

Informativni list za udeležence_ke, stare manj kot 15 let

Pozdravljen_a!

Tako kot je pomembno skrbeti za svoje telo, je pomembno skrbeti tudi za svoje počutje in misli. Včasih smo lahko žalostni, zaskrbljeni ali zmedeni – to se zgodi marsikomu in je čisto normalno. Pomaga, če o tem lahko z nekom govorimo. A včasih je o svojih občutkih težko spregovoriti.

Zato delamo raziskavo, v kateri želimo izvedeti, kako bi lahko mladim, kot si ti, pomagali, da bi lažje govorili o svojem počutju s pomočjo tehnologije, na primer z računalnikom ali tablico. Tako bomo lahko bolje razumeli, kako se počutite, in našli načine, da vam lahko strokovnjaki hitreje in bolje pomagajo.

Kaj boš počel_a, če sodeluješ?

V varni in zasebni sobi boš na tablici odgovarjal_a na vprašanja o tem, kako se počutiš in kaj misliš. Lahko boš izbral_a odgovore ali povedal_a po svoje. Med tem bomo pogovor posneli, da bomo lahko kasneje preverili, da smo dobro razumeli, kar si povedal_a. Posnetke bomo uporabili samo za raziskavo in jih potem izbrisali.

Pred in po pogovoru boš izpolnil_a nekaj kratkih vprašalnikov. V njih te bomo vprašali o stvareh, kot so tvoja starost in spol, kako uporabljaš tehnologijo in kako ti je bil všeč pogovor na tablici.

Kako bomo tvoje podatke uporabili?

Vse podatke, ki jih bomo zbrali med pogovorom, bomo uporabili, da bomo razvili pametne računalniške programe, ki bodo strokovnjakom pomagali hitreje prepoznati, ali ima mlada oseba težave s počutjem. Računalnik bo iskal vzorce v govoru, obraznih izrazih, gibih in drugih znakih, ki so povezani s počutjem.

Za zaščito tvoje zasebnosti bomo naredili “umetne podatke” – to pomeni, da jih bomo preoblikovali tako, da iz njih nihče ne bo mogel ugotoviti, kdo si. Če se boš (in tvoji starši) strinjal_a, bomo te “umetne podatke” delili z drugimi raziskovalci, da bodo lahko še naprej raziskovali počutje mladih. Če se ne boš strinjal_a, tvojih podatkov ne bomo vključili v odprto zbirko.

Kaj se bo zgodilo s podatki?

Posnetke (video in zvok) bomo izbrisali najpozneje v 48 urah po tem, ko bomo iz njih vzeli potrebne informacije.

Podatki, kjer kdo si ni vidno, bodo shranjeni največ 36 mesecev po koncu študije in nato izbrisani. Uporabili jih bomo za učenje računalniških programov in izdelavo zbirke “umetnih podatkov”.

Popolnoma anonimni podatki bodo uporabljeni za znanstvene raziskave in objavljeni v strokovnih člankih, vendar brez podatkov, ki bi razkrili, kdo si.

Računalniški programi, ki jih bomo razvili iz podatkov, bodo javno dostopni za raziskovalce po svetu. Ti modeli ne bodo vsebovali nobenih osebnih podatkov – le matematične vzorce, ki se jih bodo “naučili” iz vseh zbranih podatkov.

Če boš želel_a, boš lahko kadarkoli nehal_a sodelovati.

Če boš med pogovorom karkoli želel_a vprašati ali ti bo neprijetno, boš to lahko povedal_a in bomo takoj ustavili pogovor. Ob tebi bodo vedno odrasli, ki ti bodo pomagali in te poslušali.

Zakaj je tvoje sodelovanje pomembno?

S tem boš pomagal_a, da bodo prihodnje raziskave in pogovori o počutju lažji in bolj prijazni za otroke in mladostnike.

