

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPANTES EN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: Evaluación de un programa de atención plena de 8 semanas con el objetivo de reducir el estrés en personas afectadas por ataxia hereditaria (AH) o paraparesia espástica hereditaria (PEH).

3 OBJETIVOS PRINCIPALES DEL ESTUDIO: el primero, establecer el grado de adherencia de los participantes al programa; el segundo, determinar el grado en que los participantes han adquirido habilidades mindfulness; y el tercero, comprobar si el programa conduce a un mejor bienestar psicológico de los participantes.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Néstor Prats Palmer, investigador predoctoral en la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:

Los participantes serán contactados a través de la Asociación Valenciana de Ataxias Hereditarias (ASVAH) y de la Federación de Ataxias de España (FEDAES). La evaluación y ejecución del programa se hará online. Primero, se pasarán unos cuestionarios antes de la intervención que durará entre 60 y 90 minutos. En segundo lugar, se volverán a pasar los cuestionarios después de la intervención. Y por último, a los tres meses después de haber realizado la intervención se volverán a pasar los cuestionarios. Entre los cuestionarios online que tendrán que rellenar los participantes del programa se encuentran: el FFMQ, el Cuestionario de Mindfulness de Cinco Facetas; el DERS versión español, Escala de Dificultades en Regulación Emocional; el MASS, Cuestionario de Atención Plena Disposicional; el HADS, Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria; BAI, BDI-2 y la escala EBP, Escala de Bienestar Psicológico.

Las personas participantes tienen que ser mayores de edad y padecer una AH o PEH. Estos realizarán un programa online de Mindfulness. El programa tendrá la siguiente duración: 1 sesión por semana de entre 2 horas y 2 horas y media, durante 8 semanas, más 2 sesiones extra por si algún participante no ha podido asistir a alguna sesión del programa y quiere recuperarla.

PARTICIPACIÓN:

La participación es totalmente voluntaria. Usted puede rechazar participar en este estudio o bien interrumpir su participación en él, en cualquier momento, así como retirar el consentimiento del uso de sus datos. Los datos recogidos en el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarte directamente en la investigación. El acceso a su información personal quedará restringido al equipo de investigación y al Comité de Ética de la investigación; pero siempre manteniendo la confidencialidad de estos. El tratamiento, la comunicación y la cesión de datos de carácter personal de todos los participantes se ajustarán a lo dispuesto en la normativa aplicable.



BENEFICIOS DEL ESTUDIO:

- **Para el paciente:** Le permitirá obtener un diagnóstico a nivel afectivo y pautas para realizar una buena práctica en atención plena, lo que contribuirá a mejorar su calidad de vida.
- **Para el equipo investigador:** Le permitirá profundizar en el estado afectivo de las personas con AH y PEH y mejorar el abordaje afectivo de las mismas.

➤ *Para más información sobre el proyecto, por favor contacte con el investigador principal, Néstor Prats. Email: nesprats@alumni.uv.es. Tel: 664588261.*