



**UNG Face IT:
Online selvhjelpsprogram for ungdom med en
diagnose som kan påvirke utseendet**

Informasjon til foresatte

Dette er et tilbud om å delta i et forskningsprosjekt der ungdom skal teste ut et dataprogram som heter UNG Face IT.

UNG Face IT er utviklet i England og er ment å hjelpe ungdommer som synes at det er vanskelig eller utfordrende å leve med en diagnose som andre kan legge merke til. YP Face IT er nå oversatt til norsk og vi ønsker å prøve ut om det kan hjelpe ungdommer som lever i Norge.

Dersom dere vurderer å være med er det viktig at dere leser denne informasjonen nøye.

Psykolog Kristin Billaud Feragen ved Senter for sjeldne diagnoser er ansvarlig for studien. Dere er velkommen til å ta kontakte Senter for Sjeldne Diagnoser dersom noe er uklart eller dersom dere ønsker mer informasjon.

Kristin Billaud Feragen
PhD, Psykolog
Forskningskoordinator
Senter for sjeldne diagnoser

Tel: 23 07 53 42
krifer@ous-hf.no
www.sjeldnediagnoser.no

Kristine Becke
Forskningsassistent
Psykologistudent

Mobil: 93 42 75 16
Mail: kristine.becke@gmail.com

Detaljer om studien

Hva er bakgrunnen og hensikten med studien?

Senter for Sjeldne Diagnoser er i kontakt med mange ungdommer med en diagnose som på en eller annen måte kan påvirke utseendet. Mange ungdommer takler det veldig godt, mens andre synes det kan være utfordrende at andre stiller spørsmål, stirrer eller erter.

Centre for Appearance Research (Bristol, England) har utviklet et online program som heter Young People Face IT (YP Face IT, på norsk UNG Face IT). Dette er et selvhjelpsprogram for ungdom som har en eller annen medisinsk tilstand eller diagnose som kan påvirke utseendet. Dette kaller vi "synlig annerledes". Det er mange forskjellige tilstander som kan påvirke utseendet: hudsykdommer, fødselsmerker, craniofaciale tilstander, arrdannelse eller andre skader etter ulykker eller sykdom.

Selv om mange klarer seg godt, er det noen ungdommer som synes at det kan være vanskelig å leve med en "synlig annerledeshet". Kanskje bekymrer de seg for hvordan de ser ut, eller de synes det er vanskelig at andre stirrer, erter eller stiller spørsmål om det som er annerledes. Det kan påvirke deres selvfølelse eller hvor trygge de føler seg på seg selv. YP Face IT er blitt utviklet i nært samarbeid med ungdommer som er "synlig annerledes" og psykologer, leger og sykepleiere som har erfaring med å jobbe med tilstander som påvirker utseendet. **Det er nå viktig å teste ut om YP Face IT virker og kan hjelpe de som trenger det.**

YP Face IT er ment for **ungdom fra 12-17 år**. Programmet inneholder 7 kapitler. Et kapittel gjennomgås hver uke og tar 40-50 minutter. Kapitlene inneholder ulike **læringsaktiviteter, filmer og råd** fra ungdom som selv er synlig annerledes. Seks uker etter siste kapittel skal ungdommen svare på en kort quiz som skal hjelpe dem å huske det de har lært. Ungdommene jobber i eget tempo. YP Face IT inneholder også et **diskusjonsforum**. Det er **kun ungdommer som er med i studien** som har tilgang til dette. Forskningsteamet følger med på innholdet i forumet i løpet av ordinær arbeidstid, og følger opp dersom noen ungdommer skulle ha behov for ekstra støtte eller hjelp.

Programmet er i ferd med å bli utprøvd i England, USA og Nederland og har så langt vist god effekt. Vi ønsker derfor også å teste om programmet fungerer i Norge. Dette er en viktig første fase som skal hjelpe oss å planlegge en større studie for å finne ut av om YP Face IT hjelper ungdom. Vi ønsker bl.a. å finne ut av hvor lett det er å rekruttere ungdommer til studien, hvor lett eller vanskelig det er å gjennomføre programmet og spørreskjemaene og om det å bruke programmet faktisk hjelper.

Hvorfor blir akkurat mitt barn (ungdom) forespurt om å delta?

Vi søker 40 ungdommer som kan tenke seg å delta i denne undersøkelsen. Ditt barn (ungdom) har mottatt en invitasjon til å hjelpe oss med dette fordi:

- Han eller hun er mellom 12 og 17 år og er registrert ved Senter for Sjeldne Diagnoser med en diagnose som eventuelt kan påvirke utseendet.

