

Trabajo de Final de Máster

**Máster Universitario en Rehabilitación Psicosocial en
Salud Mental Comunitaria**

TÍTULO

**ESTUDIO PRELIMINAR PARA LA ADAPTACIÓN ESPAÑOLA
DEL CUESTIONARIO “PARENT´S SELF-STIGMA SCALE”:
TRADUCCIÓN Y ESTIMACIÓN DE LA FIABILIDAD Y
ESTRUCTURA INTERNA.**

Autora: Giovanna Natividad Tassara Taco

Tutor: Manuel Gómez Beneyto

Fecha de lectura: 14 de octubre de 2019



AGRADECIMIENTOS

A mi tutor Manuel Gómez Beneyto por sus enseñanzas, dedicación, paciencia y apoyo incondicional, sin él no hubiera sido posible este trabajo.

A Andrea Perpiñà Fabà le agradezco su ayuda y colaboración para realización de este trabajo.

A mi familia por su comprensión y ánimo.

Índice

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS.....	7
4. MATERIAL Y MÉTODO	8
4.1. Confección del cuestionario.....	8
4.2. Confección de la muestra.....	8
4.3. Procedimiento para la administración del cuestionario.....	9
4.4. Análisis estadístico	9
5. RESULTADOS	10
6. DISCUSIÓN.....	16
7. CONCLUSIONES	17
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18
9. ANEXOS	20
9.1. Anexo 1: Cuestionario en Ingles	20
9.2. Anexo 2: Cuestionario en castellano	21
9.3. Consentimiento Informado	23

Titulo

Estudio preliminar para la adaptación española del cuestionario “Parent’s Self-stigma Scale”: traducción y estimación de la fiabilidad y estructura interna.

RESUMEN

Introducción. El auto-estigma que sufren algunos padres de niños que reciben atención por problemas de salud mental puede interferir con el desarrollo de la relación terapéutica y con la adherencia al tratamiento. A pesar su importancia este problema ha recibido poca atención en la investigación publicada hasta ahora. La escasez de información puede ser debida a la práctica ausencia de instrumentos de medida específicos. Para suplir esta laguna, el presente estudio tiene por objeto traducir al castellano y estimar la fiabilidad y la estructura interna del instrumento “Parent’s Self-stigma Scale”.

Método. Tras obtener una traducción autorizada del instrumento, se administró a una muestra de 194 padres que asistieron con sus hijos a dispositivos de salud mental infanto-juvenil de Reus, repitiendo la administración posteriormente al 25% de ellos.

Resultados El análisis estadístico mostró la existencia de una consistencia interna y una estabilidad test-retest adecuadas. La factorización reveló la existencia de tres dimensiones: una de sentimientos de culpa, otra de sentimientos de vergüenza y una tercera de autovaloración del rol de padre.

Conclusiones. El Cuestionario de Autoestigma Parental obtenido es altamente confiable y de fácil manejo pudiendo ser empleado por personal de enfermería para identificar el auto-estigma de padres de niños en tratamiento y con ello posibilitar su abordaje terapéutico con el fin de reducir su efecto potencialmente negativo sobre la relación terapéutica y la adherencia al tratamiento.

Palabras clave. Autoestigma parental, cuestionarios, psicometría, salud mental niños

ABSTRACT

Introduction The self-stigma experienced by some parents of children receiving care for mental health problems may interfere with the development of the therapeutic relationship and adherence to treatment. Despite its importance, this problem has received little attention in the research published so far. The paucity of information may be due to the practical absence of specific measuring instruments. To fill this gap, this study aims to translate into Spanish and estimate the reliability and internal structure of the "Parent's Self-stigma Scale" instrument.

Method. After obtaining an authorized translation of the instrument, it was administered to a sample of 194 parents who attended with their children to Reus Child Mental Health facilities, subsequently repeating the administration to 25% of them.

Results Statistical analysis showed an adequate internal consistency and test-retest stability. Factorization revealed the existence of three dimensions: one of feelings of guilt, another of feelings of shame and a third of self-evaluation of the role of father.

Conclusions The "Cuestionario de Autoestigma Parental" obtained is highly reliable and easy to use and can be used by nursing staff to identify the self-stigma of parents of children in treatment and thus enable its therapeutic management to reduce its potentially negative effect on the therapeutic relationship and adherence to treatment.

Key words. Parental self-stigma, questionnaires, psychometrics, child mental health

INTRODUCCION

Las personas que sufren una enfermedad mental frecuentemente se ven expuestas a un doble problema, por una parte, a la sintomatología propia de la enfermedad y por otra al estigma (Arnaiz y Uriarte, 2006).

