

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**.

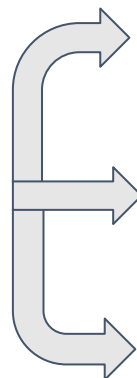




MATERIAL Y MÉTODOS

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 ≥ 90)

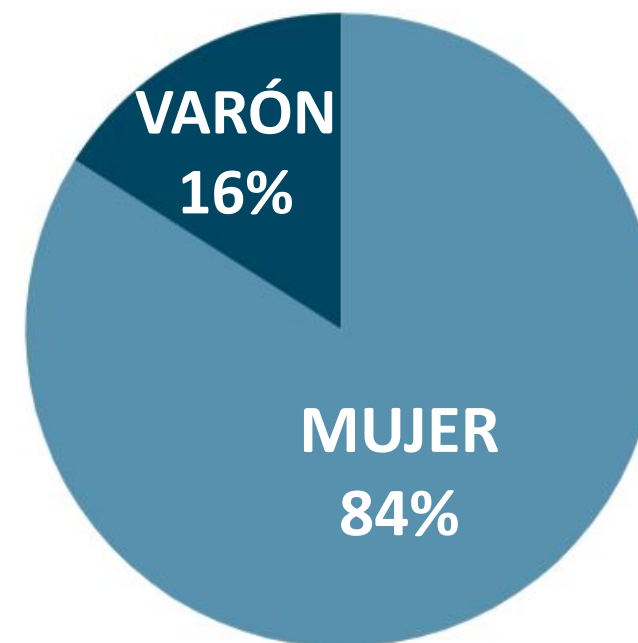


RESULTADOS

n: 125

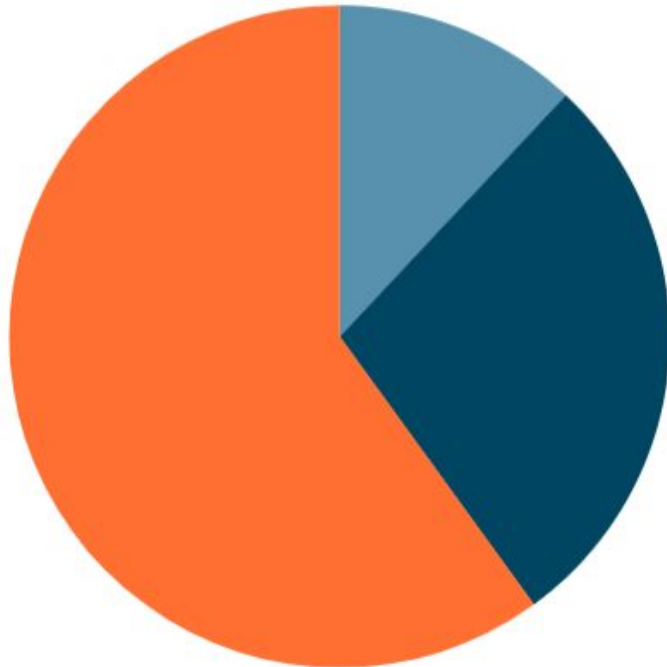
Responde el cuestionario

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

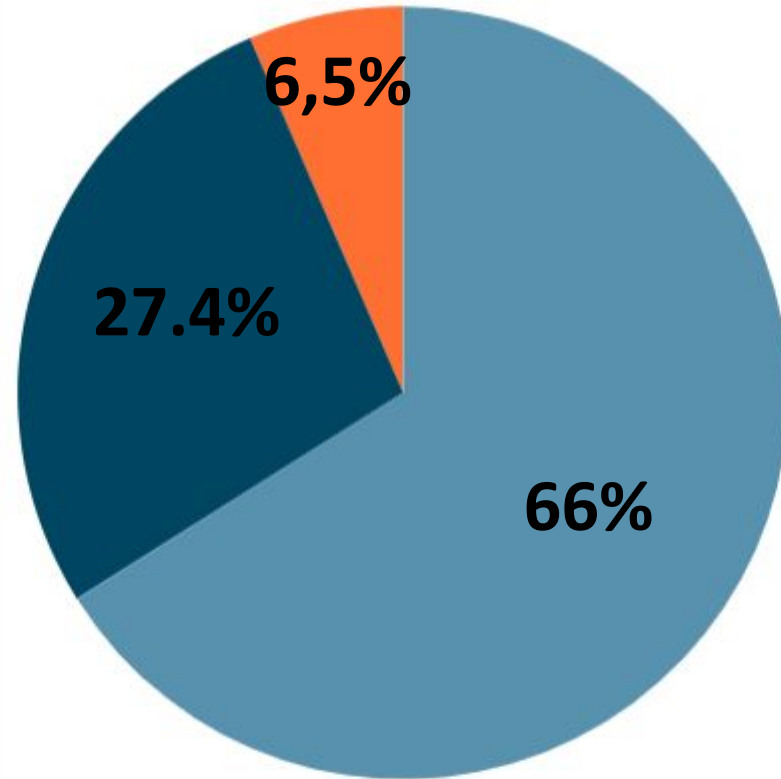


RESULTADOS

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



ÍNDICE DE ESTRÉS
Percentil medio 76 ± 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

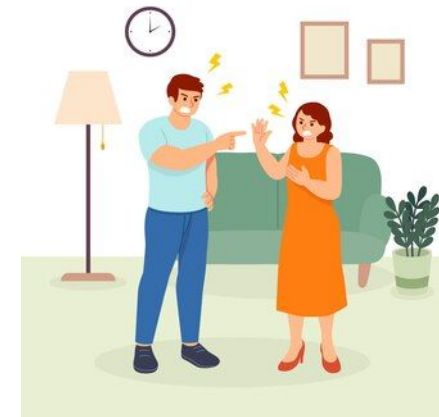
Sexo parental

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.