Če želiš izvedeti več, lahko ti ali tvoji starši vprašate raziskovalce:

- red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak: hojka.kumperscak@ukc-mb.si
- dr. Izidor Mlakar: izidor.mlakar@um.si

Hvala, ker pomagaš, da bo pogovor o počutju lažji za vse otroke in mlade!

red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak in dr. Izidor Mlakar

Informativni list za udeležence_ke, stare 15 let in več

Pozdravljeni,

skrb za duševno zdravje je prav tako pomembna, kot skrb za zdravo telo. Duševne težave, kot sta pretirana zaskrbljenost in žalost, so med mladimi zelo pogoste in lahko pomembno vplivajo na vaš razvoj in kvaliteto življenja. Že če lahko o svojem počutju z nekom govorimo, se običajno počutimo bolje, a kljub temu govoriti o svojih duševnih težavah ni vedno enostavno. Zato izvajamo raziskavo, v kateri nas zanima, kako bi mladim lahko najbolj pomagali govoriti o tovrstnih težavah s pomočjo tehnologije. Natančneje, radi bi raziskali, kako lahko mladi govorite o svojem duševnem zdravju, svojih mislih in občutkih s podporo tehnologije in brez prisotnosti zdravnika ali drugih podobnih oseb, ter kako lahko te informacije uporabimo za boljšo prepoznavo duševnih težav mladih.

Želimo si, da bi se počutili varne in sproščene, ko morate govoriti o svojih občutkih ter da bi jih lahko lažje in bolj odprto delili z drugimi. S sodelovanjem v naši študiji nam lahko pomagate poiskati najboljše načine za to, ne samo za vas, ampak za vse otroke in mladostnike!

Kaj vključuje sodelovanje v študiji?

Med študijo boste imeli priložnost sodelovati v eni izmed metod presejalnega intervjuja v varnem in nadzorovanem okolju. Intervju bo izveden v zasebni sobi s pomočjo tablice, ki vam bo prikazovala ali vas spraševala vprašanja o vašem počutju, izkušnjah in mnenjih.

Med vsakim intervjujem bomo pogovor posneli. To nam pomaga razumeti ne samo, kar poveste, ampak tudi, kako to poveste, kar je pomembno za izboljšanje načina izvajanja teh intervjujev. Prav tako zagotavlja, da ne spregledamo nobenega vašega pomembnega mnenja. Vse posnetke bomo

obdržali zasebne in jih uporabili samo za izboljšanje postopka izvedbe intervjuja za otroke in mladostnike, kot ste vi, ter za razvoj tehnologije, ki bo pomagala pri prepoznavi duševnih težav mladih. Posnetke bomo po analizi zavrgli in uničili. Rezultati analiz pa bodo objavljeni samo na skupinski ravni in le za raziskovalne namene.

Pred in po končanem intervjuju vas bomo prosili, da izpolnite nekaj vprašalnikov, ki se nanašajo na vaše značilnosti (npr. spol, starost, izobrazba, značilnosti vaše družine in domačega okolja, trenutne in pretekle težave v duševnem zdravju), na to, kako vidite sami sebe (npr. o vaši osebnosti, kako blizu vam je tehnologija), ter o vaši izkušnji z izvedenim intervjujem (npr. kako zadovoljni ste bili s komunikacijo v intervjuju in ali bi ga bili pripravljene še kdaj ponoviti).

Kako bomo zbrane podatke uporabili?

Zbrani podatki iz vašega intervjuja (vključno z značilkami izločenimi iz video posnetkov, fiziološkimi meritvami in odgovori na vprašalnike) bodo uporabljeni za ustvarjanje obsežne podatkovne baze. Ta baza bo služila za razvoj naprednega sistema umetne inteligence, ki bo strokovnjakom pomagal pri zgodnejšem prepoznavanju duševnih težav pri mladih. Sistem bo analiziral vzorce v govoru, obrazni mimiki, telesnih gibih in drugih kazalnikih, ki so povezani z duševnim zdravjem.