El termino estigma se refiere a un conjunto de actitudes, generalmente negativas, que un grupo social mantiene con otros grupos minoritarios los cuales presentan un rasgo diferencial o “marca” que permite identificarlos (López et al., 2008).

El estigma implica un sufrimiento adicional, con desventajas en la vida laboral y social, lo que afecta en la calidad de vida (Arnaiz y Uriarte, 2006).

La enfermedad mental es la condición que ocasiona más estigma (Flores, Medina y Robles, 2011). La etiqueta diagnóstica, el ingreso prolongado o repetido en las instituciones psiquiátricas, así como las consecuencias corporales y conductuales del tratamiento farmacológico provocan que la persona con trastorno mental se vea distinta al resto de la sociedad y favorezca su exclusión social (González, 2009). El estigma es una barrera importante en el campo de la salud mental, tanto en desarrollo de servicios y/o programas como en la integración social de las personas con enfermedad mental (Arnaiz y Uriarte 2006),

Desde una perspectiva social, se pueden identificar tres formas de estigma, el estigma público, el estigma estructural y el auto-estigma. El estigma público es la reacción negativa de una comunidad o sociedad hacia un grupo minoritario, sustentado en estereotipos, tales como la creencia de que las personas que sufren una enfermedad mental son peligrosas o irresponsables (Corrigan y Watson, 2002).

En el estigma estructural las instituciones públicas restringen, de forma intencionada o no, los derechos del grupo estigmatizado, mediante normativas y recomendaciones (Moloney, 2018). Una forma más sutil de esta modalidad es el estigma incorporado en las tradiciones y costumbres de una comunidad.

El auto-estigma se da cuando una persona enferma acepta los estereotipos del estigma público y los interioriza o asume como propios. Tales estereotipos generan auto-prejuicios con sentimientos negativos sobre uno mismo, los cuales terminan provocando un deterioro de la autoeficacia y la autoestima (Muñoz, Pérez-Santos, Crespo y Guillén, 2009). Aunque es un proceso subjetivo influye en el funcionamiento social entre otras cosas porque provoca evitación y aislamiento (Brenes, Caballero, & Arroyo, 2014).

El estigma y el auto-estigma pueden extenderse a la red social de la persona estigmatizada, incluyendo a la familia, a los cuidadores y a los profesionales de salud mental (Muñoz et al., 2009). El auto-estigma de los familiares presenta los mismos problemas que el estigma público, pero su contenido varía según afecte a los padres, a los hermanos, a los cónyuges o a otros familiares. Un caso particularmente importante es el del auto-estigma que padecen los padres de niños con problemas de salud mental. En el auto-estigma parental, a las dificultades propias causadas por el auto-estigma en general, se añaden las consecuencias negativas del auto-estigma sobre la crianza y el cuidado de los hijos. Además, en el caso de los niños en tratamiento por un problema de salud mental, el auto-estigma de los padres puede influir negativamente en el desarrollo del mismo, interfiriendo con la relación terapéutica y con la adherencia. (Livingston & Boyd, 2010).

El auto-estigma parental de niños en tratamiento por problemas de salud mental ha recibido poca atención en la investigación publicada hasta ahora. La escasez de información puede ser en parte debida a la práctica ausencia de instrumentos de medida específicos.

En fecha reciente se ha publicado un estudio de validación de un instrumento específico para la medida del auto-estigma parental (Eaton, 2018). El cuestionario “Parent’s Self-stigma Scale” (PSSS) ha sido creado con la participación activa de padres de niños con problemas de salud mental y presenta por ello una elevada validez de contenido.

En vista de la importancia del tema y de la inexistencia de instrumentos en castellano, planteamos este estudio con el objetivo de obtener una versión equivalente al PSSS para uso en padres/madres castellanoparlantes de niños(as) en tratamiento por problemas de salud mental.

OBJETIVOS

Objetivo general

Traducción y estimación de la fiabilidad y estructura interna del instrumento PSSS “Parent’s Self-stigma Scale” para la identificación y medida del auto-estigma de padres/madres de niños(as) con trastornos mentales en tratamiento en población castellanoparlante.

