

Søknad om prosjektmidler fra NKSD for 2016

Oversettelse og pilotutprøving av et online intervensjonsprogram for ungdom med utseenderelaterte utfordringer

Søkerens formål med tilskuddet:

Oversettelse og pilotutprøving av et online intervensjonsprogram, Young People Face It, som er utviklet for å hjelpe ungdom som strever med utseenderelaterte og sosiale utfordringer knyttet til en medisinsk diagnose som på en eller annen måte medfører et "annerledes utseende".

Søker:

Senter for sjeldne diagnoser
Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger
Kvinne- og barneklubben
Oslo universitetssykehus

Leder: Olve Moldestad
E-post: olvmol@ous-hf.no
Tlf.: 23 07 53 40

Prosjektleder: Kristin Billaud Feragen
E-post: krifer@ous-hf.no
Tlf: 23 07 53 42

Kontaktperson Centre for Appearance Research (CAR), University of the West of England,
Bristol, UK: Heidi Williamson
Heidi3.williamson@uwe.ac.uk
Tlf: +44 (0) 117 328 1572

Sammendrag



Utseendet har stor betydning for psykososial fungering i ungdomsårene. Mange sjeldne diagnoser innebærer en «synlig annerledeshet» i ansikt og/eller kropp, og så mange som en av femti anslås å leve med en medisinsk diagnose som innebærer at utseende på en eller annen måte skiller seg ut (Changing Faces, 2010). Å se annerledes ut, eller å føle seg «synlig annerledes», kan vanskeliggjøre et positivt «leve med» perspektiv i et samfunn med høy grad av fokus på utseendet. Både forskning og klinisk erfaring viser at ungdom som lever med en "synlig annerledeshet" erfarer uønsket oppmerksomhet fra andre og kan ha et negativt forhold til sitt eget utseende og kropp. Dette er sentrale variabler som påvirker generell psykisk helse og som kan lede til utviklingen av emosjonelle vansker som depresjon og angst dersom de ikke behandles.

Forskning viser at selvhjelpsmetoder og psykososial intervensjon kan være et effektivt alternativ til f eks kirurgiske løsninger ved utseenderelatert problematikk, samt supplere og understøtte lokale og spesialiserte helsetjenester. Det er imidlertid få tilgjengelige og evidensbaserte intervensjoner. Psykologisk behandling for utseenderelatert problematikk er lite kjent i Norge, dette på tross av at mange mennesker – på tvers av et mylder av ulike medisinske diagnoser - utfordres til å tilpasse seg et annerledes utseende i hverdagen.

Centre for Appearance Research (CAR), England, har utviklet et online intervensjonsprogram (Young People Face It: www.yfaceit.co.uk) i tett samarbeid med unge mennesker som lever med utseenderelaterte utfordringer og fagpersoner med lang erfaring innen fagfeltet. Programmet består av illustrasjoner, videoer og interaktive oppgaver som er ment å gi kunnskap og tips, samt bidra til å utvikle gode mestringsstrategier. Intervensjonen er basert på kognitiv atferdsterapi (CBT) og sosial ferdighetstrening, og er utviklet for å redusere sosial angst og manglende tilfredshet med utseendet. Programmet har de siste årene blitt testet ut i England med god effekt.

Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) har, med sine underliggende kompetansesentre, ansvar for en rekke medisinske diagnoser som på en eller annen måte kan påvirke utseendet. En oversettelse og pilotutprøving av programmet også i Norge vil vise om dette er en online intervensjon som kan gjøres tilgjengelig for unge mennesker med ulike sjeldne diagnoser og vil danne grunnlaget for planleggingen av et større samarbeidsprosjekt der flere kompetansesentre og det lokale hjelpeapparatet er planlagt involvert.

Oversettelse og pilotutprøving av et online intervensjonsprogram for ungdom med utseenderelaterte utfordringer

Prosjektbeskrivelse

Bakgrunn for studien

Tilfredshet med eget utseende er av stor psykososial betydning i ungdomsårene, og er en av de mest betydningsfulle faktorene for utviklingen av et godt selvbilde (Harter, 1999; Tilmann et al., 2015). Mange sjeldne diagnoser innebærer at utseendet kan skille seg noe ut fra det som er mest vanlig, og dermed innebære en «synlig annerledeshet» i ansikt og/eller kropp. Eksempel på dette er craniofaciale misdannelser, huddiagnoser, medfødt beinskjørhet, nevrofibromatose eller kortvoksthet. Mange av disse diagnosene karakteriseres som kjent av lav prevalens. Likevel er det totale antallet unge mennesker som lever med en diagnose som innebærer "synlig annerledeshet" anslått til å være ca en av femti (Changing Faces, 2010).

