



INFORMACJA DLA UCZESTNICZEK BADANIA

Projekt HappyMums: Ocena użyteczności aplikacji mobilnej HappyMums oraz generatywnej sztucznej inteligencji do poprawy stylu życia i dobrostanu psychicznego kobiet w ciąży zagrożonych depresją

Jesteśmy zespołem psycholożek z Uniwersytetu SWPS, a wraz z sześcioma europejskimi uniwersytetami będziemy testować aplikację mobilną HappyMums, stworzoną przez organizację Ab.Abacus we Włoszech.

Badanie, do którego Cię zapraszamy, jest częścią dużego projektu realizowanego przez międzynarodowe konsorcjum składające się z 17 ośrodków badawczych, w tym Uniwersytetu SWPS. Fundatorem badania jest Komisja Europejska (Horizon Europe Research and Innovation Action grant nr 101057390).

Zanim zdecydujesz się wziąć w nim udział, przeczytaj **uważnie** ten dokument.

JAKI JEST GŁÓWNY CEL BADANIA?

Jedna na pięć kobiet doświadcza depresji podczas ciąży. Dlatego zaprojektowaliśmy badanie, którego celem jest sprawdzenie skuteczności aplikacji mobilnej HappyMums w identyfikowaniu objawów depresyjnych u kobiet w ciąży, szczególnie tych, które znajdują się w grupie podwyższonego ryzyka problemów ze zdrowiem psychicznym. W aplikacji, do której uzyskasz dostęp, będziemy prosić Cię o wykonywanie różnych aktywności i wypełnianie ankiet dotyczących Twojego samopoczucia. Ponadto, będziemy zbierać dane, takie jak na przykład informacje z czujnika GPS dotyczące Twojej mobilności.

Wyniki badania dostarczą informacji na temat skuteczności aplikacji mobilnej HappyMums w identyfikowaniu pojawienia się bądź pogorszenia się zaburzeń zdrowia psychicznego w ciąży. Porównamy dane zebrane z aplikacji z danymi uzyskanymi od uczestniczek badania (wykonywanych aktywności i ankiet), aby lepiej zrozumieć, które czynniki wpływają na pogarszanie się zdrowia psychicznego w okresie ciąży.

NA CZYM BĘDZIE POLEGAŁ TWÓJ UDZIAŁ W BADANIU?

Jeśli zdecydujesz, że chcesz zostać uczestniczką tego badania, na początek poprosimy Cię o wypełnienie ankiety, która będzie dotyczyła danych demograficznych, podstawowych informacji o Twojej ciąży, Twojego zdrowia fizycznego i psychicznego oraz doświadczeń z Twojej przeszłości. Wypełnienie tej ankiety zajmie Ci około 30 minut. Link do ankiety zostanie przesłany na Twój adres mailowy, a Ty będziesz mogła udzielić odpowiedzi z dowolnego urządzenia, przez które masz dostęp do skrzynki mailowej. Następnie otrzymasz informacje potrzebne do ściągnięcia i zalogowania się do aplikacji HappyMums. Będziemy prosić Cię, abyś do momentu narodzin swojego dziecka korzystała z materiałów, ćwiczeń i aktywności przygotowanych w aplikacji z myślą o kobietach w ciąży. Około dwóch miesięcy po narodzinach Twojego dziecka otrzymasz od nas jeszcze jeden link do ankiet z prośbą o ich wypełnienie.

Za udział w tym badaniu otrzymasz kartę podarunkową (bon) o wartości 250 zł, którą otrzymasz po zakończeniu badania, po narodzinach Twojego dziecka i wypełnieniu ankiet.



Jeżeli możesz poświęcić więcej swojego czasu, serdecznie zapraszamy do udziału w rozszerzonej wersji badania. W tej opcji planujemy przeprowadzić dodatkowe pomiary, w tym wywiad online z psychologiem klinicznym na początku i po zakończeniu badania, już po narodzeniu dziecka (szacowana długość spotkania to maksymalnie 60 minut). Planujemy również dodatkowe kwestionariusze w 25. i 37. tygodniu ciąży oraz po narodzeniu dziecka.

