National Institute for Health and Care Excellence. (2016). <i>End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management</i>. NICE guideline. (last updated 25 July 2019). https://www.nice.org.uk/guidance/ng61 Propongo poder utilizar algunos de los resultados obtenidos de la Tesis del Dr. Toro en 2024. Son del ámbito español, en CPP y actuales: Cross-sectional study of the perceived wellbeing of children in palliative care <i>Anales de Pediatría (English Edition)</i>, enero 2025 DOI: 10.1016/j.anpede.2024.503720 Suffering in Children and Adolescents in Pediatric Palliative Care in Spain: Psychometric Properties of the qESNA Scale <i>Anales de Pediatría (English Edition)</i>, octubre 2024 DOI: 10.1016/j.anpede.2024.09.005 Evaluating Quality of Life in Pediatric Palliative Care: A Cross-Sectional Analysis of Children's and Parents' Perspectives <i>European Journal of Pediatrics</i>, diciembre 2023 DOI: 10.1007/s00431-023-05330-4 Development of the ESNA Interview: An Instrument to Assess Suffering in Children and Adolescents with Serious Illness and Palliative Needs <i>Psicooncología</i>, abril 2023 DOI: 10.5209/psic.85118 Assessing Well-being in Pediatric Palliative Care: A Pilot Study of Views of Children, Parents, and Health Professionals	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	<i>Palliative and Supportive Care</i> , marzo 2023 DOI: 10.1017/S1478951523000251	
Metodología	RSC1: Adecuada. Quizás en la p. 64, por homogeneizar la presentación de todas las sociedades científicas, incluir "(...) Sociedad Española de Psicología Clínica (ANPIR)". Es decir, poner ANPIR entre (...). Asimismo, en la p. 65, cuando se habla de "industria" debe especificarse que es "industria farmacéutica". RSC2: A partir de los criterios de selección, un aspecto que se repite en los estudios, etc., es el de la intervención psicosocial, que es una construcción errática. Existe la valoración psicosocial, pero las intervenciones son o debieran ser, psicológicas o sociales. Eso aclararía algunas investigaciones en las que los evaluadores no llegan a saber quién ejecuta la acción. En general la metodología es muy rigurosa. RSC3: En la definición de palabras clave se echa en falta la palabra "duelo" y "género". La búsqueda bibliográfica y análisis de la evidencia científica existente, sería de interés contar con bibliografía, estudios y datos estadísticos en español y referida al contexto local. Así como la consulta de revistas especializadas en psicología y salud de nuestro contexto, revista de ética fundamental, revistas de cuidados paliativos, revista de trabajo social y salud, autores con publicaciones en este ámbito, actas de congresos y literatura gris que pudiera haber, tales como tesis y documentos no publicados sobre este tema, habida cuenta de la escasez de investigaciones solventes, y del valor de los análisis cualitativos de la bibliografía narrativa. Llama la atención que en las muestras de varios estudios de la bibliografía analizada, contemplan como un indicador de exclusión, menores en situación terminal o final de vida, que hayan tenido recidivas con mal pronóstico, fracaso de tratamientos u otros en esta línea. Teniendo en cuenta que estos indicadores no disminuyen la necesidad de apoyo psicológico, sino que el impacto en la familia suele ser mayor, con alta necesidad de acompañamiento y soporte psicológico. Se reduce el estudio del impacto psicológico, al menor y personas cuidadoras o progenitores, excluyendo el resto de familiares, perspectiva que responde más a criterios instrumentales que a un abordaje integral y atención de calidad, lo que se considera un sesgo, dado que menor y familia conforman un sistema. Impresiona una baja	RSC1: Se ha corregido el texto señalado. RSC2: Compartimos la opinión del revisor. Sin embargo, la expresión "intervención psicosocial" está universalmente extendida en la literatura, por lo que hemos mantenido esa terminología. Ciertamente, las intervenciones que se definen como psicosociales son realmente intervenciones psicológicas (el objetivo del informe), y en este contexto, "social" se refiere a la experiencia psicológica de la persona sobre sus relaciones interpersonales, o en todo caso a la intervención (también psicológica) en los familiares/círculo social, pero no a las intervenciones sociales que realizan profesionales de Trabajo Social (que no entraban en los objetivos del informe). RSC3: Entre los criterios de búsqueda y palabras clave se encuentran aquellos relacionados con el duelo (ver Anexo 1). En la sección V. <i>Discusión</i> se ha incluido un párrafo en las limitaciones sobre la exclusión de pacientes con mayor gravedad y la no inclusión de otros familiares diferentes a los cuidadores principales del menor, pudiendo afectar a la generalización de resultados. También se ha reflejado como limitaciones la posibilidad de no haber identificado estudios realizados en contexto español por haberse publicado en revistas no indexadas en las bases de datos consultadas, o no haber realizado una búsqueda formal en bases de datos de literatura gris.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	participación de los grupos de interés, quizá sea reflejo de la baja presencia de organizaciones sociales en este ámbito de CPP, y de la escasa profesionalización de las mismas, por el impacto en las familias y la limitación de los procesos de CPP en el tiempo, aspectos que puede mermar la organización colectiva. No obstante, los familiares que participan, suelen estar muy involucradas como una respuesta psicológica al impacto de la enfermedad y/o pérdida. Se valora positivo el análisis cualitativo, tanto desde la perspectiva de entidades sociales de familiares de niños y niñas de CPP, como desde la opinión de expertos (sociedades científicas) y de los distintos perfiles profesionales (psicología, enfermería y trabajo social sanitario) conocedores de la atención psicológica en CPP, como tecnología sanitaria con escasa implementación en el sistema de salud. RSC4: Bien detallada la información relativa al procedimiento de búsqueda de la revisión, criterios de inclusión y exclusión, herramienta de lectura crítica utilizada, etc. RSC5: Revisión sistemática bien realizada. RSC6: Dado que el 70% de la mortalidad en CPP se asocia a procesos no oncológicos (reflejado en la página 37 del informe), como enfermedades neurodegenerativas, metabólicas, malformaciones, ... creo que se debería insistir en el hecho de que los datos pueden estar sesgados, ya que hay trabajos incluidos en la revisión que excluyen a pacientes con patología neurológica. Se podría haber realizado la búsqueda con patologías frecuentes, como "parálisis cerebral", "encefalopatía epiléptica", "atrofia muscular espinal", "metabolopatía", ... Opino que estos pacientes están poco representados también en los grupos de interés. RSC7: Ningún comentario. RSC8: Consideramos que se ha utilizado una metodología de alta calidad, lo que comporta una alta exigencia para la evidencia científica publicada en este ámbito. La exclusión de los hermanos consideramos que no representa la atención psicológica que se realiza, teniendo en cuenta el ámbito pediátrica y la mirada sistémica.	RSC6: En la búsqueda se incluyeron palabras clave relacionadas con otras patologías como parálisis cerebral y otras genéricas para conjuntos de enfermedades (ver Anexo 1). La infrarrepresentación de las patologías no oncológicas es una limitación encontrada en la literatura y explicitada en la sección <i>V. Discusión</i>. RSC8: En la sección <i>V. Discusión</i> se ha incluido un párrafo en las limitaciones sobre la exclusión de otros familiares diferentes a los cuidadores principales del menor, pudiendo afectar a la generalización de resultados.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
Resultados	RSC1: La presentación es adecuada, clara y fácil de seguir. Cuando se habla de “distrés” quizás cabe evitar los anglicismos y optar por el término “malestar” que sería más correcto en nuestro idioma. RSC2: De acuerdo con la exposición. RSC3: En los estudios consultados, no se realizan desde la perspectiva de género, a pesar de ser mayoritariamente mujeres (madres) las personas cuidadoras, no se recoge ninguna necesidad psicológica o de impacto en las mujeres, y curiosamente, si hay algún estudio que recoge las necesidades de los hombres o padres cuidadores. Esto es una discriminación o silencio informativo de las necesidades de las mujeres. No se contemplan resultados en la búsqueda bibliográfica, de análisis diferenciados por género, referido a pacientes, niños y niñas de manera diferenciada, tratándolos como una masa (menores). No parece haber bibliografía donde se contemple la edad como indicador necesario tener en cuenta, dado que los y las adolescentes tienen necesidades psicológicas muy diferentes a los menores. También los derechos de salud y autonomía de decisión son diferentes según edad, por lo que se deberían tener en cuenta en los estudios de investigación futuros. RSC4: Buena estructura en la exposición de resultados y diagrama de flujo del proceso de selección. Exposición muy extensa pero detallada. RSC5: Presentación exhaustiva de resultados que podría saturar al lector. RSC6: Bien desglosados y explicados. RSC7: Ningún comentario. RSC8: Interesantes, aportan conocimiento y ayudan al desarrollo de la atención psicológica, aunque no sean aplicados en contextos de CPP reales.	RSC1: Se ha incluido la aclaración en el texto. RSC3: Se ha incluido un comentario sobre la ausencia de perspectiva de género y diferencias entre grupos de edad en la sección de limitaciones y en las necesidades de investigación. Dados los pocos estudios incluidos en los diferentes MA no fue posible realizar análisis de subgrupos con el género y la edad.
Discusión	RSC1: En la p. 234 incluiría lo siguiente en este pasaje: “Además, se precisa de la realización de estudios adicionales aleatorizados de buena calidad, en la práctica asistencial rutinaria en el Sistema Nacional de Salud y con una clara conceptualización psicológica que permitan establecer y precisar el potencial de	RSC1: Se ha incluido el pasaje propuesto. RSC2: Una recomendación de investigación futura es la recomendación de que las intervenciones psicológicas sean administradas

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	dichas intervenciones de manera más exhaustiva y maximizando la validez externa de los estudios." Señalo en negrita la propuesta de corrección de dicho pasaje del texto. RSC2: El porcentaje tan bajo de intervención de psicólogos guarda relación con las denominaciones erráticas citadas en la metodología (psicosociales). RSC3: Sería de interés incluir referencia legislativa de derechos de los menores en la bibliografía e incorporar este derecho de salud en los aspectos legales. Bibliografía: Ley 41/2002 reguladora de la Autonomía del Paciente. La ley 41/2002 regula el derecho a decidir de menores a partir de 16 años y a informar y contar con su opinión, a partir de los 12 años, en caso de que tenga madurez suficiente, éste puede decidir aunque el consentimiento corresponde a los padres. En las intervenciones de CPP, y específicamente en la atención psicológica, se deben abordar aspectos cualitativos de parentalidad positiva en progenitores o quienes ejerzan funciones de tutela, guarda o acogimiento, recogido en la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia, fundamentado en el interés superior del niño, niña o adolescente y orientado a que la persona menor de edad crezca en un entorno afectivo y sin violencia que incluya el derecho a expresar su opinión, a participar y ser tomado en cuenta en todos los asuntos que le afecten, la educación en derechos y obligaciones, favorezca el desarrollo de sus capacidades, ofrezca reconocimiento y orientación, y permita su pleno desarrollo en todos los órdenes. RSC4: Discusión bien estructurada de acuerdo a objetivos y resultados. RSC5: Adecuada según los resultados obtenidos, incluyendo el análisis económico, aspectos éticos y legales y las limitaciones de la revisión. RSC6: Dado que el 70% de la mortalidad en CPP se asocia a procesos no oncológicos (reflejado en la página 37 del informe), en la página 235, cuando se realiza una estimación de gasto para el SNS, se debería utilizar la frecuencia global de necesidad de CPP, no sólo el diagnóstico de cáncer pediátrico.	por profesionales de la salud mental y con experiencia en la patología de base. Aunque lo ideal sería que estas intervenciones fueran implementadas por psicólogos, la realidad es que suelen ser aplicadas también por otros profesionales de la salud capacitados en técnicas psicológicas o en CPP. Restringir la inclusión de estudios únicamente a aquellos en los que las intervenciones sean administradas exclusivamente por psicólogos reduciría significativamente la evidencia evaluada. Esta decisión metodológica busca reflejar la práctica clínica real en este campo. RSC3: Dentro de las normativas citadas en el presente informe, se han incluido aquellas relacionadas explícitamente con los CPP. RSC6: Aunque se previó la realización de una evaluación económica de novo que pudiera evaluar el coste-efectividad de las intervenciones psicológicas para población pediátrica con diferentes patologías, finalmente no se pudo llevar a cabo dada la ausencia de datos de calidad que permitieran hacer estimaciones con el suficiente nivel de certeza. A medida informativa se menciona en el apartado de discusión el gasto que podría suponer para el SNS la implementación de de las intervenciones psicológicas en población oncológica.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	RSC7: Ningún comentario. RSC8: Ningún comentario.	
Conclusiones	RSC1: Correcto. RSC2: Conclusiones y recomendaciones son muy adecuadas. RSC3: Se enumeran adecuadamente y se proponen medidas concretas. Las necesidades y sesgos, ya están enumerado en los puntos anteriores. Son claros y relevantes, tanto para generar nueva evidencia científica, como para fortalecer la tecnología sanitaria evaluada y mejorar la calidad de atención sanitaria. RSC4: Conclusiones bien estructuradas de acuerdo a los objetivos. RSC5: Perfecto. RSC6: Acordes a lo expuesto en los apartados previos. RSC7: Ningún comentario. RSC8: De acuerdo con las conclusiones.	
Anexos	RSC1: Correcto. RSC2: Ningún comentario. RSC3: Buena recogida de Anexos. Sin comentarios. RSC4: Ningún comentario. RSC5: Se podría incluir algún anexo con material práctico de utilización por profesionales y familiar (fuera de los objetivos y su ausencia no invalida la excelencia del estudio). RSC6: Adecuados. RSC7: Ningún comentario.	

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	RSC8: Ningún comentario.	
Otros comentarios	RSC1: Ningún comentario. RSC2: Ningún comentario. RSC3: II.7.2. Participación de profesionales sanitarios pág 64, modificar las siglas de la Asociación de Trabajo Social y Salud, ponerlas todas en mayúscula, AETSYS. En las personas Representantes de sociedades científicas, completar nombre de la representante de la Asociación de Trabajo social y Salud, Luz Campello García e iniciales de la Sociedad Científica todas en mayúscula AETSYS. RSC4: En la redacción de objetivos, en el general están incluidos los específicos. El objetivo general es el marco de referencia y es el enunciado vinculado a la pregunta de investigación y con ello, también funciona como una guía del proceso investigativo, debe ser alcanzable con el método propuesto y debe ser coherente con los objetivos específicos. Pero en el objetivo general de este documento, están incluidos los específicos. RSC5: Ningún comentario. RSC6: El principal problema que encuentro es la escasa representación de pacientes con enfermedades neurológicas, malformaciones, enfermedades metabólicas..., ya que omite la información sobre gran parte de la población subsidiaria de CPP. Probablemente este hecho se relaciona con la dificultad para implementar las intervenciones psicológicas e investigar en este tipo de pacientes, aunque sus familias se podrían beneficiar también de estas terapias. RSC7: Ningún comentario. RSC8: Respecto a las recomendaciones entendemos que la recomendación débil se basa en la falta de estudios con calidad suficiente, que consideramos se explica en el texto. No solo consideramos que haga falta nuevos estudios o más investigación, sino que se necesita una implementación sistemática de atención psicológica de calidad, basada en evidencia científica y realizada por profesionales cualificados, que	RSC3: Se han realizado las modificaciones sugeridas. RSC3: La infrarrepresentación de las patologías no oncológicas es una limitación explicitada en la sección V. <i>Discusión</i>.

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
	puedan medir también sus intervenciones para poder evaluar resultados y publicarlos en revistas con factor de impacto. Gracias por el trabajo.	
RSC1: Javier Prado Abril - Sociedad Española de Psicología Clínica (ANPIR) RSC2: Josep Vilajoana Celaya - Consejo General de la Psicología de España (COP) RSC3: Luz Campello García - Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS) RSC4: Marisa de la Rica Escuin - Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) RSC5: Pedro Javier Rodríguez Hernández - Asociación Española de Pediatría (AEP) RSC6: Virginia Santana Rojo - Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH) RSC7: Jorge Gómez Sirvent - Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) RSC8: Daniel Toro Pérez - Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL)		

Revisiones de representantes de asociaciones de pacientes (RAP)

Sección del informe	Comentarios	Respuestas autores
Valoración global	RAP1: Ningún comentario.	
Resúmenes	RAP1: Ningún comentario.	
Introducción	RAP1: Ningún comentario.	
Metodología	RAP1: Ningún comentario.	
Resultados	RAP1: Ningún comentario.	
Discusión	RAP1: Ningún comentario.	
Conclusiones	RAP1: Ningún comentario.	
Anexos	RAP1: Ningún comentario.	
Otros comentarios	RAP1: Ningún comentario.	
RAP1: Ainhoa Fernández Calvo - Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)		

Anexo 6. Revisiones identificadas en la literatura

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
Anie et al. (2015)	Evaluar la evidencia de que las intervenciones psicológicas mejoran la capacidad de las personas con enfermedad de células falciformes para afrontar su condición RS con MA	Niños/as y adultos con enfermedad de células falciformes	Medline, CENTRAL, Embase y PsycINFO Hasta 2014	Inclusión: - ECA o cuasi-aleatorios publicados y no publicados que comparen intervenciones psicológicas con ninguna intervención (psicológica) en niños o adultos con enfermedad de células falciformes. - Se incluyeron estudios que evaluaran: terapias para el manejo de la enfermedad de células falciformes y el dolor relacionado la: educación del paciente, terapia cognitiva, terapia conductual y psicoterapia psicodinámica. - Se incluyeron estudios que informaran de: dolor, estado de ánimo, estrategias de afrontamiento, utilización de servicios de salud, calidad de vida, creencias sobre la salud o salud general. Exclusión: - Estudios no aleatorizados. - Intervenciones dirigidas a los padres/madres de niños/as con enfermedad de células falciformes.	Se incluyen 7 estudios, de los cuales 2 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [107,112]	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios tuvieron alto riesgo de sesgo
Asnani et al. (2016)	Evaluar la eficacia de intervenciones educativas para	Niños/as con anemia falciforme y/o	Registro Cochrane Central de Ensayos Controlados (CENTRAL) y Medline	Inclusión: - ECA o cuasi-aleatorios publicados y no publicados que evalúan la efectividad de intervenciones individuales y grupales para	Se incluyen 12 estudios, de los cuales 4 cumplen los criterios de	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	mejorar el conocimiento y la adherencia al tratamiento y la utilización de la atención sanitaria en pacientes con enfermedad de células falciformes RS con MA	sus familias o cuidadores	Hasta 2016	el paciente con enfermedad de células falciformes y/o sus padres/madres o cuidadores. - Los ensayos que evalúan la intervención versus ningún programa o que comparan dos intervenciones y aquellos que son parte de una intervención multifacética para mejorar una variedad de resultados de salud relacionados con la enfermedad de células falciformes son elegibles para su inclusión. - Ensayos en cualquier entorno en el que se brindara la intervención a pacientes (≥ 5 años), padres/madres o cuidadores adultos de niños con anemia falciforme de todos los grupos de edad. Exclusión: - Los ensayos cruzados no se consideraron un diseño adecuado para las intervenciones de conocimiento y no se consideraron en esta revisión.	inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [102,107,112,119]	riesgo de sesgo incierto
Bautista et al. (2021)	Revisar la evidencia y analizar la eficacia de las intervenciones psicológicas presenciales para padres/madres de niños/as con cáncer RS con MA	Familias de niños/as con cáncer	PsycINFO, Medline, PsycARTICLES y PsycTESTS Desde 1998 - 2017	Inclusión: - Intervención presencial diseñada específicamente para padres/madres de niños/as diagnosticados de cáncer. - Estudios que comparen con un grupo control no activo (lista de espera o no intervención). - Asignación aleatoria a los grupos. Exclusión: - Estudios que analizaron el efecto de las intervenciones psicológicas para padres/madres de niños que recibieron	Se incluyen 14 estudios, de los cuales 10 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,79,81,87–89,92,103,120]	Listado adaptado de Botella & Sánchez Meca, 2015 (criterios similares a RoB-2 (Cochrane) puntuados en una escala de 0-10 puntos): La mayoría de los estudios incluidos en la RS obtuvieron 6/10

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				procedimientos o tratamientos médicos (p. ej., trasplante de médula ósea) y tratamientos paliativos y de fase final de vida.		puntos (el estudio que menos tuvo fue 3/10 y el que más 7/10 puntos)
Bougea et al. (2011)	Resumir la evidencia existente sobre las intervenciones para reducir el estrés en padres con un hijo con leucemia y su efecto en el bienestar del niño y la familia RS sin MA	Familias de niños/as con cáncer	Medline, CINAHL y Cochrane Desde 1980 - 2010	Inclusión: - ECA. - Padres/madres de niños/as con leucemia. Exclusión: - Estudios con análisis de datos secundarios, informes de casos, series de casos y ECA que no informaron resultados de los pacientes.	Se incluyen 7 estudios, de los cuales 5 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,89,92,93]	El riesgo de sesgo se analizó utilizando los siguientes criterios: selección de participantes, duración y pérdida del seguimiento, enmascaramiento de la evaluación del efecto, adecuación de la aleatorización, ocultación de la asignación y justificación de los tamaños de muestra: La mayoría de los estudios incluidos en la RS presentan problemas de sesgo
Coughtrey et al. (2018)	Evaluar eficacia de intervenciones psicosociales en niños/as con cáncer sobre resultados psicológicos	Niños/as y adultos jóvenes con cáncer o supervivientes de cáncer	PubMed, PsycINFO y CINAHL Hasta 2016	Inclusión: - ECA que incluyeran niños/as (de cero a 13 años) y adolescentes y adultos jóvenes (de 13 a 24 años), sólo si la media de los participantes era inferior a 18 años.	Se incluyen 12 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y	RoB-2 (Cochrane): Todos los estudios tuvieron riesgo de sesgo incierto o alto

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	RS con MA			- Participantes con diagnóstico actual o previo de cáncer de cualquier tipo y sobrevivientes de cáncer - Estudios con intervenciones que incluían a padres y hermanos, siempre que el objetivo terapéutico principal fuera el menor. - Estudios con intervenciones psicosociales individuales o en grupo. - Estudios con una condición de control activa (p. ej., intervención alternativa) o pasiva (p.ej., lista de espera o tratamiento habitual). - Estudios que informaban sobre algún resultado psicológico (p.ej., depresión, ansiedad y estrés postraumático según el DSM IV o DSM V) y sobre calidad de vida, autoestima, apoyo social percibido o resistencia emocional percibida. - Estudios en inglés. Exclusión: - Estudios cuya media de edad de los participantes era superior a 18 años. - Estudios que investigaban únicamente los resultados de los hermanos y los padres. - Estudios cuyas intervenciones estuvieran destinadas a reducir el dolor de los procedimientos, al igual que los estudios con intervenciones basadas en fármacos.	es incluido en el mismo [97]	
Delemere et al. (2020)	Evaluar intervenciones online (eSalud) para padres,	Familias / cuidadores de niños/as con cáncer	PsycINFO, Pubmed, EMBASE y Web of Science	Inclusión: - ECA cuantitativos y cualitativos. - Cualquier estudio que aplique intervenciones online (eSalud) para cáncer	Se incluyen 16 estudios, de los cuales 3 cumplen	Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT): solo el 31,3% de los

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	hermanos y cuidadores informales afectados por cáncer pediátrico RS con MA		Hasta 2020	pediátrico, publicado en una revista revisada por pares. - Estudios en inglés. - Estudios publicados en los últimos 10 años.	los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [60,100,123]	estudios incluidos en la RS cumplen con todos los criterios MMAT
Eche et al. (2021)	Evaluar la eficacia de las intervenciones psicosociales sobre la ansiedad y la depresión entre padres/madres de niños con cáncer y exploraron las diferencias de raza y/o etnia en la eficacia de estas intervenciones RS con MA	Familias de niños/as con cáncer	CINAHL, PubMed, Academic Search Complete y PsycINFO Desde 2000 - 2020	Inclusión: - Estudios en inglés. - Estudios publicados en revistas revisadas por pares. - Estudios con diseño prospectivo, cuasiexperimental o experimental. - Estudios que midieran cuantitativamente las variables de resultado primarias (ansiedad parental, estado de ánimo, estrés depresivo o estado de ánimo) con el uso de una herramienta validada. - Estudios que dirigieron intervenciones psicosociales (para mitigar la angustia y/o facilitar el afrontamiento/ajuste) hacia los padres/madres de niños/as con cáncer. Exclusión: - Revisiones sistemáticas. - Estudios que se centraron solo en intervenciones psicosociales centradas en el menor y/o los hermanos.	Se incluyen 20 estudios, de los cuales 13 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [60,75,78–81,88,89,92–94,100,120]	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron bajo riesgo de sesgo
Glasscoe et al. (2003)	Evaluar la eficacia de las intervenciones psicológicas en el bienestar	Personas con fibrosis quística (niños/as y adultos) y sus familias	Ovid MEDLINE, CENTRAL y PsychINFO Hasta 2003	Inclusión: - ECA publicados y no publicados. - Ensayos controlados cuasialeatorizados, como los ensayos controlados y de alternancia.	Se incluyen 8 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del	Sistema de puntuación delineado por Schulz y declaración

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	psicológico y físico de personas con fibrosis quística y sus familias, su impacto junto a la atención multidisciplinaria estándar, y comparar la eficacia de diferentes intervenciones. RS sin MA			- Estudios con muestra de niños/as y adultos con diagnóstico de fibrosis quística (de todas las edades). - Estudios que incluyan padres/madres, hermanos o familiar nuclear de un niño o adulto con fibrosis quística. - Estudios sobre cualquier terapia psicológica en comparación con la ausencia de terapia psicológica o con una terapia psicológica alternativa.	presente informe y es incluido en el mismo [121]	CONSORT priorizando el criterio de ocultación de la asignación: La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron un riesgo incierto de sesgo en este dominio
Glasscoe et al. (2008) Actualización posterior: - Goldbeck et al. (2014)	Evaluar si las intervenciones psicológicas para la fibrosis quística proporcionan beneficios psicosociales y físicos significativos además de la atención estándar RS con MA	Personas con fibrosis quística (niños/as y adultos) y/o sus familias	Glasscoe (2008): Cochrane, MEDLINE y PsychINFO Hasta 2007 Goldbeck (2014): Cochrane, MEDLINE y PsychINFO Hasta 2013	Inclusión [mismos criterios]: - Niños/as y adultos con fibrosis quística y/o sus padres, hermanos, familiar nuclear o cuidadores. - ECA publicados y no publicados. - Ensayos controlados cuasialeatorios, como los que utilizan alternancia y ensayos controlados. - Estudios que incluyan cualquier intervención psicológica en comparación con ninguna terapia psicológica (aparte de la atención multidisciplinaria estándar) o con una terapia psicológica alternativa.	En cada RS se incluyen: 14 (Glasscoe 2008) y 16 estudios (Goldbeck 2014) Del total de los estudios incluidos, 4 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [91,101,121,122]	Glasscoe (2008): Sistema de puntuación delineado por Schulz y la declaración CONSORT priorizando el criterio de ocultación de la asignación: La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron un riesgo de sesgo incierto en este dominio

