

Córdoba  
70º Congreso aep  
6, 7 y 8 junio de 2024



# EVALUACIÓN DE ESTRÉS PARENTAL EN ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS

Relativas a esta presentación no existen conflictos de intereses

Luciana Carolina Uezen Rebullida, Nadín Fernández Vega, Javier Blasco Alonso, Montserrat Gonzalo Marín, Raquel Yahyaoui Macías,  
Esmeralda Nuñez Cuadros.

**Hospital Regional Universitario de Málaga.**



# INTRODUCCIÓN



- **Estrés parental:** reacción emocional adversa a las **exigencias** del desempeño del rol de cuidador de los hijos, su socialización y crianza.
- Las **enfermedades metabólicas hereditarias (EMH)** son patologías muy diversas que individualmente tienen una **incidencia baja**, pero que en conjunto son bastante **prevalentes**.
- El manejo de las enfermedades crónicas requiere un **abordaje físico y psicológico integral** tanto del **paciente** como de su **familia**.

## OBJETIVO



Evaluar la **prevalencia y gravedad del estrés parental** entre cuidadores de pacientes diagnosticados de **EMH en España**, evaluando sus relaciones con **variables sociodemográficas**.

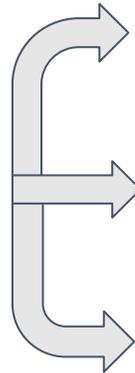




# MATERIAL Y MÉTODOS

## Estudio transversal

**Cuestionario Parenting Stress Index–Short Form (PSI-SF)**  
que incluye 36 ítems evaluados en una escala Likert de 5 puntos posibles.



**Angustia de los padres**

**Interacción disfuncional entre padres e hijos**

**Niño difícil**



Cada subescala → **12 ítems** calificados (total 36)  
**1 (muy en desacuerdo)** → **5 (muy de acuerdo)**

## CATEGORÍAS

**Estrés típico (percentiles 15-80)**

**Estrés alto (percentiles 81-89)**

**Estrés clínicamente significativo (percentiles  $\geq 90$ )**

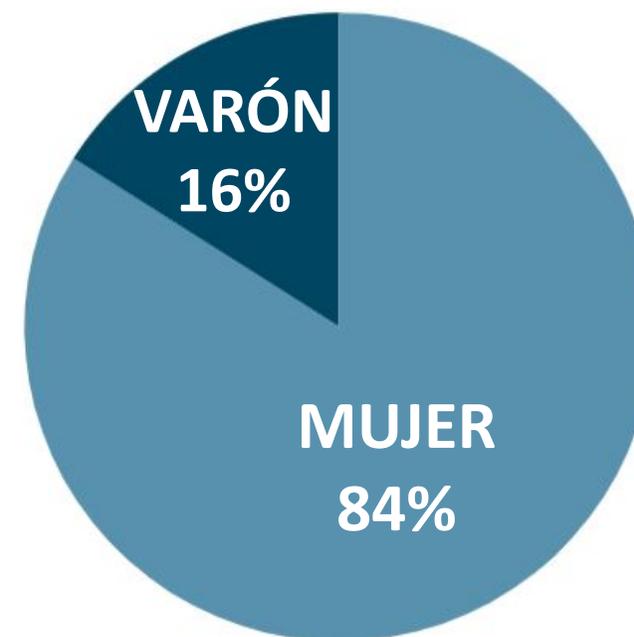


# RESULTADOS

n: 125

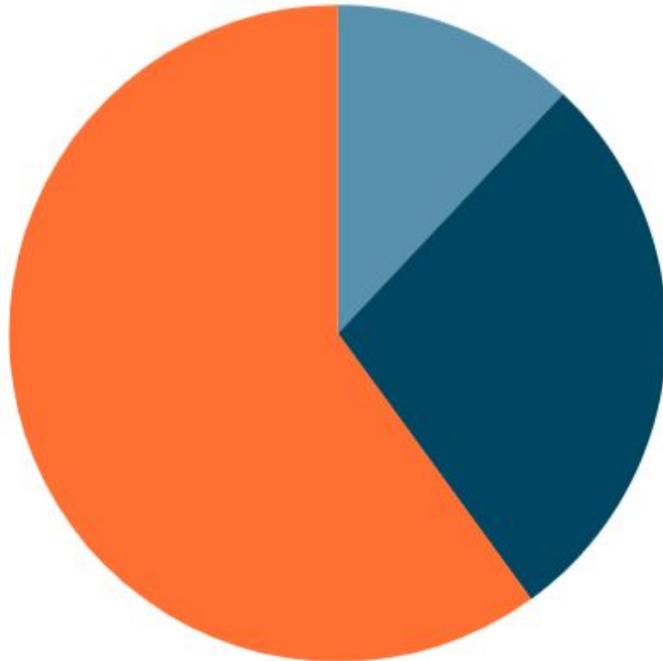
Responde el cuestionario

<b>Etnicidad</b>	Caucásico 98,4%
<b>Edad (años)</b>	2,8±0,8
Infancia / adolescencia / adultos	59,5% / 27,8% / 12,7%
<b>Sexo (% femenino)</b>	83,3%
<b>Edad parental</b> (<30 años, 30-50 años, >50 años)	4,8% / 74,6% / 20,6%
<b>Entorno</b> (rural /urbano)	18,5% / 81,5%
<b>Tipo de familia</b>	
Tradicional, ambos viven juntos	86%
Tradicional, ambos viven separados	6%
Homosexual	6%
Solter@	2%
<b>Enfermedades del metabolismo intermediario</b>	67,4%