Å se annerledes ut kan få store konsekvenser i et samfunn der det er høy grad av fokus på utseendet, noe som kan vanskeliggjøre et positivt «leve med» perspektiv. Mennesker med synlige medisinske tilstander opplever blikk, kommentarer eller uønsket oppmerksomhet fra fremmede, i tillegg til eventuell erting eller andre negative sosiale erfaringer. Ungdom er ofte også mindre tilfreds med utseende og kropp, noe som kan tenkes å forsterkes ved en eventuell medisinsk diagnose som involverer utseendet. Både generell psykologisk forskning, og forskning på spesifikke diagnosegrupper har videre pekt på sammenhengen mellom negative sosiale erfaringer, manglende tilfredshet med utseendet og generell psykisk helse (Hunt et al., 2005; Paxton, 2006; Rumsey & Stock, 2013). Sosiale vansker og/eller utseenderelaterte problemer kan dermed, dersom disse ikke behandles, føre til utvikling av bla emosjonelle vansker som depresjon og angst.

Forskning har tydelig vist at omfang, grad av synlighet eller årsak til en «synlig annerledeshet» har ingen direkte betydning for hvordan personen med en diagnose takler utfordringene denne bringer med seg (ARC study, 2008; Feragen, 2012; Moss, 2005). Utfordrende sosiale erfaringer og utseenderelatert bekymring er med andre ord en diagnoseovergrepene problemstilling. Psykologisk tilpasning til en spesifikk diagnose bestemmes først og fremst av psykiske variabler og disse kan endres gjennom psykososial intervensjon og psykologisk behandling (ARC study, 2008; Rumsey & Harcourt, 2012). Dette betyr at livskvalitet og psykisk helse kan styrkes psykologisk hos mennesker som må leve med en sjelden diagnose, uavhengig av pågående medisinsk behandling.

Psykologisk behandling for utseenderelatert problematikk er lite kjent og lite tilgjengelig i Norge, og mange mennesker med en "synlig annerledeshet" erfarer at deres utseenderelaterte bekymringer blir bagatellisert. Kompetansesentrene for sjeldne diagnoser erfarer dessuten jevnlig at det kan være krevende å få i gang effektive hjelpetiltak for ungdommer med en sjelden diagnose. Trykket på spesialisthelsetjenesten er stort, og kunnskap og kompetanse mangler ofte lokalt. Mange ungdommer med en sjelden diagnose kan være i behov av oppfølging av en type som ligger midt mellom det spesialiserte (som for eksempel oppfølging hos psykolog) og det generelle (for eksempel informasjonsmateriell). Det er et stort behov for hjelpetiltak som befinner seg i et «mellomsjiktet» av tilgjengelige tjenester.

Internettbaserte intervensjonsprogrammer er et hjelpemiddel som befinner seg i et slikt "mellomsjikt" mellom det spesialiserte og det generelle. Flere CBT-baserte intervensjons-

programmer har allerede blitt prøvd ut i Storbritannia, for eksempel i forhold til ungdom med mild til moderat grad av depresjon ("*Beating the blues*") eller angst ("*Fear Fighter*"). Disse har vist seg å være effektive for å nå denne målgruppen (Richardson et al., 2010). I tråd med disse, har Centre for Appearance Research (CAR) i England har de siste årene utviklet et online intervensjonsprogram for utseenderelaterte utfordringer (Young People Face It: www.yfaceit.co.uk) og dette har så langt vist god effekt (Bessell and Moss, 2007; Norman & Moss, 2015; Williamson et al., in press). YP Face It er utviklet i tett samarbeid med unge mennesker som lever med utseenderelaterte utfordringer og med fagfolk med kompetanse og erfaring med disse pasientgruppene. Ungdomsversjonen er basert på et liknende intervensjonsprogram for voksne (Face IT) som gjennom RCT utprøving viste seg å redusere angst, depresjon og utseenderelatert stress hos voksne (Bessell et al., 2012).

Programmet består av illustrasjoner, tekst, videoer, interaktive oppgaver og «hjemmelekser». Programmet bygger på sesjoner med kunnskap og tips, etterfulgt av en presentasjon av ulike strategier som deretter kan prøves ut i hverdagen, som for eksempel dersom ungdommen opplever erting eller sosial usikkerhet. Sosiale ferdigheter beskrives og trenes opp med tanke på å redusere sosial angst. CBT-baserte teknikker som kan bidra til å redusere negative utseenderelaterte tanker og atferd beskrives også¹.