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
						Goldbeck (2014): Rob-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron un riesgo de sesgo incierto
Law et al. (2014) Actualizaciones posteriores: - Eccleston et al. (2016) - Law et al. (2019)	Evaluar intervenciones psicológicas en padres/madres de niños/as con enfermedades crónicas [Mismo objetivo]	Familias de niños/as y adolescentes con enfermedades crónicas [Misma población]	Law et al. (2014): MEDLINE, EMBASE, y PsycINFO Hasta 2014 Eccleston et al. (2016): CENTRAL, MEDLINE, EMBASE y PsycINFO Hasta 2016 Law et al. (2019): CENTRAL, MEDLINE, Embase, PsycINFO Hasta 2018	Law et al. (2014) Inclusión: - ECA publicados en revistas revisadas por pares. - Estudios con un tamaño mínimo de muestra de 10 en los brazos de tratamiento y control en cada punto de extracción de datos. - Estudios en inglés. Eccleston et al. (2016) Inclusión: - ECA publicados en revistas revisadas por pares. - Padres/madres de niños/as con una enfermedad durante ≥3 meses; o que se están adaptando a un diagnóstico de cáncer; o con enfermedad que se espera que dure ≥3 meses. - Enfermedades físicas incluidas: asma, cáncer y diabetes mellitus, tratamientos ginecológicos, enfermedades inflamatorias del intestino, afecciones dolorosas, enfermedades de la piel y lesión cerebral traumática.	En cada RS se incluyen: 37 (Law 2014), 47 (Eccleston 2016) y 44 estudios (Law 2019) Del total de los estudios incluidos, 12 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,79-81,88,89,92,94,102,119,120,122]	RoB-2 (Cochrane): Law et al. (2014): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron bajo riesgo de sesgo Eccleston et al. (2016): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron riesgo de sesgo incierto Law et al. (2019): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron bajo riesgo de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				- Estudios con ≥ 10 participantes por grupo después del tratamiento o durante el seguimiento. - Estudios cuyas intervenciones eran principalmente psicológicas, tenían un contenido psicológico/psicoterapéutico y estaban específicamente desarrolladas para los padres/madres o incluían a los mismos. Exclusión: - Estudios que incluyan terapias de promoción de la salud, como la intervención con los padres para que dejen de fumar para mejorar el asma de su hijo. - Estudios que combinan intervenciones psicológicas con intervenciones farmacológicas o que son de naturaleza cualitativa. Law et al. (2019) Inclusión: - ECA (con tratamiento activo, habitual o lista de espera como grupo control) - Estudios con ≥ 20 participantes por grupo después del tratamiento o durante el seguimiento. - Estudios cuyo título o el resumen hacían referencia a los padres/madres. - Estudios en los que el tratamiento se administró a uno o más padres y éstos eran los cuidadores principales del menor. - Estudios donde los niños/as (3 meses-19 años) padecían ≥ 1 de las enfermedades crónicas enumeradas anteriormente;		

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				- Estudios cuya intervención fue principalmente psicológica en al menos un grupo de tratamiento. - Estudios en las que las evaluaciones de resultados fueron completadas por el padre/madre, el menor o ambos. - Estudios publicados en revistas revisadas por pares. Exclusión: - Estudios exclusivamente cualitativos.		
Li et al. (2023)	Evaluar la efectividad de las intervenciones basadas en ACT en la mejora de la salud mental de los padres/madres de niños/as con necesidades especiales de atención médica RS con MA	Familias o cuidadores principales informales de niños/as con necesidades especiales de atención médica	PubMed, Embase, PsycINFO, CINAHL, Scopus, Cochrane Central Register, ProQuest y China National Knowledge Infrastructure (CNKI) Hasta 2022	Inclusión: - ECA con ≥ 2 grupos (comparador: en lista de espera o sin tratamiento, atención habitual o control de atención, tratamiento alternativo (intervención no farmacológica) o control con placebo). - Padres/madres o cuidadores principales (≥ 18 años) informales de niños/as con necesidades especiales de atención médica (p.ej., discapacidades del desarrollo y enfermedades/condiciones crónicas). - Aplicación de la Terapia de aceptación y compromiso (incluida la administrada sola o en combinación). - Estudios que informaron al menos un resultado psicológico parental, incluido estrés parental, síntomas depresivos, ansiedad y angustia parental, medidos con instrumentos válidos en al menos posterior a la intervención. - Estudios en inglés o chino. Exclusión:	Se incluyen 15 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y es incluido en el mismo [71]	Rob-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron un riesgo de sesgo incierto

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				- Cuidadores formales. - Otras intervenciones psicosociales o intervenciones farmacológicas. - Estudios que no incluyeron ningún resultado específico para los cuidadores principales. - Tasa de abandono $\geq 50\%$.		
Martín et al. (2018)	Evaluar las intervenciones para la mejora de la resiliencia en familias de niños/as con cáncer RS sin MA	Familias de niños/as con cáncer	Medline, Scopus, Academic Search complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, CINAHL y E-Journals Desde 2012 - 2017	Inclusión: - Familias de niños/as con cáncer pediátrico en diferentes estadios de evolución. - Intervenciones psicológicas en el ámbito hospitalario, ambulatorio, comunitario o residencial. - Estudios de investigación cuantitativa/cualitativa publicados a partir de 2012 (últimos 5 años). - Estudios en inglés. Exclusión: - RS y meta-análisis, estudios de caso único, artículos teóricos y propuestas de intervención. - Estudios en el ámbito de intervención de enfermería y la medicina. - Estudios de resiliencia en niños/as con cáncer (no en familias).	Se incluyen 13 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y es incluido en el mismo [88]	Riesgo de sesgo no evaluado
McLay et al. (2024)	Evaluar la efectividad y aceptabilidad de intervenciones psicosociales para mejorar el sueño en niños/as con	Niños/as con enfermedades crónicas	PsycINFO, Medline, Embase, Education Source, Cochrane Library, Scopus y Google Scholar Hasta 2023	Inclusión: - Niños/as (2-18 años) con enfermedades crónicas. - Intervenciones psicosociales, incluidas intervenciones con un enfoque más amplio que contenían un componente dirigido directamente al sueño (p.ej., terapia cognitivo-conductual con, al menos, un	Se incluyen 20 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y es incluido en el mismo	Escala Reichow single-case research design (SCRD) or group-design rubric: La mayoría de los estudios incluidos en la RS presentan

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	enfermedades crónicas RS sin MA			módulo centrado en mejorar el sueño) dirigidas a reducir los problemas del sueño. - Intervenciones en el hogar principalmente, y/o en entornos comunitarios o ambulatorios. - Datos cuantitativos del sueño. - Estudios publicados en una revista revisada por pares. - Estudios en inglés. Exclusión: - Intervenciones no psicosociales o en entornos hospitalarios. - Pacientes con trastornos del desarrollo neurológico. - Los problemas de sueño no eran la medida principal de los estudios.	[129]	problemas de sesgo
Melesse et al. (2022)	Evaluar la efectividad de la terapia cognitivo-conductual sobre los resultados psicológicos, físicos y sociales de niños con cáncer RS con MA	Niños/as con cáncer	Medline, CINAHL, EMBASE, PsycINFO, CENTRAL, Science direct, Web of Science, Allied and Complementary Medicine Database, ClinicalTrials.gov, ICTRP, ProQuest Dissertations & Theses, OpenDissertations, Wan Fang database, China National Knowledge Infrastructure,	Inclusión: - ECA, estudios cuasiexperimentales, estudios pre-post con un grupo control (no tratamiento, atención habitual/estándar y control de lista de espera) que administraran la terapia cognitivo-conductual en niños/as (≤18 años) con cáncer (nuevo diagnóstico o supervivientes). - La intervención podía estar centrada en el paciente, en la familia, ser individual o grupal sin limitaciones en cuanto a la dosis, la frecuencia y la duración de la intervención. Se consideró terapia cognitivo-conductual si los autores indicaron explícitamente que se trataba de ella y/o se	Se incluyen 8 estudios, de los cuales 7 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [96,99,108,110,114,117,125]	Rob-2 y ROBINS-I (Cochrane): La mayoría de los estudios incluidos en la RS tuvieron un riesgo de sesgo alto

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
			SinoMed, HK Index to Chinese Periodical Literature, HyRead, Taiwan Electronic Periodical Services y Airiti Library Hasta 2021	identificaron los componentes propios de dicha intervención. - Estudios con alguno de los siguientes resultados (ansiedad, depresión, estrés, calidad de vida, autoeficacia, fatiga, dolor, angustia conductual, ira y rendimiento académico). - Estudios en inglés o chino.		
Ogez et al. (2019)	Evaluar la efectividad de intervenciones psicosociales para padres/madres de niños/as con cáncer RS sin MA	Familias de niños/as con cáncer	MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO y literatura gris Hasta 2017	Inclusión: - Estudios con datos cuantitativos y/o cualitativos sobre programas psicosociales manualizados para padres/madres de niños/as (0-18 años) con cáncer. - Estudios publicados en revistas revisadas por pares. Exclusión: - Intervenciones dirigidas a padres/madres de niños/as sin cáncer. - Programas psicosociales no manualizados.	Se incluyen 27 estudios, de los cuales 10 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [60,67,75,78,81,87-89,92,100]	Riesgo de sesgo no evaluado
Ostadhashemi et al. (2016)	Intervención psicosocial orientada a la familia de niños/as con cáncer RS sin MA	Familias de niños/as con cáncer	SID of Jihad University, IRANDOC, IranPsych and Magiran databanks, CINAHL, Web of Science, PsychINFO, Pubmed y Scopus Desde 1994 - 2014	Inclusión: - ECA y estudios cuasiexperimentales (pre-post). - Estudios en padres/madres de niños/as con cáncer (un padre, ambos o junto con otros miembros de la familia del paciente como hermanos). - Estudios en persa o inglés. Exclusión: - Adultos con cáncer o cuidadores de los niños/as con cáncer. - Estudios de caso sin evaluación de la intervención.	Se incluyen 17 estudios, de los cuales 5 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,88,89,92]	Escala Jadad: Evaluación no informada

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				- Intervenciones realizadas en el cuidado al final de la vida o durante el duelo.		
Ozdemir et al. (2023)	Evaluar el efecto de las intervenciones basadas en tecnología en niños/as con cáncer y sus padres RS sin MA	Niños/as con cáncer y sus familias	CINAHL, Cochrane Library, PsycINFO, ProQuest PubMed, Science Direct, Scopus, y Web of Science Desde 2014 - 2023	Inclusión: - Niños/as (≤ 18 años) con cáncer o supervivientes de cáncer y/o sus padres/madres. - Intervenciones basadas en tecnología. - ECA y estudios cuasiexperimentales con un grupo de control (o de atención habitual). - Estudios con resultados físicos (manejo de síntomas) y psicológicos (estrés, afrontamiento, etc.) en los niños/as y resultados psicosociales (depresión, habilidades de afrontamiento, resiliencia y autoeficacia) en los padres/madres. Exclusión: - Estudios en niños/as con cáncer avanzado, recidivante o refractario y sus padres/madres. - Intervenciones al final de la vida o en período de muerte (niños/as) y después de la muerte (padres/madres). - Estudios en adolescentes y adultos jóvenes de 18 años y pacientes adultos con cáncer. - Estudios para niños/as con diagnóstico psiquiátrico y sus padres. - Intervenciones presenciales. - Estudios descriptivos, transversales, de casos y controles, de cohorte, estudios experimentales de prueba previa y posterior con un grupo de control, series temporales discontinuas, estudios cualitativos, estudios	Se incluyen 6 estudios, de los cuales 4 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [60,62,77,124]	Joanna Briggs Institute: La mayoría de los estudios incluidos en la RS presentan problemas de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				de viabilidad, estudios de costo-efectividad, protocolos de estudio, actas de congresos o resúmenes.		
Pai et al. (2006)	Evaluar la eficacia de las intervenciones psicológicas para reducir el malestar psicológico y aumentar el ajuste psicológico de niños/as con cáncer y sus padres/madres RS con MA	Niños/as con cáncer y/o sus familias	Medline, CINAHL, PsychInfo, Digital Dissertations y Cochrane Database of Intervention Studies Desde 1967 - 2005	Inclusión: - Menores (≤ 18 años) diagnosticados de cualquier tipo de cáncer y/o sus padres/madres. - Intervenciones psicológicas diseñadas para aliviar el malestar psicológico y/o mejorar el funcionamiento adaptativo, que implicase métodos psicológicos (p.ej., conductuales, cognitivo-conductuales, sistemas familiares o psicoeducación) y que fueran facilitadas por psicólogos, terapeutas en formación y otros profesionales capacitados. - Estudios con datos suficientes para calcular una estadística de tamaño del efecto bruto. - Estudios en inglés. Exclusión: - Tratamientos identificados exclusivamente como medicación, musicoterapia, arteterapia o biblioterapia.	Se incluyen 12 estudios, de los cuales 6 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,88,89,92,93, 97]	Escala Jadad: La mayoría de estudios obtuvo una puntuación de 4/5 (5 estudios). El resto obtuvo 3/5 (3 estudios), 2/5 (2 estudios) y 1/5 (1 estudio)
Park et al. (2022)	Identificar y evaluar los componentes de los programas de resiliencia para niños/as con cáncer y sus familias RS sin MA	Familias de niños/as con cáncer	PubMed, CHIAHL, PsycINFO, Web of Science y Research Information Sharing Service y literature gris en coreano Hasta 2020	Inclusión: - Familias (padres, madres, padres y hermanos) de niños/as diagnosticados con cáncer. - Estudios publicados en revistas por pares. - Estudios en inglés o coreano. Exclusión: - Adultos con cáncer o supervivientes de cáncer infantil.	Se incluyen 8 estudios, de los cuales 1 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [111]	Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT): La mayoría de los estudios incluidos en la RS cumplen con todos los criterios MMAT RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
				- Niños/as diagnosticados con cáncer en etapa terminal o que posteriormente fallecieron.		estudios tuvieron alto riesgo de sesgo
Phiri et al. (2023)	Evaluar la efectividad de las intervenciones psicoeducativas para reducir la ansiedad y los síntomas depresivos y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y las habilidades de afrontamiento RS con MA	Familias / cuidadores de niños/as con cáncer	Medline, AMED, Scopus, PubMed, Embase, Cochrane Library, WOS, APA PsycINFO, CINAHL complete y Ovid Nursing Database Hasta 2022	Inclusión: - ECA de viabilidad, pilotos y estudios de prueba de hipótesis. - Cuidadores de niños/as (≤ 18 años) en tratamiento contra el cáncer dentro del año posterior al diagnóstico. - Las intervenciones de psicoeducación se definieron como cualquier terapia que utilizara educación o asesoramiento, o intervención conductual para ayudar a los cuidadores a afrontar el diagnóstico del niño/a. - Utilizar la atención habitual, lista de espera o grupo de control activo como grupo de control. Exclusión: - La información personal proporcionada se proporcionó tanto al niño/a como a los cuidadores. - Protocolos, artículos de revisión y resúmenes.	Se incluyen 14 estudios, de los cuales 11 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [60,68,75,79,80,87-89,92,105]	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios tuvieron alto riesgo de sesgo
Ranmal et al. (2008)	Evaluar los efectos psicológicos, sociales, conductuales y físicos de las intervenciones para mejorar la comunicación con	Niños/as y adolescentes con cáncer	Medline, CENTRAL, Embase, PsycINFO, CINAHL, ERIC, Sociological Abstracts y Dissertation Abstracts	Inclusión: - ECA y no ECA, y estudios que comparen evaluaciones previas y posteriores de intervención. - Niños/as de 2 a 12 años y/o adolescentes de 13 a 21 años con diagnóstico de cáncer. - Cualquier intervención diseñada para mejorar la comunicación entre los	Se incluyen 10 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y es incluido en el mismo	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios tuvieron alto riesgo de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	niños/as y/o adolescentes con cáncer RS sin MA		Desde abril del 2006	profesionales de la salud u otras personas (por ejemplo, padre o maestros) y los niños y/o adolescentes con cáncer acerca de su enfermedad, su tratamiento y sus implicaciones. Las intervenciones pueden tener como objetivo mejorar la comunicación habitual entre los profesionales de la salud y los pacientes o pueden ser intervenciones basadas en la comunicación que se suman a la atención de rutina. - Se extrajeron datos sobre: conocimiento y comprensión del niño o adolescentes sobre el cáncer y su tratamiento; resultados psicológicos, sociales y conductuales (por ejemplo, ansiedad, participación en la escuela...); y resultados de salud física. Exclusión: - Niños y/o adolescentes en remisión a largo plazo del cáncer (es decir, sobrevivientes del cáncer). - Intervenciones que incluyen técnicas de distracción (por ejemplo, durante procedimientos dolorosos), a menos que tengan un componente informativo o educativo distintivo.	[97]	
Robb et al. (2014)	Evaluar las intervenciones basadas en la familia (intervenciones de cuidados de	Niños/a con y/o sus familias	Medline, PsycINFO, HealthSTAR y CINAHL Hasta 2011	Inclusión: - ECAS y no ECA - Publicados Desde 1991 y 2011 en una revista revisada por pares. - Investigar una intervención de cuidados de apoyo específica.	Se incluyen 22 estudios, de los cuales 7 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y	Riesgo de sesgo no evaluado

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	apoyo) para niños/as con cáncer y sus padres/madres RS sin MA			- Implementada con niños pequeños (de 3 a 8 años inclusive) y/o sus padres/madres. - Paciente pediátricos sometidos a tratamiento activo para el cáncer. - Idioma inglés. Exclusión: - Artículos de revisión. - Estudios/artículos descriptivos. - Estudios que incluyeron niños tanto pequeños como mayores con edad media menor de 3 años o 9 años o más.	son incluidos en el mismo [88,89,92,97,114-116]	
Sánchez-Egea et al. (2019)	Evaluar las intervenciones psicológicas en familiares de niños/as y adolescentes con cáncer RS con MA	Familiares de niños/as con cáncer	PsycINFO, PubMed, Cochrane Library Plus y TRIP Hasta enero de 2017	Inclusión: - ECA (con grupos de control activos o inactivos) y no ECA con evaluaciones pretest y postest y, opcionalmente, algún seguimiento. Además, todos los estudios debían reportar datos estadísticos suficientes para calcular los tamaños de efecto, tener tamaños de muestra mayores o iguales a cinco participantes en el postest. - Estudios en familiares (padres y/o hermanos) de niños con cáncer en cualquier etapa (tratamiento activo, remisión, recaída o familiares en duelo). - Estudios sobre tratamientos psicológicos aplicados exclusivamente a familiares de pacientes pediátricos con cáncer. - Estudios con resultados en ansiedad, estado de ánimo, estrés y habilidades de afrontamiento. - Estudios en inglés o español y publicados entre 1980 y 2017.	Se incluyen 40 estudios, de los cuales 9 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,78,79,88,89,92,93,100]	El riesgo de sesgo se analizó utilizando los siguientes criterios: asignación aleatoria, tipo de grupo control, tamaño de la muestra, abandonos en el período post-intervención y uso de análisis por intención de tratar; y calificados con 0-1: No se detalla la evaluación del riesgo de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
Saxby et al. (2019)	Evaluar las intervenciones educativas para el manejo de enfermedades crónicas RS sin MA	Niños/as, adolescentes y adultos jóvenes con enfermedad crónica	Medline, CINAHL, Biomedical Reference CIHNAL, Psychological and Behavioural Sciences Collection, PsycINFO, SocINDEX, Embase e Informit Hasta 2018	Inclusión: - ECA, estudios de cohorte pre/post, estudios descriptivos si contenían detalles sobre la estrategia educativa de intervención y si los estudios de seguimiento posteriores que utilizaban la misma estrategia educativa proporcionaban datos de medición de resultados. - Niños y adolescentes (hasta 20 años) con asma, diabetes tipo 1 o fibrosis quística como participantes activos en la estrategia de educación del automanejo de enfermedades crónicas. - Resultados relacionados con: habilidades, capacidades y comportamientos del automanejo de enfermedades crónicas de los niños, conocimientos, cooperación y comunicación, participación en la toma de decisiones, monitoreo y respuesta a los síntomas, manejo del impacto de la enfermedad, confianza en el manejo de la enfermedad (autoeficacia) o calidad de vida. Exclusión: - Estudios centrados en adultos y en otras afecciones infantiles y que no contenían componentes de educación del automanejo de enfermedades crónicas basados en la edad o el desarrollo.	Se incluyen 20 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y es incluido en el mismo [101]	Versión modificada de la lista de verificación de evaluación de calidad de la American Dietetic Association: la mayoría de los estudios no tuvieron alto riesgo de sesgo
Shao et al. (2024)	Evaluar efectividad de las intervenciones psicológicas para	Familiares de niños/as, adolescentes y	PubMed, Cumulative Index to Nursing y Allied Health Literature, PsycINFO,	Inclusión: - Familiares (padres, hermanos) de niños/as, adolescentes y adultos jóvenes (≤21 años) con cáncer.	Se incluyen 17 estudios, de los cuales 5 cumplen los criterios de inclusión	RoB-2 (Cochrane) para ECA y ROBINS (Cochrane) para no ECA: La

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	fomentar la resiliencia RS con MA	adultos jóvenes con cáncer	Embase, Scopus, CNKI, Wanfang Data, WOS, Cochrane Library y ClinicalTrials.gov. Hasta 2023	- Estudios con datos cualitativos, cuantitativos e investigación de métodos mixtos. - Intervención psicológica dirigida principalmente a miembros de la familia, independientemente de su contenido, duración, entorno o modo de ejecución, y enfocadas en mejorar la resiliencia. - Uso de escalas validadas de resiliencia. - Otros resultados de salud mental (ansiedad, síntomas depresivos, estrés o percepción del estrés, bienestar o calidad de vida) Exclusión: - Pacientes de pediatría diagnosticados con cáncer avanzado o que fallecieron tras ser diagnosticados con cáncer. Abuelos de pacientes pediátricos con cáncer. - Todo tipo de revisión, sección de libros, editoriales, resumen de conferencias, protocolos de estudio y descripciones de intervención. - Programas de salud psicológica que no se centraran en la resiliencia. - Intervenciones farmacológicas y físicas primarias o técnicas de relajación.	del presente informe y son incluidos en el mismo [68,77,109,111,113]	mayoría de los estudios tuvieron alto riesgo de sesgo
Sheng et al. (2018)	Evaluar la efectividad de las intervenciones con cuidadores en la calidad de vida, ya sea de los cuidadores o de	Niños de 0 a 18 años con diagnóstico de enfermedad crónica.	PubMed, Embase, WOS, PsycINFO, Cumulative Index of Nursing y Allied Health Literature, Academic Search Complete, Education	Inclusión: - ECA - Niños/as (≤ 18 años) con enfermedad crónica (asma, hipersensibilidad, diabetes, anemia, artritis, enfermedades de las articulaciones, enfermedades hematológicas, neoplasias, parálisis)	Se incluyen 54 estudios, de los cuales 2 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y	Joanna Briggs Institute: La mayoría de los estudios incluidos en la RS presentan problemas de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	los niños, e investigar los factores asociados con una mejor calidad de vida. RS con MA		Resource Information Center Hasta 2016	cerebral, conmoción cerebral, fibrosis quística, epilepsia, dolor de cabeza frecuente, traumatismos craneoencefálicos, enfermedades cardíacas, migrañas y distrofias musculares). - Intervenciones involucradas por padres/madres u otros miembros de la familia. Intervenciones sin padres u otros familiares, atención habitual, control de lista de espera o entrega de material educativo. Exclusión: - No ECA, disertaciones, revisiones de alcance, sistemáticas, integradoras y de meta-análisis. - Sin participación de los padres ni uso de intervenciones quirúrgicas o farmacológicas. Ausencia de informes de calidad de vida de padre o hijos.	son incluidos en el mismo [102,104]	
Tang et al. (2019)	Evaluar las intervenciones psicoeducativas en los resultados psicosociales y de afrontamiento de los cuidadores de menores con cáncer RS con MA	Familias / cuidadores de niños/as con cáncer	Embase, Medline, PsycINFO, CINAHL, Scopus, AMED, Joanna Briggs Institute EBP Database, EBM reviews, British Nursing Index, Nursing Allied Health Database y ERIC Hasta 2017	Inclusión: - ECA - Realizados con padres/madres o cuidadores de niños/as (≤ 18 años) diagnosticados con cualquier tipo de cáncer y su tratamiento - Escritos en inglés. Exclusión: - Resultados sólo sobre los pacientes oncológicos.	Se incluyen 11 estudios, de los cuales 9 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [67,75,79,81,88,89, 100]	RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios tuvieron bajo riesgo de sesgo

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
Tsitsi et al. (2014)	Evaluar la efectividad de las intervenciones médicas complementarias y alternativas para reducir la ansiedad en padres/madres de niños/as con cáncer RS sin MA	Padres/madres de niños/as con cáncer	Cochrane Central Register of Controlled Trial, PsycINFO, CINAHL, Embase, PubMed y Scopus Hasta 2013	Inclusión: - ECA que incluían al menos una intervención médica complementaria y alternativa destinada a reducir la ansiedad en los padres/madres de menores (≤ 18 años) con cáncer. - La intervención podía ser aplicada como complemento de otra atención estándar. - Estudios en inglés. Exclusión: - Diseño cuasiexperimental, no ECA, investigación cualitativa, informes de casos, resúmenes, libros, tesis, estudios de texto completos y actas de congresos. - Intervenciones de CAM basadas en terapias biológicas tomadas por vía oral (vitaminas, hierbas, suplementos nutricionales) ya que tienen un riesgo sustancial de efectos secundarios y están fuera del alcance de esta revisión. - Estudios que reclutaron sólo pacientes pediátricos oncológicos o se dirigieron a otros miembros de la familia, como hermanos sanos sin participación de los padres/madres.	Se incluyen 9 estudios, de los cuales 2 cumplen los criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo [79,93]	Escala de Jadad: La mayoría de estudios obtuvo una puntuación de 2/5 (4 estudios). El resto obtuvo 1/5 (3 estudios) y 2/5 (2 estudios)
Vasilopoulou et al. (2022)	Evaluar la efectividad de las intervenciones familiares en niños/as con cáncer y sus	Niños/as con cáncer y sus padres/madres	Pubmed Hasta 2021	Inclusión: - Pacientes diagnosticados de cáncer infantil. - Incluir intervención familiar. - Tener resultados de estudios en salud mental y calidad de vida de los pacientes.	Se incluyen 10 estudios, de los cuales 1 cumple los criterios de inclusión del presente informe y	ROBINS-1 y RoB-2 (Cochrane): La mayoría de los estudios tuvieron riesgo de sesgo incierto

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
	familias para mejorar la salud mental y la calidad de vida RS sin MA				es incluido en el mismo [65]	
* La valoración del riesgo de sesgo se corresponde a los estudios incluidos en la RS, no a los estudios que cumplen criterios de inclusión del presente informe y son incluidos en el mismo ECA: Ensayo controlado aleatorizado; RS: revisión sistemática; MA: meta-análisis Referencias completas: Anie KA, Green J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015 may 8;2015(5). Asnani MR, Quimby KR, Bennett NR, Francis DK. Interventions for patients and caregivers to improve knowledge of sickle cell disease and recognition of its related complications. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2016 oct 6;2016(10). Bautista AB. Psychological Interventions for Parents of Children with Cancer: A Systematic Review and Meta-analysis. International Journal of Psychology and Psychological Therapy. 2021;21(1):19-31. Bougea A, Darviri C, Alexopoulos EC. A Systematic Review of Randomized Controlled Interventions for Parents' Distress in Pediatric Leukemia. ISRN Oncology. 2011 ago 25;2011:1-6. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, et al. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2018 mar;55(3):1004-17. Delemere E, Maguire R. The role of Connected Health technologies in supporting families affected by paediatric cancer: A systematic review. Psycho-Oncology. 2021 ene;30(1):3-15. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015 abr 15; Eche IJ, Yusuf M, Isibor DA, Wolfe J. A systematic review and meta-analytic evaluation of psychosocial interventions in parents of children with cancer with an exploratory focus on minority outcomes. Pediatric Blood & Cancer. 2021 dic;68(12):e29328. Glasscoe C, Quittner A. Psychological interventions for cystic fibrosis [Internet]. En: The Cochrane Collaboration, editor. The Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2003 [Accedido 11-12-2024]. p. CD003148. Glasscoe CA, Quittner AL. Psychological interventions for people with cystic fibrosis and their families [Internet]. En: The Cochrane Collaboration, editor. Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2008 [Accedido 11-12-2024]. p. CD003148.pub2. Goldbeck L, Fidika A, Herle M, Quittner AL. Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2014 jun 18;2020(5). Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2019 mar 18;2021(6). Law EF, Fisher E, Fales J, Noel M, Eccleston C. Systematic Review and Meta-Analysis of Parent and Family-Based Interventions for Children and Adolescents With Chronic Medical Conditions. Journal of Pediatric Psychology. 2014 sep;39(8):866-86. Li S, Chen Z, Yong Y, Xie J, Li Y. Effectiveness of acceptance and commitment therapy-based interventions for improving the psychological health of parents of children with special health care needs: A systematic review and meta-analysis. Comprehensive Psychiatry. 2023 nov;127:152426. Martín A, Tamayo Hernández JA. Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. PSIC. 2018 sep 6;15(2):203-16.						