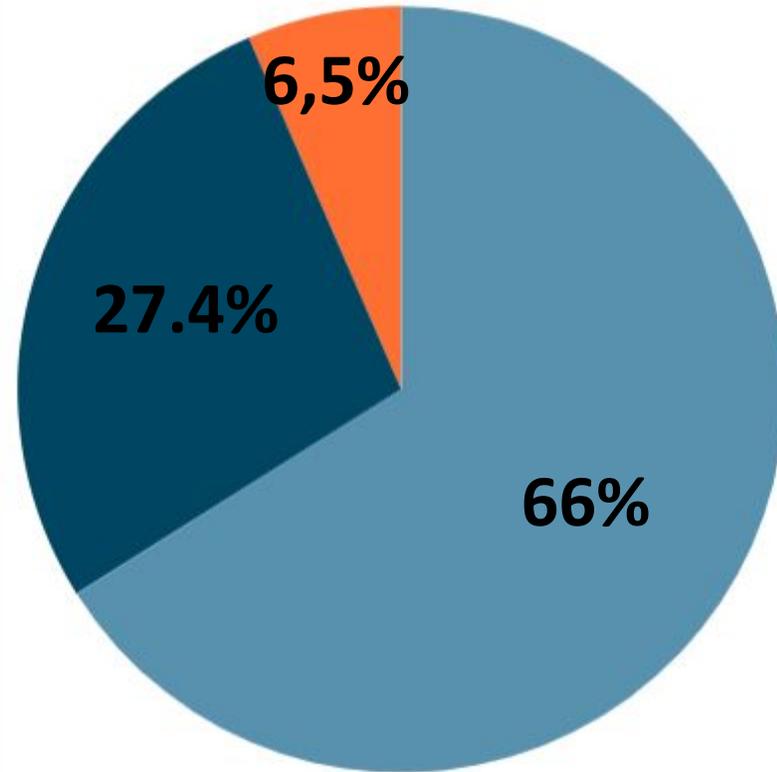


# RESULTADOS

- Hijos adultos
- Niños < 6 años
- Niños 6-14 años



**ÍNDICE DE ESTRÉS**  
Percentil medio  $76 \pm 28$



- Estrés alto y clínicamente significativo
- Estrés normal
- Sin estrés significativo



# RESULTADOS

**MAYOR ESTRÉS PARENTAL**

**Ambiente rural**

(104±27 vs 91,7±25, p 0,046)

**Progenitores > 40 años**

(97±27 vs 87±21, p 0,02)

**Paciente adolescente o adulto**

(101±28 vs 89±23, p 0,02)

**Enf. neurológicas-genéticas**

(90±12 vs 70±31, p<0,0001)

**No dietoterapia**

**SIN DIFERENCIA  
SIGNIFICATIVA**

**Hogar monoparental**

**Sexo parental**

**Hijo único**

**MENOR ESTRÉS PARENTAL**

**Pacientes con dietoterapia**

(88±24 vs 109±25, p<0,0001)



## RESULTADOS

- Distrés parental
- Interacción disfuncional
- Niño difícil



	Necesidad de dieta terapéutica	NO necesidad de dieta terapéutica	p
PSI-SF	91,30 ± 23,86	109,1 ± 26,2	0,002
PSI percentiles	45,78 ± 29,74	63,45 ± 25,51	0,003



# *LIMITACIONES DEL ESTUDIO*

**Evaluación de un número reducido de variables en cada contexto**

**Participación voluntaria**

**Participación gratuita**

**Resultados mediante autoinforme**



## ***PUNTOS FUERTES DEL ESTUDIO***

**Muestra altamente representativa del territorio nacional español,**  
gracias a la alta tasa de participación.

**Reclutamiento multicéntrico** que nos ha permitido representatividad  
de diversas áreas geográficas.



# CONCLUSIONES

- **Estrés alto y clínicamente significativo: 66%** de los cuidadores.
- **Mayor estrés parental:** progenitores > 40 años, hogar rural, paciente adolescente o adulto, enfermedad neurológica o genética sin opción a dietoterapia.
- **Mejorar la calidad de vida** y prevenir el estrés parental resulta **crucial**.
- **Las características de los niños** son determinantes del estrés, por eso la **disfunción entre padres e hijos** debería ser el **objetivo** de futuras intervenciones integradas.



***MUCHAS GRACIAS  
POR SU ATENCIÓN***



# BIBLIOGRAFÍA

1. Esteinou, R. Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México. *Estud Demogr Urbanos* 2009;24(2):493-497.
2. Voydanoff P, Donnelly BW, Fine MA Economic Distress, Social Integration, and Family Satisfaction. *J Fam Issues* 1998;9(4):545–563.
3. Epifanio MS, Genna V, De Luca C, Roccella M, La Grutta S. Paternal and Maternal Transition to Parenthood: The Risk of Postpartum Depression and Parenting Stress. *Pediatr Rep.* 2015 Jun 24;7(2):5872.
4. Spence CM, Stuyvenberg CL, Kane AE, Burnsed J, Dusing SC. Parent Experiences in the NICU and Transition to Home. *Int J Environ Res Public Health.* 2023 Jun 4;20(11):6050.
5. Waters D, Adeloje D, Woolham D, Wastnedge E, Patel S, Rudan I. Global birth prevalence and mortality from inborn errors of metabolism: a systematic analysis of the evidence. *J Glob Health.* 2018 Dec;8(2):021102.