Jeśli zdecydujesz się na uczestnictwo w rozszerzonym badaniu, otrzymasz bon o wartości 350 zł.

Ważne: Niezależnie od wersji badania, w której zdecydujesz się wziąć udział, będziemy potrzebować dodatkowych informacji niezbędnych do prawidłowego przekazania bonów podarunkowych, takich jak Twój rok urodzenia, miejsce zamieszkania oraz numer PESEL.

Po wypełnieniu bazowych pomiarów i przeprowadzeniu wywiadu z psychologiem, dostaniesz od nas informacje niezbędne do pobrania aplikacji HappyMums na swój smartfon.

CO ZAWIERA APLIKACJA HAPPYMUMS?

W aplikacji HappyMums będziesz miała dostęp do licznych kursów edukacyjnych przygotowanych przez ekspertów, w tym również przez zespół z Uniwersytetu SWPS. Kursy te obejmują tematy związane z etapami ciąży, relaksacją, ćwiczeniami oddechowymi oraz dobrym nawykiem snu. Dodatkowo, w ramach aplikacji będziesz mogła rejestrować i monitorować swoje własne dane, takie jak na przykład ciśnienie krwi czy ilość kroków.

Regularnie będziesz proszona o wypełnianie krótkich ankiet dotyczących Twojego samopoczucia. Ankiety te będą do wypełnienia co dwa tygodnie i zajmą Ci maksymalnie 10 minut. Dodatkowo, będziesz miała możliwość wykonywania interaktywnych zadań mierzących funkcje poznawcze (dwa razy w ciągu tego badania) oraz ćwiczeń dotyczących rozpoznawania emocji na ludzkich twarzach (także dwa razy w ciągu tego badania). Niektóre z zadań, które będziesz wykonywać, mogą być nagrywane w celu późniejszej analizy.

Podczas instalacji aplikacji, będziesz miała możliwość zdecydowania, które z jej funkcji mają być włączone, na przykład:

1. **Akcelerometr:** mierzy Twój ruch fizyczny i ilość kroków wykonywanych dziennie. Informacje te będą przedstawione na wykresie, abyś mogła monitorować swój ruch. Ten sensor będzie także rejestrował dane dotyczące Twojego snu.
2. **GPS:** mierzy Twoją mobilność, czyli przemieszczanie się z "domu" do "pracy".

Ważne: ten pomiar **nie będzie** rejestrował Twojego dokładnego położenia tylko orientacyjne przemieszczanie się pomiędzy różnymi lokalizacjami.

3. **Sensor światła:** kolejny pomiar dotyczący Twojego snu, będzie on mierzył ostrość światła w pomieszczeniu, w którym będziesz spała.
4. **Używanie smartfona** (ang. *screen time*): mierzy okres używania i nieużywania telefonu. Te dane będą zbierane cały czas, niezależnie od tego, czy używasz telefonu, czy nie.
5. **Rejestr połączeń telefonicznych:** mierzy kontakty społeczne poprzez rejestrowanie ilości i długości rozmów telefonicznych, a także ilości nieodebranych połączeń.

Ważne: wrażliwe informacje, takie jak np. dane osób do których dzwonisz, **nie będą zbierane**.

6. Używanie aplikacji zainstalowanych w Twoim smartfonie oznacza kolejny pomiar Twoich kontaktów społecznych. Tutaj rejestrowane będą informacje dotyczące rodzaju i regularności aplikacji, które używasz, na przykład czasu, który spędzasz śledząc media społecznościowe.



CZY UDZIAŁ W BADANIU JEST OBOWIĄZKOWY?