Objetivos específicos

1. Obtención de la versión castellana mediante traducción y retro-traducción realizada por traductores independientes y aprobación del autor del instrumento.
2. Administración del cuestionario a una muestra castellanoparlante de padres/madres de los menores en tratamiento y descripción de los resultados según género, edad y nivel de escolarización de los padres/madres y edad, sexo y diagnóstico de los menores.
3. Estimación de la fiabilidad interna del cuestionario mediante el cálculo del alfa de Cronbach y purga de ítems si fuera necesario para mejorarla.
4. Exploración de la estructura interna del cuestionario mediante el análisis de componentes principales y análisis comparativo con la estructura del instrumento original.
5. Determinar la fiabilidad test-retest administrando el cuestionario por segunda vez tras una a cuatro semanas.

MATERIAL Y MÉTODO

Confección del cuestionario

El PSSS es un cuestionario auto-administrado de once ítems que se valoran en una escala de frecuencias de cinco pasos (nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente, casi siempre, siempre) que se puntúan de 1 a 5 (excepto los ítems 5, 10 y 11 que se puntúan al revés porque tienen la escala invertida). La puntuación total es el sumatorio de todos los ítems, con un recorrido de 11 a 55. La puntuación 11 es la mínima y señala la ausencia de auto-estigma; a partir de 12 puntos se considera que el estigma está presente en grado mayor cuanto más alta sea la puntuación.

La validez convergente, la fiabilidad interna y la estructura factorial del PSSS han sido estudiadas en una muestra de población australiana (Eaton,2018) habiéndose obtenido resultados razonables. El análisis factorial reveló la existencia de tres dimensiones: un Factor de “Autoconcepto como padre”, valoración que los padres hacen de sí mismos sobre su capacidad como tales; un Factor de “Culpa”, dimensión referida a los sentimientos negativos de responsabilidad sentida por la enfermedad del hijo(a); y por último, un Factor de “Vergüenza”, sentimiento de incomodidad y de apuro relacionado con la imagen social. El cuestionario se incluye en el ANEXO.

Tras obtener la autorización del autor para traducirlo y adaptarlo, un traductor bilingüe tradujo el cuestionario al castellano y otro, sin conocimiento del cuestionario original, tradujo la versión castellana al inglés. La versión retro-traducida fue remitida al autor para su aprobación. Seguidamente se pasó el cuestionario a una muestra de 30 padres/madres, entrevistándolos después de cada administración para obtener feedback sobre la comprensión de los ítems y de la escala de Likert.

Confección de la muestra

La muestra de progenitores se constituyó con aquellos que fueron atendidos consecutivamente en la Unidad de Referencia Psiquiátrica Infantil de Reus y en el Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Reus, incluyendo solamente madres o padres

biológicos, capaces de entender el cuestionario y que firmaron voluntariamente un consentimiento informado. El tamaño de la muestra se calculó teniendo en cuenta el número mínimo necesario para llevar a cabo una factorización de un cuestionario con 11 ítems.

Las variables referidas a los progenitores fueron el género, la edad y los años de escolarización y las referidas a los menores fueron el género, la edad, los años de duración del trastorno y el régimen terapéutico (hospitalización o ambulatorio). Toda la información fue obtenida de los padres/madres. Todos ellos participaron voluntariamente y firmaron el correspondiente consentimiento informado. El estudio fue autorizado por el Comité Ético de Investigación con medicamentos d'Investigació Sanitària Pere Virigili.

Procedimiento para la administración del cuestionario

Los progenitores fueron contactados por la enfermera mientras esperaban ser atendidos en el centro ambulatorio o durante su visita a la unidad de ingreso. Tras explicarles el propósito del estudio y solicitar su colaboración se les entregó una hoja con el cuestionario precedido de instrucciones para su cumplimentación. Se administró un solo cuestionario por menor, al padre o a la madre según su decisión.

Análisis estadístico

Para la descripción de la muestra se emplearon estadísticos descriptivos, tales como la media y la desviación estándar para las variables cuantitativas, y las frecuencias para las cualitativas.

Para la estimación de la consistencia o fiabilidad interna se calculó el alfa de Cronbach, explorando la posibilidad de incrementarla suprimiendo algunos de los ítems del cuestionario.

Para estimar la fiabilidad test-retest se calculó el coeficiente rho de Spearman para variables ordinales.

Para el análisis factorial se utilizó el análisis de componentes principales con rotación oblimín de ejes, sin forzar el número de factores a extraer. Se empleó este procedimiento para facilitar la comparación con el análisis del cuestionario original (Eaton, 2018).

Todos los análisis estadísticos fueron planificados, ejecutados e interpretados por personal especializado. El papel que tuvo la autora de este estudio fue el de plantear las preguntas principales al experto sobre la validación del cuestionario:

¿Cuál debería ser el tamaño de la muestra a estudio?