YP Face It har de siste årene blitt testet ut i England og utprøvinger er nå igangsatt også i USA og Nederland. Programmet har vist seg å være brukervennlig, godt akseptert og ha god effekt. En norsk pilotutprøving vil bekrefte om dette er resultater som lar seg replisere også her. Norge er et langstrakt land med store avstander til spesialisert hjelp for enkelte. Et online intervensjonsprogram vil dermed kunne bidra til mer likeverdige tjenester siden spesialisert hjelp og støtte tilbys via en hjemme pc eller nettbrett. Programmet gjennomføres hjemmefra, hvilket betyr at det ikke bidrar til økt skolefravær eller behov for reiser til og fra undersøkelser. Dette kan være spesielt viktig for ungdom med sjeldne diagnoser som kan ha økt skolefravær knyttet til medisinsk behandling. Dette er også en ungdomsgruppe som erfarer at foreldre i stor grad er involvert i behandlingen av diagnosen. Et online intervensjonsprogram kan dermed ha den tilleggseffekten å styrke selvstendigjøring og behovet for selv å ta ansvar for egne utfordringer og behandling.

Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) har med sine underliggende kompetansesentre ansvar for en rekke medisinske diagnoser som på en eller annen måte kan påvirke utseendet. En oversettelse og pilotutprøving av YP Face It også i Norge vil vise om dette er en online intervensjon som kan gjøres mer generelt tilgjengelig for brukere med sjeldne diagnoser og dermed styrke tilbudet til potensielt sårbare ungdomsgrupper. Pilotprosjektet vil bringe med seg kunnskap som vil være sentral i planleggingen av et større forskningsprosjekt, der programmet prøves ut mer systematisk på tvers av aktuelle diagnoser og i samarbeid med flere sentre innen NKSD. Et samarbeid med førstelinjetjenesten vil også være aktuelt i neste fase av prosjektet, med tanke på å teste på hvilken måte YP Face It, under veiledning av NKSD, kan bidra til å supplere og understøtte lokale tjenester.

Mål for studien

- ❖ Oversettelse av intervensjonsprogrammet YP Face It til norsk
- ❖ Pilotutprøving med tanke på:

¹ Mer utfyllende informasjon om sesjonene og konseptet finnes på www.yfaceit.co.uk.

- Teste programmets effektivitet på norsk (hvorvidt det reduserer utseenderelatert bekymring og/eller sosiale vansker).
- Samle kunnskap og erfaring om eventuelle utfordringer knyttet til rekruttering med tanke på en framtidig og større RCT utprøving.
- Samle kunnskap om eventuelle utfordringer knyttet til gjennomføring av programmet for intervensjonsgruppen (motivasjon over tid, forståelse av innhold, nytteverdi) og oppfølgingsfrekvens i kontrollgruppen (utfylling av spørreskjema i for- og etterkant av intervensjonsperioden).
- Utprøving av spørreskjemaer som er inkludert i programmet (vurdere deres nytteverdi som en del av intervensjonsprogrammet i Norge).
- ❖ Samle kvalitativ kunnskap om opplevelsen av intervensjonsprogrammet og andre sider ved prosjektet, også dette med tanke på planlegging av en større RCT-studie.

Metode

Deltakere

Ungdommer i alderen 12-17 år som er registrert ved SSD med en craniofacial diagnose (Gruppe 1: $n = 48$) eller en huddiagnose (Gruppe 2: $n = 50$). Informasjon om prosjektet vil også sendes ut til aktuelle brukerorganisasjoner som Debra Norge, Iktyoseforeningen og Norsk Craniofacial Forening slik at familier kan ta direkte kontakt dersom de ønsker å delta. Prosjektet håper å rekruttere totalt 40 ungdommer som vil bli randomisert til enten tradisjonell oppfølging (kontrollgruppe) eller til å prøve ut YP Face It (intervensjonsgruppe).