Udział w tej ankiecie jest **całkowicie dobrowolny**. W każdej chwili można zrezygnować z uczestnictwa. Odmowa udziału nie będzie wiązać się z żadnymi negatywnymi konsekwencjami.

Skontaktuj się z nami, jeśli potrzebujesz więcej informacji lub masz jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące udziału w badaniu.

CZY UDZIAŁ W BADANIU WIĄŻE SIĘ JAKIMŚ Z RYZYKIEM?

Udział w tej ankiecie nie wiąże się z żadnym poważnym ryzykiem. Niemniej jednak, ponieważ ankieta zawiera pytania dotyczące zdrowia psychicznego i negatywnych wydarzeń z przeszłości, mogą one wpłynąć na Twój nastrój. Pamiętaj, że zawsze masz prawo przerwać udzielanie odpowiedzi w dowolnym momencie. Podczas korzystania z aplikacji, nasz zespół będzie monitorować wyniki Twoich ankiet i w razie zauważenia pogorszenia się Twojego nastroju, udzieli Ci wsparcia.

W każdej chwili możesz się z nami skontaktować, jeśli będziesz miała jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości.

JAKIE SĄ KORZYŚCI UDZIAŁU W BADANIU?

Badanie zostało zaprojektowane tak, aby przyczynić się do poprawy stanu zdrowia psychicznego jego uczestniczek, a w dalszej perspektywie wspomóc w opracowaniu nowoczesnych, skutecznych metod zapobiegania kryzysom psychicznym w ciąży. Liczne kursy edukacyjne dostępne w aplikacji HappyMums pomogą Ci w wzmocnieniu Twojego samopoczucia. Dodatkowo, za pomocą aplikacji będziesz mogła monitorować swój nastrój i przebieg ciąży.

Dla osób, które ukończą badanie, oferujemy także bon podarunkowy.

PRZETWARZANIE I POUFNOŚĆ DANYCH

Twoje dane będą przetwarzane zgodnie z prawem i przepisami RODO obowiązującymi w Polsce. Zgodnie z nimi:

- w celu zanonimizowania Twoich danych nadamy im unikalny kod, który będzie udostępniony każdej uczestniczce,
- Twoje dane osobowe i kontaktowe będą dostępne tylko dla osób z zespołu badawczego z Uniwersytetu SWPS, który będzie prowadził ten projekt w Polsce; po zakończeniu badania te dane zostaną zniszczone, z wyjątkiem tych uczestniczek, które wyraziły zgodę na kontakt w przyszłości w celu udziału w innych badaniach naukowych,
- Twoje zanonimizowane dane będą wykorzystywane wyłącznie w celach badawczych. Bezwarunkowo uniemożliwimy identyfikację Ciebie jako uczestniczki tego badania,
- wszystkie dane w zanonimizowanej formie będą przechowywane przez 10 lat.



JAK BĘDĄ WYKORZYSTYWANE DANE ZEBRANE W TYM BADANIU?

Zebrane przez nas informacje będą obejmować Twoje dane osobiste, kontaktowe oraz Twoje odpowiedzi na 15 pytań z ankiety. Jedynie członkowie zespołu badawczego będą miały dostęp do Twoich danych, które będą traktowane jako **poufne** i przechowywane w bezpiecznym miejscu.

Wszystkie dane zebrane za pomocą aplikacji, wywiadu z psychologiem klinicznym oraz ankiet internetowych/online będą przechowywane w celu przeprowadzenia analiz statystycznych. Twoje dane uzyskane w badaniu będą przetwarzane w celu zbadania skuteczności aplikacji mobilnej HappyMums w identyfikowaniu kobiet, które mogą zachorować na depresję lub doświadczyć pogorszenia jej objawów w czasie ciąży. Te dane obejmują Twoje dane osobiste, informacje dotyczące zdrowia fizycznego i psychicznego, a także podstawowe informacje o zdrowiu Twojego dziecka.