¿Como se podría comprobar estadísticamente la consistencia interna del cuestionario?

¿Como se podría determinar la estabilidad temporal del mismo?

¿Como se podría saber si el cuestionario contiene una o más menciones, y cuáles serían?

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos para cada uno de los cinco objetivos específicos.

Objetivo 1. Obtención de la versión castellana mediante traducción y retro-traducción realizada por traductores independientes y aprobación del autor del instrumento.

La primera versión retro-traducida del cuestionario fue rechazada por el autor del PSSS. Fue necesario repetir este proceso varias veces con diferentes traducciones llevadas a cabo por diferentes traductores hasta conseguir, con la ayuda del autor, una versión castellana equivalente semánticamente a la versión inglesa. La post-encuesta realizada a 30 padres/madres, entrevistándolos después de cada administración para obtener feedback sobre la comprensión de los ítems y de la escala de Likert, mostró que los tres ítems del cuestionario que estaban formulados en orden inverso eran a menudo respondidos por ellos de forma errónea. El problema se subsanó reformulando la escala de Likert.

Por otra parte, la post-encuesta puso de manifiesto que las preguntas del cuestionario no evocaban sentimientos negativos y que el tiempo de administración generalmente no superaba los diez minutos.

Objetivo 2. Administración del cuestionario a una muestra castellanoparlante de padres o madres de niños en tratamiento y descripción de los resultados según género, edad y nivel de escolarización de los padres y madres, y edad, sexo y diagnóstico de los niños.

Como se observa en la Tabla 1 la mayoría de los progenitores tienen una edad media entre 40 y 50 años y un nivel de educación de 13 años, es decir un nivel de aproximado de bachiller, siendo la mayoría mujeres. La media en este caso no es representativa ya que la mayoría habían alcanzado un nivel solamente de enseñanza secundaria. En cuanto a la comparación según género, las mujeres fueron más jóvenes y menos instruidas que los hombres.

TABLA 1. Distribución de las características de los padres y madres según género

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	GÉNERO	MEDIA / %	DS
EDAD DE LOS PROGENITORES	Padres	45,05	6,03
	Madres	42,87	6,27
EDUCACIÓN DE LOS PROGENITORES	Padres	13,08	4,76
	Madres	12,81	4,01
GÉNERO DE LOS PROGENITORES	Padres	30,9 %	
	Madres	69,1 %	

En la Tabla 2 se describen las características de los menores. La inmensa mayoría se sitúan en un intervalo de edad entre los 9 y los 15 años. Se trata de una muestra de

trastornos de larga evolución, entre los 2 y los 10 años, con una duración media de seis años. En cuanto a la comparación entre los sexos, no se observan diferencias reseñables, excepto que hay un predominio absoluto del género masculino, contrariamente a lo que encontramos en el caso de los progenitores.

TABLA 2. Distribución de las características de los menores según género

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	GÉNERO	MEDIA / %	DS
EDAD DE LOS MENORES	Niños	11,18	3,58
	Niñas	11,66	3,51
DURACIÓN DEL TRASTORNO	Niños	6,60	4,13
	Niñas	6,18	4,06
GÉNERO DE LOS MENORES	Niños	67,01 %	
	Niñas	32,9 %	

La Tabla 3 muestra una distribución de los diagnósticos principales, uno por menor. Las tres cuartas partes de la muestra recibieron un diagnóstico CIE 10 de trastorno del desarrollo psicológico o trastorno emocional y de la conducta. Las psicosis están casi ausentes de la muestra, alcanzando tan solo el 1,5%. En la comparación según género se observa que los niños predominaron en los diagnósticos de trastorno del desarrollo psicológico y trastorno emocional y de la conducta, mientras que las niñas estuvieron representadas con una mayor frecuencia en todos los restantes diagnósticos, particularmente en los síndromes asociados con alteraciones fisiológicas.

TABLA 3. Distribución de diagnósticos según género

DIAGNÓSTICOS CIE 10	H	M	T	%
(F80-89) Trastornos del desarrollo psicológico	69	13	82	42,3
(F90-F98) Trastornos emocionales y de la conducta	48	13	61	31,4
(F40-49) Trastornos neuróticos, por estrés y somatomorfos	6	14	20	10,3
(F50-59) Síndromes asociados con alteraciones fisiológicas	1	13	14	7,2
(F30-39) Trastornos del humor (afectivos)	1	5	6	3,1
(F60-69) Trastornos de la personalidad y conducta adultos	1	3	4	2,1
(F20-29) Esquizofrenia, T. Esquizotípicos y delirantes	1	2	3	1,5
Códigos Z	3	1	4	2,1
Total	130	64	194	100

Objetivo 3. Estimación de la fiabilidad interna del cuestionario mediante el cálculo del alfa de Cronbach y purga de ítems si fuera necesario para mejorarla.