Inklusjonskriterier:

- ❖ Ungdom med en sjelden diagnose som selv vurderer at de strever med utseenderelatert stress og/eller som opplever erting og/eller andre sosiale utfordringer som er knyttet til utseendet.
- ❖ Tilgang til PC med internett eller nettbrett hjemme
- ❖ Leseforståelse tilsvarende > 12 år.
- ❖ Foreldre som snakker og forstår norsk
- ❖ Syn/korrigert syn som muliggjør bruk av visuell informasjon via PC

Eksklusjonskriterier:

- ❖ Klinisk depresjon, psykose, spiseforstyrrelse
- ❖ Post traumatisk stress lidelse (PTSD) eller mindre enn 12 måneder siden traumatisk hendelse som kan tenkes å medføre utvikling av PTSD
- ❖ Kognitive vansker (lærevansker) som vanskeliggjør forståelse av programmets innhold
- ❖ Pågående psykologisk behandling

Design

Studien vil være basert på både kvantitative og kvalitative data.

Kvantitativt perspektiv: Pilotutprøvingen vil være basert på et Randomised Control Trial design (RCT), slik at graden av eventuelle sammenfallende variabler reduseres til et minimum og resultater kan reflektere programmets reelle effektivitet. Pilotprosjektet vil danne grunnlaget for en videre vurdering av programmets utprøving i større skala og bør dermed baseres på samme forskningsmessige stringente metode.

Kvalitativt perspektiv: Semi-strukturerte telefonintervjuer (20-30 minutter) vil gjennomføres ca. 15-20 uker etter intervensjonen. Disse skal kartlegge deltakernes og foreldrenes opplevelse av programmet og etiske problemstillinger som kontrollgruppens opplevelse av

randomiseringen og oppfølgingen. Intervjuene gjennomføres inntil informasjonsmetning er nådd, antakelig ca. 15 personer.

Måleinstrumenter

YP Face It inneholder måleinstrumenter som fanger opp sosial, emosjonell og generell helse. Disse er valgt i henhold til erfart anvendbarhet i utseenderelatert forskning i tillegg til gode psykometriske egenskaper. Måleinstrumenter som fylles ut av ungdom (u) og foreldre (f) er: *Body Esteem Scale* (u), *Social Anxiety Scale* (u, f), *Perceived Stigmatisation Questionnaire* (u), *Social Skills Improvement System* (u, f), *Self-Perception Profile* (u), *EQ-5D-5L* (u), og *Resource Use Questionnaire* (f). To av disse instrumentene er allerede oversatt til norsk mens oversettelse av de resterende instrumentene vil inngå i prosjektarbeidet. Utprøving i Storbritannia viser at utfylling av spørreskjemaene tar ca 30 minutter for ungdommene og ca 20 minutter for foresatte².

Prosjektgjennomføring

	Des	Jan	Feb	Mar	Apr	Mai	Jun	Juli	Aug	Sep	Okt	Nov	Des	Jan
REK/pasientvernombud	X	X												
Oversettelse og kloning	X	X	X											
Rekruttering		X	X	X										
Intervensjonsperiode				X	X	X	X							
Spørreskjema			X	X			X						X	
Analyse av data									X	X			X	X
Intervjuer									X					
Transkripsjon										X	X			
Kvalitativ analyse										X	X	X		
Artikler og disseminasjon											X	X	X	X
Sluttrapport og vurdering													X	X

Oversettelse av programmet vil starte så snart prosjektet kan settes i gang. DataPhiles (West Yorkshire, UK), som til nå har vært involvert i utviklingen av YP Face It, vil deretter klonere programmet til en norsk versjon.

Informasjon vil bli sendt ut per brev til alle aktuelle familier³, i første omgang til Gruppe 1 (Craniofaciale diagnoser), deretter også til Gruppe 2 (huddiagnoser), dersom det er behov for flere deltakere. Etter randomisering, mottar intervensjonsgruppen et nytt brev med en link til programmet, i tillegg til et sikkert brukernavn og passord. Intervensjonen pågår over totalt 13 uker. Den inneholder 7 sesjoner, som gjennomgås ukentlig, og etterfølges deretter av en «forsterkningssesjon» («booster session») etter 6 uker. Hver sesjon tar ca. 40-50 minutter. Kontrollgruppen vil motta det tradisjonelle tilbudet ved liknende henvendelser (rådgivning, henvisning til lokalt hjelpeapparat). Alle henvendelser og eventuelle tiltak vil bli registrert.

Spørreskjemaer fylles ut ved «baseline» for både kontroll- og intervensjonsgruppen (før randomisering), ved 13 uker (post intervensjon) og deretter etter 6 måneder.

Publikasjoner av resultater og videre planlegging av et større prosjekt der YP Face It prøves ut mer systematisk på flere pasientgrupper og på tvers av flere kompetansesentre vil starte parallelt med at resultatene og erfaringer fra pilotprosjektet foreligger, høsten 2016.