Características de las revisiones sistemáticas identificadas						
1 ^{er} autor (año)	Objetivo y diseño	Población	Búsqueda bibliográfica	Criterios de selección	Estudios incluidos en la RS	Riesgo de sesgo de los estudios incluidos en la RS* (instrumento y valoración)
McLay L, Hunter J, Ballam K, Marie Emerson L, Day AS, Vandeleur M, et al. An evaluation of psychosocial sleep interventions for children with chronic health conditions: A systematic review. <i>Sleep Medicine Reviews</i>. 2024 oct;77:101962. Melesse TG, Chau JPC, Nan M. Effects of cognitive-behavioural therapy on psychological, physical and social outcomes of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. <i>Journal of Psychosomatic Research</i>. 2022 jun;157:110805. Ogez D, Péloquin K, Bertout L, Bourque C-J, Curnier D, Drouin S, et al. Psychosocial Intervention Programs for Parents of Children with Cancer: A Systematic Review and Critical Comparison of Programs' Models and Development. <i>J Clin Psychol Med Settings</i>. 2019 dic;26(4):550-74. Ostadhashemi, Leila, Khankeh, Hamidreza, Eghlima, Mostafa, Arshi, Maliheh, AU - Nafel, Ayuob, Asangari, Behnaz, et al. Family-oriented psychosocial intervention in children with cancer: A systematic review. 2016;20:e69697. Ozdemir Koyu H, Kilicarslan Törüner E. The effect of technology-based interventions on child and parent outcomes in paediatric oncology: A systemic review of experimental evidence. <i>Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing</i>. 2023 may;10(5):100219. Pai ALH, Drotar D, Zebracki K, Moore M, Youngstrom E. A Meta-Analysis of the Effects of Psychological Interventions in Pediatric Oncology on Outcomes of Psychological Distress and Adjustment. <i>Journal of Pediatric Psychology</i>. 2006 oct 1;31(9):978-88. Park M, Choi EK, Lee HJ, Park HE, Chinbayer A. Resilience-Promoting Programs in Families of Children With Cancer: A Systematic Review. <i>Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing</i>. 2022 may;39(3):185-201. Phiri L, Li WHC, Cheung AT, Phiri PGMC. Effectiveness of psychoeducation interventions in reducing negative psychological outcomes and improving coping skills in caregivers of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. <i>Psycho-Oncology</i>. 2023 oct;32(10):1514-27. Ranmal R, Prictor M, Scott JT. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>. 2008 oct 8; Robb SL, Hanson-Abromeit D. A Review of Supportive Care Interventions to Manage Distress in Young Children With Cancer and Parents. <i>Cancer Nursing</i>. 2014 jul;37(4):E1-26. Sánchez-Egea R, Rubio-Aparicio M, Sánchez-Meca J, Rosa-Alcázar AI. Psychological treatment for family members of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. <i>Psycho-Oncology</i>. 2019 may;28(5):960-9. Saxby N, Beggs S, Battersby M, Lawn S. What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? A systematic review. <i>Patient Education and Counseling</i>. 2019 abr;102(4):607-22. Shao Y, Li WHC, Zhou R, Cheung AT. The Effects of Psychological Interventions on Fostering Resilience in Family Members of Pediatric Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. <i>Cancer Nurs</i>. 2024 jun 25; Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. <i>Qual Life Res</i>. 2019 ene;28(1):13-33. Tang WP, Chan CW, Leung DY, Chan DN. The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. <i>J Child Health Care</i>. 2020 mar;24(1):123-42. Tsitsi T, Raftopoulos V, Papastavrou E, Charalambous A. Complementary and alternative medical interventions for the management of anxiety in parents of children who are hospitalized and suffer from a malignancy: A systematic review of RCTs. <i>European Journal of Integrative Medicine</i>. 2014 feb;6(1):112-24. Vasilopoulou K, Skoutari A, Siomos K, Christodoulou N. "The effects of family therapeutic interventions on mental health and quality of life of children with cancer: A systematic review". <i>Clin Child Psychol Psychiatry</i>. 2022 jul;27(3):911-28.						

Anexo 7. Estudios excluidos a texto completo

Seguridad y efectividad (búsqueda bibliográfica)

Revisiones

Excluidos por diseño (k = 8)
Bradshaw, Sally; Bem, Dana; Shaw, Karen; Taylor, Beck; Chiswell, Christopher; Salama, Mary; Bassett, Eve; Kaur, Geetinder; Cummins, Carole. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - a scoping review. BMC pediatrics. 2019; 19(1):301.
De Salvo, A.; De Ioris, M.A.; Secco, D.; Bevilacqua, F.; Premuselli, R.; Amicucci, M.; Ciaralli, I.; Santato, F.; Mastronuzzi, A.; Milano, G.M.. The 4YouLab Model: A Dedicated-Program for Adolescents and Young Adults with Cancer in a Children's Hospital. Frontiers in Oncology. 2021; 11.
Edelstein, H; Schippke, J; Sheffe, S; Kingsnorth, S. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. Child: care, health and development. 2017; 43(3):323-333.
Giacomelli, Luca; Papa, Simonetta; Vecchi, Lara; Mercante, Anna; Benini, Franca. Unravelling the role of mind-body therapies in paediatric palliative care: A narrative review. Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992). 2024; 113(5):881-891.
Gunter, M. Danielle; Duke, Gloria. Reducing Uncertainty in Families Dealing with Childhood Cancers: An Integrative Literature Review. Pediatric Nursing. 2018; 44(1):21-37.
Koumrianou, Anna; Symeonidi, Artemis E; Kattamis, Antonis; Linardatou, Katerina; Chrousos, George P; Darviri, Christina. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. Palliative & supportive care. 2021; 19(1):103-118.
Linane, Hannah; Tanjavur, Bhavana; Sullivan, Lindsay. A scoping review of guidelines and frameworks for advance care planning for adolescents and young adults with life-limiting or life-threatening conditions. Palliative medicine. 2024; 38(5):504-516.
Weekly, Taelry; Walker, Nicole; Beck, Jill; Akers, Sean; Weaver, Meaghann. A Review of Apps for Calming, Relaxation, and mindfulness Interventions for Pediatric Palliative Care Patients. Children. 2018; 5(2).
Excluidos por tipo de publicación (k = 2)
Alexander, Helen. Coping with Sickle Cell Disease Using Cognitive Behavior Therapy. Coping With Sickle Cell Disease Using Cognitive Behavior Therapy. 2018.
Kong, Dianne. Effectiveness of cognitive behavioral therapy versus therapeutic play for hospitalized children diagnosed with cancer: An integrative systematic review. 2024.
No incluye estudios incluíbles en el informe (k = 37)
Ainscough, Tom; Fraser, Lorna; Taylor, Joanna; Beresford, Bryony; Booth, Alison. Bereavement support effectiveness for parents of infants and children: a systematic review. BMJ supportive & palliative care. 2022; 12(e5):e623-e631.
Bhardwaj, Tushti; Koffman, Jonathan. Non-pharmacological interventions for management of fatigue among children with cancer: systematic review of existing practices and their effectiveness. BMJ supportive & palliative care. 2017; 7(4):404-414.
Brunetta, Julie; Fahner, Jurriane; Legemaat, Monique; van den Bergh, Esther; Krommenhoek, Koen; Prinsze, Kyra; Kars, Marijke; Michiels, Erna. Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. Children (Basel, Switzerland). 2022; 9(6).
Burden, Christy; Bradley, Stephanie; Storey, Claire; Ellis, Alison; Heazell, Alexander E P; Downe, Soo; Cacciatore, Joanne; Siassakos, Dimitrios. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. BMC pregnancy and childbirth. 2016; 16(100967799):9.
Chan, Ying Tung; Lau, Hoi Yee; Chan, Wai Yan; Cheung, Chi Wo; Lui, Winnie; Chane-Thu, Yuk Sze Jacqueline; Dai, Wen Lam; To, Ka Ching; Cheng, Hui Lin. Adventure therapy for child, adolescent, and young adult cancer patients: a systematic review. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2021; 29(1):35-48.

Chi, Nai-Ching; Demiris, George. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of telemedicine and telecare*. 2015; 21(1):37-44.

Christian-Brandt, Allison S; Santacrose, Diana E; Farnsworth, Hannah R; MacDougall, Kelsey A. When Treatment is Traumatic: An Empirical Review of Interventions for Pediatric Medical Traumatic Stress. *American journal of community psychology*. 2019; 64(3-4):389-404.

Crispus Jones, H.; McKenzie-McHarg, K.; Horsch, A. Standard care practices and psychosocial interventions aimed at reducing parental distress following stillbirth: A systematic narrative review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2015; 33(5):448-465.

Dias, Nancy; Floyd, Abigail; Ramkumar, Rhea; Horvick, Savannah; Haberstroh, Amanda; Hendricks-Ferguson, Verna L; Fasolino, Tracy. A Review of Parental Bereavement Interventions: Implications for Clinical Practice, Research, and Policy. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*. 2024; 26(2):60-67.

Dolan, Niamh; Grealish, Annmarie; Tuohy, Teresa; Bright, Ann-Marie. Are mindfulness-Based Interventions as Effective as Cognitive Behavioral Therapy in Reducing Symptoms of Complicated Perinatal Grief? A Systematic Review. *Journal of midwifery & women's health*. 2022; 67(2):209-225.

Donovan, Leigh A; Wakefield, Claire E; Russell, Vera; Cohn, Richard J. Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative medicine*. 2015; 29(3):193-210.

Ellis, A; Chebsey, Caroline; Storey, Claire; Bradley, Stephanie; Jackson, Sue; Flenady, Vicki; Heazell, Alexander; Siassakos, Dimitrios. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC pregnancy and childbirth*. 2016; 16(100967799):16.

Endo, Kaori; Yonemoto, Naohiro; Yamada, Mitsuhiko. Interventions for bereaved parents following a child's death: A systematic review. *Palliative medicine*. 2015; 29(7):590-604.

Garcia Rodrigues, M.; Rodrigues, J.D.; Pereira, A.T.; Azevedo, L.F.; Pereira Rodrigues, P.; Areias, J.C.; Areias, M.E. Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions – A systematic review with meta-analysis. *Patient Education and Counseling*. 2022; 105(4):869-880.

Goldbeck, L.; Fidika, A.; Herle, M.; Quittner, A.L. Cochrane corner: Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Thorax*. 2015; 70(11):1089-1091.

Gonzalez, Natalie A; Dayo, Sana M; Fatima, Umaira; Sheikh, Aaiyat; Puvvada, Chaitanya S; Soomro, Faiza H; Osman, Hafsa A; Haridi, Merna; Khan, Safeera. A Systematic Review of Cystic Fibrosis in Children: Can Non-Medical Therapy Options Lead to a Better Mental Health Outcome? *Cureus*. 2023; 15(4):e37218.

Gur, A.; Reich, A. Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in Developmental Disabilities*. 2023; 136.

Irwin, L.; Jesmont, C.; Basu, A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2019; 95.

Jackson, Alun C; Liang, Rachel P-T; Frydenberg, Erica; Higgins, Rosemary O; Murphy, Barbara M. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal of clinical nursing*. 2016; 25(11-12):1528-47.

Jesse, M.T.; Gartrelle, K.; Bruschwein, H.; Hug, G.; LeTarte, B.; Lerret, S.; Dew, M.A. Non-pharmacological interventions engaging organ transplant caregivers: A systematic review. *Clinical Transplantation*. 2022; 36(5).

Jurdi, Sandra; Montaner, Jorge; Garcia-Sanjuan, Fernando; Jaen, Javier; Nacher, Vicente. A systematic review of game technologies for paediatric patients. 2018.

Kochen, Eline M; Jenken, Floor; Boelen, Paul A; Deben, Laura M A; Fahner, Jurrianne C; van den Hoogen, Agnes; Teunissen, Saskia C M; Geleijns, Karin; Kars, Marijke C. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC palliative care*. 2020; 19(1):28.

Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 19;2013(6):CD000452

Levoy, Kristin; Sullivan, Suzanne S; Chittams, Jesse; Myers, Ruth L; Hickman, Susan E; Meghani, Salimah H. Don't Throw the Baby Out With the Bathwater: Meta-Analysis of Advance Care Planning and End-of-Life Cancer Care. *Journal of pain and symptom management*. 2023; 65(6):e715-e743.

Luo, Yuan-Hui; Xia, Wei; He, Xiang-Ling; Zhang, Jing-Ping; Li, Ho Cheung William. Psychological interventions for enhancing resilience in parents of children with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2021; 29(11):7101-7110.

Martiniuk, Alexandra; Silva, Mariana; Amylon, Michael; Barr, Ronald. Camp programs for children with cancer and their families: review of research progress over the past decade. *Pediatric blood & cancer*. 2014; 61(5):778-87.

Meireles C, Chaves Maia L, Linhares Miná VA, et al. The influence of spirituality in paediatric cancer management: a systematic review. *Int Arch Med*. Epub ahead of print 2015.

Motlagh EG, Bakhshi M, Davoudi N, Ghasemi A, Moonaghi HK. The physical and psychological outcomes of art therapy in paediatric palliative care: A systematic review. *J Res Med Sci*. 2023;28:13.

Myung-Nam Lee; Jung Won Suk; Hyunsook Zin Lee. Trends and Meta-Analysis of Research on the Operation of Programs for Bereaved Families in South Korea. *Journal of Hospice & Palliative Care*. 2023; 26(3):126-139.

Nurhidayah, Ikeu; Nurhaeni, Nani; Allenidekania, Allenidekania; Gayatri, Dewi. A Systematic Review of Experimental Studies on the Impact of Empowerment-Based Interventions on Child and Parent Outcomes in the Pediatric Oncology Setting. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2023; 16(101512691):3717-3735.

O'Connor, Moira; Halkett, Georgia Kb. A systematic review of interventions to reduce psychological distress in paediatric patients receiving radiation therapy. *Patient education and counseling*. 2019; 102(2):275-283.

Oakley, S.; Dunbar, H.; de Vries, K. Parent-led strategies supporting personal well-being when caring for a child with a life-limiting condition: A scoping review. *Journal of Child Health Care*. 2022; 26(4):648-667.

Poojari, D.P.; Umakanth, S.; Maiya, G.A.; Rao, B.K.; Khurana, S.; Kumaran D, S.; Attal, R.; Brien, M. Effect of family-centered care interventions on well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *F1000Research*. 2024; 12.

Shaohua, Liu; Shorey, Shafaly. Psychosocial interventions on psychological outcomes of parents with perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *International journal of nursing studies*. 2021; 117(gS8, 0400675):103871.

Thabrew, H; Stasiak, K; Hetrick, SE; Wong, S; Huss, JH; Merry, SN. E Health interventions for anxiety and depression in children and adolescents with long term physical conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018; (8).

Ting, James; Songer, Kathryn; Bailey, Valerie; Rotman, Chloe; Lipsitz, Stuart; Rosenberg, Abby R; Delgado-Corcoran, Claudia; Moynihan, Katie M. Impact of Subspecialty Pediatric Palliative Care on Children with Heart Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatric cardiology*. 2024; (pa3, 8003849).

Zuniga-Villanueva, Gregorio; Widger, Kimberley; Medeiros, Christina; Trenholm, Madeline; Streuli, Jurg C. Specialized Pediatric Palliative Care in Neonates with Life-Limiting Illness: A Systematic Review. *American journal of perinatology*. 2021; 38(S 01):e318-e329.

Excluido por población (k = 1)

Natale, P.; Ruospo, M.; Saglimbene, V.M.; Palmer, S.C.; Strippoli, G.F.M. Interventions for improving sleep quality in people with chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;5(5):CD012625.

ECA

Excluidos por intervención (k = 25)

Asadzandi, M.; Farahany, S.S.; Abolghasemy, H.; Saberi, M.; Ebadi, A. Effect of spiritual care on the care burden of families of children with cancer: A randomized controlled trial. *Family Medicine and Primary Care Review*. 2021; 23(3):279-283.

Bain, Kathryn; Bombria, Suzanne Davis; Chapparo, Christine Janet; Donelly, Michelle; Heard, Robert; Treacy, Sue. Goal attainment of children with cerebral palsy participating in multi-modal intervention. *Child: care, health and development*. 2023; 49(6):1066-1075.

Baily, J.M.G.; Buries, M.; Spurr, S.; Holtslander, L.; Hodgson-Viden, H.; Sinha, R.; Zimmer, M. Keeping hope possible toolkit: The development and evaluation of a psychosocial intervention for parents of infants, children and adolescents with life limiting and life-threatening illnesses. *Children*. 2021; 8(3).

Barrera, M; Hancock, K; Rokeach, A; Atenafu, E; Cataudella, D; Punnett, A; Johnston, D; Cassidy, M; Zelcer, S; Silva, M; Jansen, P; Bartels, U; Nathan, P C; Shama, W; Greenberg, C. Does the use of the revised psychosocial assessment tool (PATrev) result in improved quality of life and reduced psychosocial risk in Canadian families with a child newly diagnosed with cancer? *Psycho-oncology*. 2014; 23(2):165-72.

Barrera, Maru; Alexander, Sarah; Atenafu, Eshetu G; Chung, Joanna; Hancock, Kelly; Solomon, Aden; Desjardins, Leandra; Shama, Wendy; Mills, Denise. Psychosocial screening and mental health in paediatric cancer: A randomized controlled trial. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2020; 39(5):381-390.

Barrera, Maru; Desjardins, Leandra; Prasad, Soni; Shama, Wendy; Alexander, Sarah; Szatmari, Peter; Hancock, Kelly. Pilot randomized psychosocial trial of a screening intervention in paediatric oncology. *Psycho-oncology*. 2022; 31(5):735-744.

Borjalilu, Somaieh; Shahidi, Shahriar; Mazaheri, Mohammad Ali; Emami, Amir Hossein. Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer: Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*. 2016; 17(2):545-52.

Braam, Katja I; van Dijk-Lokkart, Elisabeth M; Kaspers, Gertjan J L; Takken, Tim; Huisman, Jaap; Buffart, Laurien M; Bierings, Marc B; Merks, Johannes H M; van den Heuvel-Eibrink, Marry M; Veening, Margreet A; van Dulmen-den Broeder, Eline. Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: a randomized controlled trial. *BMC cancer*. 2018; 18(1):1289.

Chaves, Covadonga; Hervas, Gonzalo; Vazquez, Carmelo. Granting wishes of seriously ill children: Effects on parents' well-being. *Journal of Health Psychology*. 2016; 21(10):2314-2327.

Chaves, Covadonga; Vazquez, Carmelo; Hervas, Gonzalo. Positive interventions in seriously ill children: Effects on well-being after granting a wish. *Journal of health psychology*. 2016; 21(9):1870-83.

Glasser, NJ; Lindau, ST; Wroblewski, K; Abramsohn, EM; Burnet, DL; Fuller, CM; Miller, DC; O'Malley, CA; Shiu, E; Waxman, E; et al. Effect of a Social Care Intervention on Health Care Experiences of Caregivers of Hospitalized Children: a Randomized Clinical Trial. *JAMA pediatrics*. 2023; 177(12):1266-1275.

Hancock, Hayley S; Pituch, Ken; Uzark, Karen; Bhat, Priya; Fifer, Carly; Silveira, Maria; Yu, Sunkyoung; Welch, Suzanne; Donohue, Janet; Lowery, Ray; Aiyagari, Ranjit. A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiology in the young*. 2018; 28(4):561-570.

Hielkema, T.; Blauw-Hospers, C.H.; Dirks, T.; Drijver-Messelink, M.; Bos, A.F.; Hadders-Algra, M. Does physiotherapeutic intervention affect motor outcome in high-risk infants? An approach combining a randomized controlled trial and process evaluation. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2011; 53(3):280.

Hielkema, T.; Hamer, E. G.; Reinders-Messelink, H.A.; Maathuis, C.G.B.; Bos, A.F.; Dirks, T.; van Doormaal, L.; Verheijden, J.; Vlaskamp, C.; Lindeman, E.; Hadders-Algra, M. Learn 2 move 0-2 years: Effects of a new intervention program in infants at very high risk for cerebral palsy; a randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*. 2010; 10.

Hockenberry, Marilyn; Haugen, Maureen; Slaven, Abigail; Skeens, Micah; Patton, Lindsey; Montgomery, Kathleen; Trimble, Katherine; Coyne, Kelly; Hancock, Donna; Ahmad, Amer; Daut, Emily; Glover, Leslie; Brown, Lauren; St Pierre, Sherryann; Shay, April; Maloney, Jacqueline; Burke, Michelle; Hatch, Daniel; Arthur, Megan. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer nursing*. 2021; 44(6):E520-E530.

Ireys, H T; Chernoff, R; DeVet, K A; Kim, Y. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2001; 155(7):771-7.

Lerret, Stacey M.; Schiffman, Rachel; White-Traut, Rosemary; Medoff-Cooper, Barbara; Ahamed, Sheikh Iqbal; Adib, Riddhiman; Liegl, Melodee; Alonso, Estella; Mavis, Alisha; Jensen, Kyle; Peterson, Caitlin G.; Neighbors, Katie; Riordan, Mary K.; Semp, Melissa C.; Vo, Truc; Stendahl, Gail; Chapman, Shelley; Unteutsch, Rachel; Simpson, Pippa. Feasibility and acceptability of a mHealth self-management intervention for paediatric transplant families. *Western Journal of Nursing Research*. 2022; 44(10):955-965.

Lindwall, Jennifer J; Russell, Kathy; Huang, Qinlei; Zhang, Hui; Vannatta, Kathryn; Barrera, Maru; Alderfer, Melissa; Phipps, Sean. Adjustment in parents of children undergoing stem cell transplantation. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*. 2014; 20(4):543-8.

Liu, Ying-Mei; Wen, Yu-Chuan; Weng, Pei-Yin; Jaing, Tang-Her; Chen, Shih-Hsiang. Effectiveness of a Three-Stage Intervention in Reducing Caregiver Distress During Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Controlled Trial. *Journal of paediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2020; 37(6):377-389.

Lyon, Maureen E; Jacobs, Shana; Briggs, Linda; Cheng, Yao Iris; Wang, Jichuan. Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA pediatrics*. 2013; 167(5):460-7.

McKechnie, AC; Elgersma, KM; Ambrose, MB; Sanchez Mejia, AA; Shah, KM; Iwaszko Wagner, T; Trebilcock, A; Hallock, C. Nurse-guided mobile health care program to reduce emotional distress

experienced by parents of infants prenatally diagnosed with critical congenital heart disease: a pilot study. <i>Progress in paediatric cardiology</i> . 2024; 72.
Michelson, Kelly N; Frader, Joel; Charleston, Elizabeth; Rychlik, Karen; Aniciete, Danica Y; Ciolino, Jody D; Sorce, Lauren R; Clayman, Marla L; Brown, Melanie; Fragen, Patricia; Malakooti, Marcelo; Derrington, Sabrina; White, Douglas. A Randomized Comparative Trial to Evaluate a PICU Navigator-Based Parent Support Intervention. <i>Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies</i> . 2020; 21(9):e617-e627.
Phipps, Sean; Barrera, Maru; Vannatta, Kathryn; Xiong, Xiaoping; Doyle, John J; Alderfer, Melissa A. Complementary therapies for children undergoing stem cell transplantation: report of a multisite trial. <i>Cancer</i> . 2010; 116(16):3924-33.
Phipps, Sean; Peasant, Courtney; Barrera, Maru; Alderfer, Melissa A; Huang, Qinlei; Vannatta, Kathryn. Resilience in children undergoing stem cell transplantation: results of a complementary intervention trial. <i>Pediatrics</i> . 2012; 129(3):e762-70.
van Dijk-Lokkart, Elisabeth M; Braam, Katja I; van Dulmen-den Broeder, Eline; Kaspers, Gertjan J L; Takken, Tim; Grootenhuis, Martha A; Streng, Isabelle C; Bierings, Marc; Merks, Johannes H; van den Heuvel-Eibrink, Marry M; Veening, Margreet A; Huisman, Jaap. Effects of a combined physical and psychosocial intervention program for childhood cancer patients on quality of life and psychosocial functioning: results of the QLIM randomized clinical trial. <i>Psycho-oncology</i> . 2016; 25(7):815-22.
Excluidos por comparador (k = 6)
Jay, Susan; Elliott, Charles H; Fitzgibbons, Irma; Woody, Patricia; Siegel, Stuart. A comparative study of cognitive behavior therapy versus general anesthesia for painful medical procedures in children. <i>Pain</i> . 1995; 62(1):3-9.
Phipps, S; Fairclough, DL; Noll, RB; Devine, KA; Dolgin, MJ; Schepers, SA; Askins, MA; Schneider, NM; Ingman, K; Voll, M; et al. In-person vs. web-based administration of a problem-solving skills intervention for parents of children with cancer: report of a randomized noninferiority trial. <i>EClinicalMedicine</i> . 2020; 24:100428.
Sahler, Olle Jane Z; Dolgin, Michael J; Phipps, Sean; Fairclough, Diane L; Askins, Martha A; Katz, Ernest R; Noll, Robert B; Butler, Robert W. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a multisite randomized clinical trial. <i>Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology</i> . 2013; 31(10):1329-35.
Tennant, M; Youssef, GJ; McGillivray, J; Clark, TJ; McMillan, L; McCarthy, MC. Exploring the use of Immersive Virtual Reality to enhance Psychological Well-Being in Pediatric Oncology: a pilot randomized controlled trial. <i>European journal of oncology nursing</i> . 2020; 48:101804.
Warth, Marco; Koehler, Friederike; Weber, Martin; Bardenheuer, Hubert J; Ditzgen, Beate; Kessler, Jens. "Song of Life (SOL)" study protocol: a multicenter, randomized trial on the emotional, spiritual, and psychobiological effects of music therapy in palliative care. <i>BMC palliative care</i> . 2019; 18(1):14.
Excluidos por diseño (k = 12)
Dahlquist, Lynnda M; Pendley, Jennifer Shroff; Landthrip, Donna S; Jones, Cheri L; Steuber, C Philip. Distraction intervention for preschoolers undergoing intramuscular injections and subcutaneous port access. <i>Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association</i> . 2002; 21(1):94-9.
Favara-Scacco, C; Smirne, G; Schilliro, G; Di Cataldo, A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. <i>Medical and paediatric oncology</i> . 2001; 36(4):474-80.
Harris, Anne. Working with parents with seriously ill children and understanding the impact on their mental health. <i>Infant</i> . 2020; 16(3):125-126.
Hilliard, R E. The effects of music therapy-based bereavement groups on mood and behavior of grieving children: a pilot study. <i>Journal of music therapy</i> . 2001; 38(4):291-306.
Horne-Thompson, Anne; Daveson, Barbara; Hogan, Bridgit. A project investigating music therapy referral trends within palliative care: an Australian perspective. <i>Journal of music therapy</i> . 2007; 44(2):139-55.
Manne, S L; Redd, W H; Jacobsen, P B; Gorfinkle, K; Schorr, O; Rapkin, B. Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. <i>Journal of consulting and clinical psychology</i> . 1990; 58(5):565-72.
Othman, A; Blunden, S; Mohamad, N; Hussin, ZAM; Jamil, Z. Piloting a psycho-education program for parents of paediatric cancer patients in Malaysia. <i>Psycho-oncology [papers from the 11th world congress of psycho-oncology of the international psycho-oncology society, IPOS vienna austria, 21-25 june 2009]</i> . 2009; (var.pagings).
Simsek, C.; Mengi, A.; Yalcinkaya, E.Y. The effect of psychodrama on quality of life and sleep in mothers of children with cerebral palsy. <i>Arts in Psychotherapy</i> . 2021; 72.

Starks, Helene; Doorenbos, Ardith; Lindhorst, Taryn; Bourget, Erica; Aisenberg, Eugene; Oman, Natalie; Rue, Tessa; Curtis, J Randall; Hays, Ross. The Family Communication Study: A randomized trial of prospective paediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. *Contemporary clinical trials*. 2016; 49(101242342):15-20.