Za zaščito vaše zasebnosti bomo iz vaših podatkov ustvarili tudi sintetične (umetne) podatke. Ti sintetični podatki bodo ohranili pomembne znanstvene značilnosti originalnih podatkov, vendar ne bodo vsebovali nobenih informacij, ki bi vas lahko identificirale. Te sintetične podatke želimo, v kolikor se strinjate, širiti odprto saj bomo tako omogočili nadaljnje raziskave na področju duševnega zdravja mladih, ne da bi pri tem ogrozili vašo zasebnost.

Kaj se bo dogajalo s podatki?

Surovi posnetki (video in zvok) bodo trajno izbrisani najpozneje v 48 urah po obdelavi in izločanju digitalnih označevalcev.

Pseudonimizirani podatki bodo hranjeni največ 36 mesecev po zaključku študije, nato pa trajno odstranjeni. Uporabljeni bodo za učenje modelov umetne inteligence in ustvarjanje baze sintetične (umetnih) podatkov.

Anonimni raziskovalni podatki bodo hranjeni za nadaljnje znanstvene raziskave in objavljeni v znanstvenih publikacijah, vendar brez kakršnih koli podatkov, ki bi omogočali vašo identifikacijo.

Sintetični (umetni) podatki se bodo uporabili za izboljšanje algoritmov umetne inteligence in v kolikor se strinjate bodo lahko deljeni z drugimi raziskovalci za nadaljnje raziskave na področju duševnega zdravja mladih v obliki odprte podatkovne baze. V kolikor se s takšno uporabo ne strinjate, bodo vaši pseudonimizirani podatki izločeni med ustvarjanjem odprte podatkovne baze,

Modeli umetne inteligence, ki bodo razviti na podlagi zbranih podatkov, bodo javno dostopni celotni raziskovalni skupnosti. Ti modeli bodo objavljeni na odprtih platformah in skladiščih, kar bo omogočilo drugim raziskovalcem in strokovnjakom po vsem svetu, da jih uporabljajo za nadaljnje raziskave in izboljšave na področju duševnega zdravja mladih. Modeli ne bodo vsebovali nobenih osebnih podatkov - vključujejo le matematične algoritme in vzorce, ki so se jih "naučili" iz podatkov.

Pomen presejalnih intervjujev:

Presejalni intervjuji so ključni, saj strokovnjakom pomagajo razumeti vaše potrebe in kako vam najbolje pomagati. Ta začetni korak lahko znatno vpliva na učinkovitost nadaljnjih zdravljenj. Z vašo udeležbo nam pomagajte izboljšati ta ključni vidik klinične oskrbe.

Zaveza varnosti in udobja:

Vaše udobje in varnost sta naša prioriteta. Vsi intervjuji so zasnovani tako, da so prijetni in podporni. Intervju lahko kadarkoli prekinete, če se počutite neprijetno. Naša ekipa, vključno z otroškimi in mladostniškimi psihiatri, bo na voljo ves čas študije, da vam nudi podporo in obravnava morebitne skrbi.

Koristi sodelovanja:

Čeprav sodelovanje v tej študiji najverjetneje ne prinaša neposrednih koristi, vam omogoča, da vplivate na to, kako in na kakšen način se postopki, ki zahtevajo vaš trud, izvedejo na vam primeren način. Vaše povratne informacije bodo pomagale oblikovati prihodnje psihiatrične prakse, tako da bodo bolj odražale potrebe in želje mladih.

Vprašanja in dodatne informacije:

Spodbujamo vsa vaša vprašanja in smo tukaj, da zagotovimo podrobne odgovore. Pomembno je, da se počutite obveščeni in udobno s svojim sodelovanjem v naši študiji.