- Kanskje ditt barn bekymrer seg for sitt utseende eller opplever erting eller mobbing.

For hver ungdom inviterer vi en foresatt til å delta. Det er viktig at de som deltar har mulighet til å være med gjennom hele studien, dvs. i 6 mnd (detaljer lenger ned).

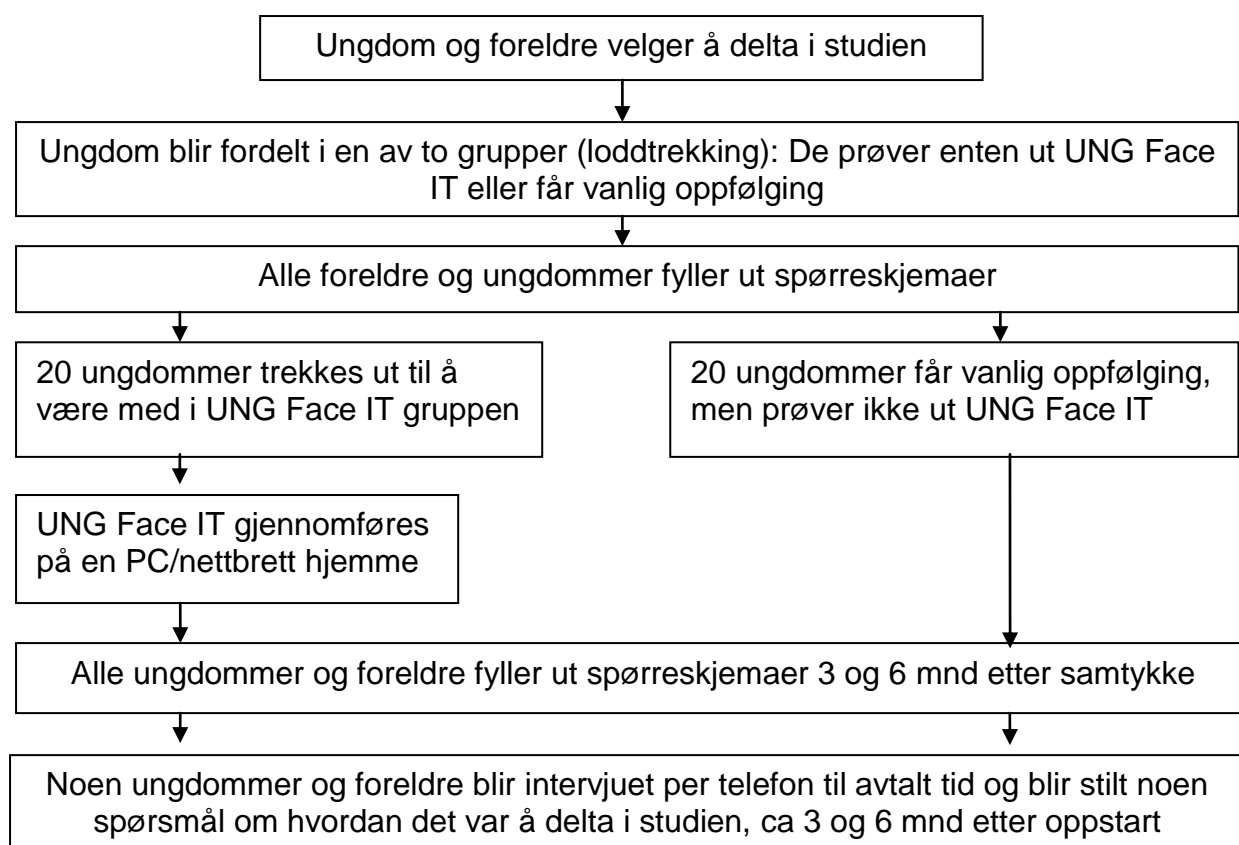
Trenger vi å delta?

Nei, det bestemmer dere og ungdommen selv. Ved behov kan dere diskutere studien med Kristin Billaud Feragen som leder prosjektet her i Norge, eller andre involverte fagpersoner ved Senter for Sjeldne Diagnoser.