Thiblin, E; Woodford, J; Reuther, C; Lundgren, J; Lutvica, N; von Essen, L. Internet-administered, low-intensity cognitive behavioral therapy for parents of children treated for cancer: a feasibility trial (ENGAGE). *Cancer medicine*. 2023; 12(5):6225-6243.

van Dijk-Lokkart, Elisabeth M; Braam, Katja I; Kaspers, Gertjan J L; van Dulmen-den Broeder, Eline; Takken, Tim; Grootenhuis, Martha A; Streng, Isabelle C; Bierings, Marc; Merks, Johannes H; van den Heuvel-Eibrink, Marry M; Veening, Margreet A; Huisman, Jaap. Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2015; 23(8):2327-33.

Zucchetti, G; Ambrogio, G; Bertolotti, M; Besenon, L; Borghino, F; Candela, F; Galletto, C; Fagioli, F. Effects of a high-intensity psychosocial intervention among child-parent units in paediatric oncology. *Tumori*. 2020; 106(5):362-368.

Excluidos por medida de resultado (k = 5)

Akard, Terrah Foster; Wray, Sarah; Friedman, Debra L.; Dietrich, Mary S.; Hendricks-Ferguson, Verna; Given, Barbara; Gerhardt, Cynthia A.; Hinds, Pamela S.; Gilmer, Mary Jo. Transforming a Face-to-Face Legacy Intervention to a Web-Based Legacy Intervention for Children with Advanced Cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2020; 22(1):49-60.

Dutta, Oindrila; Tan-Ho, Geraldine; Low, Xinyi Casuarine; Tan, Toh Hsiang Benny; Ganapathy, Sashikumar; Car, Josip; Ho, Ringo Moon-Ho; Miao, Chun Yan; Ho, Andy Hau Yan. Acceptability and feasibility of a pilot randomized controlled trial of Narrative e-Writing Intervention (NeW-I) for parent-caregivers of children with chronic life-threatening illnesses in Singapore. *BMC palliative care*. 2022; 21(1):59.

Fedele, David A; Hullmann, Stephanie E; Chaffin, Mark; Kenner, Carole; Fisher, Mark J; Kirk, Katherine; Eddington, Angelica R; Phipps, Sean; McNall-Knapp, Rene Y; Mullins, Larry L. Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of paediatric psychology*. 2013; 38(5):531-40.

Kaushal, Tanuja; Satapathy, Sujata; Bakhshi, Sameer; Sagar, Rajesh; Chadda, Rakesh K. A parent-child conjoint psychological intervention for children in maintenance phase of acute lymphoblastic leukemia: Feasibility and preliminary outcomes from a randomized control pilot trial. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*. 2022; 29(2):145-152.

Sands, Stephen A; Mee, Laura; Bartell, Abraham; Manne, Sharon; Devine, Katie A; Savone, Mirko; Kashy, Deborah A. Group-Based Trajectory Modeling of Distress and Well-Being Among Caregivers of Children Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of paediatric psychology*. 2017; 42(3):283-295.

Excluidos por población (k = 22)

Aho, Anna Liisa; Tarkka, Marja-Terttu; Astedt-Kurki, Paivi; Sorvari, Leena; Kaunonen, Marja. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving fathers and their experiences of support after the death of a child--a pilot study. *Death studies*. 2011; 35(10):879-904.

Benthien, Kirstine; Diasso, Pernille; von Heymann, Annika; Nordly, Mie; Kurita, Geana; Timm, Helle; Johansen, Christoffer; Kjellberg, Jakob; von der Maase, Hans; Sjogren, Per. Oncology to specialised palliative home care systematic transition: the Domus randomised trial. *BMJ supportive & palliative care*. 2020; 10(3):350-357.

Chernoff, Robin G; Ireys, Henry T; DeVet, Katherin A; Kim, Young J. A randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: paediatric outcomes. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2002; 156(6):533-9.

Cote-Arsenault, D; Schatz, K; Krowchuk, H; McCoy, TP. Evidence-based intervention with women pregnant after perinatal loss. *MCN. The American journal of maternal child nursing*. 2014; 39(3):177-86; quiz 187-8.

Day, Marianne; Harris, Sally; Hussein, Deema; Saka, Mohamad Yassin; Stride, Chris; Jones, Myles; Makin, Guy; Rowe, Richard. The efficacy of interactive group psychoeducation for children with leukaemia: A randomised controlled trial. *Patient education and counseling*. 2021; 104(12):3008-3015.

DuBenske, Lori L; Gustafson, David H; Namkoong, Kang; Hawkins, Robert P; Atwood, Amy K; Brown, Roger L; Chih, Ming-Yuan; McTavish, Fiona; Carmack, Cindy L; Buss, Mary K; Govindan, Ramaswamy; Cleary, James F. CHESS improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2014; 33(10):1261-72.

Eklund, Rakel; Alvariza, Anette; Kreicbergs, Ulrika; Jalmsell, Li; Lövgren, Malin. The family talk intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children's perspectives. *BMC Palliative Care*. 2020; 19(1):1-10.

Hashemi F; Shokrpour N. The impact of education regarding the needs of paediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *Health Care Manager*. 2010; 29(1):75-79.

Hickey, L.; Anderson, V.; Hearps, S.; Jordan, B. Family appraisal of paediatric acquired brain injury: a social work clinical intervention trial. *Developmental Neurorehabilitation*. 2018; 21(7):457-464.

Kühnel, Martina B.; Marchioro, Linda; Deffner, Veronika; Bausewein, Claudia; Seidl, Hildegard; Siebert, Sarah; Fegg, Martin. How short is too short? A randomised controlled trial evaluating short-term existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients. *Palliative Medicine*. 2020; 34(6):806-816.

Lau, Nancy; Bradford, Miranda C; Steineck, Angela; Junkins, Courtney C; Yi-Frazier, Joyce P; McCauley, Elizabeth; Rosenberg, Abby R. Exploratory analysis of treatment response trajectories in the PRISM trial: Models of psychosocial care. *Psycho-oncology*. 2019; 28(7):1470-1476.

Lienard, Aurore; Lamal, Salome; Merckaert, Isabelle; Razavi, Darius. Efficacy of a support intervention designed to improve parents' communication with children dealing with parental cancer: a randomized pilot trial. Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2022; 30(12):9823-9832.

Martínez Lazcano, F.; Avilés Cura, M.; Ramírez Aranda, J.M.; Riquelme Heras, H.; Garza Elizondo, T.; Barrón Garza, F. Impact of a psychosocial intervention in caregiver burden of children with cerebral palsy. *Atencion Primaria*. 2014; 46(8):401-407.

Muscara, Frank; McCarthy, Maria C; Rayner, Meredith; Nicholson, Jan M; Dimovski, Anica; McMillan, Laura; Hearps, Stephen J C; Yamada, Jackie; Burke, Kylie; Walser, Robyn; Anderson, Vicki A. Effect of a Videoconference-Based Online Group Intervention for Traumatic Stress in Parents of Children With Life-threatening Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA network open*. 2020; 3(7):e208507.

Rosenberg, Abby R; Bradford, Miranda C; Junkins, Courtney C; Taylor, Mallory; Zhou, Chuan; Sherr, Nicole; Kross, Erin; Curtis, J Randall; Yi-Frazier, Joyce P. Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children with Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial. *JAMA network open*. 2019; 2(9):e1911578.

Rosenberg, Abby R; Zhou, Chuan; Bradford, Miranda C; Barton, Krysta; Junkins, Courtney C; Taylor, Mallory; Kross, Erin K; Curtis, J Randall; Dionne-Odom, J Nicholas; Yi-Frazier, Joyce P. Parent Perspectives after the PRISM-P Randomized Trial: A Mixed-Methods Analysis. *Journal of palliative medicine*. 2021; 24(10):1505-1515.

Schultz, Andre; Barrett, Andrea; Balding, Elizabeth; Billingham, Wesley; Branch-Smith, Cindy; Grover, Zubin; Yikilmaz, Gisele; Bourke, Crystal; Depiazzi, Julie; Sander, Nicole; Foster, Juliet; Cooper, Matthew; Zepf, Florian. A pilot study of disease related education and psychotherapeutic support for unresolved grief in parents of children with CF. *Scientific reports*. 2022; 12(1):5746.

Sun, S; Li, J; Ma, Y; Bu, H; Luo, Q; Yu, X. Effects of a family-support programme for pregnant women with foetal abnormalities requiring pregnancy termination: a randomized controlled trial in China. *International journal of nursing practice (John Wiley & Sons, Inc.)*. 2017; 24(1):1-9.

Whittingham, Koa; Sanders, Matthew R; McKinlay, Lynne; Boyd, Roslyn N. Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *Journal of paediatric psychology*. 2016; 41(5):531-42.

Whittingham, Koa; Sanders, Matthew; McKinlay, Lynne; Boyd, Roslyn N. Interventions to reduce behavioral problems in children with cerebral palsy: an RCT. *Pediatrics*. 2014; 133(5):e1249-57.

Whittingham, Koa; Sheffield, Jeanie; Mak, Catherine; Wright, Ashleigh; Boyd, Roslyn N. Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behaviour research and therapy*. 2022; 155(9kp, 0372477):104129.

Zahorcova, Lucia; Enright, Robert; Halama, Peter. The Effectiveness of a Forgiveness Intervention on Mental Health in Bereaved Parents-A Pilot Study. *Omega*. 2023; 87(2):614-631.

Excluidos por tipo de publicación (k = 18)

Abedini, Samaneh; Habibi, Mojtaba; Abedini, Negar; Achenbach, Thomas M.; Semple, Randy J. [Correction Notice: An Erratum for this article was reported in Vol 12(1) of *mindfulness* (see record [rid]2020-91259-001/[rid]).] *mindfulness*. 2021; 12(1):152-152.

Branch-Smith, C; Barrett, A; Balding, E; Grover, Z; Yikilmaz, G; Bourke, C; Depiazzi, J; Sander, N; Foster, J; Zepf, F; et al. Treating unresolved grief in parents of children with cystic fibrosis. *Journal of cystic fibrosis*. 2018; 17:S53.

Donmez, H; Arslan, FT. Effect of a family empowerment program on coping with stress, problem-solving in parents and quality of life in children with cystic fibrosis: randomized controlled trial. *Cogent medicine*. 2018; 5(1):53-54.

Herrmann, J; Santel, A; Schupp, L; Schepper, F. Piloting Kurzzeitintervention Progredienzangst (KIPA) - a program to reduce Fear of Progression (FoP) in families with a child with cancer. *Oncology research and treatment*. 2024; 47:189-190.

Hickey, L; Anderson, V; Jordan, B. Impact of social work interventions on family adaption following paediatric acquired brain injury. *Brain injury*. 2016; 30(5-6):765.

Jenkins, MA; McCullogh, A; Ruehrdanz, A; O'Haire, ME. The psychosocial effects of animal-assisted intervention for paediatric oncology patients and their parents: a multi-site, randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2018; 142(1).

Jin, X; Li, H; Chong, YY; Mann, KF; Yao, W; Wong, CL. Acceptance and commitment therapy for reducing anxiety, depression and stress in parents of children with cancer: a randomised controlled trial. *Supportive care in cancer*. 2022; 30:S138.

Koehler, M; Hoppe, S; Frommer, J; Flechtner, H-H; Kropf, S; Lux, A; Bartsch, R; Holzner, B; Krauter, J; Grabietz, P; et al. A randomized clinical trial of coping support intervention for parents of adolescent and young adults (AYA) with hematological malignancies. *Oncology research and treatment*. 2018; 41:265.

Kvistad, W; Beckmann, N; Gilmer, MJ. Benefits of animal assisted therapy in a paediatric oncology clinic. *Journal of pain and symptom management*. 2016; 52(6):e139.

Marciel, KK; Kimberg, CI; Riekert, KA; Swenson, A; Quittner, AL. Participation of multidisciplinary team members in a behavioral intervention to improve adherence in adolescents with CF. *Pediatric pulmonology*. 2010; 45:437.

McCullough, Amy; Ruehrdanz, Ashleigh; Jenkins, Molly A; Gilmer, Mary Jo; Olson, Janice; Pawar, Anjali; Holley, Leslie; Sierra-Rivera, Shirley; Linder, Deborah E; Pichette, Danielle; Grossman, Neil J; Hellman, Cynthia; Guerin, Noemi A; O'Haire, Marguerite E. Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial [Formula: see text]. *Journal of paediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2018; 35(3):159-177.

Muneton, Yudy F. Efficacy and feasibility of a tele-mental health intervention to support caregivers caring for a child dependent on mechanical ventilation at home (DMVH). 2021.

Theologia, TA; Raftopoulos, V; Papastavrou, E; Rousou, E; Charalambous, A. Progressive muscle relaxation and guided imagery techniques and the way of coping of parents of children with malignancies: a randomized controlled trial. *Annals of oncology*. 2019; 30:v832.

Van Dijk-Lokkart, EM; Braam, KI; Kaspers, GJL; Veening, MA; Grootenhuis, MA; Streng, I; Takken, T; Van Dulmen-Den Broeder, E; Huismans, J. Effects on quality of life of participation in a combined physical exercise and psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Pediatric blood & cancer*. 2014; 61:S160.

Wakefield, C; Sansom-Daly, U; Brittany, M; Robertson, E; Ellis, S; Marshall, K; Hetherington, K; Doolan, E; Cohn, R. 'Cascade': a randomized trial of online support for parents after their child's cancer treatment. *Psycho-oncology*. 2016; 25:106-107.

Wakefield, CE; Sansom-Daly, UM; Doolan, EL; Cohn, RJ. Feasibility and acceptability of cascade ('cope, adapt, survive life after cancer'): an online psychological intervention for parents after their child's cancer treatment. *Supportive care in cancer*. 2014; 22(1):S172.

Wakefield, CE; Sansom-Daly, UM; Ellis, SJ; Doolan, EL; Cohn, RJ. 'Cope, adapt, survive': trialling an online psychological intervention for parents after their child's cancer treatment. *Psycho-oncology*. 2013; 22:100.

Zhang, A. Solution-focused brief therapy for parental distress in paediatric oncology: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-oncology*. 2019; 28:54.

Excluido por idioma (k = 3)

Fu, XY; Xie, XT; Mei, Z. Effect of structural family therapy on family structure and function in children with hematological tumors. *Zhongguo dang dai er ke za zhi [Chinese journal of contemporary pediatrics]*. 2014; 16(9):905-909.

Hong Sungsil; Jung Jin; Ahn Jeonghee. Development and Evaluation of a Self-Care Program Based on Art Therapy for Mothers Caring for Hospitalized Children with Childhood Cancer: A Pilot Study. *Asian Oncology Nursing*. 2022; 22(2):74-83.

Pourzamani, A; Ghamari, M; Hosseini, S. Comparing the Effectiveness of Acceptance -commitment Therapy and Spiritual Intelligence Training on the Body Image of Children with Cancer. *Razi Journal of Medical Sciences*. 2024; 31(1):1-16.

Coste-efectividad (búsqueda bibliográfica)

Excluido por población (k = 1)
Kühnel MB, Marchioro L, Deffner V, Bausewein C, Seidl H, Siebert S, Fegg M. How short is too short? A randomised controlled trial evaluating short-term existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients. <i>Palliat Med.</i> 2020 Jun;34(6):806-816.
Excluido por intervención (k = 1)
Gårdling J, Törnqvist E, Månsson ME, Hallström IK. Impact of Age-appropriate Preparations for Children with Cancer Undergoing Radiotherapy on Parents and Family Functioning, Parents' Anxiety and Hospital Costs - A Feasibility Study. <i>J Pediatr Nurs.</i> 2018;43:e51-e58.

Aspectos éticos, legales, organizativos y sociales (búsqueda bibliográfica)

Excluidos por intervención (k = 4)
Edelstein, H; Schippke, J; Sheffe, S; Kingsnorth, S. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. <i>Child: care, health and development.</i> 2017;43:323-333.
Nurhidayah I; Nurhaeni N; Allenidekania A; Gayatri D. A Systematic Review of Experimental Studies on the Impact of Empowerment-Based Interventions on Child and Parent Outcomes in the Pediatric Oncology Setting. <i>Journal of multidisciplinary healthcare.</i> 2023;16:3717-3735.
van Driessche A, Gilissen J, De Vleminck A, Kars M, Fahner J, van der Werff Ten Bosch J, Deliens L, Cohen J, Beernaert K. The BOOST paediatric advance care planning intervention for adolescents with cancer and their parents: development, acceptability and feasibility. <i>BMC pediatrics.</i> 2022;22:210.
Winger A, Kvarme LG, Loyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. <i>BMC palliative care.</i> 2020;19:165.
Excluidos por diseño (k = 1)
Utens, E.M.W.J.; Callus, E.; Levert, E.M.; Groote, K.D.; Casey, F. Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD: Consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group. <i>Cardiology in the Young.</i> 2018;28:192-198.
Excluidos por población (k = 1)
Oliveira C, Fonseca G, Areia NP, Sotero L, Relvas AP. Caring for people who take care: What is already done? <i>Palliative & Supportive Care.</i> 2022;20:720-730.
Excluidos por medida de resultado (k = 2)
Robb SL; Hanson-Abromeit D. A review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. <i>Cancer nursing.</i> 2014;37:e1-26.
Shao Y, Li William Ho Cheung, Zhou R, Cheung AT. The Effects of Psychological Interventions on Fostering Resilience in Family Members of Pediatric Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. <i>Cancer nursing.</i> 2024.
Excluidos por objetivo (k = 1)
Davies S, Young B, Salmon P. Towards understanding problems in the parent-practitioner relationship when a child has cancer: meta-synthesis of the qualitative literature. <i>Psycho-oncology.</i> 2016;25:1252-1260.

Anexo 8. Riesgo de sesgo de los estudios incluidos (efectividad y seguridad)

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2																												
	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3					Dominio 4					Dominio 5				Riesgo de sesgo global		
1 ^{er} autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.		D.5.3.	Riesgo de sesgo
Abedini (2021)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Akard (2015)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Akard (2021a, 2021b), Cho (2023)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	PN	?	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Alavi (2021)	NI	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	PY	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Bahrami (2019)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	PY	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Bardideh (2017)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Cernvall (2015, 2017)	Y	Y	PY	?	Y	Y	PY	PN	NI	Y	NA	?	N	PY	PY	NI	-	N	PN	Y	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Chan (2015) autoinformadas	Y	NI	PY	+	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Chan (2015) objetivas	Y	NI	PY	+	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Chen (1999) autoinformadas	NI	NI	NI	?	PY	PY	PY	NI	NI	PN	NI	+	PY	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2

	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3					Dominio 4					Dominio 5						
1 ^{er} autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.	D.5.3.	Riesgo de sesgo	Riesgo de sesgo global
Chen (1999) objetivas	NI	NI	NI	?	PY	PY	PY	NI	NI	PN	NI	+	PY	NA	NA	NA	-	N	N	PY	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Cheng (2021)	Y	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	N	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Christian (2006) autoinformadas	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Christian (2006) objetivas	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	N	NA	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Damreihan (2018)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	N	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Daniel (2015)	NI	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Delavari (2014)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Ebrahimi (2019)	Y	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	N	NI	+	N	PN	PN	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Esmalian-Khamseh (2021)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	PY	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Farrokhnia (2013)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Gholamian (2021)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Gil (1997, 2001)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	PN	Y	NA	NA	-	N	PN	NI	PY	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Hamed (2020)	PY	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	PY	PN	PN	-	+

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2

	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3					Dominio 4					Dominio 5						
1 ^{er} autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.	D.5.3.	Riesgo de sesgo	Riesgo de sesgo global
Hoeskstra-Weebers (1998)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	PY	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Hoseinzadeh (2019)	Y	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Jamali (2019)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PN	?	NI	NI	NI	?	+
Jay (1987)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Jay (1990)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	PY	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Jibb (2018)	Y	NI	PN	?	PY	N	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	N	NA	NA	-	PY	PN	PN	-	+
Jin (2023)	Y	Y	PN	-	Y	Y	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Jooesten (2024)	Y	Y	N	-	Y	PY	PN	NA	NA	PN	PY	+	N	N	PY	NA	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Kaboudi (2018)	PN	PN	PN	+	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Kaslow (2000)	NI	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PY	PY	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Kazak (1996, 1998)	PY	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PY	PY	+	PN	PN	PY	PY	PN	?	NI	NI	NI	?	+
Kazak (2005)	NI	PY	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PY	PY	+	PN	PN	PY	PY	PN	?	NI	NI	NI	?	+
Khosrobeigi (2022)	PY	PY	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Latifi (2024)	Y	PN	N	+	Y	PY	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	NI	NI	?	+
Lioosi (1999)	NI	NI	NI	?	Y	Y	PN	NA	NA	PN	PN	?	NI	NI	NI	NI	+	N	N	PY	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2

	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3					Dominio 4					Dominio 5						
1 ^{er} autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.	D.5.3.	Riesgo de sesgo	Riesgo de sesgo global
Liossi (2003)	NI	NI	PN	?	Y	Y	N	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	N	N	PY	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Liossi (2009)	Y	PY	NI	-	Y	Y	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	N	N	PY	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Luo (2021)	Y	Y	N	-	PN	PN	PN	NA	NA	Y	NA	-	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PN	NA	NA	-	Y	NI	NI	?	?
Manne (2016)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Marsland (2013)	NI	NI	N	?	Y	PY	NI	NA	NA	PN	PY	+	N	NI	PN	NA	-	PN	NI	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Marsland (2020)	Y	NI	N	?	Y	PY	PN	NA	NA	Y	NA	-	N	Y	NA	NA	-	PN	NI	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Mehara (2018)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NI	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Mullins (2012)	NI	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PN	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Ozturk (2024)	Y	Y	N	-	Y	PY	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Park (2023)	PY	NI	PY	+	Y	Y	NI	NA	NA	Y	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Porter (2019)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Pourabouli (2019)	PY	NI	PY	+	PY	PY	PN	NA	NA	Y	NA	-	NI	NI	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Powers (2003)	NI	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Powers (2005)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Safarabadi-Farahani (2016)	NI	NI	PN	?	PY	PY	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Shaler (2002)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2

	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3					Dominio 4					Dominio 5				Riesgo de sesgo global		
1 ^{er} autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.		D.5.3.	Riesgo de sesgo
Shaler (2005)	Y	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Schatz (2015)	Y	Y	PY	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Shakiba (2020)	PY	Y	PN	-	Y	Y	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	N	N	PY	NI	NI	+	Y	PN	PN	-	+
Shekarabi-Ahari (2012)	NI	NI	NI	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Stark (1996)	PY	NI	PY	+	Y	Y	Y	NI	NI	PN	PY	+	N	N	PN	NA	-	N	N	Y	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Stark (2003)	Y	NI	NI	?	Y	Y	Y	NI	PY	N	PY	+	N	N	PN	NA	-	N	N	Y	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Stark (2006)	Y	NI	PY	+	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PN	NA	-	PN	PN	PY	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Stehl (2009)	PY	PY	PY	-	PY	PY	NI	NA	NA	Y	NA	?	N	PY	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Streisand (2000)	PY	NI	PN	?	Y	Y	PN	NA	NA	PN	NI	+	N	N	NI	NI	+	N	N	Y	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Tsitsi (2017, 2020)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	NI	+	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Tyc (1997)	PY	NI	PY	+	Y	Y	PN	NA	NA	Y	NA	-	Y	NA	NA	NA	-	N	N	Y	NI	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Varni (1993)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PN	NA	-	N	PN	NI	PY	NI	+	NI	NI	NI	?	+
Williams (2016)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	PN	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Wong (2021)	Y	Y	PN	-	PY	PY	NI	NA	NA	PY	NA	?	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	Y	PN	PN	-	+
Zeltzer (1991) autoinformadas	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PY	PY	+	NI	NI	NI	?	+
Zeltzer (1991)	NI	NI	N	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	PY	PN	NA	-	NI	NI	NI	?	+

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2

	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3				Dominio 4					Dominio 5							
1º autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo	D.5.1.	D.5.2.	D.5.3.	Riesgo de sesgo	Riesgo de sesgo global
objetivas																												
Zhang (2019)	NI	NI	PN	?	PY	PY	NI	NA	NA	PN	NI	+	Y	NA	NA	NA	-	PN	PN	N	NA	NA	-	NI	NI	NI	?	+
Zupanec (2017)	Y	Y	N	-	Y	Y	NI	NA	NA	PN	NI	+	N	PN	NI	NI	+	N	PN	N	NA	NA	-	NI	NI	NI	?	+

N: No; NA: Not applicable; NI: No information; PY: Probably yes; PN: Probably no; Y: Yes
?: Riesgo de sesgo incierto (Some concerns); +: Alto riesgo de sesgo; - : Bajo riesgo de sesgo

Dominio 1: Proceso de aleatorización

1.1. Was the allocation sequence random?

1.2. Was the allocation sequence concealed until participants were enrolled and assigned to interventions?

1.3. Did baseline differences between intervention groups suggest a problem with the randomization process?

Dominio 2: Desviaciones de las intervenciones previstas

2.1. Were participants aware of their assigned intervention during the trial?

2.2. Were carers and people delivering the interventions aware of participants' assigned intervention during the trial?

2.3. If Y/PY/NI to 2.1 or 2.2: Were there deviations from the intended intervention that arose because of the experimental context?

2.4. If Y/PY to 2.3: Were these deviations from intended intervention balanced between groups?

2.5. If N/PN/NI to 2.4: Were these deviations likely to have affected the outcome?

2.6. Was an appropriate analysis used to estimate the effect of assignment to intervention?

2.7. If N/PN/NI to 2.6: Was there potential for a substantial impact (on the result) of the failure to analyse participants in the group to which they were randomized?

Dominio 3: Datos de resultados faltantes

3.1. Were data for this outcome available for all, or nearly all, participants randomized?

3.2. If N/PN/NI to 3.1: Is there evidence that the result was not biased by missing outcome data?

3.3. If N/PN to 3.2: Could missingness in the outcome depend on its true value?

3.4. If Y/PY/NI to 3.3: Is it likely that missingness in the outcome depended on its true value?

Dominio 4: Medición del resultado

4.1. Was the method of measuring the outcome inappropriate?

4.2. Could measurement or ascertainment of the outcome have differed between intervention groups?

4.3. If N/PN/NI to 4.1 and 4.2: Were outcome assessors aware of the intervention received by study participants?

4.4. If Y/PY/NI to 4.3: Could assessment of the outcome have been influenced by knowledge of intervention received?

Riesgo de sesgo de los ECA incluidos. Escala Rob-2																											
	Dominio 1				Dominio 2							Dominio 3				Dominio 4					Dominio 5			Riesgo de sesgo global			
1º autor (año)	D.1.1.	D.1.2.	D.1.3.	Riesgo de sesgo	D.2.1.	D.2.2.	D.2.3.	D.2.4.	D.2.5.	D.2.6.	D.2.7.	Riesgo de sesgo	D.3.1.	D.3.2.	D.3.3.	D.3.4.	Riesgo de sesgo	D.4.1.	D.4.2.	D.4.3.	D.4.4.	D.4.5.	Riesgo de sesgo		D.5.1.	D.5.2.	D.5.3.
4.5 If Y/PY/NI to 4.4: Is it likely that assessment of the outcome was influenced by knowledge of intervention received?																											
Dominio 5: Selección del resultado reportado																											
5.1. Were the data that produced this result analysed in accordance with a pre-specified analysis plan that was finalized before unblinded outcome data were available for analysis?																											
5.2. Is the numerical result being assessed likely to have been selected, on the basis of the results, from multiple outcome measurements (e.g. scales, definitions, time points) within the outcome domain?																											
5.3. Is the numerical result being assessed likely to have been selected, on the basis of the results, from multiple analyses of the data?																											

