



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 vara med i en forskningsstudie. I det här dokumentet får du information om studien och om vad det betyder att vara med.

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

Vi är forskare från Uppsala universitet och tillsammans med en grupp ungdomar har vi skapat en mobilapplikation som heter *Alba – Ung i Sorg*. Appen ska ge stöd till ungdomar som förlorat en familjemedlem och målet med studien är att utvärdera om appen kan göra så att ungdomar mår bättre efter förlusten av en familjemedlem. Genom studien vill vi göra det lättare för ungdomar att hitta information om vad sorg är och ge stöd och verktyg för självhjälp.

Appen innehåller 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. Vi hoppas att appen kan vara ett tillägg till den vanliga vården och stödet som samhället erbjuder ungdomar i sorg, och att unga själva kan använda den för att få information, stöd och råd kring sorg.

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

Det är **frivilligt att delta** och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att behöva förklara varför. Om du väljer att avbryta ditt deltagande påverkar det inte den hjälp, vård eller behandling du får utanför studien.

Vem kan vara med?

För att vara med i studien behöver du ha förlorat en förälder och/eller ett syskon för minst en månad sedan och vara mellan 13–19 år. Du behöver kunna tala och skriva svenska och ha tillgång till en smartphone som du kan ladda ner appar på. För dig som är under 15 år behöver din/dina vårdnadshavare bli informerade om att du vill delta och både du och

din/dina vårdnadshavare behöver samtycka till att du deltar i forskningsprojektet. Om dina vårdnadshavare samtycker men du inte vill, så är det okej för dig att tacka nej.

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, samt kontaktar din vårdnadshavare om samtycke. När du och dina vårdnadshavare samtyckt till att du vill delta i forskningsstudien så får du 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: i början av studien och efter två, sex och tolv månader. Att fylla i enkäterna tar ungefär 45 minuter per gång.

Efter att du fyllt i enkäten första gången kommer du att kunna ladda ner appen Alba (om du lottats till den gruppen) eller få tillgång till en hemsida med information om sorg (om du lottats till kontrollgruppen). Du får sedan använda appen eller hemsidan hur du vill under två månader. 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 även att få svara på frågor om hur du tyckte det var att använda appen, om du fått tillgång till appen. Du kanske också får frågan om du vill vara med i en intervju med en av forskarna.

Vad är bra och dåligt med att vara med?

- 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 tycker att det blir jobbigt att vara med i studien kan du prata med någon i forskargruppen som kan hjälpa dig att få stöd om du behöver det. 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 informationen som samlas in?

Allt som handlar om ditt deltagande i forskningsstudien kommer att behandlas så att ingen obehörig kan se dina svar. Dina personuppgifter, som ditt namn, byts ut med ett kodnummer så att ingen specifik person kan kännas igen. Dina personuppgifter, dina svar från enkäter, din användardata och eventuell intervju kommer att sparas på ett säkert sätt och hanteras väldigt försiktigt. Information kan komma att delas med andra universitet, men det kommer då inte gå att identifiera dig. Slutresultatet av studien kommer att presenteras skriftligt och ingen enskild person kommer heller då 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 kontakta oss om du har frågor om studien.

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