Ungdommen får egen informasjon om studien slik at hun/han forstår hva dette handler om og kan bestemme om de ønsker å delta. Dersom han/hun har lyst til å delta, må samtykkeskjema underskrives. Hvis han/hun er under 16 år, trenger vi også underskriften til begge foresatte. Ønsker dere ikke å delta, vil dette ikke ha noen betydning for videre behandling eller oppfølging fra Senter for sjeldne diagnoser. Kanskje vi kontakter dere og spør om hvorfor, slik at vi kan forbedre studien ved behov, men dere velger selv om dere vil fortelle oss hvorfor dere ikke ønsker å være med. Dersom dere velger å delta, vennligst ta vare på denne informasjonen.

Hva skjer dersom vi velger å delta?

Alle som deltar fordeles inn i en av to mulige grupper. Den ene gruppen mottar vanlig oppfølging og prøver ut UNG Face IT. Den andre gruppen mottar kun vanlig oppfølging (sammenlikningsgruppe). Diagrammet nedenfor forklarer studien:



Dersom denne undersøkelsen viser at UNG Face IT hjelper, vil alle ungdommer som ønsker det kunne prøve ut programmet etter at studien er avsluttet.

Spørreskjemaer

Alle ungdommer og foresatte som deltar vil bli bedt om å fylle ut et spørreskjema ved studiens begynnelse, og etter 3 og 6 måneder. Skjemaene fylles ut online og tar ca 30 minutter. Foreldre kan fylle ut skjemaene på papir om ønskelig. Ungdommene som fyller ut skjemaene etter 3 og 6 måneder vil belønnes med et gavekort.

Spørreskjemaene gir oss informasjon om ungdommens livskvalitet, helse, aktiviteter og hvordan han/hun trives. Dette er viktig, siden vi ønsker å finne ut om UNG Face IT bidra til å hjelpe de som trenger det.

Vi vil også be foreldre registrere hvor ofte ungdommen er i kontakt med helseapparatet eller andre støttefunksjoner og om ungdommen har vært borte fra skolen på grunn av slik oppfølging.

Informasjon om hvordan det var å delta i studien

Noen ungdommer og foreldre (ikke alle) vil bli intervjuet per telefon etter 3 og 6 måneder for å snakke om hvordan det var å delta. Dersom dette er aktuelt, avtaler vi et tidspunkt som passer for dere. Intervjuene blir tatt opp på bånd og varer ca 20 minutter.

Gruppen som prøver ut YP Face IT

Ungdommene som blir plukket ut til å prøve ut UNG Face IT vil få et **brukernavn** og et **passord** som gir dem tilgang til programmet. Dette gjør at personinformasjon ikke er tilgjengelig på UNG Face IT og at ungdommen er helt **anonym** for andre enn forskerteamet. Så snart ungdommen har mottatt sitt brukernavn og passord, kan de jobbe med UNG Face IT på en **datamaskin hjemmefra**. Det skal gjennomføres et kapittel hver uke.

Mange ungdommer har travle dager med skole, lekser og andre aktiviteter. For å hjelpe dem til å finne - og huske - en tid som passer for gjennomgang av neste kapittel, vil de motta en automatisk mail eller sms 2 dager og 2 timer før avtalt tid. Ungdommene kan velge om disse påminnelsene også skal sendes til sine foreldre.

Hvert kapittel inneholder enkle oppgaver som skal hjelpe ungdommene med å øve på nye ferdigheter. De vil, for eksempel, lære å takle kommentarer eller erting som er knyttet til utseendet, slik at de utvikler sine sosiale ferdigheter og føler seg tryggere sammen med jevnaldrede eller nye mennesker. De vil også bli oppfordret til å sette opp egne mål de kan jobbe mot. Noen ganger vil de bli oppfordret til å skrive i programmets "Dagbok" online og diskutere erfaringer knyttet til hvordan det har vært å lære slike ferdigheter. På slutten av hvert kapittel blir ungdommene spurt om å lage en kort liste av aktiviteter de skal øve på den påfølgende uken. Dersom de

glemmer dette, vil de motta en påminnelse på mail eller sms. **Alt som skrives er passordbeskyttet og konfidensielt.** Det er kun ungdommen selv og forskningsteamet som har tilgang til denne informasjonen.

Dersom ungdommen har spørsmål eller bekymringer knyttet til UNG Face IT kan han/hun sende oss beskjed via mail. Vi svarer på alle forespørsler i løpet av vår arbeidstid. Foreldre vil også få utdelt enkle retningslinjer om hvordan de best kan støtte ungdommene mens de gjennomgår UNG Face IT. Fagpersoner følger med på det som skrives i "Dagboken" online og ungdommenes kommentarer til "hjemmelekseaktiviteter" etter hvert kapittel. Dersom vi finner noen som helst tegn på at ungdommen synes UNG Face IT er krevende eller vanskelig, vil vi kontakte ungdommen (og dere dersom han/hun er under 16 år) via telefon eller mail.