- Dostęp do Twoich danych osobistych i kontaktowych będzie ograniczony wyłącznie do zespołu badawczego z Uniwersytetu SWPS, który kieruje tym projektem w Polsce. Informacje zebrane za pomocą ankiet internetowych i wywiadu z psychologiem będą oznaczone kodem, który nadamy każdej uczestniczce tego badania.
- Dane zebrane przez aplikację HappyMums będą przechowywane na zabezpieczonym serwerze zarządzanym przez instytucję Ab.Acus we Włoszech, odpowiedzialną za stworzenie aplikacji. Wszystkie dane będą oznaczone kodem. Dostęp do aplikacji HappyMums będzie możliwy tylko za pomocą unikalnego hasła i kodu dostępu, które zostaną przekazane każdej uczestniczce. Jedynymi osobami mającymi dostęp do Twoich danych osobistych i kontaktowych w aplikacji HappyMums będą członkowie zespołu badawczego z Uniwersytetu SWPS oraz Ty sama.
- Aby analizować dane nagrane przez aplikację HappyMums, skorzystamy z narzędzia Google API, umożliwiającego przekształcenie nagranej mowy na tekst. Nagrane dane zostaną przesłane do Google w celu analizy i natychmiast usunięte po zakończeniu analizy. Analizy te zostaną przeprowadzone na serwerach europejskich.
- W celu przechowania danych zebranych przez aplikację *HappyMums*, organizacja Ab.Acus wykorzysta serwery we Frankfurcie (usługi serwerowe będą dostarczone przez DigitalOcean LLC (101 Avenue of the Americas, 2nd Floor, New York, NY 10013, VAT: EU528002224). Dane na tym serwerze będą przechowywane wyłącznie w Europie.

CO SIĘ STANIE Z DANymi PO ZAKOŃCZENIU BADANIA?

- Pewne informacje zostaną zachowane w formie pozwalającej na identyfikację danych; to pozwoli na przeprowadzenie weryfikacji tych danych, jeśli zajdzie taka potrzeba.
- Dane będą przechowywane przez 5 lat **w bezpiecznym miejscu** i będą zabezpieczone hasłem (dla danych przechowywanych na dysku/serwerze Uniwersytetu SWPS), po czym zostaną trwale zniszczone.
- Dane wykorzystane do publikacji naukowych będą **zanonimizowane**, agregowane po zebraniu odpowiedzi od wszystkich uczestników i interpretowane jedynie grupowo.
- Dane zebrane przez zespół z Uniwersytetu SWPS (dot. danych zebranych przez ankiety internetowe i wywiadu z psychologiem), w formie zanonimizowanej, mogą zostać zdeponowane w Repozytorium Science Share, którego właścicielem jest Uniwersytet SWPS. To umożliwi otwarty dostęp do tych



danych dla innych badaczy w celu dalszych analiz i publikacji. **Ważne:** wszystkie dane zebrane w badaniu *HappyMums*, które zostaną zarchiwizowane, będą zawsze w **zanonimizowanej** formie.

- Dane osobiste, kontaktowe i nagrania Twoich aktywności **nie będą archiwizowane** ani analizowane. Wszystkie publikacje naukowe, raporty i prezentacje (np. na konferencjach) będą napisane w taki sposób, aby nie było możliwe zidentyfikowanie pojedynczych osób biorących udział w tym badaniu.
- Dane w **zanonimizowanej** formie ze wszystkich 7 uczelni biorących udział w niniejszym badaniu zostaną połączone w celu umożliwienia ich analizy. Te dane będą również udostępnione wszystkim 17 partnerom konsorcjum *HappyMums*.
- Administratorem Twoich danych jest Uniwersytet SWPS oraz uczelnie biorące udział w tym badaniu: King's College London (Wielka Brytania), Uniwersytet w Mediolanie (Włochy), Ospedale San Raffaele (Włochy), Uniwersytet Helsiński (Finlandia), Uniwersytet Charite (Niemcy), Katolicki Uniwersytet w Chorwacji, Ab.Abacus (Włochy), Uniwersytet w Barcelonie (Hiszpania). Na stronie www.happymums.eu możesz uzyskać informacje o administratorach danych w tych instytucjach.