Anexo 9. Calidad metodológica de estudios incluidos (aspectos éticos, legales, organizativos y sociales)

Escala AMSTAR-2								
	Gill (2021)	Kara (2022)	Kearney (2015)	Kong (2023)	Koumarianou (2021)	Paterson (2023)	Schröder (2024)	Steele (2025)
1. ¿Las preguntas de investigación y los criterios de inclusión para la revisión incluyen los componentes PICO?	S	S	S	S	S	S	S	S
2. ¿El reporte de la revisión contiene una declaración explícita de que los métodos de la revisión fueron establecidos con anterioridad a su realización y justifica cualquier desviación significativa del protocolo?	SP	N	S	S	S	S	S	S
3. ¿Los autores de la revisión explicaron su decisión sobre los diseños de estudio a incluir en la revisión?	S	S	N	S	S	N	S	N
4. ¿Los autores de la revisión usaron una estrategia de búsqueda bibliográfica exhaustiva?	SP	SP	SP	SP	N	S	SP	SP
5. ¿Los autores de la revisión realizaron la selección de estudios por pares?	N	S	N	S	S	S	S	N
6. ¿Los autores de la revisión realizaron la extracción de datos por pares?	S	S	N	N	S	S	S	N
7. ¿Los autores de la revisión proporcionaron una lista de estudios excluidos y justificaron las exclusiones?	N	N	N	SP	N	S	SP	N
8. ¿Los autores de la revisión describieron los estudios incluidos con suficiente detalle?	SP	N	S	SP	S	S	SP	S
9. ¿Los autores de la revisión usaron una técnica satisfactoria para evaluar el riesgo de sesgo de los estudios individuales incluidos en la revisión?	?	N	S	SP	S	SP	SP	S
10. ¿Los autores de la revisión reportaron las fuentes de financiación de los estudios incluidos en la revisión?	N	N	N	N	N	N	N	N
11. Si se realizó un MA, ¿los autores de la revisión usaron métodos apropiados para la combinación estadística de resultados?	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA
12. Si se realizó un MA, ¿los autores de la revisión evaluaron el impacto potencial del riesgo de sesgo en estudios individuales sobre los resultados del MA u otra síntesis de evidencia?	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA
13. ¿Los autores de la revisión consideraron el riesgo de sesgo de los	N	N	N	N	S	N	N	S

Escala AMSTAR-2								
	Gill (2021)	Kara (2022)	Kearney (2015)	Kong (2023)	Koumarlanou (2021)	Paterson (2023)	Schröder (2024)	Steele (2025)
estudios individuales al interpretar/discutir los resultados de la revisión?								
14. ¿Los autores de la revisión proporcionaron una explicación satisfactoria y discutieron cualquier heterogeneidad observada en los resultados de la revisión?	S	N	S	N	S	S	S	S
15. Si se realizó síntesis cuantitativa ¿los autores de la revisión llevaron a cabo una adecuada investigación del sesgo de publicación (sesgo de estudio pequeño) y discutieron su probable impacto en los resultados de la revisión?	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA	N MA
16. ¿Los autores de la revisión informaron de cualquier fuente potencial de conflicto de intereses, incluyendo cualquier financiamiento recibido para llevar a cabo la revisión?	S	S	S	S	N	S	S	S
17. Valoración de la confianza general	Crític. baja	Crític. baja	Crític. baja	Baja	Crític. baja	Baja	Baja	Baja
Crític. Baja: Críticamente baja; MA: Meta-análisis; N:No; N.I.: No información; N MA: No meta-análisis; S: Si; SP: Si parcial; RS: Revisiones Sistemáticas								

Anexo 10. Consulta a expertos y representantes de pacientes sobre aspectos éticos, legales, organizativos y sociales

Consulta realizada a expertos profesionales

Perfiles y expertos consultados	Psicología clínica: Bernat Carreras. Secció Psicologia Clínica de la Salut (ICN). Hospital Clínic	Enfermería pediátrica: María Ángeles Ferrera Fernández. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (HUMIC)	Trabajo social: Cristina Rodríguez Blanco, Trabajadora Social Referente de cuidados Paliativos Pediátricos; Luz Campello García, Jefa de Servicio de Trabajo Social, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña-Cee. Asociación Española de Trabajo Social y Salud
Fecha	28 de Noviembre de 2024	29 de Noviembre de 2024	28 de Noviembre de 2024
Preguntas de la consulta	Respuestas		
1. ¿Cuáles considera usted que son las necesidades, expectativas y preferencias de pacientes y familias/personas cuidadoras con respecto a la intervención psicológica en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos (CPP)?	La expectativa de los familiares es poder recibir atención especializada por parte de un psicólogo clínico, enfocada a paliar los síntomas tanto del paciente como de sus familiares. Las necesidades suelen ser de atención a síntomas afectivos y de ansiedad, en ocasiones presentando trastornos codificados en los manuales diagnósticos (DSM-5-TR y CIE-11) y en otras ocasiones interviniendo sobre síntomas que sin alcanzar umbral diagnóstico, constituyen una fuente de sufrimiento para el paciente y los familiares (ej.: impacto diagnóstico, procesos deliberativos, protección informativa, sobrecarga de cuidador, miedo a hablar de la muerte, síntomas adaptativos, ...)	- Recibir una atención integral, teniendo en cuenta las necesidades de los niños y de la propia familia. - Ayudar a sostener una situación de salud con una intensidad emocional que dificulta el proceso de aceptación, ambas partes necesitan ayuda y los padres tienen que sostener sin a veces ser sostenidos. - Necesitan que se validen sus emociones y que se satisfagan sus necesidades.	Teniendo en cuenta que atendemos a un rango de edad entre 0 a 14 -18 años, las necesidades, expectativas y preferencias de pacientes y familias/personas cuidadoras, son tan variables como tipos de familias atendemos, por eso y aunque partimos de intervenciones proactivas, procurando anticiparnos a sus necesidades, siempre desde la unicidad de las personas y de su entorno, como no puede ser de otro modo. A nivel general, las necesidades fundamentales de los niños y niñas son dos: la de sentirse acompañados y acompañadas en todo momento por sus padres o principales referentes de protección y no sentir dolor. Y las necesidades de sus familias, varían a lo largo del proceso de crecimiento de los y las menores, y de su adaptación al proceso de enfermedad. Así que, podríamos decir que la principal necesidad que tienen es la del

			acompañamiento profesional a lo largo del tiempo y por tanto, la disponibilidad de la atención atendiendo a cada fase o momento vital del/de la menor, esto es, continuidad asistencial en el soporte psicosocial. Las expectativas se van generando y modificando a medida que conocen el sistema de salud y se adaptan, según la confianza asistencial que seamos capaces de llegar a establecer, y con las preferencias ocurre algo similar, quizá estén incluso más comprometidas por llegar a mantener una relación profesional-paciente, lo que estará condicionado por la disponibilidad de profesionales referentes. En cuanto a necesidades, resaltan aquellas relacionadas con el impacto familiar -individual y grupal- que conlleva una enfermedad paliativa en un/una menor. Con la capacidad y ritmo de adaptación que tenga cada menor y cada familia a las circunstancias adversas que se van sucediendo. Con el sufrimiento en relación a la enfermedad, la sintomatología derivada de los procesos avanzados y el pronóstico de los niños, niñas o adolescentes.
2. ¿Cuáles son los problemas relacionados con la equidad en ¿Cuáles son los problemas relacionados con la equidad en el acceso a las intervenciones psicológicas que enfrentan las familias/personas cuidadoras principales de pacientes pediátricos en el contexto de los CPP?	Al no estar incorporada la figura del psicólogo clínico en la cartera de servicios del SNS, la presencia o ausencia de un profesional de psicología clínica depende de factores aleatorios que no garantizan la equidad en el acceso de toda la población a estos servicios. Actualmente pocos hospitales infantiles disponen de esta figura y aquellos que disponen de la misma, a menudo no está dimensionada a las necesidades reales de pacientes y familiares (quedando su intervención reservada únicamente a los casos más graves). En algunas comunidades en las que existe más tradición de implantación en los cuidados paliativos, la figura del psicólogo clínico parece que ha podido introducirse con más facilidad y	El problema surge de la falta de recursos y teniendo dicho contexto como matriz, no solo es difícil el abordaje individualizado a todas las familias sino también su seguimiento.	Los problemas pueden venir dados por las propias características y circunstancias de las familias. Por ejemplo, cada vez se dan más situaciones de padres separados y relaciones caracterizadas por conflictividad y ausencia de colaboración para el bien superior del menor, relaciones que dificultan y entorpecen, cuando no comprometen, el acceso a la atención psicológica de los niños y niñas. Otras razones podrían asociarse a la sobrecarga asistencial, la ausencia de profesionales integrados en Equipos, que solo hacen intervenciones “satélites” puntuales y aisladas, la duplicidad en la atención cuando se procura la ayuda psicológica a través de otras Entidades/profesionales, cuando estas acciones no están coordinadas ni

	cubrir parcialmente las necesidades paliativas pediátricas. Finalmente, otro aspecto que condiciona el acceso a estos profesionales es la presencia de convenios con entidades del tercer sector y fundaciones [ej: Cudeca, Enriqueta Villavecchia, Fundació La Caixa (EAPS), etc.], aspecto que genera des equidad en función del territorio		consensuadas, puesto que no favorecen la continuidad asistencial, etc. También por las dificultades que tengan las familias y personas cuidadoras, en relación a la falta de disponibilidad o tiempo liberado, por recaer en una persona la sobrecarga del cuidado y no poder acudir a terapia psicológica. La dificultad para identificar la necesidad de atención o la no demanda de algunas familias y pacientes, que quizá no sepan identificar su sufrimiento y su duelo como susceptible de ayuda psicológicas Y las diferencias y dificultades de accesibilidad al sistema de salud de muchas familias y pacientes menores, que puede incidir en el no acceso a terapias psicológicas por considerarlas no esenciales o desconocimiento del valor para su proceso. La Unidades de cuidados paliativos pediátricos suelen ubicarse en los hospitales de las zonas urbanas del área sanitaria, por lo que la distancia al hospital, vivir lejos o en entornos rurales, la ausencia de medios de transporte público, las dificultades económicas... pueden conllevar problemas de equidad.
3. ¿Cuáles son los desafíos organizativos potenciales que podrían surgir al integrar profesionales de la psicología clínica en el contexto de los CPP y cómo podrían abordarse de manera efectiva?	El principal desafío será que, en función del centro, ese profesional debería depender funcionalmente del servicio de pediatría, del servicio de paliativos o del servicio de salud mental, entre otros. Es complejo homogeneizar la gobernanza dado que dependerá de cada proveedor de servicios la decisión del modo en cómo organizar el servicio y de quién dependerá funcionalmente ese profesional. Una posible solución que mejoraría la gobernanza y la integración de los profesionales en los servicios sería la creación de servicios propios de Psicología Clínica en los hospitales.	Uno de los desafíos es no disponer de Cuidados Paliativos Pediátricos en domicilio, ya se ha iniciado, pero no está totalmente implementado. En el domicilio no hay tantas interferencias organizativas como en un hospital. En un hospital la situación es más dinámica pero tampoco identifico grandes desafíos, solo organizarse entre todo el equipo y ubicar a la familia en un ambiente de intimidad. Actualmente en nuestro hospital solo hay una habitación adaptada para tales circunstancias.	Los mayores desafíos probablemente están en relación con la propia integración en los Equipos de salud, más que con la necesidad sentida de apoyo psicológico de las familias y de los niños, niñas y adolescentes en un momento u otro del proceso de cuidados. El reto del trabajo interdisciplinar requiere negociación de espacios y tiempos propios para las intervenciones de cada profesional y por tanto, de respeto y consenso, planificando objetivos comunes en los cuidados y adaptándose al ritmo de los pacientes y sus familias, ese es el gran desafío del trabajo en Equipo para dotarlo de sentido e integración. Y otro desafío ligado con el anterior, sería que esta visión fuese integrada en las políticas

	A su vez otro desafío importante será garantizar la formación de los profesionales contratados. Es fundamental que los profesionales contratados se rijan por la legislación actual (LOPS, ley de economía social, etc.) y por ello dispongan del título de "psicólogo/a clínico/a". Este requisito generará el desafío temporal de no disponer de suficientes profesionales sanitarios. Una de las prioridades que debería asumir el Ministerio es aumentar el número de especialistas en psicología clínica y ello requiere de estimular el número de plazas PIR convocadas por Ordenación Profesional		públicas sanitarias y defendida por los gestores sanitarios, que deberían conocer y poner en valor el desempeño de los distintos profesionales que tienen a su disposición en el Sistema de Salud, y en su defecto, reclamarlos, si de verdad apostamos por un sistema de cuidados paliativos integrales.
4. ¿Cuáles son los aspectos que pueden facilitar la integración efectiva de profesionales de la psicología clínica en el equipo de CPP?	Una forma de garantizar la integración es que los profesionales contratados dispongan de la titulación adecuada (dispongan del título de especialistas en psicología clínica) y a su vez hayan podido adquirir formación específica en CPP. De igual modo que un médico o un profesional de enfermería dedicado a paliativos debe velar por adquirir la formación específica en este ámbito mediante un máster o posgrado, los profesionales de la psicología clínica también deberían velar por adquirir esta formación posteriormente a la especialización.	- Compartir con el equipo médico y de enfermería la situación clínica del paciente, realizar un cambio de guardia en equipo desde las tres perspectivas. - Organizar su actividad junto al resto del equipo. - Conocer todo el equipo cuál es el rol y cómo podrían contribuir para localizarle si fuese necesario. - Por lo anteriormente expuesto, presentación de los profesionales de la psicología clínica al resto del equipo y aportación un documento, por ejemplo tríptico, en el que se explica su rol y cómo localizarle por posibles lagunas e incorporación de nuevos profesionales.	La voluntad política y disponibilidad presupuestaria en cada CCAA para la contratación de este perfil profesional El trabajo en equipo y la atención centrada en la persona desde un abordaje interdisciplinar e integral La necesidad y demanda de atención y soporte psicológico continuado que reclaman las familias, que son nuestro principal objeto de atención (modelo de atención centrado en paciente/familias).
5. ¿Cuáles considera que deben ser las cuestiones éticas o legales que se deben considerar al integrar las intervenciones psicológicas en el contexto del CPP?	Con respecto al usuario (paciente y familiares), velar por uso de estrategias terapéuticas basadas en la evidencia (tal y como se ha recogido en el informe). Velar por la accesibilidad a los servicios independientemente de la zona geográfica, incluyendo la posibilidad de acompañamiento en final de vida domiciliario con equipos multidisciplinares formados por medicina, enfermería, psicología clínica i trabajo social. Con respecto a los profesionales, deberían contratarse siguiendo los criterios de legalidad	- Aportar los recursos materiales y humanos necesarios para satisfacer las necesidades de salud de los niños y las familias, desde una perspectiva holística, las 24 horas del día. - Apoyar y asesorar para la toma de decisiones en un contexto complejo, con una intensidad emocional que podría interferir en las mismas. - Incluir las necesidades religiosas/espirituales y respetarlas. - Evitar el sufrimiento.	Tanto las cuestiones éticas como las legales, que no son las mismas, para considerar la integración de las intervenciones psicológicas en el contexto de los CPP, están subordinadas a un mismo enunciado: el interés superior del y de la menor. No dejar sin atención a los niños, niñas y adolescentes por falta de colaboración familiar o situaciones de conflicto de los progenitores. Éticas: Que sea una figura profesional integrada en el sistema y en los equipos. Que

	vigentes (Ley de economía social, disposición adicional 6ª, punto 4// Ley general de salud pública, disposición adicional 7ª, punto 4// Ley de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS).	- Apoyarles para construir una despedida, un cierre, favorecer el duelo sano.	se respete su perspectiva y su intervención en igual medida que la del resto de profesionales. Que la atención psicológica se promueva de manera proactiva y esté disponible para toda la población de CPP y sus familias, respetando la autonomía de los y las menores, y de sus familias, pero también acercándose y con especial atención, a aquellas personas y familias que están en mayor situación de fragilidad por aspectos relacionados con la enfermedad, con la capacidad de afrontamiento y de resiliencia y con condicionantes sociales de vulnerabilidad. El respeto por las preferencias, los valores y las decisiones de menores-familia. Actuar con prudencia y que no sea una “exigencia” protocolaria la intervención psicológica, es necesario respetar los tiempos y acompañar desde la proximidad o desde la distancia, también en el duelo tras el fallecimiento.
6. ¿Cuál cree que es el rol fundamental y la contribución específica del profesional de la psicología en un equipo de CPP, considerando las necesidades de las familias y los pacientes?	Si bien muchos de los síntomas pueden ser abordados desde distintas disciplinas (ej.: un dolor mal controlado puede abordarlo un MAP o un especialista en pediatría// ej.: un síntoma astenia puede ser abordado por un facultativo o por personal de enfermería). Hay síntomas que son específicamente abordables desde la psicología clínica. Los siguientes síntomas o situaciones deberían ser preferiblemente tratados por un psicólogo clínico En los pacientes: Miedo y ansiedad; Tristeza o depresión; Preguntas existenciales; Problemas de comunicación; Rabia o frustración y otras eventuales situaciones relacionadas con la salud mental. En la familia: Desgaste emocional o sobrecarga de cuidador; Culpabilidad; Negación; Conflictos familiares; Duelos anticipados; Afrontar el dolor de la inminente pérdida mientras la menor aún vive; Problemas	No aplica	No aplica

	para comunicar la situación a otros miembros de la familia (ej.: hermanos, abuelos, ...) , entre otras situaciones. En conjunto: Preparación para el final de vida; Creación de recuerdos; Acompañamiento en decisiones éticas; Impacto en los cuidadores principales, entre otras situaciones.		
7. ¿Cuál cree que es el rol fundamental y la contribución específica del profesional de enfermería en un equipo de CPP, considerando las necesidades de la familia?	No aplica	- La comunicación, generar la confianza necesaria desde la profesionalidad para que nos expresen sus verdaderas necesidades y planificar los cuidados para satisfacerlas. - Escucha activa, validar sus emociones, acompañar su proceso, favorecer el respiro familiar a través de organización de tareas de cuidados con sus hijos para que si están solos, al menos puedan salir un momento a integrar alguna emoción. - Ayudarles a construir las últimas voluntades, a construir una despedida, un cierre, favorecer el duelo sano con apoyo del equipo. Por ejemplo, una niña quería estar con su mascota en el hospital y con ese tema hay controversias. Ojalá todos los niños que lo deseen puedan despedirse junto a su mascota. Considero muy relevante invertir tiempo en descubrir sin coacciones cuál es la forma que elige despedirse - Evitar el sufrimiento, el dolor, el malestar físico y psicológico. - Atender a sus necesidades desde una perspectiva bio-psico-social y espiritual, incluyendo las necesidades de los niños y de las familias. - Informarles y explicarles cada uno de los cuidados que se lleven a cabo, hacer feedback y confirmar si tienen alguna duda al respecto. - Favorecer que los padres sean los cuidadores principales, enseñarles de forma progresiva para que participen de forma activa en los cuidados de su hijo o hija. - Ayudarles en la toma de decisiones.	No aplica

8. ¿Cuál cree que es el rol fundamental y la contribución específica del profesional de trabajo social en un equipo de CPP, considerando las necesidades sociales de las familias y los pacientes?	No aplica	No aplica	De manera sintética, el rol fundamental y la contribución específica del Trabajo Social Sanitario en un Equipo de CPP, es el aporte de la perspectiva de la familia y de cada miembro significativo para el / la menor de CPP, del entorno comunitario y relacional, aspectos culturales, valores, recursos personales y la valoración de las necesidades de cada niño/a en cuanto a las distintas esferas (familia/entorno, composición, dinámica relacional, vínculos, características específicas personales, religión, cultura, educación, preferencias...), que implica trabajar desde la biografía y desde la parte más sana que conforma a menores y familias, en la toma de decisiones, mediante un proceso de acompañamiento -desde una intervención temprana y proactiva- que contempla la planificación y la continuidad de los cuidados sociales. A lo largo de este proceso, se llevarán a cabo múltiples actuaciones de promoción y movilización de recursos internos y externos, acceso a prestaciones y servicios de apoyo necesarios para propiciar los cuidados sociales y la corresponsabilidad de la familia en los cuidados y en la toma de decisiones de salud del menor, teniendo en cuenta, cuando sea pertinente en función de la edad y la maduración del niño, niña y adolescente, su propia autonomía en cuanto a toma de decisiones y preferencias (doctrina del menor maduro) y como ya mencionamos, en interés superior del mismo. El/la Trabajador/a Social Sanitario deberá, además, tener en cuenta las situaciones de especial vulnerabilidad, con valoración de la complejidad sociosanitaria y del riesgo psicosocial de las familias, para poder adecuar las intervenciones a cada caso de manera personalizada, en coordinación con el Equipo y favoreciendo la co-responsabilización en el
--	------------------	------------------	---

			bienestar del y de la menor, con la participación de distintos Agentes y Entidades Sociales que confluyen en la atención a niños, niñas y adolescentes, como son los Servicios Sociales Comunitarios, Atención Primaria de salud, Equipos Técnicos Autonómicos del menor, Sistema Educativo, Asociaciones, ONG, etc. Y como fin global de los CPP, sería contribuir y favorecer a la conciliación familiar y la planificación de los cuidados, dar respuesta a las nuevas necesidades surgidas en torno al avance de la enfermedad, de manera que se favorezca cierta normalización en la atención a los niños, niñas y adolescentes. Para ello, el trabajo social aporta el imprescindible proceso de acompañamiento psicosocial, que favorecen la adaptación, atendiendo a las propias fortalezas y a las situaciones de vulnerabilidad, en aras de los cuidados integrales y continuados para menores y familiares, desde la atención de proximidad en el entorno familiar y comunitario donde sería deseable que permanencia el/la menor en situación de CPP.
--	--	--	---

Consulta realizada a representantes de pacientes

Informantes: Familias y cuidadores	Ainhoa Fernández (ASPANOVAS)	Begoña Barragán. Grupo Español de Pacientes con Cáncer
Fecha	28 de Noviembre de 2024	27 de Noviembre de 2024
Preguntas de la consulta	Respuestas	
1. ¿Cuáles considera usted que son las necesidades, expectativas y preferencias de pacientes y familias/personas cuidadoras con respecto a la intervención psicológica en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos (CPP)?	- Soporte para asimilación y aceptación de cambios en la familia, pérdida de capacidades del niño, niña, adolescente. - Atención a las reacciones emocionales que provocan dichos cambios (angustia por el manejo de síntomas). - Movilizar recursos propios tanto del menor como de los cuidadores (fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, toma de decisiones, comunicación, pensamientos y hábitos saludables que favorezcan el autocuidado) - Atención en caso de final de vida al duelo anticipado y a la claudicación familiar.	- El apoyo emocional y psicológico que consideramos necesario se extiende tanto al menor como a los familiares directos: Para el menor: - Intervenciones individualizadas que le ayuden a expresar sus miedos, ansiedades y emociones relacionadas con su enfermedad, especialmente si no puede verbalizarlas fácilmente. - Técnicas adaptadas a su edad y nivel de comprensión para manejar el dolor emocional y fortalecer su resiliencia. - Espacios seguros donde pueda ser niño más allá de su enfermedad. - Para los familiares: - Apoyo psicológico para los padres, que enfrentan una montaña de emociones como culpa, ansiedad, tristeza y miedo a la pérdida. - Intervenciones para los hermanos del paciente, que a menudo pueden sentirse desplazados o incomprendidos en el proceso. - Herramientas para mejorar la comunicación familiar y mantener la cohesión en situaciones tan difíciles. - Acompañamiento durante el duelo anticipado, que comienza mucho antes del fallecimiento y afecta profundamente a la dinámica familiar.
2. ¿Qué esperan de una intervención psicológica en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos?	- Presencia y acompañamiento continuado para poder ofrecer cuidados de calidad a nuestro hijo o hija. - Posibilidad de recibir el apoyo telefónico en momentos críticos siempre que sea necesario por personal habitual: 365 días, 24h. - Atención por personal cualificado y con formación en cuidados paliativos. - Buena comunicación psicólogo-paciente/familia. - Empatía y comprensión. - Que mis necesidades y preocupaciones como cuidadora se respeten. - Que se escuche al menor y se adapte la información a sus demandas y capacidades.	De una intervención psicológica en este contexto esperamos que: - Aborde el bienestar integral de la familia: No solo del menor, sino de todos los miembros que están directa o indirectamente implicados en su cuidado. - Ofrezca estrategias prácticas: Para gestionar las emociones, comunicarse de manera efectiva y tomar decisiones complejas sobre el cuidado del paciente. - Sea flexible y adaptada: A las necesidades cambiantes del menor y de la familia a lo largo de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el duelo. - Proporcione continuidad en el tiempo: Acompañándonos en todas las etapas del proceso, incluso después de la pérdida del niño.