Para el análisis de la fiabilidad se empleó el módulo “Escalas” del programa SPSS v.24. Como puede verse en la Tabla 4 el alfa de Cronbach alcanza el valor de 0,73. Con el fin de explorar la posibilidad de conseguir un alfa mayor, se calcularon los valores que adquiriría el alfa si se volviese a calcular suprimiendo un ítem del cuestionario cada vez.

El resultado puede verse en la tabla. Se observa que si se suprimiese el ítem “No es mi culpa que mi hijo/a tenga su problema” el alfa mejoraría en dos centésimas, pasando de 0,73 a 0,75. Esta situación no se da con ninguno de los restantes ítems.

TABLA 4. Análisis de consistencia interna. Alfa de Cronbach

ÍTEMS DEL CUESTIONARIO	Alfa si se suprime el ítem
Soy el/la causante del problema de mi hijo/a	0,69
La manera en que educado a mi hijo/a ha contribuido a su problema	0,68
Me siento culpable de que mi hijo/a tenga su problema.	0,69
Merezco que se me culpe del problema de mi hijo/a.	0,70
No es mi culpa que mi hijo/a tenga su problema.	0,75
No soy un padre /madre lo suficientemente bueno/a.	0,71
Me da apuro ser el padre/madre de un niño/a con problemas.	0,73
Me avergüenza ser el padre/madre de un niño/a con problemas.	0,73
Me siento incomodo/a conmigo mismo/a por ser el padre/madre de un niño(a) con problemas.	0,72
Soy todo lo buen/a padre/madre que puedo ser.	0,71
Soy un buen/a padre/madre, digan lo que digan los demás.	0,70
Alfa de Cronbach	0,73

Objetivo 4. Exploración de la estructura interna del cuestionario mediante el análisis de componentes principales y análisis comparativo con la estructura del instrumento original.

En la Tabla 5 se muestran los resultados de factorizar los ítems del cuestionario, encontrando que existen tres componentes o dimensiones. En el primer componente cargan las 5 primeras preguntas, todas ellas referidas a temas de responsabilidad y de culpa; en el componente 2 cargan los tres siguientes ítems, que se refieren a sentimientos

de vergüenza y el tercer componente reúne preguntas relacionadas con el autoconcepto de padre/madre, buen padre/mal padre y/o buena madre /mala madre.

TABLA 5. Análisis factorial

ÍTEMS	FACTORES		
	I	II	III
Culpable	0,819	-0,010	-0,210
Causa	0,793	0,159	-0,227
Educado	0,753	0,230	-0,377
Merezco	0,743	0,295	-0,202
No culpa	-0,505	-0,122	0,048
Apuro	0,053	0,797	-0,197
Incómodo(a)	0,307	0,772	-0,224
Vergüenza	0,166	0,703	0,054
Digan lo que	-0,227	-0,063	0,873
Buen(a) padre/madre	-0,109	-0,213	0,861
Padre/madre no bueno(a)	0,356	0,067	-0,547

Objetivo 5. Determinar la fiabilidad test-retest administrando el cuestionario por segunda vez tras una a cuatro semanas.

En la Tabla 6 se muestra el coeficiente de correlación entre las puntuaciones del cuestionario obtenidas la primera y la segunda vez. Este coeficiente alcanza un elevado nivel de significación estadística.

TABLA 6. Fiabilidad test-retest

ESTADÍSTICO	VALOR	P
Rho de Spearman	0,66	0,000

DISCUSION

El objetivo de este estudio, consistente en desarrollar un instrumento para la identificación y medida del auto-estigma de padres/madres de menores con trastornos mentales en tratamiento, ha sido plenamente conseguido. Tal como hemos visto en la sección de resultados el cuestionario presenta una consistencia interna y una estabilidad temporal adecuadas y su estructura interna coincide en número y en contenido con la estructura del cuestionario original (Eaton, 2018)

A diferencia de otros instrumentos para identificar el auto-estigma parental que están diseñados para ser utilizados en población general, el que proponemos en este estudio ha sido desarrollado para ser usado en progenitores de menores en tratamiento. Esto es así porque ese ha sido el propósito del estudio y porque la muestra de validación fue obtenida de la población de menores atendidos en centros de salud mental.