Seks uker etter at ungdommen har gjennomgått Kapittel 7, vil han/hun motta en sms med en påminnelse om å fylle ut UNG Face IT **Quiz**. Dette er en quiz som skal fungere som en påminnelse om alle ferdigheter de har lært gjennom UNG Face IT.

Kontakt i løpet av studien

Siden studien pågår over et halvt år kan det være vanskelig å huske hva som skal foregå når. Vi vil derfor be om deres samtykke til at vi bruker sms og mail for å nå dere, noe som også betyr at dere lett kan få tak i oss ved behov.

Mulige ulemper med å delta?

Den største ulempen er tiden det vil ta å fylle ut spørreskjemaer og intervjuene. For ungdommene i UNG Face IT gruppen vil arbeidet med programmet også ta noe tid.

For ungdommer i UNG Face IT gruppen: Selv om UNG Face IT er designet for å være positivt og støttende, synes noen ungdommer det er krevende å jobbe med temaer som er vanskelig for dem. Programmet tar opp utseenderelaterte bekymringer som ungdom erfarer, som for eksempel vonde følelser knyttet til at andre stirrer, stiller spørsmål eller erter, eller engstelse knyttet til sosiale situasjoner. Ungdommene blir oppfordret til å tenke over egne utseenderelaterte bekymringer eller vanskeligheter og oppmuntret til å utfordre seg selv slik at de blir tryggere på seg selv.

Dersom det skulle vise seg at ungdommen blir opprørt eller urolig av å jobbe med programmet vil vi være tilgjengelige og hjelpe ungdommen. De står fritt til å avbryte når som helst, uten å måtte begrunne dette. Fagpersonene som deltar i studien har lang erfaring med oppfølging av ungdommer med sjeldne diagnoser. Ved behov kan dere også kontakte prosjektleder og psykolog Kristin Billaud Feragen som har lang klinisk erfaring i å jobbe med ungdom med utseenderelaterte bekymringer.

Mulige fordeler med å delta?

Vi håper at denne viktige studien vil hjelpe oss å finne ut hvordan vi best kan hjelpe ungdom som er opptatt av og har bekymringer knyttet til sitt eget utseende, slik at vi

kan hjelpe dem til å leve et godt liv. Mange ungdommer liker å delta i forskning og føler det er nyttig å hjelpe forskere å utvikle måter å støtte andre ungdommer.

Hva skjer dersom vi ikke ønsker å fullføre studien?

Dere kan forlate studien når som helst og uten begrunnelse. Dersom dere velger å trekke dere, vil ikke det ha noen betydning for videre oppfølging fra Senter for sjeldne diagnoser. Kanskje kontakter vi dere og ber dere hjelpe oss med å forstå hvorfor dere valgte å avslutte studien, slik at vi, ved behov, kan forbedre en framtidig studie, men dere velger om dere vil fortelle oss hvorfor dere valgte å slutte.

Hva skjer med studiens resultater?

Resultater vil bli publisert i tidsskrifter som leses av fagpersoner som jobber med mennesker som lever med medisinske diagnoser som kan påvirke utseendet. Vi vil også presentere resultatene på faglige konferanser eller møter. Vi kommer til å holde dere oppdatert om hvordan det går med studien via et nyhetsbrev og sende dere en oppsummering av studien når denne er avsluttet.

Er vår deltakelse i studien konfidensiell?

Deltakere får tildelt en nummerert kode. All informasjon om dere knyttes til denne koden. Det er kun fagpersoner som deltar i studien som har tilgang til kodingsnøkkelen der navnet kan knyttes til koden. Denne informasjonen vil være innelåst i et arkivskap ved Senter for Sjeldne Diagnoser. Vi vil be om deres tillatelse til å bruke setninger eller ord dere har skrevet når vi skal presentere studiens resultater. **Ingen ungdommer eller foreldre vil kunne bli identifisert verken i rapporter, publikasjoner eller i presentasjoner av studien.** All informasjon vil lagres på en sikker måte i 7 år. Dette betyr at navnelister og sensitiv informasjon slettes den 31.12.2023.

Hvem har godkjent studien?