Z vprašanji se lahko obrnete tudi na odgovorna raziskovalca:

- red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak: hojka.kumperscak@ukc-mb.si
- dr. Izidor Mlakar: izidor.mlakar@um.si

Hvala, da razmišljate o tej priložnosti za prispevek k izboljšanju obravnave otrok in mladostnikov z duševnimi motnjami. Vaši vpogledi so neprecenljivi in cenimo vaše zanimanje in morebitno vključenost pri ustvarjanju razlike.

red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak in dr. Izidor Mlakar

Informativni list za starše/skrbnike udeležencev_k, mlajših od 15 let

Pozdravljeni,

skrb za duševno zdravje je prav tako pomembna, kot skrb za zdravo telo. Duševne težave, kot sta pretirana zaskrbljenost in žalost, so med mladimi zelo pogoste in lahko pomembno vplivajo na vaš razvoj in kvaliteto življenja. Že če lahko o svojem počutju z nekom govorimo, se običajno počutimo bolje, a kljub temu govoriti o svojih duševnih težavah ni vedno enostavno. Zato izvajamo raziskavo, v kateri nas zanima, kako bi mladim lahko najbolj pomagali govoriti o tovrstnih težavah s pomočjo tehnologije. Natančneje, radi bi raziskali, kako lahko mladi govorijo o svojem duševnem zdravju, svojih mislih in občutkih s podporo tehnologije in brez prisotnosti zdravnika ali drugih podobnih oseb, ter kako lahko te informacije uporabimo za boljšo prepoznavo duševnih težav mladih.

Želimo si, da bi se mladi počutili varne in sproščene, ko govorijo o svojih občutkih ter da bi jih lahko lažje in bolj odprto delili z drugimi. S privolitvijo, da vaš otrok sodeluje v naši študiji nam lahko pomagate poiskati najboljše načine za to za vse otroke in mladostnike.

Kaj vključuje sodelovanje v študiji?

Med študijo bo vaš otrok imel priložnost v eni izmed metod presejalnega intervjuja v varnem in nadzorovanem okolju. Intervju bo izveden v zasebni sobi s pomočjo tablice, ki bo prikazovala ali spraševala vprašanja o vašem počutju, izkušnjah in mnenjih.

Med vsakim intervjujem bomo pogovor posneli. To nam pomaga razumeti ne samo, kar bodo mladi povedali, ampak tudi kako to povedo, kar je pomembno za izboljšanje načina izvajanja teh intervjujev. Prav tako zagotavlja, da ne spregledamo nobenega njihovega pomembnega mnenja. Vse posnetke bomo obdržali zasebne in jih uporabili samo za izboljšanje postopka izvedbe intervjuja za otroke in mladostnike, ter za razvoj tehnologije, ki bo pomagala pri prepoznavi duševnih težav mladih. Posnetke bomo po analizi zavrgli in uničili. Rezultati analiz pa bodo objavljeni samo na skupinski ravni in le za raziskovalne namene.

Pred in po končanem intervjuju bomo vašega otroka prosili, da izpolni nekaj vprašalnikov, ki se nanašajo na njegove_ne značilnosti (npr. spol, starost, izobrazba, značilnosti vaše družine in domačega okolja, trenutne in pretekle težave v duševnem zdravju), na to, kako vidi samega_o sebe (npr. o njegovi_ni osebnosti, kako blizu mu_ji je tehnologija), ter o njegovi_ni izkušnji z izvedenim intervjujem (npr. kako zadovoljen_a je bil_a s komunikacijo v intervjuju in ali bi ga bil_a pripravljeni še kdaj ponoviti).

Kako bomo zbrane podatke uporabili?

Zbrani podatki iz intervjuja z vašim otrokom (vključno z značilkami izločenimi iz video posnetkov, fiziološkimi meritvami in odgovori na vprašalnike) bodo uporabljeni za ustvarjanje obsežne podatkovne baze. Ta baza bo služila za razvoj naprednega sistema umetne inteligence, ki bo strokovnjakom pomagal pri zgodnejšem prepoznavanju duševnih težav pri mladih. Sistem bo analiziral vzorce v govoru, obrazni mimiki, telesnih gibih in drugih kazalnikih, ki so povezani z duševnim zdravjem.

Za zaščito zasebnosti vašega otroka bomo iz njegovih podatkov ustvarili tudi sintetične (umetne) podatke. Ti sintetični podatki bodo ohranili pomembne znanstvene značilnosti originalnih podatkov, vendar ne bodo vsebovali nobenih informacij, ki bi vašega otroka lahko identificirale. Te sintetične podatke želimo, v kolikor se strinjate, širiti odprto saj bomo tako omogočili nadaljnje

raziskave na področju duševnega zdravja mladih, ne da bi pri tem ogrozili zasebnost vašega otroka.