Durante la administración del cuestionario, un total de cinco progenitores rechazaron cumplimentarlo, uno de los padres al iniciarlo comentó que “los padres no nacen con un manual para criar a los hijos” y así también lo plasmó en el cuestionario; otros tres padres

y una madre simplemente se negaron a realizarlo justificando falta de tiempo o sencillamente rehusaron participar. El resto de los(las) participantes colaboraron con el estudio, la mayoría de ellos se mostraron interés y motivación. Así pues, el cuestionario es aceptable por la población a la que va dirigido y su facilidad de uso e inmediatez de resultados lo convierte en un instrumento apropiado para uso del personal de enfermería de forma rutinaria.

El cuestionario ha sido pensado para que forme parte del Plan de Cuidados de Enfermería en Salud Mental. El/la referente de enfermería lo administraría a los progenitores del paciente asignado al comienzo del tratamiento, durante una visita rutinaria y, en caso de detectar la presencia de auto-estigma, llevaría a cabo una intervención psicoeducativa

específica para reducirlo, individual o grupal, paralelamente y en colaboración con el/la psiquiatra o el/la psicóloga(o) clínico responsables del tratamiento. Igualmente, el/la referente podría hacerse cargo de estimular, promover y apoyar el desarrollo de grupos de ayuda mutua con los padres/madres de los menores en tratamiento, con el fin de incrementar su autoestima y su nivel de empoderamiento.

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio muestran que la versión castellana del instrumento “Parent’s Self-stigma Scale” tiene las características psicométricas adecuadas para identificar y medir el auto-estigma de los progenitores de los menores en tratamiento.

BIBLIOGRAFIA

- Arnaiz A. Uriarte JJ. Estigma y enfermedad mental. Rev de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria [Internet]. 2006 [diciembre 2014]; N°26, pp 49-59. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830167>
- Brenes, L. P., Caballero, E. U., & Arroyo, M. J. (2014). Influencia del Autoestigma o Estigma Internalizado en el Funcionamiento Social y Apoyo Social en pacientes con Enfermedades Mentales atendidos en la Comunidad Terapéutica de Salud Mental. NURE Investigación, 11(72), 5. Recuperado el 18 de 7 de 2019, de <http://nureinvestigacion.es/ojs/index.php/nure/article/view/29>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The impact of stigma on people with mental illness. World Psychiatry, 1, 16
- Eaton, K., Ohan, J.L., Stritzke, W.G.K., Corrigan, P.W. (2018). The Parents' Self-Stigma Scale: Development, Factor Analysis, Reliability, and Validity. Child Psychiatry Hum Dev. Child Adolesc Soc Work J, 32,341–350. doi: 10.1007/s10578-018-0822-8.
- Flores Reynoso, Samantha, Medina Dávalos, Rafael, & Robles García, Rebeca. (2011). Estudio de traducción al español y evaluación psicométrica de una escala para medir el estigma internalizado en pacientes con trastornos mentales graves. Salud mental, 34(4), 33-339. Recuperado en 15 de julio de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252011000400006&lng=es&tlng=es.
- González Álvarez, Onésimo. (2009). Mental illness, stigma and legislation. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 29(2), 471-478. Recuperado en 15 de julio de 2019, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000200012&lng=es&tlng=en.

- Livingston, J. and Boyd, J. (2010) Correlates and Consequences of Internalized Stigma for People Living with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Social Science and Medicine*, 71, 2150-2161. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- López, M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. la lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2008; 28 (101). Pag 43-83.
- Moloney, Pauline.(2008) La Salud mental y el estigma en Europa.Proyecto M-E.N.S.Red europea de deporte y salud mental.<https://mensproject.eu/wp-content/uploads/policy-papers-es.pdf#page=76>
- Muñoz, M.; Pérez Santos, E.; Crespo, M. y Guillén, A. (2009): Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Complutense.
- Zisman-Ilani, Y., Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., Mashiach-Eizenberg, M., Roe, D. (2013). Measuring the Internalized Stigma of Parents of Persons with a Serious Mental Illness: The Factor Structure of the Parents' Internalized Stigma of Mental Illness Scale. *The Journal of Nervous and Mental Disease*,201(3),183-7. doi: 10.1097/NMD.0b013e318284

ANEXOS

Cuestionario en ingles

Parent's Self-stigma Scale

1. My child has his/her problem because of me.
2. The way I have raised my child has contributed to his/her problem.
3. I feel guilty that my child has his/her problem.
4. I deserve to be blamed for my child's problem.
5. It is not my fault that my child has his/her problem (r).
6. I am not a good enough parent.
7. I am embarrassed that my child has his/her problem.
8. I am ashamed that my child has his/her problem.
9. I am self-conscious about being a parent of a child with problems.
10. I am the best parent I can be (r).
11. I am a good parent, no matter what others say (r).