3. ¿Cuáles son los problemas relacionados con la equidad en el acceso a las intervenciones psicológicas que enfrentan las familias/personas cuidadoras principales de pacientes pediátricos en el contexto de los CPP?	- Humanice el cuidado: Ayudando a las familias a sentirse comprendidas, escuchadas y acompañadas por profesionales que entienden el impacto emocional de los CPP. - Disponibilidad geográfica limitada: En muchas regiones, especialmente rurales, no existen servicios psicológicos especializados en cuidados paliativos pediátricos, lo que obliga a las familias a desplazarse largas distancias. - Desigualdad económica: Las familias con menos recursos enfrentan grandes dificultades para acceder a estos servicios cuando no están cubiertos por el sistema de salud público. - Falta de sensibilización e información: Muchas familias desconocen que existen intervenciones psicológicas específicas en este contexto, o cómo solicitarlas. - Carga logística: El tiempo y esfuerzo necesarios para coordinar citas psicológicas se suman al ya inmenso peso de cuidar a un hijo en situación de CPP. - Desigualdad en las comunidades autónomas: En España, la disponibilidad y calidad de estos servicios varía significativamente según la región, generando inequidades entre los pacientes y sus familias.
--	--

Anexo 11. Marco GRADE de la evidencia a la recomendación

1.- Menores susceptibles de recibir CPP

PREGUNTA

¿Debería usarse la intervención psicológica en menores susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos?	
Población	Población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP)
Intervención	Intervención psicológica
Comparación	Atención habitual (no intervención psicológica)
Desenlaces principales (variables críticas)	Calidad de vida; Dolor; Dolor durante procedimientos médicos invasivos; Ansiedad; Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos; Depresión; Ajuste emocional, social y conductual; Estrés; Afrontamiento; Esperanza; Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos
Perspectiva	Sistema Nacional de Salud
Contexto	Hospitalario
Panel y conflicto de interés	Profesionales sanitarios y metodólogos sin conflicto de interés

EVALUACIÓN

¿El problema es grave? ¿El problema es una prioridad?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no ○ Probablemente sí	Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que en Europa fallecen cada año 170 000 menores que necesitan de cuidados paliativos por diferentes enfermedades. La última Guía de Práctica Clínica (GPC) del Ministerio de Sanidad sobre	

○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) estima una prevalencia de 25-30 menores con enfermedades que limitan o amenazan sus vidas por cada 10 000 menores en España, de los cuales fallecen anualmente entre 930 y 1500 [1]. El concepto de CPP abarca una visión temprana y holística y su inicio coincide con el diagnóstico de la enfermedad potencialmente mortal y pueden llevarse a cabo al mismo tiempo que los tratamientos específicos para dicha enfermedad. Según la literatura, las intervenciones psicológicas en CPP están dirigidas a aliviar síntomas emocionales y conductuales y han mostrado su efectividad en la reducción de sintomatología física y mental (p.e., ansiedad, depresión, dolor, fatiga), además de contribuir significativamente a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de la población pediátrica con diversas patologías graves [2-9], así como de sus familiares [8,10,11]. Diferentes países incluyen en sus directrices la atención psicológica en CPP, independientemente de la patología de base [12,13]. Referencias: 1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022. 2. Hord J, Feig S, Crouch G, Hale G, Mueller B, et al. Standards for Pediatric Cancer Centers. <i>Pediatrics</i>. 2014;134(2):410-4. 3. National Collaborating Centre for Cancer. Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2005. 4. Coughtry A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, et al. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>. 2018;55(3):1004-17. 5. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. <i>Pediatric Blood & Cancer</i>. 2015;62(S5). 6. Melesse TG, Chau JPC, Nan M. Effects of cognitive-behavioural therapy on psychological, physical and social outcomes of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. <i>Journal of Psychosomatic Research</i>. 2022;157:110805. 7. Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, Busquets-Alibés E. The psychological experience of paediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. <i>Pall Supp Care</i>. 2021;19(6):733-43. 8. Cardenas A, Esser K, Wright E, Netten K, Edwards A, Rose J, et al. Caring for the Caregiver (C4C): An Integrated Stepped Care Model for Caregivers of Children With Medical Complexity. <i>Academic Pediatrics</i>. 2023;23(2):236-43.	
---	---	--

	9. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015. 10. Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2019 mar 18;2021(6). 11. Santini A, Avagnina I, Marinetto A, De Tommasi V, Lazzarin P, Perilongo G, et al. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. Front. Psychol. 2022 mar 22;13:858812 12. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. 87 p. 13. National Guideline Alliance (UK). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402430/											
Efectos deseables ¿Qué tan significativos son los efectos deseables anticipados?												
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES										
○ Trivial ○ Pequeño ○ Moderado ○ Grande ○ Varía ○ No lo sé	De las variables clasificadas como críticas para efectos deseables, se han identificado 7 ECA [1-8] que evaluasen la calidad de vida, ajuste emocional, social y conductual, afrontamiento y esperanza en menores susceptibles de recibir CPP tras la intervención psicológica. <table><thead><tr><th>Desenlaces</th><th>Con (no intervención psicológica)</th><th>Con la intervención psicológica</th><th>Diferencia</th><th>Efecto relativo (95% CI)</th></tr></thead><tbody><tr><td>Calidad de vida evaluado con: Escala visual analógica del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) y</td><td>La media calidad de vida era 0 SD</td><td>La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,02 Desviación estándar SD menor (0,33 menor a 0,3 más alto.)</td><td>SMD 0.02 SD menor (0.33 menor a 0.3 más alto.)</td><td>-</td></tr></tbody></table>	Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)	Calidad de vida evaluado con: Escala visual analógica del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) y	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,02 Desviación estándar SD menor (0,33 menor a 0,3 más alto.)	SMD 0.02 SD menor (0.33 menor a 0.3 más alto.)	-	Adicionalmente, en otros estudios que no pudieron incluirse cuantitativamente en los análisis: - Calidad de vida: No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a los 2, 6 o 12 meses de seguimiento [1-6]. Referencias: 1. Akard TF, Dietrich M, Friedman D, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on Parental Coping. ONF 2021a; 48: 309–316.
Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)								
Calidad de vida evaluado con: Escala visual analógica del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) y	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,02 Desviación estándar SD menor (0,33 menor a 0,3 más alto.)	SMD 0.02 SD menor (0.33 menor a 0.3 más alto.)	-								

	Functional Disability Inventory (FDI)					
	Calidad de vida evaluado con: Functional Disability Inventory (FDI) seguimiento: 6 meses	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,05 Desviación estándar SD más (0,32 menos a 0,41 más)	SMD 0.05 SD más (0.32 menos a 0.41 más)	-	
	Calidad de vida evaluado con: Functional Disability Inventory (FDI) seguimiento: 9 meses	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,32 Desviación estándar SD más (0,04 menos a 0,69 más)	SMD 0.32 SD más (0.04 menos a 0.69 más)	-	
	Ajuste emocional, social y conductual evaluado con: Strengths and Difficulties Questionnaire Parent Form (SDQ) y Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire (DCAQ)	La media ajuste emocional, social y conductual era 0 SD	La media ajuste emocional, social y conductual en el grupo de intervención fue 0,96 Desviación estándar SD más (1,2 menos a 3,13 más)	SMD 0.96 SD más (1.2 menos a 3.13 más)	-	
	Ajuste emocional, social y conductual evaluado con: Strengths and Difficulties Questionnaire Parent Form (SDQ) y	La media ajuste emocional, social y conductual era 0 SD	La media ajuste emocional, social y conductual en el grupo de intervención fue 0,67 Desviación estándar SD más (1,64 menos a 2,98 más)	SMD 0.67 SD más (1.64 menos a 2.98 más)	-	

- Akard TF, Dietrich MS, Friedman DL, et al. Digital storytelling: An innovative legacy-making intervention for children with cancer: Legacy-Making Intervention for Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62: 658–665.
- Chan CWH, Lam LW, Li CK, et al. Feasibility of psychoeducational interventions in managing chemotherapy-associated nausea and vomiting (CANV) in paediatric oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing* 2015; 19: 182–190.
- Daniel LC, Li Y, Smith K, et al. Lessons Learned From a Randomized Controlled Trial of a Family-Based Intervention to Promote School Functioning for School-Age Children With Sickle Cell Disease. *J Pediatr Psychol* 2015; 40: 1085–1094.
- Kazak AE, Penati B, Boyer BA, et al. A Randomized Controlled Prospective Outcome Study of a Psychological and Pharmacological Intervention Protocol for Procedural Distress in Pediatric Leukemia. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 615–631.
- Kazak AE, Penati B, Brophy P, et al. Pharmacologic and Psychologic Interventions for Procedural Pain. *Pediatrics* 1998; 102: 59–66.

Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire (DCAQ) seguimiento: 2 meses				
Afrontamiento evaluado con: Coping Strategies Questionnaire (CSQ) y Responses to Stress Questionnaire (RSQ)	En Akard et al. (2021a) (N = 150) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos 2 meses después de la intervención. En Gil et al. (1997, 2001) (N = 49) se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control únicamente en la subescala de pensamientos negativos ($p < 0.05$) dos semanas después de la intervención, pero no en las subescalas de intentos de afrontamiento ni controlabilidad del dolor. Sin embargo, en el seguimiento a un mes, se observaron diferencias estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en la subescala de intentos de afrontamiento ($p = 0.04$) pero no en el resto de subescalas. En Schatz et al. (2015) (N = 46) se observaron mejoras estadísticamente significativas a favor del grupo intervención frente al grupo control en las subescalas de intentos de afrontamiento ($p = 0.032$) y controlabilidad del dolor ($p = 0.029$) ocho semanas después de la intervención. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la subescala de pensamientos negativos.			
Esperanza (post-intervención y seguimiento a 2 meses) evaluado con: Snyder Hope Scale (SHS)	En Alavi et al. (2021) (N = 30) se observaron resultados estadísticamente significativos en el grupo de intervención tras la intervención y en el seguimiento a los dos meses ($p < 0.001$). No se observaron diferencias significativas en el grupo control en ningún momento temporal, no obstante, no se ofrecen comparaciones intergrupo.			

Referencias:

	1. Farrokhnia M, Shahidi S, Fathabadi J. The impact of cognitive interventions in reducing intensity of pain and distress, and improving quality of life of children with cancer. Clinical Cancer Research. 2. Christian BJ, D'Auria JP. Building Life Skills for Children With Cystic Fibrosis: Effectiveness of an Intervention. Nursing Research 2006; 55: 300–307 3. Gil KM. Daily Coping Practice Predicts Treatment Effects in Children With Sickle Cell Disease. Journal of Pediatric Psychology 2001; 26: 163–173. 4. Gil KM, Wilson JJ, Edens JL, et al. Cognitive coping skills training in children with sickle cell disease pain. Int J Behav Med 1997; 4: 364–377. 5. Williams LK, McCarthy MC, Burke K, et al. Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. European Journal of Oncology Nursing 2016; 24: 61–69. 6. Alavi B, Department of Health Psychology, Khoamshahr-Persian Gulf International Branch, Islamic Azad University, Khoramshahr, Iran, Makvandi B, et al. Effectiveness of individual play therapy on hope, adjustment and pain response of children with leukemia hospitalized in Shahrivar Hospital, Rasht, Iran. PCNM 2021; 11: 10–21. 7. Schwartz L. Effects of Written Emotional Disclosure on Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Illness. Journal of Pediatric Psychology 2004; 29: 105–118. 8. Akard TF, Dietrich M, Friedman D, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on Parental Coping. ONF 2021a; 48: 309–316.	
Efectos indeseables ¿Qué tan significativos son los efectos indeseables anticipados?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Grande ○ Moderado ○ Pequeño ○ Trivial ○ Varía ○ No lo sé	De las variables clasificadas como críticas para los efectos indeseables, se han identificado 17 ECA [1-17] que evaluasen intensidad del dolor, ansiedad, depresión y estrés (de manera general), así como dolor, ansiedad y distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos.	Adicionalmente, en otros estudios que no pudieron incluirse cuantitativamente en los análisis: - Ansiedad: No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento al mes, 6 o 9 meses de seguimiento [1-3]. - Depresión: No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la

Desenlaces	Sin la intervención psicológica	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)	
Dolor evaluado con: EVAs, Oucher's pain intensity scale y Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS)	La media dolor era 0 SD	La media dolor en el grupo de intervención fue 0,72 Desviación estándar SD menos (1,11 menos a 0,33 menos)	SMD 0.72 SD menos (1.11 menos a 0.33 menos)	-	intervención ni en el seguimiento a los 6 o 9 meses de seguimiento [2-3]. - Dolor durante procedimientos médicos: Se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención [4,5]. - Ansiedad durante procedimientos médicos: Un estudio observó resultados estadísticamente significativos a favor del grupo de intervención frente al grupo control tras la intervención [4]. - Distrés o malestar durante procedimientos médicos: Se observaron resultados heterogéneos entre estudios: algunos encontraron un efecto estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control [4-6] y en otros estudios no se observaron diferencias entre grupos [7-8]. Ningún estudio reportó efectos adversos derivados de la intervención psicológica. Referencias: 1. Cheng KK, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. Cancer Reports 2021; 4: e1336 2. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, et al. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer. J Pediatr Psychol 1993; 18: 751-767.
Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS), Face Pain Scale Revised (FPS-R) y una escala visual analógica (EVA)	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 1,42 Desviación estándar SD menos (1,99 menos a 0,86 menos)	SMD 1.42 SD menos (1.99 menos a 0.86 menos)	-	
Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 1 semana	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 1,14 Desviación estándar SD menos (1,91 menos a 0,37 menos)	SMD 1.14 SD menos (1.91 menos a 0.37 menos)	-	
Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 3 meses	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 2,81 Desviación estándar SD menos	SMD 2.81 SD menos (3.71 menos a 1.92 menos)	-	

		(3,71 menos a 1,92 menos)				
Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 6 meses	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media dolor durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 2,87 Desviación estándar SD menos (3,77 menos a 1,97 menos)	SMD 2.87 SD menos (3.77 menos a 1.97 menos)	-		
Ansiedad evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Child State-Trait Anxiety questionnaire (CSTA) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	La media ansiedad era 0 SD	La media ansiedad en el grupo de intervención fue 0,77 Desviación estándar SD menos (1,06 menos a 0,48 menos)	SMD 0.77 SD menos (1.06 menos a 0.48 menos)	-		
Ansiedad evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Children's State Anxiety Scale (CSAS) y Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS) Segimientos: 1, 6 y 9 meses	En Cheng et al. (2021) (N = 55) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a seis meses. En Gil et al. (1997) (N = 49) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a un mes. En Varni et al. (1993) (N = 64) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos en los seguimientos a seis y nueve meses.					
Ansiedad durante procedimientos	La media ansiedad	La media ansiedad durante procedimientos	SMD 2.92 SD menos	-		

- Gil KM, Wilson JJ, Edens JL, et al. Cognitive coping skills training in children with sickle cell disease pain. *Int J Behav Med* 1997; 4: 364-377.
- Lioffi C, Hatira P. Clinical hypnosis versus cognitive behavioral training for pain management with paediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis* 1999; 47: 104-116.
- Jay SM, Elliott CH, Katz E, et al. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for children's distress during painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1987; 55: 860-865.
- Kazak AE, Penati B, Boyer BA, et al. A Randomized Controlled Prospective Outcome Study of a Psychological and Pharmacological Intervention Protocol for Procedural Distress in Pediatric Leukemia. *J Pediatr Psychol* 1996; 21: 615-631.
- Jibb LA, Birnie KA, Nathan PC, et al. Using the MEDiPORT humanoid robot to reduce procedural pain and distress in children with cancer: A pilot randomized controlled trial. *Pediatric Blood & Cancer* 2018; 65: e27242.
- Kazak AE, Penati B, Brophy P, et al. Pharmacologic and Psychologic Interventions for Procedural Pain. *Pediatrics* 1998; 102: 59-66.

	médicos invasivos evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS) y escala visual analógica (EVA)	durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	médicos invasivos en el grupo de intervención fue 2,92 Desviación estándar SD menos (4,2 menos a 1,65 menos)	(4.2 menos a 1.65 menos)	
	Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 3 meses	La media ansiedad durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media ansiedad durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 4,24 Desviación estándar SD menos (5,39 menos a 3,09 menos)	SMD 4.24 SD menos (5.39 menos a 3.09 menos)	-
	Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 6 meses	La media ansiedad durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media ansiedad durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 4,23 Desviación estándar SD menos (5,37 menos a 3,08 menos)	SMD 4.23 SD menos (5.37 menos a 3.08 menos)	-
	Depresión evaluado con: Children's Depression Inventory (CDI) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	La media depresión era 0 SD	La media depresión en el grupo de intervención fue 1,58 Desviación estándar SD menos (2,69 menos a 0,47 menos)	SMD 1.58 SD menos (2.69 menos a 0.47 menos)	-

	Depresión evaluado con: Children's Depression Inventory (CDI) seguimiento: 1 y 9 meses	En Gil et al. (1997) (N = 49) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención ni en el seguimiento a un mes. En Varni et al. (1993) (N = 64) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos a los seis y nueve meses.			
	Estrés (post-intervención y seguimiento a la semana) evaluado con: Nivel de cortisol salivar y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	En Zhang et al. (2019) (N = 106) se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención ($p < 0.01$) en la subescala estrés del DASS-21. En Chen et al. (1999) (N = 55) no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos tras la intervención en los niveles de cortisol salivar. En el seguimiento a la semana, se observaron resultados estadísticamente significativos a favor del grupo intervención frente al grupo control ($p < 0.025$).			
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL), escala visual analógica (EVA) y Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOP)	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 0,95 Desviación estándar SD menos (1,41 menos a 0,49 menos)	SMD 0.95 SD menos (1.41 menos a 0.49 menos)	-
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 0,43 Desviación	SMD 0.43 SD menos (0.99 menos a 0.13 más)	-

	Checklist (PBCL) seguimiento: 1 semana	invasivos era 0 SD	estándar SD menos (0,99 menos a 0,13 más)		
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL) seguimiento: 3 meses	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 2,13 Desviación estándar SD menos (3,67 menos a 0,59 menos)	SMD 2.13 SD menos (3.67 menos a 0.59 menos)	-
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL) seguimiento: 6 meses	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos era 0 SD	La media Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos en el grupo de intervención fue 1,97 Desviación estándar SD menos (3,36 menos a 0,58 menos)	SMD 1.97 SD menos (3.36 menos a 0.58 menos)	-
Referencias: 1. Chan CWH, Lam LW, Li CK, et al. Feasibility of psychoeducational interventions in managing chemotherapy-associated nausea and vomiting (CANV) in paediatric oncology patients. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 2015; 19: 182–190. 2. Chen E, Zeltzer LK, Craske MG, et al. Alteration of Memory in the Reduction of Children's Distress During Repeated Aversive Medical Procedures. 3. Hamed V, Hamid N, Beshldeh K, et al. Effectiveness of Conventional Cognitive-Behavioral Therapy and Its Computerized Version on Reduction in Pain Intensity, Depression, Anger, and Anxiety in Children with Cancer: A Randomized, Controlled Trial. <i>Iran J Psychiatry Behav Sci</i> ; 14. 2020. 4. Bardideh K, Bardideh F, Kakabaraee K. Study of the Effectiveness of the Cognitive Behavioral Therapy on Self Efficacy and Pain among Children Suffering from Cancer. <i>GJHS</i> 2016; 9: 33.					

	5. Mehrara M, Ghaffari Z, Mohammadian Ghezelghabr R, et al. The Effectiveness of Cognitive-Behavioral Play Therapy on Pain Tolerance and Trait-State Anxiety Among Children with leukemia cancer in Isfahan City. <i>International Journal of Applied Behavioral Sciences</i> 2019; 5: 22–27. 6. Jibb LA, Birnie KA, Nathan PC, et al. Using the MEDiPORT humanoid robot to reduce procedural pain and distress in children with cancer: A pilot randomized controlled trial. <i>Pediatric Blood & Cancer</i> 2018; 65: e27242 7. Liozzi C, Hatira P. Clinical Hypnosis in the Alleviation of Procedure-Related Pain in Pediatric Oncology Patients. <i>International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis</i> 2003; 51: 4–28. 8. Liozzi C, White P, Hatira P. A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. <i>Pain</i> 2009; 142: 255–263. 9. Tyc VL, Leigh L, Mulhern RK, et al. Evaluation of a Cognitive-Behavioral Intervention for Reducing Distress in Pediatric Cancer Patients Undergoing Magnetic Resonance Imaging Procedures. <i>International Journal of Rehabilitation and Health</i> 1997; 3: 267–279. 10. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, et al. The Impact of Social Skills Training on the Adjustment of Children with Newly Diagnosed Cancer. <i>J Pediatr Psychol</i> 1993; 18: 751–767. 11. Williams LK, McCarthy MC, Burke K, et al. Addressing behavioral impacts of childhood leukemia: A feasibility pilot randomized controlled trial of a group videoconferencing parenting intervention. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 2016; 24: 61–69. 12. Wong CL, Li CK, Chan CWH, et al. Virtual Reality Intervention Targeting Pain and Anxiety Among Pediatric Cancer Patients Undergoing Peripheral Intravenous Cannulation: A Randomized Controlled Trial. <i>Cancer Nurs</i> 2021; 44: 435–442. 13. Zeltzer K, Dolgin J. A Randomized, Controlled Study of Behavioral Intervention for Chemotherapy Distress in Children With Cancer. 14. Zhang P, Mo L, Torres J, et al. Effects of cognitive behavioral therapy on psychological adjustment in Chinese paediatric cancer patients receiving chemotherapy: A randomized trial. <i>Medicine</i> 2019; 98: e16319 15. Cheng KK, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. <i>Cancer Reports</i> 2021; 4: e1336 16. Ebrahimi E, Mirzaie H, Saeidi Borujeni M, et al. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. <i>Asian Pac J Cancer Prev</i> 2019; 20: 2935–2941. 17. Gil KM. Daily Coping Practice Predicts Treatment Effects in Children With Sickle Cell Disease. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> 2001; 26: 163–173.	
--	--	--

Certeza de la evidencia

¿Cuál es la certeza general de la evidencia sobre efectos?

JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN			CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Muy baja ○ Baja ○ Moderada ○ Alta ○ Ningún estudio incluido	La calidad global de la evidencia para las variables clasificadas como críticas es muy baja.			
	Desenlaces	Importancia	Certeza de la evidencia (GRADE)	
	Calidad de vida evaluado con: Escala visual analógica del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) y Functional Disability Inventory (FDI)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	
	Calidad de vida evaluado con: Functional Disability Inventory (FDI) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,e}	
	Calidad de vida evaluado con: Functional Disability Inventory (FDI) seguimiento: 9 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,f}	
	Dolor evaluado con: EVAs, Oucher's pain intensity scale y Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,e}	
	Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS), Face Pain Scale Revised (FPS-R) y una escala visual analógica (EVA)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	
	Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 1 semana	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,e}	

	Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 3 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	
	Dolor durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	
	Ansiedad evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Child State-Trait Anxiety questionnaire (CSTA) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,e}	
	Ansiedad (seguimientos a 1, 6 y 9 meses) evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Children's State Anxiety Scale (CSAS) y Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	
	Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: State Anxiety Scale for Children (STAIC), Wong-Baker Faces Pain Rating Scale (WBFPRS) y escala visual analógica (EVA)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	
	Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 3 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	
	Ansiedad durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Escala visual analógica (EVA) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}	
	Depresión evaluado con: Children's Depression Inventory (CDI) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,e}	
	Depresión (seguimiento a uno y nueve meses) evaluado con: Children's Depression Inventory (CDI)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	

	Ajuste emocional, social y conductual evaluado con: Strengths and difficulties questionnaire Parent Form (SDQ) y Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire (DCAQ)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}
	Ajuste emocional, social y conductual evaluado con: Strengths and difficulties questionnaire Parent Form (SDQ) y Dokhanchi's Children's Adjustment Questionnaire (DCAQ) seguimiento: 2 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}
	Estrés (post-intervención y seguimiento a la semana) evaluado con: Nivel de cortisol salivar y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}
	Afrontamiento evaluado con: Coping Strategies Questionnaire (CSQ) y Responses to Stress Questionnaire (RSQ)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}
	Esperanza (post-intervención y seguimiento a 2 meses) evaluado con: Snyder Hope Scale (SHS)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,h}
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL), escala visual analógica (EVA) y Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOP)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,e,i}
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL) seguimiento: 1 semana	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,f}
	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL) seguimiento: 3 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,d,g}

	Distrés o malestar durante procedimientos médicos invasivos evaluado con: Procedure Behavior Checklist (PBCL) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja^{a,d,g}	
a. Todos o la mayoría de los estudios tienen alto riesgo de sesgo. b. $I^2 < 75\%$. c. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 en contra de la intervención. d. No aplica (solo 1 estudio). e. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor y en contra de la intervención. f. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor de la intervención. g. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.50 en contra de la intervención. h. Muestra < 400 participantes. i. I^2 entre 25% - 75%.				
Valores				
¿Hay incertidumbre importante o variabilidad sobre qué tanto valora la gente los desenlaces principales?				
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN		CONSIDERACIONES ADICIONALES	
○ Hay incertidumbre o variabilidad importantes ○ Posiblemente hay incertidumbre o variabilidad importantes ○ Probablemente no hay incertidumbre ni variabilidad importantes ○ No hay variabilidad o incertidumbre importante	En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos (CPP), las familias enfrentan necesidades psicológicas y prácticas no siempre satisfechas, lo que impacta significativamente en su bienestar. Según la revisión de alcance de Gill et al. (2021) [1], estas necesidades incluyen: - Apoyo psicológico Acceso limitado a servicios psicológicos, especialmente en momentos críticos como puede ser el duelo. - Apoyo a la familia: Tanto el padre y la madre experimentan una gran carga emocional. Además, los hermanos/as del niño/a enfermo enfrentan estrés y desatención, con necesidades igual de importantes que las del paciente. - Apoyo fuera del horario habitual: Falta de servicios flexibles que alivien la carga familiar y mejoren su bienestar. Además, las intervenciones psicosociales son valoradas por su capacidad para promover la resiliencia, el afrontamiento y la autoestima, así como para fortalecer la comunicación con el equipo médico, especialmente en contextos multiculturales. La participación activa de las		En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se ha manifestado que: Sus valores y preferencias respecto al apoyo psicosocial en CPP incluye: Para el menor: - Intervenciones personalizadas para expresar miedos y emociones. - Técnicas adaptadas para manejar el dolor emocional y fortalecer la resiliencia. - Espacios seguros para fomentar su desarrollo más allá de la enfermedad.	

	familias en la toma de decisiones se asocia con mejoras en el bienestar emocional y en la relación con los equipos clínicos [2]. Referencias: 1. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. Palliat Med. 2021;35(1):76-96. 2. Postavaru G-I, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. Palliative Med. 2021;35(2):261-79.	- Apoyo en la asimilación de cambios, gestión emocional, movilización de recursos propios. En la consulta realizada a profesionales de la psicología del contexto nacional se ha manifestado que: Los familiares esperan recibir atención especializada de un psicólogo clínico que aborde tanto los síntomas del paciente como los de la familia. Las principales necesidades incluyen el manejo de síntomas afectivos y de ansiedad, que pueden oscilar entre trastornos diagnosticables según manuales como el DSM-5-TR y el CIE-11, y síntomas sub-umbrales que, aunque no sean diagnósticos, generan un sufrimiento significativo. Estas intervenciones abarcan aspectos como el impacto del diagnóstico, la toma de decisiones, la protección informativa, la sobrecarga del cuidador, el temor a hablar de la muerte y síntomas adaptativos. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: - Recibir una atención integral, teniendo en cuenta las necesidades de los niños y de la propia familia. - Ayudar a sostener una situación de salud con una intensidad emocional que dificulta el proceso de aceptación, ambas partes necesitan ayuda y los padres tienen que sostener sin a veces ser sostenidos. - Necesitan que se validen sus emociones y que se satisfagan sus necesidades. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social ha manifestado que: Las necesidades, expectativas y preferencias de los pacientes pediátricos y sus familias en cuidados paliativos son diversas y varían
--	--	---

		según la edad, el contexto familiar y la etapa del proceso de enfermedad. A nivel general, los niños priorizan sentirse acompañados por sus padres o figuras protectoras y no experimentar dolor. Las expectativas y preferencias evolucionan a medida que las familias se familiarizan con el sistema de salud y establecen confianza en el equipo asistencial. Además, destacan las necesidades relacionadas con el impacto emocional, individual y grupal, el ritmo de adaptación a las adversidades, y el manejo del sufrimiento, síntomas avanzados y el pronóstico del menor. La atención debe ser personalizada, anticipándose a estas necesidades y promoviendo un enfoque integral.
Balance de efectos ¿El balance entre los efectos deseables e indeseables favorece la intervención o la comparación?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Favorece la comparación ○ Probablemente favorece la comparación ○ No favorece la intervención ni la comparación ○ Probablemente favorece la intervención ○ Favorece la intervención	Ver apartados anteriores sobre efectos deseados e indeseados.	

○ Varía ○ No lo sé		
Recursos necesarios ¿Qué tan grandes son los recursos necesarios (costes)?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Costes extensos ○ Costes moderados ○ Costes y ahorros despreciables ○ Ahorros moderados ○ Ahorros extensos ○ Varía ○ No lo sé	No se ha encontrado estudios publicados que evalúen los costes de las intervenciones psicológicas específicas para pacientes con cáncer pediátrico en nuestro contexto.	Suponiendo una intervención psicológica tipo consistente en seis sesiones de una hora de duración y teniendo en cuenta un coste unitario de psicólogo de aproximadamente 100 €/hora, el coste por paciente ascendería a 600 €. Teniendo en cuenta que cada año se diagnostican unos mil casos nuevos de cáncer pediátrico, el impacto presupuestario bruto de una intervención psicológica, solo para esta población, supondría unos 600000 € anuales para el Sistema Nacional de Salud.
Certeza de la evidencia de recursos necesarios ¿Cuál es la certeza de la evidencia sobre los recursos necesarios (costes)?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Muy baja ○ Baja ○ Moderado ○ Alta ○ Ningún estudio incluido	Se ha realizado una estimación del coste basado en una suposición estándar (6 sesiones x 100 €/hora). Esto introduce incertidumbre, especialmente porque no se analizaron otras modalidades (más o menos sesiones, costes variables según la región, etc.). No se cuenta con evidencia sobre los ahorros potenciales o el impacto presupuestario neto. La certeza de la evidencia sobre los recursos necesarios se clasifica como muy baja debido a las limitaciones en la precisión y generalización de los costes estimados.	
Coste-efectividad ¿El coste-efectividad de la intervención beneficia la intervención o la comparación?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES

○ Favorece la comparación ○ Probablemente favorece la comparación ○ No favorece la intervención ni la comparación ○ Probablemente favorece la intervención ○ Favorece la intervención ○ Varía ○ Ningún estudio incluido	No se identificó ninguna evaluación económica que cumpliera los requisitos establecidos.	Aunque no se cuenta con estudios que evalúen explícitamente el coste-efectividad, el impacto potencial de las intervenciones psicológicas en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares sugiere que el beneficio podría justificar los costes. Sin embargo, en ausencia de datos sobre los ahorros potenciales (ej., menos visitas a atención primaria, menor uso de medicamentos), no se puede determinar si la intervención es claramente coste-efectiva en comparación con no intervenir.
---	--	--

Equidad

¿Cuál sería el impacto en la equidad en salud?

JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Reducido (mayor equidad) ○ Probablemente reducido ○ Probablemente ningún impacto ○ Probablemente aumentado ○ Aumentado (menor equidad) ○ Varía ○ No lo sé	La equidad en el acceso a los servicios psicosociales se ve afectada por factores socioeconómicos, geográficos y culturales. Las familias con bajos recursos económicos enfrentan una carga adicional por los costes asociados al tratamiento y la pérdida de ingresos, mientras que aquellas en áreas rurales o pertenecientes a minorías étnicas encuentran barreras culturales y lingüísticas que dificultan el acceso. La incorporación de políticas inclusivas, formación cultural para los equipos clínicos y la presencia de profesionales de diversas culturas en los equipos son estrategias esenciales para garantizar el acceso equitativo [1,2]. Referencias: 1. Kara M, Foster S, Cantrell K. Racial Disparities in the Provision of Pediatric Psychosocial End-of-Life Services: A Systematic Review. Journal of Palliative Medicine. 2022 oct;25(10):1510-7. 2. Schroder J, Riiser K, Holmen H. The needs of healthcare personnel who provide home-based paediatric palliative care: a mixed method systematic review. BMC Health Serv Res. 2024;24(1):45.	En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se ha manifestado que: El acceso al CPP está limitado por desigualdades geográficas, económicas y organizativas. Las familias en áreas rurales o con menos recursos enfrentan barreras significativas debido a la falta de servicios psicológicos cercanos, cobertura insuficiente y desconocimiento sobre las opciones disponibles. Además, la carga logística y las disparidades entre comunidades autónomas en España agravan estas inequidades, destacando la necesidad urgente de garantizar CPP de calidad para todos.

		En la consulta realizada a profesionales de la psicología del contexto nacional se ha manifestado que: La falta de inclusión del psicólogo clínico en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) genera desigualdad en el acceso a estos profesionales, cuya disponibilidad depende de factores aleatorios y varía entre hospitales infantiles. Su presencia suele ser insuficiente y limitada a los casos más graves, lo que no cubre las necesidades reales de pacientes y familias. En comunidades con mayor tradición en cuidados paliativos, la incorporación de psicólogos clínicos ha sido más factible, aunque de manera parcial. Además, el acceso a estos servicios está condicionado por acuerdos con entidades del tercer sector, lo que acentúa las inequidades territoriales. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: El problema surge de la falta de recursos y teniendo dicho contexto como matriz, no solo es difícil el abordaje individualizado a todas las familias sino también su seguimiento. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social se ha manifestado que: El acceso a la atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos enfrenta múltiples barreras, incluidas las dinámicas familiares conflictivas, la sobrecarga de cuidados en un único miembro de la familia y la falta de coordinación entre profesionales y entidades externas, lo que compromete la continuidad asistencial. Además, muchas familias no identifican su necesidad de apoyo psicológico o desconocen su valor. Las desigualdades geográficas y económicas también limitan el acceso, especialmente para quienes viven en
--	--	---

		áreas rurales con escaso transporte y recursos limitados, exacerbando los problemas de equidad.
Aceptabilidad ¿La intervención es aceptable para las partes interesadas?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no ○ Probablemente sí ○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	Las intervenciones psicosociales en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos muestran un alto nivel de aceptabilidad cuando son diseñadas de manera flexible y adaptativa, permitiendo su implementación en diferentes entornos (hospitalarios, domiciliarios o remotos) y horarios ajustados a las necesidades de las familias. Las intervenciones breves y ajustadas a las dinámicas familiares, que promueven la comunicación y la participación activa en la toma de decisiones, son particularmente valoradas, especialmente en contextos multiculturales. Además, la participación de profesionales especializados, con habilidades en atención psicosocial y familiar, mejora significativamente la percepción de estas intervenciones, optimizando el bienestar emocional de los cuidadores y fortaleciendo su relación con el equipo clínico [1-3]. Referencias: 3. Koumariou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. <i>Palliat Support Care</i>. 2021;19(1):103-18. 4. Postavaru G-I, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. <i>Palliative Med</i>. 2021;35(2):261-79. 5. Kara M, Foster S, Cantrell K. Racial Disparities in the Provision of Pediatric Psychosocial End-of-Life Services: A Systematic Review. <i>Journal of Palliative Medicine</i>. 2022 oct;25(10):1510-7.	En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se han comentado elementos favorecen la aceptabilidad: El apoyo emocional y psicológico en cuidados paliativos pediátricos debe abordar tanto las necesidades del menor como de su familia. Para el menor, se priorizan intervenciones individualizadas que le permitan expresar sus emociones, manejar el dolor emocional y fortalecer su resiliencia en un entorno seguro. Para los familiares, se destaca el apoyo psicológico para padres y hermanos, promoviendo estrategias de afrontamiento, comunicación familiar y cohesión. Además, es fundamental atender el duelo anticipado y movilizar recursos propios para enfrentar cambios, pérdidas de capacidades y síntomas, fortaleciendo el autocuidado y la resiliencia en todo el núcleo familiar.
Viabilidad ¿Es factible la intervención?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no	La factibilidad de las intervenciones psicosociales en cuidados paliativos pediátricos está condicionada por una combinación de factores clínicos, organizativos y logísticos. Por un	En la consulta realizada a profesionales de la psicología del contexto nacional se ha

○ Probablemente sí ○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	lado, los síntomas físicos asociados a las enfermedades, como el dolor, la fatiga o las náuseas, pueden interferir con el desarrollo de las intervenciones, especialmente en las primeras fases del tratamiento. Por otro lado, aspectos como la edad cronológica frente al nivel de desarrollo real de los pacientes también son cruciales para adaptar las intervenciones a las necesidades específicas de cada niño o niña [1]. En términos organizativos, la implementación de intervenciones está limitada por la disponibilidad de personal capacitado, la falta de estandarización en los abordajes psicosociales y la falta de coordinación dentro de los equipos clínicos. Sin embargo, estrategias como el uso de intervenciones breves y flexibles, diseñadas para ajustarse a los horarios y entornos de las familias, han demostrado ser efectivas. Estas intervenciones pueden administrarse tanto en entornos hospitalarios como en domicilios o instalaciones externas, sin requerir infraestructura especializada, lo que las hace aplicables incluso en escenarios con recursos limitados [2]. Además, el uso de tecnologías digitales, como plataformas en línea y dispositivos móviles, permite ampliar el acceso a estas intervenciones, especialmente para familias en áreas rurales o con movilidad reducida. La formación continua de los profesionales en áreas como habilidades de comunicación y atención centrada en la familia es otro componente esencial para mejorar la factibilidad. También se resalta la importancia de integrar intervenciones de bajo costo, como técnicas de relajación, y de fomentar un enfoque multidisciplinario [2,3]. Referencias: 1. Kong D. Effectiveness of cognitive behavioral therapy versus therapeutic play for hospitalized children diagnosed with cancer: An integrative systematic review [Internet]. ProQuest Information & Learning; 2024 2. Koumarianou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. Palliat Support Care. 2021;19(1):103-18. 3. Schroder J, Riiser K, Holmen H. The needs of healthcare personnel who provide home-based paediatric palliative care: a mixed method systematic review. BMC Health Serv Res. 2024;24(1):45.	manifestado que: El principal desafío en la incorporación de psicólogos clínicos en cuidados paliativos pediátricos radica en determinar su dependencia funcional, que varía según el centro (pediatría, paliativos o salud mental), lo que dificulta una gobernanza homogénea. Una solución sería crear servicios específicos de Psicología Clínica en los hospitales. Además, es crucial garantizar que los profesionales estén debidamente titulados según la legislación vigente, aunque esto enfrenta la limitación actual de pocos especialistas disponibles. Para abordar este déficit, se sugiere aumentar las plazas PIR como prioridad del Ministerio de Salud. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: Un desafío clave es la falta de implementación completa de cuidados paliativos pediátricos en el domicilio, donde las interferencias organizativas son menores que en el hospital. En el ámbito hospitalario, el principal reto es la organización del equipo para ofrecer un ambiente de intimidad a las familias, aunque actualmente solo se dispone de una habitación adaptada para ello. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social se ha manifestado que: El principal desafío radica en la integración de los profesionales de psicología en los equipos de salud, más que en la necesidad de apoyo psicológico, que es ampliamente reconocida. El trabajo interdisciplinar requiere planificación, consenso y respeto para coordinar objetivos comunes y adaptarse al ritmo de pacientes y familias. Además, es fundamental que esta visión interdisciplinaria se refleje en las políticas públicas sanitarias,
--	--	---

		siendo promovida por gestores que valoren y potencien el papel de todos los profesionales en un sistema integral de cuidados paliativos.
--	--	--

RESUMEN DE JUICIOS

	JUICIO						
¿El problema es grave?	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé
Efectos deseables	Trivial	Pequeño	Moderado	Grande		Varía	No sé
Efectos indeseables	Grande	Moderado	Pequeño	Trivial		Varía	No sé
Certeza de la evidencia	Muy baja	Baja	Moderada	Alta			Ningún estudio incluido
Valores	Hay incertidumbre o variabilidad importantes	Posiblemente hay incertidumbre o variabilidad importantes	Probablemente no hay incertidumbre ni variabilidad importantes	No hay incertidumbre ni variabilidad importantes			
Balance de efectos	Favorece a la comparación	Probablemente favorece a la comparación	No favorece a la intervención ni a la comparación	Probablemente favorece a la intervención	Favorece a la intervención	Varía	No sé
Recursos necesarios	Costes extensos	Costes moderados	Costes y ahorros despreciables	Ahorros moderados	Ahorros extensos	Varía	No sé
Certeza de la evidencia de recursos necesarios	Muy baja	Baja	Moderada	Alta			Ningún estudio incluido

Coste-efectividad	Favorece a la comparación	Probablemente favorece a la comparación	No favorece a la intervención ni a la comparación	Probablemente favorece a la intervención	Favorece a la intervención	Varía	Ningún estudio incluido
Impacto en equidad	Reducido (mayor equidad)	Probablemente reducido	Probablemente ningún impacto	Probablemente aumentado	Aumentado (menor equidad)	Varía	No sé
Aceptabilidad	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé
Viabilidad	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé

TIPO DE RECOMENDACIÓN

Recomendación fuerte en contra de la intervención	Recomendación débil en contra de la intervención	Recomendación ni a favor ni en contra de la intervención o el comparador	Recomendación débil a favor de la intervención	Recomendación fuerte a favor de la intervención
○	○	○	○	○

2.- Familias de menores susceptibles de recibir CPP

PREGUNTA

¿Debería usarse la intervención psicológica en familias de menores susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos?	
Población	Familias de menores susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP)
Intervención	Intervención psicológica
Comparación	Atención habitual (no intervención psicológica)
Desenlaces principales (variables críticas)	Calidad de vida; Sobrecarga del cuidador, Depresión; Ansiedad; Síntomas psiquiátricos; Estrés; Sentido y satisfacción vital; Distrés o malestar; Afrontamiento; Estado de ánimo negativo
Perspectiva	Sistema Nacional de Salud
Contexto	Hospitalario
Panel y conflicto de interés	Profesionales sanitarios y metodólogos sin conflicto de interés

EVALUACIÓN

¿El problema es grave? ¿El problema es una prioridad?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no ○ Probablemente sí ○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que en Europa fallecen cada año 170 000 menores que necesitan de cuidados paliativos por diferentes enfermedades. La última Guía de Práctica Clínica (GPC) del Ministerio de Sanidad sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) estima una prevalencia de 25-30 menores con enfermedades que limitan o amenazan sus vidas por cada 10 000 menores en España, de los cuales fallecen anualmente entre 930 y 1500 [1]. El concepto de CPP abarca una visión temprana y holística y su inicio coincide con el diagnóstico de la enfermedad	

	potencialmente mortal y pueden llevarse a cabo al mismo tiempo que los tratamientos específicos para dicha enfermedad. Según la literatura, las intervenciones psicológicas en CPP están dirigidas a aliviar síntomas emocionales y conductuales y han mostrado su efectividad en la reducción de sintomatología física y mental (p.e., ansiedad, depresión, dolor, fatiga), además de contribuir significativamente a la mejora de la calidad de vida y el bienestar de la población pediátrica con diversas patologías graves [2-9], así como de sus familiares [8,10,11]. Diferentes países incluyen en sus directrices la atención psicológica en CPP, independientemente de la patología de base [12,13]. Referencias: 1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Madrid: Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022. 2. Hord J, Feig S, Crouch G, Hale G, Mueller B, et al. Standards for Pediatric Cancer Centers. <i>Pediatrics</i>. 2014;134(2):410-4. 3. National Collaborating Centre for Cancer. Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2005. 4. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, et al. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>. 2018;55(3):1004-17. 5. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. <i>Pediatric Blood & Cancer</i>. 2015;62(S5). 6. Melesse TG, Chau JPC, Nan M. Effects of cognitive-behavioural therapy on psychological, physical and social outcomes of children with cancer: A systematic review and meta-analysis. <i>Journal of Psychosomatic Research</i>. 2022;157:110805. 7. Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, Busquets-Alibés E. The psychological experience of paediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. <i>Pall Supp Care</i>. 2021;19(6):733-43. 8. Cardenas A, Esser K, Wright E, Netten K, Edwards A, Rose J, et al. Caring for the Caregiver (C4C): An Integrated Stepped Care Model for Caregivers of Children With Medical Complexity. <i>Academic Pediatrics</i>. 2023;23(2):236-43. 9. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>. 2015. 10. Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>. 2019 mar 18;2021(6). 11. Santini A, Avagnina I, Marinetto A, De Tommasi V, Lazzarin P, Perilongo G, et al. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. <i>Front. Psychol</i>. 2022 mar 22;13:858812 12. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. 87 p.	
--	---	--

	13. National Guideline Alliance (UK). End of Life Care for Infants, Children and Young People with Life-Limiting Conditions: Planning and Management [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2016. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402430/																					
Efectos deseables ¿Qué tan significativos son los efectos deseables anticipados?																						
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES																				
○ Trivial ○ Pequeño ○ Moderado ○ Grande ○ Varía ○ No lo sé	De las variables clasificadas como críticas para efectos deseables, se han identificado 7 ECA [1-7] que evaluaran calidad de vida, sentido y satisfacción vital y afrontamiento en familias de menores susceptibles de recibir CPP tras la intervención psicológica. <table><tr><th>Desenlaces</th><th>Con (no intervención psicológica)</th><th>Con la intervención psicológica</th><th>Diferencia</th><th>Efecto relativo (95% CI)</th></tr><tr><td>Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)</td><td>La media calidad de vida (post-intervención) era 0 SD</td><td>La media calidad de vida (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,13 Desviación estándar SD más (0,11 menos a 0,37 más)</td><td>SMD 0.13 SD más (0.11 menos a 0.37 más)</td><td>-</td></tr><tr><td>Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 meses</td><td>La media calidad de vida era 0 SD</td><td>La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,69 Desviación estándar SD más (0,18 más a 1,21 más)</td><td>SMD 0.69 SD más (0.18 más a 1.21 más)</td><td>-</td></tr><tr><td>Calidad de vida evaluado con: Short Form of the 6-</td><td>La media calidad de vida era 0 SD</td><td>La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,12 Desviación estándar</td><td>SMD 0.12 SD más</td><td>-</td></tr></table>	Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)	Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)	La media calidad de vida (post-intervención) era 0 SD	La media calidad de vida (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,13 Desviación estándar SD más (0,11 menos a 0,37 más)	SMD 0.13 SD más (0.11 menos a 0.37 más)	-	Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 meses	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,69 Desviación estándar SD más (0,18 más a 1,21 más)	SMD 0.69 SD más (0.18 más a 1.21 más)	-	Calidad de vida evaluado con: Short Form of the 6-	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,12 Desviación estándar	SMD 0.12 SD más	-	Adicionalmente, en otros estudios que no pudieron incluirse cuantitativamente en los análisis: - Afrontamiento: Se observaron resultados heterogéneos entre estudios: algunos encontraron un efecto estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control [1-3] y en otros estudios no se observaron diferencias entre grupos [4-6]. Referencias: 1. Hoseinzadeh F, Radfar M, Moghaddamtabrizi F, et al. Effect of resilience-based group therapy intervention on coping in mothers of children with cancer: A randomized clinical trial. Iranian J Nursing Midwifery Res 2019; 24: 291. 2. Joosten MMH, Maurice-Stam H, Van Gorp M, et al. Efficacy of Op Koers Online, an online group intervention for parents of children with cancer: Results of a randomized controlled trial. Psycho-Oncology 2024; 33: e6284. 3. Sahler OJZ, Fairclough DL, Phipps S, et al. Using Problem-Solving Skills Training to Reduce Negative Affectivity in Mothers of Children With Newly Diagnosed Cancer: Report of a Multisite Randomized Trial. Journal of Consulting and Clinical Psychology 2005; 73: 272-283. 4. Cho E, Dietrich MS, Friedman DL, et al. Effects of a Web-Based Pediatric Oncology Legacy Intervention on the Coping of Children With Cancer. Am J Hosp Palliat Care 2023; 40: 34-42. 5. Tsitsi T, Raftopoulos V, Papastavrou E, et al. Progressive Muscle Relaxation and guided
Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)																		
Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)	La media calidad de vida (post-intervención) era 0 SD	La media calidad de vida (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,13 Desviación estándar SD más (0,11 menos a 0,37 más)	SMD 0.13 SD más (0.11 menos a 0.37 más)	-																		
Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 meses	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,69 Desviación estándar SD más (0,18 más a 1,21 más)	SMD 0.69 SD más (0.18 más a 1.21 más)	-																		
Calidad de vida evaluado con: Short Form of the 6-	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,12 Desviación estándar	SMD 0.12 SD más	-																		

	Dimension Health Survey (SF-6D) seguimiento: 6 meses		SD más (0,29 menos a 0,52 más)	(0.29 menos a 0.52 más)	
	Calidad de vida evaluado con: Rand 36-Item Health Survey (RAND-36) seguimiento: 1 años	La media calidad de vida era 0 SD	La media calidad de vida en el grupo de intervención fue 0,07 Desviación estándar SD menos (0,5 menos a 0,35 más)	SMD 0.07 SD menos (0.5 menos a 0.35 más)	-
	Sentido y satisfacción vital (post-intervención y seguimiento a 1 mes) evaluado con: Meaning in Life Questionnaire (MLQ) y del Satisfaction with Life Scale (SWLS), respectivamente	En Damreihan et al. (2018) (N = 40) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención tras la intervención y en el seguimiento a un mes ($p < 0.05$) en ambas medidas.			
	Afrontamiento (post-intervención) evaluado con: Styles of Coping Questionnaire (SCQ)	La media Afrontamiento (post-intervención) era 0 SD	La media Afrontamiento (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,79 Desviación estándar SD más (0,29 más a 1,3 más)	SMD 0.79 SD más (0.29 más a 1.3 más)	-
Referencias: 1. Jin X, Li H, Chong YY, et al. Feasibility and preliminary effects of acceptance and commitment therapy on reducing psychological distress and improving the quality of life of the parents of children with cancer: A pilot randomised controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> 2023; 32: 165–169. 2. Luo Y, Xia W, Cheung AT, et al. Effectiveness of a Mobile Device-Based Resilience Training Program in Reducing Depressive Symptoms and Enhancing Resilience and Quality of Life in Parents of Children With Cancer: Randomized Controlled Trial. <i>J Med Internet Res</i> 2021; 23: e27639. 3. Marsland AL, Walsh CP, Cleary JL, et al. Efficacy of a Stress Management Intervention for Mothers of Children with Cancer. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> 2020; 45: 812–824. 4. Safarabadi-Farahani A, Maarefvand M, Biglarian A, et al. Effectiveness of a Brief Psychosocial Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children With Cancer: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> 2016; 31: e262–e270.					

imagery as techniques to enhance the way of coping of parents of children with malignancies: Findings from a randomized controlled trial. *European Journal of Oncology Nursing* 2020; 46: 101718

6. Sahler OJZ, Varni JW, Fairclough DL, et al. Problem-Solving Skills Training for Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Randomized Trial. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2002; 23: 77–86.

	5. Damreihani N, Behzadipour S, Haghpanh S, et al. The effectiveness of positive psychology intervention on the well-being, meaning, and life satisfaction of mothers of children with cancer: A brief report. Journal of Psychosocial Oncology 2018; 36: 382–388. 6. Kaboudi M, Abbasi P, Heidarisharaf P, et al. The Effectiveness of Resilience Training on the Condition of Coping and Stress of Mothers with Children with Leukemia. ijp; Int J Pediatr. 2018. 7. Ozturk CS, Katikol E. Effect of mHealth-based relaxation program on stress coping and anxiety levels in mothers of children with cancer: A randomized controlled study. Patient Education and Counseling 2024; 123: 108247.																
Efectos indeseables ¿Qué tan significativos son los efectos indeseables anticipados?																	
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES															
○ Grande ○ Moderado ○ Pequeño ○ Trivial ○ Varía ○ No lo sé	De las variables clasificadas como críticas para los efectos indeseables, se han identificado 21 ECA [1-21] que evalúasen sobrecarga del cuidador, depresión, ansiedad, síntomas psiquiátricos, estrés, distrés o malestar y estado de ánimo negativo. <table><tr><th>Desenlaces</th><th>Con (no intervención psicológica)</th><th>Con la intervención psicológica</th><th>Diferencia</th><th>Efecto relativo (95% CI)</th></tr><tr><td>Sobrecarga del cuidador (post-intervención y seguimiento a los 3 meses) evaluado con: are of My Child With Cancer Scale (CMCC)</td><td colspan="4">En Mullins et al. (2012) (N = 52) se observaron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p < 0.003) pero no en el seguimiento a tres meses.</td></tr><tr><td>Depresión (post-intervención) evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Self-Rating Depression Scale, Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-</td><td>La media depresión (post-intervención) era 0 SD</td><td>La media depresión (post-intervención) en el grupo de intervención fue 1,43 Desviación estándar SD menos (2,18 menos a 0,68 menos)</td><td>SMD 1.43 SD menos (2.18 menos a 0.68 menos)</td><td>-</td></tr></table>	Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)	Sobrecarga del cuidador (post-intervención y seguimiento a los 3 meses) evaluado con: are of My Child With Cancer Scale (CMCC)	En Mullins et al. (2012) (N = 52) se observaron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p < 0.003) pero no en el seguimiento a tres meses.				Depresión (post-intervención) evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Self-Rating Depression Scale, Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-	La media depresión (post-intervención) era 0 SD	La media depresión (post-intervención) en el grupo de intervención fue 1,43 Desviación estándar SD menos (2,18 menos a 0,68 menos)	SMD 1.43 SD menos (2.18 menos a 0.68 menos)	-	Adicionalmente, en otros estudios que no pudieron incluirse cuantitativamente en los análisis: - Depresión: Se observaron resultados heterogéneos entre estudios aunque la mayoría encontraron un efecto estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control [1-3]. Solo en un estudio no se observaron diferencias entre grupos [4]. - Ansiedad: Se observaron resultados heterogéneos entre estudios aunque la mayoría no encontraron diferencias entre grupos [5,6]. Solo un estudio observó un efecto estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control [7]. - Distrés o malestar: Se observaron resultados heterogéneos entre estudios: algunos encontraron un efecto estadísticamente significativo a favor del grupo intervención frente al grupo control [8] y en otros estudios no se observaron diferencias entre grupos [5]. Ningún estudio reportó efectos adversos derivados de la intervención psicológica. Referencias: 1. Sahler OJZ, Fairclough DL, Phipps S, et al. Using Problem-Solving Skills Training to Reduce Negative Affectivity in Mothers of
Desenlaces	Con (no intervención psicológica)	Con la intervención psicológica	Diferencia	Efecto relativo (95% CI)													
Sobrecarga del cuidador (post-intervención y seguimiento a los 3 meses) evaluado con: are of My Child With Cancer Scale (CMCC)	En Mullins et al. (2012) (N = 52) se observaron una reducción estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p < 0.003) pero no en el seguimiento a tres meses.																
Depresión (post-intervención) evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Self-Rating Depression Scale, Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-	La media depresión (post-intervención) era 0 SD	La media depresión (post-intervención) en el grupo de intervención fue 1,43 Desviación estándar SD menos (2,18 menos a 0,68 menos)	SMD 1.43 SD menos (2.18 menos a 0.68 menos)	-													

	reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)					Children With Newly Diagnosed Cancer: Report of a Multisite Randomized Trial. Journal of Consulting and Clinical Psychology 2005; 73: 272–283.
	Depresión evaluado con: Self-Rating Depression Scale y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) seguimiento: 6 meses	La media depresión era 0 SD	La media depresión en el grupo de intervención fue 1,09 Desviación estándar SD más (0,62 menos a 2,79 más)	SMD 1.09 SD más (0.62 menos a 2.79 más)	-	2. Shekarabi-Ahari G, Younesi J, Borjali A, et al. The Effectiveness of Group Hope Therapy on Hope and Depression of Mothers with Children Suffering from Cancer in Tehran. Iranian Journal of Cancer Prevention; 2012.
	Depresión evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II) seguimiento: 1 años	La media depresión era 0 SD	La media depresión en el grupo de intervención fue 0,31 Desviación estándar SD menos (0,58 menos a 0,05 menos)	SMD 0.31 SD menos (0.58 menos a 0.05 menos)	-	3. Cernvall M, Carlbring P, Wikman A, et al. Twelve-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial of Internet-Based Guided Self-Help for Parents of Children on Cancer Treatment. J Med Internet Res 2017; 19: e273.
	Ansiedad (post-intervención) evaluado con: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), Hamilton Anxiety Questionnaire (HAM-A), Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)	La media ansiedad (post-intervención) era 0 SD	La media ansiedad (post-intervención) en el grupo de intervención fue 1,66 Desviación estándar SD menos (2,41 menos a 0,91 menos)	SMD 1.66 SD menos (2.41 menos a 0.91 menos)	-	4. Park M, Kim S, Lee H, et al. Development and effects of an internet-based family resilience-promoting program for parents of children with cancer: A randomized controlled trial. European Journal of Oncology Nursing 2023; 64: 102332.
	Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) seguimiento: 3 meses	La media ansiedad era 0 SD	La media ansiedad en el grupo de intervención fue 1,83 Desviación estándar SD	SMD 1.83 SD menos (2.44 menos a	-	5. Jay SM, Elliott CH, Katz E, et al. Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for childrens' distress during painful medical procedures. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1987; 55: 860–865.
						6. Hoekstra-Weebers JEHM, Heuvel F, Jaspers JPC, et al. Brief Report: An Intervention Program for Parents of Pediatric Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. J Pediatr Psychol 1998; 23: 207–214.
						7. Cernvall M, Carlbring P, Wikman A, et al. Twelve-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial of Internet-Based Guided Self-Help for Parents of Children on Cancer Treatment. J Med Internet Res 2017; 19: e273.
						8. Latifi A, Saeedinezhad F, Keikhaei A, et al. The Effect of Cognitive-emotional Intervention on Psychological Distress in Mothers of Children with Cancer. Med Surg Nurs J; 9. 2021.

			menos (2,44 menos a 1,22 menos)	1,22 menos)	
Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) seguimiento: 6 meses	La media ansiedad era 0 SD	La media ansiedad en el grupo de intervención fue 0,07 Desviación estándar SD menos (0,83 menos a 0,68 más)	SMD 0.07 SD menos (0.83 menos a 0.68 más)	-	
Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) y State-Trait Anxiety Inventory (STAI) seguimiento: 1 años	La media ansiedad era 0 SD	La media ansiedad en el grupo de intervención fue 0,52 Desviación estándar SD más (1,09 menos a 2,13 más)	SMD 0.52 SD más (1.09 menos a 2.13 más)	-	
Síntomas psiquiátricos (post-intervención) evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90)	La media síntomas psiquiátricos (post-intervención) era 0 SD	La media síntomas psiquiátricos (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,34 Desviación estándar SD más (0,04 menos a 0,71 más)	SMD 0.34 SD más (0.04 menos a 0.71 más)	-	
Síntomas psiquiátricos evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90) seguimiento: 1 mes	La media síntomas psiquiátricos era 0 SD	La media síntomas psiquiátricos en el grupo de intervención fue 1,1 Desviación estándar SD más (0,32 más a 1,87 más)	SMD 1.1 SD más (0.32 más a 1.87 más)	-	
Síntomas psiquiátricos evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90) seguimiento: 6 meses	La media síntomas psiquiátricos era 0 SD	La media síntomas psiquiátricos en el grupo de intervención fue 0,22 Desviación estándar SD más (0,22 menos a 0,66 más)	SMD 0.22 SD más (0.22 menos a 0.66 más)	-	
Estrés (post-intervención) evaluado con:	La media estrés (post-intervención) era 0 SD	La media estrés (post-intervención) en el grupo de intervención fue 1,02	SMD 1.02 SD menos (2.06	-	

	Perceived Stress Scale (PSS), Daily Stress Inventory (DSI) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)		Desviación estándar SD menos (2,06 menos a 0,01 más)	menos a 0.01 más)	
	Estrés evaluado con: Perceived Stress Scale (PSS) seguimiento: 1 mes	La media estrés era 0 SD	La media estrés en el grupo de intervención fue 0,37 Desviación estándar SD menos (0,8 menos a 0,06 más)	SMD 0.37 SD menos (0.8 menos a 0.06 más)	-
	Distrés o malestar (post-intervención) evaluado con: Distress Thermometer for Parents (DT-P) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	La media Distrés o malestar (post-intervención) era 0 SD	La media Distrés o malestar (post-intervención) en el grupo de intervención fue 0,39 Desviación estándar SD menos (0,75 menos a 0,04 menos)	SMD 0.39 SD menos (0.75 menos a 0.04 menos)	-
	Distrés o malestar (seguimiento a los 6 meses) evaluado con: Distress Thermometer for Parents (DT-P)	En Joosten et al. (2024) (N = 85) no se observaron diferencias significativas entre grupos a los 6 meses de seguimiento.			
	Estado de ánimo (post-intervención y seguimientos a 3 y 6 meses) evaluado con: Profile of Mood States (POMS)	En Sahler et al. (2002) (N = 92) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p = 0.003) y en el seguimiento a los 3 meses (p = 0.003) en la puntuación total del POMS. En Sahler et al. (2005) (N = 430) se observó una mejora estadísticamente significativa a favor del grupo intervención frente al grupo control tras la intervención (p = 0.001) en la puntuación total del POMS. No se observaron diferencias significativas en el seguimiento a los 6 meses. En Tsitsi et al. (2017) (N = 54) se observó una mejora estadísticamente significativa en el grupo intervención tras la intervención en la subescala ansiedad/tensión (p = 0.027), pero no en el resto (depresión, ira/hostilidad, fatiga, confusión). No se informan de resultados intergrupo.			