Kaj se bo dogajalo s podatki?

Surovi posnetki (video in zvok) bodo trajno izbrisani najpozneje v 48 urah po obdelavi in izločanju digitalnih označevalcev.

Pseudonimizirani podatki bodo hranjeni največ 36 mesecev po zaključku študije, nato pa trajno odstranjeni. Uporabljeni bodo za učenje modelov umetne inteligence in ustvarjanje baze sintetične (umetnih) podatkov.

Anonimni raziskovalni podatki bodo hranjeni za nadaljnje znanstvene raziskave in objavljeni v znanstvenih publikacijah, vendar brez kakršnih koli podatkov, ki bi omogočali identifikacijo vašega otroka.

Sintetični (umetni) podatki se bodo uporabili za izboljšanje algoritmov umetne inteligence in v kolikor se strinjate bodo lahko deljeni z drugimi raziskovalci za nadaljnje raziskave na področju duševnega zdravja mladih v obliki odprte podatkovne baze. V kolikor se s takšno uporabo ne strinjate, bodo vaši pseudonimizirani podatki izločeni med ustvarjanjem odprte podatkovne baze,

Modeli umetne inteligence, ki bodo razviti na podlagi zbranih podatkov, bodo javno dostopni celotni raziskovalni skupnosti. Ti modeli bodo objavljeni na odprtih platformah in skladiščih, kar bo omogočilo drugim raziskovalcem in strokovnjakom po vsem svetu, da jih uporabljajo za nadaljnje raziskave in izboljšave na področju duševnega zdravja mladih. Modeli ne bodo vsebovali nobenih osebnih podatkov - vključujejo le matematične algoritme in vzorce, ki so se jih "naučili" iz podatkov.

Pomen presejalnih intervjujev:

Presejalni intervjuji so ključni, saj strokovnjakom pomagajo razumeti potrebe vašega otroka in kako mu najbolje pomagati. Ta začetni korak lahko znatno vpliva na učinkovitost nadaljnjih zdravljenj. S privoljenjem k sodelovanju vašega otroka nam pomagajte izboljšati ta ključni vidik klinične oskrbe.

Zaveza varnosti in udobja:

Udobje in varnost vašega otroka sta naša prioriteta. Vsi intervjuji so zasnovani tako, da so prijetni in podporni. Intervju lahko kadarkoli prekine, če se počuti neprijetno. Naša ekipa, vključno z otroškimi in mladostniškimi psihiatri, bo na voljo ves čas študije, da vašemu otroku nudi podporo in obravnava morebitne skrbi.

Koristi sodelovanja:

Čeprav sodelovanje v tej študiji najverjetneje ne prinaša neposrednih koristi, vašemu otroku omogoča, da vpliva na to, kako in na kakšen način se postopki, ki zahtevajo njegov trud, izvedejo na njemu primeren način. Njegove povratne informacije bodo pomagale oblikovati prihodnje psihiatrične prakse, tako da bodo bolj odražale potrebe in želje mladih.

Vprašanja in dodatne informacije:

Spodbujamo vsa vaša vprašanja in smo tukaj, da zagotovimo podrobne odgovore. Pomembno je, da se počutite obveščeni in udobno s svojim sodelovanjem v naši študiji.

Z vprašanji se lahko obrnete tudi na odgovorna raziskovalca:

- red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak: hojka.kumperscak@ukc-mb.si
- dr. Izidor Mlakar: izidor.mlakar@um.si

Hvala, da razmišljate o tej priložnosti za prispevek k izboljšanju obravnave otrok in mladostnikov z duševnimi motnjami. Vaši vpogledi so neprecenljivi in cenimo vaše zanimanje in morebitno vključenost pri ustvarjanju razlike.

red. prof. dr. Hojka Gregorič Kumperščak in dr. Izidor Mlakar