Cuestionario en castellano

Se elaboraron 4 cuestionarios: Madre -niño, madre-niña, padre-niña, padre-niño, correspondiente a las cuatro combinaciones, pero aquí presentamos solo una de ellas que corresponde a padre-hijo.

Cuestionario

Estamos trabajando para conocer las preocupaciones de padres de niños con problemas de salud mental con el fin de poder ayudarles a sobrellevarlas.

Para ello queremos hacerle algunas preguntas sobre este tema. Recientemente, en relación con la crianza de su hijo ¿Con que frecuencia le asaltan pensamientos como estos?

Rodee con un círculo la respuesta más adecuada:

Soy el causante del problema de mi hijo.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
La manera en la que he educado a mi hijo ha contribuido a su problema.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Me siento culpable de que mi hijo tenga su problema.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Merezco que se me culpe del problema de mi hijo.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
No es mi culpa que mi hijo tenga su problema.	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO
No soy un padre lo suficientemente bueno.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Me da apuro ser el padre de un niño con problemas.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Me avergüenza ser el padre de un niño con problemas.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Me siento incómodo conmigo mismo por ser el padre de un niño con problemas.	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO
Soy todo lo buen padre que puedo ser.	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO
Soy un buen padre, digan lo que digan los demás.	PRACTICAMENTE SIEMPRE LO PIENSO	LO PIENSO FRECUENTE MENTE	LO PIENSO DE VEZ EN CUANDO	LO PIENSO ALGUNA VEZ	PRACTICAMENTE NUNCA LO PIENSO

FECHA:

NÚMERO:

Edad del padre	
Años de escolarización del padre	
Edad del niño	
¿Desde cuándo tiene el problema el niño?	
Diagnóstico del niño según el padre	
Diagnóstico principal que figura en la HCL	
Puntuación	
Investigadora	APF GTT
Centro	CSMIJ URPI

OBSERVACIONES:

¿Qué le ha parecido el cuestionario?

Otras observaciones:

FECHA:

NÚMERO:

Consentimiento Informado

HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE O SU REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DEL ESTUDIO

“Estudio preliminar para la adaptación española del cuestionario “Parent’s Self-stigma Scale”: traducción y estimación de la fiabilidad y estructura interna”

PROMOTOR

Los investigadores que promueven y realizarán este estudio pertenecen a la Universitat Jaume I de Castellò y al Hospital Universitari Institut Pere Mata de Reus.

MOTIVO DEL ESTUDIO

Mejorar el conocimiento sobre las preocupaciones y los sentimientos de padres de niños con problemas de salud mental con el fin de poder ayudarles a sobrellevarlas. El presente estudio aspira a ser aceptado como el Trabajo Fin de Master Universitario en Rehabilitación Psicosocial en Salud Mental Comunitaria de la Universitat Jaume I de Castellò

RESUMEN DEL ESTUDIO

Con el presente estudio se pretende traducir, perfeccionar y poner a punto en castellano un cuestionario originalmente redactado en inglés, sobre las preocupaciones y los sentimientos de padres de niños y de niñas que sufren problemas de salud mental. Para ello se administrará el cuestionario a 120 padres y madres de niños y niñas con trastornos mentales, atendidos en la Unidad de Referencia Psiquiátrica Infantil (URPI) y en el Centro de Salud mental Infantil y Juvenil (CSMIJ) de Reus, repitiéndose la prueba tres semanas más tarde. Las respuestas al cuestionario serán analizadas estadísticamente.

RESULTADOS QUE SE ESPERAN DEL ESTUDIO

Se espera que el cuestionario que finalmente se obtenga pueda ser empleado por los profesionales para entender mejor, y por lo tanto a ayudar con mayor efectividad, a los padres de niños que sean atendidos en el futuro.