	Referencias: 1. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, et al. A Clinic-Based Interdisciplinary Intervention for Mothers of Children Newly Diagnosed With Cancer: A Pilot Study. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> 2012; 37: 1104–1115. 2. Cernvall M, Carlbring P, Ljungman L, et al. Internet-based guided self-help for parents of children on cancer treatment: a randomized controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> 2015; 24: 1152–1158 3. Delavari H, Nasirian M, Baezegar Bafrooei K. Logo therapy effect on anxiety and depression in mothers of children with cancer. <i>Iran J Ped Hematol Oncol</i> 2014; 4: 42–48. 4. Ebrahimi E, Mirzaie H, Saeidi Borujeni M, et al. The Effect of Filial Therapy on Depressive Symptoms of Children with Cancer and Their Mother's Depression, Anxiety, and Stress: A Randomized Controlled Trial. <i>Asian Pac J Cancer Prev</i> 2019; 20: 2935–2941. 5. Esmalian Khamseh L, Khoeini F. The effectiveness of acceptance and commitment therapy on mental health and mindfulness in mothers of newborns with cystic fibrosis. <i>Journal of Neonatal Nursing</i> 2021; 27: 43–46. 6. Joosten MMH, Maurice-Stam H, Van Gorp M, et al. Efficacy of Op Koers Online, an online group intervention for parents of children with cancer: Results of a randomized controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> 2024; 33: e6284. 7. Bahrami S, Sheikhi MR, Moradi Baglooei M, et al. Effect of Emotion Regulation Training Based on the Gross Model on Anxiety among Parents of Children with Cancer. EBC. Epub ahead of print January 2020. 8. Gholamian A, Bahrami M, Sherbafchi M, et al. Effect of a self-help educational program with peer group on anxiety of mothers of children with cancer: A clinical trial study. <i>J Edu Health Promot</i> 2021; 10: 295. 9. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, et al. Feasibility and Preliminary Outcomes from a Pilot Study of a Brief Psychological Intervention for Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> 2005; 30: 644–655. 10. Hoekstra-Weebers JEHM, Heuvel F, Jaspers JPC, et al. Brief Report: An Intervention Program for Parents of Pediatric Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial. <i>J Pediatr Psychol</i> 1998; 23: 207–214. 11. Jin X, Li H, Chong YY, et al. Feasibility and preliminary effects of acceptance and commitment therapy on reducing psychological distress and improving the quality of life of the parents of children with cancer: A pilot randomised controlled trial. <i>Psycho-Oncology</i> 2023; 32: 165–169. 12. Kaboudi M, Abbasi P, Heidariharaf P, et al. The Effectiveness of Resilience Training on the Condition of Coping and Stress of Mothers with Children with Leukemia. <i>ijp ; Int J Pediatr</i>. Epub ahead of print January 2018. 13. Luo Y, Xia W, Cheung AT, et al. Effectiveness of a Mobile Device–Based Resilience Training Program in Reducing Depressive Symptoms and Enhancing Resilience and Quality of Life in Parents of Children With Cancer: Randomized Controlled Trial. <i>J Med Internet Res</i> 2021; 23: e27639. 14. Manne S, Mee L, Bartell A, et al. A randomized clinical trial of a parent-focused social-cognitive processing intervention for caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology</i> 2016; 84: 389–401. 15. Marsland AL, Long KA, Howe C, et al. A Pilot Trial of a Stress Management Intervention for Primary Caregivers of Children Newly Diagnosed With Cancer: Preliminary Evidence That	
--	--	--

	Perceived Social Support Moderates the Psychosocial Benefit of Intervention. Journal of Pediatric Psychology 2013; 38: 449–461. 16. Marsland AL, Walsh CP, Cleary JL, et al. Efficacy of a Stress Management Intervention for Mothers of Children with Cancer. Journal of Pediatric Psychology 2020; 45: 812–824. 17. Ozturk CS, Katikol E. Effect of mHealth-based relaxation program on stress coping and anxiety levels in mothers of children with cancer: A randomized controlled study. Patient Education and Counseling 2024; 123: 108247. 18. Pouraboli B, Poodineh Z, Jahani Y. The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. Asian Pac J Cancer Prev 2019; 20: 2903–2908. 19. Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, et al. Conducting a Randomized Clinical Trial of an Psychological Intervention for Parents/Caregivers of Children with Cancer Shortly after Diagnosis. Journal of Pediatric Psychology 2009; 34: 803–816. 20. Streisand R. Brief Report: Parents of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: Documenting Stress and Piloting a Psychological Intervention Program. Journal of Pediatric Psychology 2000; 25: 331–337. 21. Tsitsi T, Charalambous A, Papastavrou E, et al. Effectiveness of a relaxation intervention (progressive muscle relaxation and guided imagery techniques) to reduce anxiety and improve mood of parents of hospitalized children with malignancies: A randomized controlled trial in Republic of Cyprus and Greece. European Journal of Oncology Nursing 2017; 26: 9–18.	
--	---	--

Certeza de la evidencia

¿Cuál es la certeza general de la evidencia sobre efectos?

JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES									
○ Muy baja ○ Baja ○ Moderada ○ Alta ○ Ningún estudio incluido	La calidad global de la evidencia para las variables clasificadas como críticas es baja y muy baja. <table> <tr> <th>Desenlaces</th><th>Importancia</th><th>Certeza de la evidencia (GRADE)</th></tr> <tr> <td>Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)</td><td>CRÍTICO</td><td>⊕○○○ Muy baja^{a,b}</td></tr> <tr> <td>Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 mes</td><td>CRÍTICO</td><td>⊕○○○ Muy baja^{a,b,c}</td></tr> </table>	Desenlaces	Importancia	Certeza de la evidencia (GRADE)	Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}	Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 mes	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	
Desenlaces	Importancia	Certeza de la evidencia (GRADE)									
Calidad de vida (post-intervención) evaluado con: PedsQL-Parent HRQL Scale, Rand 36-Item Health Survey (RAND-36), Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) y Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}									
Calidad de vida evaluado con: Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) seguimiento: 1 mes	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}									

	Calidad de vida evaluado con: Short Form of the 6-Dimension Health Survey (SF-6D) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕⊕○○ Baja ^{b,c,d}
	Calidad de vida evaluado con: Rand 36-Item Health Survey (RAND-36) seguimiento: 1 años	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,e}
	Sobrecarga del cuidador (post-intervención y seguimiento a los 3 meses) evaluado con: are of My Child With Cancer Scale (CMCC)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}
	Depresión (post-intervención) evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Self-Rating Depression Scale, Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,e,g}
	Depresión evaluado con: Self-Rating Depression Scale y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}
	Depresión evaluado con: Beck Depression Inventory-II (BDI-II) seguimiento: 1 años	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}
	Ansiedad (post-intervención) evaluado con: State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Beck Anxiety Inventory (BAI), Hamilton Anxiety Questionnaire (HAM-A), Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21) y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}
	Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) seguimiento: 3 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}
	Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) y Patient-reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}

	Ansiedad evaluado con: Beck Anxiety Inventory (BAI) y State-Trait Anxiety Inventory (STAI) seguimiento: 1 años	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,g,h}	
	Síntomas psiquiátricos (post-intervención) evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,h}	
	Síntomas psiquiátricos evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90) seguimiento: 1 mes	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}	
	Síntomas psiquiátricos evaluado con: Symptom Checklist-90 (SCL-90) seguimiento: 6 meses	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,h}	
	Estrés (post-intervención) evaluado con: Perceived Stress Scale (PSS), Daily Stress Inventory (DSI) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	
	Estrés evaluado con: Perceived Stress Scale (PSS) seguimiento: 1 mes	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,c}	
	Sentido y satisfacción vital (post-intervención y seguimiento a 1 mes) evaluado con: Meaning in Life Questionnaire (MLQ) y del Satisfaction with Life Scale (SWLS), respectivamente	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}	
	Distrés o malestar (post-intervención) evaluado con: Distress Thermometer for Parents (DT-P) y Depression, anxiety, and stress questionnaire-21 (DASS-21)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b}	
	Distrés o malestar (seguimiento a los 6 meses) evaluado con: Distress Thermometer for Parents (DT-P)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,c,f}	
	Afrontamiento (post-intervención) evaluado con: Styles of Coping Questionnaire (SCQ)	CRÍTICO	⊕○○○ Muy baja ^{a,b,g}	
	Estado de ánimo (post-intervención y seguimientos a 3 y 6 meses) evaluado con: Profile of Mood States (POMS)	CRÍTICO	⊕⊕○○ Baja ^a	
a. Todos o la mayoría de los estudios tienen alto riesgo de sesgo.				

	b. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor de la intervención. c. No aplica (solo 1 estudio). d. Todos o la mayoría de los estudios tienen riesgo de sesgo incierto. e. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.30 a favor y en contra de la intervención. f. Muestra < 400 participantes. g. $I^2 > 75\%$. h. Muestra < 400 participantes. El intervalo de confianza cruza el efecto estandarizado de 0.50 en contra de la intervención.	
Valores ¿Hay incertidumbre importante o variabilidad sobre qué tanto valora la gente los desenlaces principales?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Hay incertidumbre o variabilidad importantes ○ Posiblemente hay incertidumbre o variabilidad importantes ○ Probablemente no hay incertidumbre ni variabilidad importantes ○ No hay variabilidad o incertidumbre importante	En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos (CPP), las familias enfrentan necesidades psicológicas y prácticas no siempre satisfechas, lo que impacta significativamente en su bienestar. Según la revisión de alcance de Gill et al. (2021) [1], estas necesidades incluyen: - Apoyo psicológico Acceso limitado a servicios psicológicos, especialmente en momentos críticos como puede ser el duelo. - Apoyo a la familia: Tanto el padre y la madre experimentan una gran carga emocional. Además, los hermanos/as del niño/a enfermo enfrentan estrés y desatención, con necesidades igual de importantes que las del paciente. - Apoyo fuera del horario habitual: Falta de servicios flexibles que alivien la carga familiar y mejoren su bienestar. Además, las intervenciones psicosociales son valoradas por su capacidad para promover la resiliencia, el afrontamiento y la autoestima, así como para fortalecer la comunicación con el equipo médico, especialmente en contextos multiculturales. La participación activa de las familias en la toma de decisiones se asocia con mejoras en el bienestar emocional y en la relación con los equipos clínicos [2]. Referencias: 1. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. Palliat Med. 2021;35(1):76-96. 2. Postavaru G-I, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. Palliative Med. 2021;35(2):261-79.	En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se ha manifestado que: Sus valores y preferencias respecto al apoyo psicosocial en CPP incluye: Para la familia: - Apoyo psicológico a padres para gestionar emociones como culpa, ansiedad y duelo anticipado. - Intervenciones para hermanos, evitando que se sientan desplazados o incomprendidos. - Herramientas para mejorar la comunicación y la cohesión familiar. - Estrategias para afrontar el duelo anticipado y promover el autocuidado familiar. En consulta a profesional de psicología del contexto nacional ha manifestado que: Los familiares esperan recibir atención especializada de un psicólogo clínico que aborde tanto los síntomas del paciente como los de la familia. Las principales necesidades incluyen el manejo de síntomas afectivos y de ansiedad, que pueden oscilar entre trastornos diagnosticables según manuales como el DSM-5-TR y el CIE-11, y síntomas sub-umbrales que, aunque no sean diagnósticos, generan un sufrimiento significativo. Estas intervenciones abarcan aspectos como el impacto del diagnóstico, la toma de decisiones, la protección informativa, la sobrecarga

		del cuidador, el temor a hablar de la muerte y síntomas adaptativos. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: - Recibir una atención integral, teniendo en cuenta las necesidades de los niños y de la propia familia. - Ayudar a sostener una situación de salud con una intensidad emocional que dificulta el proceso de aceptación, ambas partes necesitan ayuda y los padres tienen que sostener sin a veces ser sostenidos. - Necesitan que se validen sus emociones y que se satisfagan sus necesidades. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social ha manifestado que: Las necesidades, expectativas y preferencias de los pacientes pediátricos y sus familias en cuidados paliativos son diversas y varían según la edad, el contexto familiar y la etapa del proceso de enfermedad. Para las familias, la principal necesidad es el acompañamiento profesional continuo que se ajuste a cada fase del proceso vital del menor, garantizando la continuidad asistencial y el soporte psicosocial. Las expectativas y preferencias evolucionan a medida que las familias se familiarizan con el sistema de salud y establecen confianza en el equipo asistencial. Además, destacan las necesidades relacionadas con el impacto emocional, individual y grupal, el ritmo de adaptación a las adversidades, y el manejo del sufrimiento, síntomas avanzados y el pronóstico del menor. La atención debe ser personalizada, anticipándose a estas necesidades y promoviendo un enfoque integral.
Balance de efectos ¿El balance entre los efectos deseables e indeseables favorece la intervención o la comparación?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Favorece la comparación ○ Probablemente favorece la comparación	Ver apartados anteriores sobre efectos deseados e indeseados.	

○ No favorece la intervención ni la comparación ○ Probablemente favorece la intervención ○ Favorece la intervención ○ Varía ○ No lo sé		
Recursos necesarios ¿Qué tan grandes son los recursos necesarios (costes)?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Costes extensos ○ Costes moderados ○ Costes y ahorros despreciables ○ Ahorros moderados ○ Ahorros extensos ○ Varía ○ No lo sé	No se ha encontrado estudios publicados que evalúen los costes de las intervenciones psicológicas específicas para pacientes con cáncer pediátrico en nuestro contexto.	Suponiendo una intervención psicológica tipo consistente en seis sesiones de una hora de duración y teniendo en cuenta un coste unitario de psicólogo de aproximadamente 100 €/hora, el coste por paciente ascendería a 600 €. Teniendo en cuenta que cada año se diagnostican unos mil casos nuevos de cáncer pediátrico, el impacto presupuestario bruto de una intervención psicológica, solo para esta población, supondría unos 600000 € anuales para el Sistema Nacional de Salud.
Certeza de la evidencia de recursos necesarios ¿Cuál es la certeza de la evidencia sobre los recursos necesarios (costes)?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Muy baja ○ Baja ○ Moderado ○ Alta ○ Ningún estudio incluido	Se ha realizado una estimación del coste basado en una suposición estándar (6 sesiones x 100 €/hora). Esto introduce incertidumbre, especialmente porque no se analizaron otras modalidades (más o menos sesiones, costes variables según la región, etc.). No se cuenta con evidencia sobre los ahorros potenciales o el impacto presupuestario neto. La certeza de la evidencia sobre los recursos necesarios se clasifica como muy baja debido a las limitaciones en la precisión y generalización de los costes estimados.	

Coste-efectividad ¿El coste-efectividad de la intervención beneficia la intervención o la comparación?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Favorece la comparación ○ Probablemente favorece la comparación ○ No favorece la intervención ni la comparación ○ Probablemente favorece la intervención ○ Favorece la intervención ○ Varía ○ Ningún estudio incluido	No se identificó ninguna evaluación económica que cumpliera los requisitos establecidos.	Aunque no se cuenta con estudios que evalúen explícitamente el coste-efectividad, el impacto potencial de las intervenciones psicológicas en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares sugiere que el beneficio podría justificar los costes. Sin embargo, en ausencia de datos sobre los ahorros potenciales (ej., menos visitas a atención primaria, menor uso de medicamentos), no se puede determinar si la intervención es claramente coste-efectiva en comparación con no intervenir.
Equidad ¿Cuál sería el impacto en la equidad en salud?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ Reducido (mayor equidad) ○ Probablemente reducido ○ Probablemente ningún impacto ○ Probablemente aumentado ○ Aumentado (menor equidad) ○ Varía ○ No lo sé	La equidad en el acceso a los servicios psicosociales se ve afectada por factores socioeconómicos, geográficos y culturales. Las familias con bajos recursos económicos enfrentan una carga adicional por los costes asociados al tratamiento y la pérdida de ingresos, mientras que aquellas en áreas rurales o pertenecientes a minorías étnicas encuentran barreras culturales y lingüísticas que dificultan el acceso. La incorporación de políticas inclusivas, formación cultural para los equipos clínicos y la presencia de profesionales de diversas culturas en los equipos son estrategias esenciales para garantizar el acceso equitativo [1,2]. Referencias: 1. Kara M, Foster S, Cantrell K. Racial Disparities in the Provision of Pediatric Psychosocial End-of-Life Services: A Systematic Review. <i>Journal of Palliative Medicine</i>. 2022 oct;25(10):1510-7. 2. Schroder J, Riiser K, Holmen H. The needs of healthcare personnel who provide home-based paediatric palliative care: a mixed method systematic review. <i>BMC Health Serv Res</i>. 2024;24(1):45.	En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se ha manifestado que: El acceso al CPP está limitado por desigualdades geográficas, económicas y organizativas. Las familias en áreas rurales o con menos recursos enfrentan barreras significativas debido a la falta de servicios psicológicos cercanos, cobertura insuficiente y desconocimiento sobre las opciones disponibles. Además, la carga logística y las disparidades entre comunidades autónomas en España agravan estas inequidades, destacando la necesidad urgente de garantizar CPP de calidad para todos. En la consulta realizada a profesionales de la psicología del contexto nacional se ha manifestado que: La falta de inclusión del psicólogo

		clínico en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) genera desigualdad en el acceso a estos profesionales, cuya disponibilidad depende de factores aleatorios y varía entre hospitales infantiles. Su presencia suele ser insuficiente y limitada a los casos más graves, lo que no cubre las necesidades reales de pacientes y familias. En comunidades con mayor tradición en cuidados paliativos, la incorporación de psicólogos clínicos ha sido más factible, aunque de manera parcial. Además, el acceso a estos servicios está condicionado por acuerdos con entidades del tercer sector, lo que acentúa las inequidades territoriales. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: El problema surge de la falta de recursos y teniendo dicho contexto como matriz, no solo es difícil el abordaje individualizado a todas las familias sino también su seguimiento. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social se ha manifestado que: El acceso a la atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos enfrenta múltiples barreras, incluidas las dinámicas familiares conflictivas, la sobrecarga de cuidados en un único miembro de la familia y la falta de coordinación entre profesionales y entidades externas, lo que compromete la continuidad asistencial. Además, muchas familias no identifican su necesidad de apoyo psicológico o desconocen su valor. Las desigualdades geográficas y económicas también limitan el acceso, especialmente para quienes viven en áreas rurales con escaso transporte y recursos limitados, exacerbando los problemas de equidad.
Aceptabilidad ¿La intervención es aceptable para las partes interesadas?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no ○ Probablemente sí	Las intervenciones psicosociales en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos muestran un alto nivel de aceptabilidad cuando son diseñadas de manera flexible y adaptativa, permitiendo su implementación en diferentes entornos (hospitalarios,	En la consulta realizada a asociaciones de pacientes y familias del contexto nacional se han comentado elementos favorecen la aceptabilidad:

○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	domiciliarios o remotos) y horarios ajustados a las necesidades de las familias. Las intervenciones breves y ajustadas a las dinámicas familiares, que promueven la comunicación y la participación activa en la toma de decisiones, son particularmente valoradas, especialmente en contextos multiculturales. Además, la participación de profesionales especializados, con habilidades en atención psicosocial y familiar, mejora significativamente la percepción de estas intervenciones, optimizando el bienestar emocional de los cuidadores y fortaleciendo su relación con el equipo clínico [1-3]. Referencias: 1. Koumariou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. <i>Palliat Support Care</i>. 2021;19(1):103-18. 2. Postavaru G-I, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. <i>Palliative Med</i>. 2021;35(2):261-79. 3. Kara M, Foster S, Cantrell K. Racial Disparities in the Provision of Pediatric Psychosocial End-of-Life Services: A Systematic Review. <i>Journal of Palliative Medicine</i>. 2022 oct;25(10):1510-7.	Los elementos que favorecen la aceptabilidad son el apoyo emocional y psicológico en cuidados paliativos pediátricos debe abordar tanto las necesidades del menor como de su familia. Para el menor, se priorizan intervenciones individualizadas que le permitan expresar sus emociones, manejar el dolor emocional y fortalecer su resiliencia en un entorno seguro. Para los familiares, se destaca el apoyo psicológico para padres y hermanos, promoviendo estrategias de afrontamiento, comunicación familiar y cohesión. Además, es fundamental atender el duelo anticipado y movilizar recursos propios para enfrentar cambios, pérdidas de capacidades y síntomas, fortaleciendo el autocuidado y la resiliencia en todo el núcleo familiar.
Viabilidad ¿Es factible la intervención?		
JUICIO	EVIDENCIA DE INVESTIGACIÓN	CONSIDERACIONES ADICIONALES
○ No ○ Probablemente no ○ Probablemente sí ○ Sí ○ Varía ○ No lo sé	La factibilidad de las intervenciones psicosociales en cuidados paliativos pediátricos está condicionada por una combinación de factores clínicos, organizativos y logísticos. Por un lado, los síntomas físicos asociados a las enfermedades, como el dolor, la fatiga o las náuseas, pueden interferir con el desarrollo de las intervenciones, especialmente en las primeras fases del tratamiento. Por otro lado, aspectos como la edad cronológica frente al nivel de desarrollo real de los pacientes también son cruciales para adaptar las intervenciones a las necesidades específicas de cada niño o niña [1]. En términos organizativos, la implementación de intervenciones está limitada por la disponibilidad de personal capacitado, la falta de estandarización en los abordajes psicosociales y la falta de coordinación dentro de los equipos clínicos. Sin embargo, estrategias como el uso de intervenciones breves y flexibles, diseñadas para ajustarse a los horarios y entornos de las familias, han demostrado ser efectivas. Estas intervenciones pueden administrarse tanto en entornos hospitalarios como en domicilios o instalaciones externas, sin requerir infraestructura especializada, lo que las hace aplicables incluso en escenarios con recursos limitados [2]. Además, el uso de tecnologías digitales, como plataformas en línea y dispositivos móviles, permite ampliar el acceso a estas intervenciones, especialmente para familias en áreas rurales o con movilidad reducida.	En la consulta realizada a profesionales de la psicología del contexto nacional se ha manifestado que: El principal desafío en la incorporación de psicólogos clínicos en cuidados paliativos pediátricos radica en determinar su dependencia funcional, que varía según el centro (pediatría, paliativos o salud mental), lo que dificulta una gobernanza homogénea. Una solución sería crear servicios específicos de Psicología Clínica en los hospitales. Además, es crucial garantizar que los profesionales estén debidamente titulados según la legislación vigente, aunque esto enfrenta la limitación actual de pocos especialistas disponibles. Para abordar este déficit, se sugiere aumentar las plazas PIR como prioridad del Ministerio de Salud. En la consulta realizada a profesionales de enfermería se ha manifestado que: Un desafío clave es la falta de implementación completa de cuidados paliativos pediátricos en el domicilio, donde las interferencias organizativas son menores que en el

	La formación continua de los profesionales en áreas como habilidades de comunicación y atención centrada en la familia es otro componente esencial para mejorar la factibilidad. También se resalta la importancia de integrar intervenciones de bajo costo, como técnicas de relajación, y de fomentar un enfoque multidisciplinario [2,3]. Referencias: 1. Kong D. Effectiveness of cognitive behavioral therapy versus therapeutic play for hospitalized children diagnosed with cancer: An integrative systematic review [Internet]. ProQuest Information & Learning; 2024 2. Koumariou A, Symeonidi AE, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. Palliat Support Care. 2021;19(1):103-18. 3. Schroder J, Riiser K, Holmen H. The needs of healthcare personnel who provide home-based paediatric palliative care: a mixed method systematic review. BMC Health Serv Res. 2024;24(1):45.	hospital. En el ámbito hospitalario, el principal reto es la organización del equipo para ofrecer un ambiente de intimidad a las familias, aunque actualmente solo se dispone de una habitación adaptada para ello. En la consulta realizada a profesionales del trabajo social se ha manifestado que: El principal desafío radica en la integración de los profesionales de psicología en los equipos de salud, más que en la necesidad de apoyo psicológico, que es ampliamente reconocida. El trabajo interdisciplinar requiere planificación, consenso y respeto para coordinar objetivos comunes y adaptarse al ritmo de pacientes y familias. Además, es fundamental que esta visión interdisciplinaria se refleje en las políticas públicas sanitarias, siendo promovida por gestores que valoren y potencien el papel de todos los profesionales en un sistema integral de cuidados paliativos.
--	--	--

RESUMEN DE JUICIOS

	JUICIO						
¿El problema es grave?	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé
Efectos deseables	Trivial	Pequeño	Moderado	Grande		Varía	No sé
Efectos indeseables	Grande	Moderado	Pequeño	Trivial		Varía	No sé
Certeza de la evidencia	Muy baja	Baja	Moderada	Alta			Ningún estudio incluido
Valores	Hay incertidumbre o variabilidad importantes	Posiblemente hay incertidumbre o	Probablemente no hay incertidumbre	No hay incertidumbre ni			

		variabilidad importantes	ni variabilidad importantes	variabilidad importantes			
Balance de efectos	Favorece a la comparación	Probablemente favorece a la comparación	No favorece a la intervención ni a la comparación	Probablemente favorece a la intervención	Favorece a la intervención	Varía	No sé
Recursos necesarios	Costes extensos	Costes moderados	Costes y ahorros despreciables	Ahorros moderados	Ahorros extensos	Varía	No sé
Certeza de la evidencia de recursos necesarios	Muy baja	Baja	Moderada	Alta			Ningún estudio incluido
Coste-efectividad	Favorece a la comparación	Probablemente favorece a la comparación	No favorece a la intervención ni a la comparación	Probablemente favorece a la intervención	Favorece a la intervención	Varía	Ningún estudio incluido
Impacto en equidad	Reducido (mayor equidad)	Probablemente reducido	Probablemente ningún impacto	Probablemente aumentado	Aumentado (menor equidad)	Varía	No sé
Aceptabilidad	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé
Viabilidad	No	Probablemente no	Probablemente sí	Sí		Varía	No sé

TIPO DE RECOMENDACIÓN

Recomendación fuerte en contra de la intervención	Recomendación débil en contra de la intervención	Recomendación ni a favor ni en contra de la intervención o el comparador	Recomendación débil a favor de la intervención	Recomendación fuerte a favor de la intervención
○	○	○	○	○