Ważne: udostępnianie i dzielenie się danymi między partnerami konsorcjum będzie miało miejsce wyłącznie w celach badawczych i **zgodnie z przepisami RODO** oraz zasadami przetwarzania danych obowiązujących w uniwersytetach i instytucjach, które są partnerami tego konsorcjum.

W ramach współpracy i dalszych badań naukowych, dane w zanonimizowanej formie mogą zostać także udostępnione organizacjom spoza konsorcjum, które mogą znajdować się w Europie lub poza nią. Udostępnienie danych będzie możliwe wyłącznie dla organizacji, które spełnią wymogi etyczne i naukowego rygoru. Otrzymanie dostępu do danych będzie możliwe tylko po złożeniu formalnego wniosku o ich użycie w ramach konsorcjum *HappyMums*.

JAKI MASZ WPŁYW NA PRZETWARZANIE SWOICH DANYCH?

Możesz zrezygnować z udziału w tym badaniu **w dowolnym jego momencie** bez podawania przyczyn, ale dane które dotychczas zebraliśmy mogą zostać użyte w analizach i publikacjach naukowych. Masz jednak prawo poprosić nas o **całkowite usunięcie** Twoich danych. Jeśli chcesz skorzystać z tego prawa, skontaktuj się z nami.

Jesteśmy zobowiązani do **rzetelnego** traktowania zebranych danych w tym badaniu. To oznacza, że **nie możemy** ujawniać indywidualnych informacji uczestniczek tego badania ani ich modyfikować na ich prośbę. Możemy jednak dostarczyć uczestniczkom podsumowanie otrzymanych wyników, jeśli sobie tego zażyczą.

Jeśli zdecydujesz się wziąć udział w naszym badaniu, będziesz miała możliwość wyrażenia zgody na ewentualny kontakt z naszej strony w celu udziału w innych badaniach naukowych.

CO ZROBIĆ, JEŻELI POJAWI SIĘ JAKIŚ PROBLEM Z UCZESTNICTWEM W BADANIU?

Jeśli coś Cię zaniepokoi w tym badaniu lub nie zostało przeprowadzone zgodnie ze standardami etyki dot. wykonywania badań, proszę napisz do nas: happymums@swps.edu.pl. Na ten sam adres powinnaś także skierować prośbę, jeśli chcesz wycofać swoją zgodę na udział w tym badaniu.

Każda uczestniczka posiada prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego, jeśli uzna, że przetwarzanie jego danych osobowych narusza przepisy RODO lub inne przepisy określające sposób przetwarzania danych osobowych (Inspektor Danych Uniwersytetu SWPS: iod@swps.edu.pl).

Z KIM MOGĘ SIĘ KONTAKTOWAĆ, ABY OTRZYMAĆ DODATKOWE INFORMACJE

Kierowniczką tego badania w Polsce jest **dr hab. Marta Jackowska**, która pracuje na Wydziale Psychologii Uniwersytetu SWPS w Sopocie (ul. Polna 16/20, 81-745 Sopot).



Jeśli masz jakiegokolwiek pytania lub potrzebujesz więcej informacji, skontaktuj się z nami pisząc na adres mailowy: happymums@swps.edu.pl

Możesz także odwiedzić stronę naszego projektu: <https://swps.pl/nauka-i-badania/projekty/42-projekty-naukowe/34067-happymums-zrozumienie-przewidywanie-i-leczenie-depresji-w-ciazy-w-celu-poprawy-zdrowia-psychicznego-matki-i-dziecka>

Dziękujemy Ci za poświęcony czas na przeczytanie tej informacji o badaniu i rozważenie wzięcia w nim udziału.