VOLUNTARIEDAD DE LA PARTICIPACIÓN

Su participación será totalmente voluntaria. Si decide o no decide participar no influirá para nada en la atención sanitaria que recibe

LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La participación en el estudio tendrá lugar durante la visita a la Consulta de Enfermería. La enfermera entregará al padre o la madre el cuestionario para que lo rellene. También le preguntará su edad y su nivel de estudios, la edad de su hija/o, desde cuando está enferma/o y el diagnóstico. En total serán menos de diez minutos. Es posible que le pida que vuelva a hacerlo en la siguiente visita al centro.

En el caso de que el niño/a esté hospitalizado, se entregará el cuestionario para ser rellenado en el momento que se tenga contacto con la familia, es decir al ingreso o cuando realicen las visitas al niño durante la hospitalización.

RIESGOS Y BENEFICIOS

La participación no reporta ningún beneficio ni perjuicio directo para usted, sino que los beneficios repercutirán en los pacientes y en sus familias y en la sociedad en general. No existe riesgo alguno en participar. Se trata simplemente de rellenar un cuestionario

CONFIDENCIALIDAD

Los investigadores garantizamos que la identidad de la persona encuestada no se registrará junto a sus datos y que en todo el proceso se seguirá el Reglamento Europeo de protección de datos de carácter personal (RGT UE 2016/679 del Parlamento y del Consejo Europeo de 27 de abril de 2016) y otras leyes vigentes aplicables. Los investigadores le garantizamos que su identidad no trascenderá al resto del equipo clínico. Es decir, los datos que obtengamos de su participación se almacenarán con un código y en un lugar seguro de acceso restringido. Los datos se guardarán anonimizados, es decir que nadie, excepto la investigadora, tendrá acceso a su identidad

DESTINO DE LOS DATOS

Los datos recogidos para el estudio se almacenarán en el fichero de investigación dado de alta en la Agencia Española de Protección de Datos que es propiedad del Hospital Universitari Institut Pere Mata. Con estos datos los investigadores realizamos análisis estadísticos para poder extraer resultados con finalidad de investigación.

CALIDAD CIENTÍFICA Y REQUERIMIENTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

Este estudio ha sido aprobado por la Comisión de investigación del Hospital Universitari Institut Pere Mata que vela por la calidad científica de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el centro. Este estudio también ha sido aprobado por el Comitè Ètic d'Investigació en Medicaments (CEIm) del IISPV que vela para que la investigación que se realiza con personas se realice de acuerdo con la Declaración de Helsinki y aplicando la normativa legal vigente sobre investigación biomédica (Ley 14/2007, de 3 de junio, de investigación biomédica).

POSIBILIDAD DE MODIFICAR O RETIRAR LOS DATOS DEL ESTUDIO

Una vez haya empezado la participación en el estudio el padre o la madre pueden pedir que se modifiquen o que se borren sus datos en cualquier momento que lo deseen, dirigiéndose a:

Giovanna Tassara Taco, investigadora principal. Hospital Universitari Institut Pere Mata Teléfono 977 943900 Ext .51604.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre y apellidos

Participante:

Informante:

Acompañante (tutor o representante legal)

Acepto participar de forma voluntaria en el estudio "Estudio preliminar para la adaptación española del cuestionario PSSS: traducción y estimación de la fiabilidad y estructura interna".

- | | | |
|---|----|----|
| 1. He leído la hoja de información y comprendo los riesgos y los beneficios que comporta, que mi participación es voluntaria y que puedo retirar, o mandar retirar, mis datos en cualquier momento que lo desee. | SI | NO |
| 2. Comprendo que mi participación en el estudio consiste en rellenar un breve cuestionario sobre mis preocupaciones en relación con el problema que padece mi hijo/a y algunos datos sociodemográficos y sobre la salud de mi hijo/a. | SI | NO |
| 3. Doy permiso para que la investigadora contacte conmigo de nuevo si fuera necesario mediante llamada telefónica. | SI | NO |
| 4. Doy permiso para que la investigadora pase los resultados del estudio a mi historia clínica | SI | NO |
| 5. Comprendo que no obtendré ningún beneficio directo por mi participación en el estudio. | SI | NO |
| 6. Comprendo que la información es confidencial y que ninguna persona no autorizada tendrá acceso a mis datos | SI | NO |
| 7. Se cómo ponerme en contacto con la investigadora si lo necesito | SI | NO |

FIRMAS

Participante.....

Informante

Acompañante (tutor o representante legal)

FECHA

Día/mes/año

NUMERO

CONTACTO

En el caso de que necesite ponerme en contacto con la investigadora principal del estudio Giovanna Tassara Taco puedo llamarla al teléfono 977 943900 Ext. 51604