



UPPSALA  
UNIVERSITET

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

## Information till vårdnadshavare

Vi vill fråga om ditt barn vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

### Vad är det för studie och varför vill vi att ditt barn 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 stödinsatser för barn och ungdomar i sorg, och att unga kan använda appen på egen hand för att få information, stöd och råd kring sorg.

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

### Vem kan delta?

För att ditt barn ska kunna vara med i studien ska barnet själv ha förlorat en förälder och/eller ett syskon för minst en månad sedan, vara mellan 12–19 år. Ditt barn behöver kunna tala och skriva svenska och ha tillgång till en smartphone som hen kan ladda ner appar på. Både du och eventuell annan vårdnadshavare, samt ditt barn, behöver samtycka till att ditt barn deltar i forskningsprojektet. Även om du samtycker till att ditt barn deltar behöver ditt barn inte delta om hen inte vill.

## Hur går det till?

Studien är en randomiserad kontrollerad studie vilket innebär att, om ditt barn kan och väljer att delta i studien, så kommer hen 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.

Att delta innebär att använda appen Alba eller hemsidan under två månader och att ditt barn vid fyra tillfällen besvarar enkäter online. Att fylla i enkäterna tar ungefär 45 minuter per tillfälle. När ditt barn anmält sig och samtyckt till att delta i forskningsstudien så kommer en forskare att ringa dig för att berätta mer om studien och få ditt och eventuella andra vårdnadshavares samtycke. Ditt barn får sedan en länk till en webbenkät. Enkäten innehåller frågor om barnet, hens förlust om hur hen mår och om psykiska symptom som man kan uppleva efter en förlust. Ditt barn kommer att få svara på enkäten vid fyra tillfällen: vid studiens början och efter två, sex och tolv månader. Vid det andra tillfället kommer hen också att få svara på frågor om hur hen upplevde att det var att använda appen. Ditt barn kan även komma att tillfrågas om hen vill delta i en intervju med en av forskarna.

Efter att ditt barn fyllt i enkäten första gången får hen inom kort ladda ner appen Alba (om hen lottats till den gruppen) eller får tillgång till en hemsida med information om sorg (om hen lottats till kontrollgruppen). Ditt barn får sedan använda appen eller hemsidan som hen själv vill under två månaders tid. För de som använder appen så kommer användardata (hur appen används) att samlas in anonymt och på gruppnivå. I appen kan man när som helst välja att inte dela denna information.

## Vad är för och nackdelar med att delta i studien?

- Barnet lär sig mer om sorg och olika reaktioner man kan ha efter en förlust
- Barnet får verktyg som kan hjälpa hen att hantera sin förlust
- Det kan väcka känslor och tankar när hen svarar på frågor i enkäten
- Att använda appen eller hemsidan kan väcka tankar och känslor om ens förlust och ens sorg

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

## Hur hanteras materialet som samlas in?

Allt som har med ditt barns medverkan i forskningsprojektet kommer att behandlas så att ingen obehörig kommer att få ta del av hens svar. Personuppgifter, som namn, ersätts med en kodsiffra för att skydda enskilda personer och läggs in i ett register. Barnets personuppgifter och svar från enkäter, 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 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](http://www.uu.se)). Om ni är missnöjda med hur ditt barns personuppgifter behandlas har ni rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten.

## Om ditt barn vill delta

Anmälan till studien finns på [www.ungisorg.se](http://www.ungisorg.se)

Har du eller ni frågor till oss?

Ansvarig forskare är Josefin Sveen och kontaktperson är Rebecca Rhodin. Vänligen ta kontakt med oss om ni 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](mailto: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](mailto:rebecca.rhodin@uu.se)