



UPPSALA
UNIVERSITET

Utvärdering av en mobilapplikation för att ge stöd till ungdomar som förlorat en familjemedlem

Information till forskningsdeltagare

Vi vill fråga dig om du vill delta i en forskningsstudie. I det här dokumentet får du information om studien och om vad det innebär att delta.

Vad är det för studie och varför vill vi att du ska delta?

Vi är forskare från Uppsala universitet som tillsammans med en grupp ungdomar har skapat en mobilapplikation som är tänkt att ge stöd till ungdomar som förlorat en familjemedlem. Målet med studien är att utvärdera om tillgång till mobilappen som heter *Alba – Ung i Sorg* kan ge stöd och göra så att ungdomar mår bättre efter förlusten av en familjemedlem. Genom studien vill vi underlätta ungdomars möjlighet att komma i kontakt med information om vad sorg är samt ge stöd och verktyg för självhjälp.

Appen består av information om vad sorg är, information om hur man kan få stöd, förslag på strategier och övningar man kan använda för att hantera symtom på sorgen och en check-in funktion där man kan följa sin sorg och sina känslor över tid. Förhoppningen är att appen kan vara ett tillägg till den vanliga vården och samhällets stödfunktioner för ungdomar i sorg, och att unga kan använda den på egen hand för att få information, stöd och råd kring sorg.

Studien är en randomiserad kontrollerad studie vilket innebär att, om du kan och väljer att delta i studien, så kommer du att bli lottad antingen till en grupp som får tillgång till appen, eller till en så kallad kontrollgrupp som får tillgång till en hemsida med liknande information som i appen.

Det är **frivilligt att delta** och du kan när som helst, utan vidare förklaring, avbryta ditt deltagande. Att avbryta ditt deltagande påverkar inte den hjälp, vård eller annan behandling du får utanför studien.

Vem kan delta?

För att du ska kunna vara med i studien ska du själv ha förlorat en förälder och/eller ett syskon för minst en månad sedan och vara mellan 12–19 år. Du behöver kunna tala och skriva svenska och ha tillgång till en smartphone som du kan ladda ner appar på. Du som är över 15 år behöver inte vårdnadshavares tillstånd för att delta.

Hur går det till?

Om du vill delta i studien anmäler du dig på www.ungisorg.se och lämnar dina kontaktuppgifter. En forskare ringar då upp dig för att informera om studien och fråga om du samtycker till att delta. Du får sen en länk till en webbenkät. Enkäten innehåller frågor om dig, om din förlust, om hur du mår och om känslor som du kan ha efter förlusten. Du kommer att få svara på enkäten vid fyra tillfällen: vid studiens början och efter två, sex och tolv månader. Att fylla i enkäterna tar ungefär 45 minuter per tillfälle.

Efter att du fyllt i enkäten första gången får du inom kort ladda ner appen Alba (om du lottats till den gruppen) eller så får du tillgång till en hemsida med information om sorg (om du lottats till kontrollgruppen). Du får sedan använda appen eller hemsidan som du själv vill under två månaders tid. För dig som använder appen så kommer användardata (hur du använder appen) att samlas in anonymt och på gruppnivå. I appen kan du när du vill välja att inte dela denna information. Vid det andra enkät tillfället kommer du som använt appen att få svara på frågor om hur du upplevde att det var att använda appen. Du kan även komma att tillfrågas om du vill delta i en intervju med en av forskarna.

Vad är bra och dåligt med att delta?

- Du lär dig mer om sorg och olika reaktioner man kan ha efter en förlust
- Du får verktyg som kan hjälpa dig att hantera din förlust
- Det kan vara jobbigt att svara på frågorna
- Att använda appen eller hemsidan kan väcka jobbiga tankar och känslor om din förlust och din sorg

Om du skulle uppleva det jobbigt att delta i studien kan du vända dig till någon i forskargruppen så kan de hjälpa dig att få stöd om det behövs. Om du önskar ett uppföljande samtal efter att studien är slut så kan du kontakta Anna Wikman (email: anna.wikman@kbh.uu.se), som är fristående forskare från projektet.

Hur hanteras materialet som samlas in?

Allt som har att göra med din medverkan i forskningsprojektet kommer att behandlas så att ingen obehörig kommer att få ta del av dina svar. Personuppgifter, som namn, ersätts med en kodsiffra för så att ingen enskild person skall kunna kännas igen. Dina personuppgifter, dina svar från enkäter, din användardata och eventuell intervju kommer att lagras på ett säkert sätt och behandlas med största försiktighet. Aidentifierad information kan komma att delas på andra universitet. Slutresultatet kommer att göras tillgängligt i skriftlig form och ingen enskild person kommer heller att kunna kännas igen.

Forskningshuvudman är Uppsala universitet. Ansvarig för dina personuppgifter är Uppsala universitet (dataskyddsombud Jacob Håkansson, 018-471 20 70). Deltagares personuppgifter skyddas av Dataskyddsförordningen (GDPR). Uppgifter om hur personuppgifter behandlas vid Uppsala universitet finns på universitetets webbplats (www.uu.se). Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten.

För att delta

Anmäl dig till studien på www.ungisorg.se

Har du frågor till oss?

Ansvarig forskare är Josefin Sveen och kontaktperson är Rebecca Rhodin. Vänligen ta kontakt med oss om du har frågor om projektet.

Med vänliga hälsningar,

Ansvarig forskare:

Josefin Sveen
Professor i klinisk psykologi
Inst. för kvinnors & barns hälsa
Uppsala universitet
Telefon: 073-866 70 87
E-post: josefin.sveen@uu.se

Kontaktperson:

Rebecca Rhodin
Doktorand
Inst. för kvinnors & barns hälsa
Uppsala universitet
Telefon: 072-999 94 95
E-post: rebecca.rhodin@uu.se