Studien er blitt godkjent av Regional Etisk Komité (REK) og er meldt til Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus. Senter for Sjeldne Diagnose har det overordnede ansvaret for at ungdommer og deres foreldre som deltar beskyttes.

Hva om det oppstår et problem?

Dersom foreldre eller ungdom har bekymringer knyttet til studien håper vi dere kontakter oss med informasjon om dette. Dersom dette er tilfellet, vennligst kontakt Kristin Billaud Feragen (Tlf. 23 07 53 42 eller via mail krifer@ous-hf.no).

Hva gjør vi dersom vi ønsker å delta?

Takk for at dere har tatt dere tid til å lese denne informasjonen og vurderer å delta i studien. Dersom dere ønsker mer informasjon eller dere har bestemt dere for at dere ønsker å delta, vennligst kontakt forskningsassistent Kristine Becke (kontaklinformasjon nedenfor). Dersom barnet deres er under 16 år, trenger vi også begge foresattes samtykke for at de skal kunne delta.




Kort sagt om studien

Dersom dere ønsker å delta:

- ❖ Vi håper å rekruttere 40 ungdommer. Halvparten av disse vil prøve ut YP Face IT programmet online, mens den andre halvparten vil motta vanlig oppfølging (slik at vi kan sammenlikne begge gruppene og finne ut av om det er en forskjell).
- ❖ Studien varer i ca 6 måneder
- ❖ Det deltar en foresatt og en ungdom fra hver familie.
- ❖ Både du og ungdommen vil bli bedt om å fylle ut spørreskjemaer om hvordan han/hun har det ved tre tidspunkter: ved prosjektstart, og etter ca 3 og 6 måneder.
- ❖ Vi vil be deg registrere og skrive ned kontakten dere har med helseapparatet eller annet støtteapparat vedrørende ditt barn og hvorvidt dette fører til skolefravær.
- ❖ Noen ungdommer og foreldre (ikke alle) vil bli intervjuet per telefon om hvordan det har vært å delta i studien, etter 3 og 6 måneder.

Kontaktinformasjon

<p>Forskningsassistent (Psykologistudent) Kristine Becke Mobil: 93 42 75 16 Mail: kristine.becke@gmail.com</p>	
<p>Kristin Billaud Feragen Prosjektleder Forskningskoordinator/Psykolog/PhD Senter for Sjeldne Diagnoser Oslo Universitetssykehus Tlf: 23 07 53 42 Mail: krifer@ous-hf.no</p>	
<p>Elisabeth Daae Rådgiver, master i pedagogisk psykologi Senter for Sjeldne Diagnoser Oslo Universitetssykehus Tlf: 23 07 53 43 Mail: elidaa@ous-hf.no</p>	
<p>Lajla Schulz Rådgiver, sosionom Senter for Sjeldne Diagnoser Oslo Universitetssykehus Tlf: 23 07 56 51 Mail: lschulz@ous-hf.no</p>	
<p>Line Merete Mediå Rådgiver, sykepleier Senter for Sjeldne Diagnoser Oslo Universitetssykehus Tlf: 23 07 53 31 Mail: lmedia@ous-hf.no</p>	
<p>Nina Rambæk Rådgiver, fysioterapeut Senter for Sjeldne Diagnoser Tlf. 23 07 56 53 Mail: nrambek@ous-hf.no</p>	
<p>Heidi Williamson Har utviklet YP Face IT Centre for Appearance Research, University of the West of England, Bristol</p>	



Senter for Sjeldne Diagnoser
Posboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Sentralbord: 23 07 53 40

**UNG Face IT:
Selvhjelpsprogram for ungdom med en diagnose
som påvirker utseendet**

SAMTYKKERKLÆRING: Foreldre/foresatte

**Vennligst kryss av
dersom dere samtykker**

- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Vi har lest og forstått mottatt informasjon. | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vi vet det er greit å avslutte studien når som helst dersom jeg ønsker dette uten å måtte oppgi en grunn for dette. | <input type="checkbox"/> |
| 3. Vi forstår at all informasjon vi gir er taushetsbelagt og anonym og kun vil bli brukt til forskning. | <input type="checkbox"/> |
| 4. Vi forstår at vi vil ble bedt om å fylle ut spørreskjemaer og kan bli intervjuet | <input type="checkbox"/> |
| 5. Vi samtykker til å delta i denne studien | <input type="checkbox"/> |

Mors navn

Dato

Underskrift

Fars navn

Dato

Underskrift