² Mer detaljert informasjon om måleinstrumentene er tilgjengelig ved behov.

³ Eksempel på utsendelsesbrev er tilgjengelig ved behov.

Etiske problemstillinger og vurderinger

Prosjektet vil meldes inn til Personvernombudet (OUS) og Regional Etisk Komité (REK sør-øst). Familiene vil bli informert om at kun halvparten av deltakerne i første omgang prøver ut programmet, mens den andre halvparten vil motta hjelp etter behov («treatment as usual»). Deltakerne vil bli informert om at kontrollgruppen på sikt kan få tilbud om å prøve ut programmet dersom dette viser seg å være effektivt. Intervjuet i etterkant av studien vil utforske etiske problemstillinger i prosjektet.

Spørsmål knyttet til utseendet og sosiale utfordringer kan være sensitivt og trigge sårbarhet hos ungdom og deres foreldre. Involverte fagpersoner ved SSD har lang erfaring med denne type problemstillinger og vil dermed kunne tilrettelegge spesifikk oppfølging ved behov. «Dagboknotater» (inkludert i YP Face It) gjør det mulig å følge deltakernes opplevelse av programmet underveis. Dataprogrammet er basert på høy datasikkerhet (VeriSign®).

Konkrete resultatmål

- ❖ Oversettelse og pilotutprøving av YP Face It vil generere et tilgjengelig intervensjonsprogram på norsk for brukere med utseenderelaterte utfordringer.
- ❖ Teste ut hvorvidt intervensjonsprogrammet på sikt kan tenkes å brukes systematisk av flere kompetansesentre innen NKSD for bedring av livskvalitet hos ungdom med en sjelden diagnose.
- ❖ Redusere sosial angst og/eller utseenderelatert stress (pre- vs post-intervensjon) hos ungdom i intervensjonsgruppen.
- ❖ Øke foreldres opplevelse av at deres ungdom er ivaretatt og hjelpes til å leve med og mestre utfordringene knyttet til en medisinsk diagnose.
- ❖ Samle nødvendig kunnskap og erfaring for å planlegge av en større RCT studie som vil inkludere flere aktuelle diagnoser på tvers av flere sentre innen NKSD.

Relevans for aktuelle brukergrupper og brukermedvirkning

Utviklingen av YP Face It har fra starten av vært basert på høy grad av brukermedvirkning. Grupper av ungdommer var involvert i både tanker om innhold, design og utprøving i England. Foreldre var involvert i diskusjoner rundt tilgjengelighet av programmet, ungdommenes behov for støtte underveis og i forhold til valg av måleinstrumenter. Utprøvingen av YP Face It på norsk vil på samme måte være basert på høy grad av samarbeid og dialog med potensielle brukere av programmet, deres foreldre og aktuelle brukerorganisasjoner.

Informasjonsbrevet vil inkludere en forespørsel om hvorvidt noen av familiene kan tenke seg å være involvert i arbeidet der programmets innhold og design diskuteres. Informasjon vil sendes til brukerorganisasjoner både i forkant og i etterkant av prosjektet. Ved en eventuell utprøving av programmet i større skala, vil avgjørelser om tilgjengelighet av programmet, oppfølging og videre utprøving skje i tett dialog med brukere og deres organisasjoner.

Internasjonalt samarbeid

Prosjektet vil foregå i samarbeid med Centre for Appearance Research, University of the West of England, ved Heidi Williamson, som har utviklet og eier programmet.

Dokumentasjon og spredning av resultater

- ❖ To vitenskapelige artikler er planlagt:
 - Kvantitativ tilnærming der intervensjons- og kontrollgruppen sammenliknes, basert på inkluderte spørreskjema ved tre tidspunkter.
 - Kvalitativ tilnærming, basert på telefonintervjuene. Denne vil beskrive deltakernes erfaring med programmet og ha fokus på motiverende faktorer for deltakelse og for gjennomføring. Dette vil gjøres på et generelt grunnlag, slik at artikkelen kan være interessant for forskere og/eller klinikere som planlegger andre intervensjonsstudier.
- ❖ Informasjon om prosjektet på Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo, med tanke på å rekruttere en eller flere psykologstudenter som kan tenkes å skrive hovedoppgave om studien.
- ❖ Presentasjon av resultater på relevante nasjonale og internasjonale konferanser.
- ❖ Informasjon til aktuelle brukerorganisasjoner om prosjektet og resultater.

Budsjett

For pilotutprøvingen vil kun tekst og spørreskjemaer oversettes. Videoer vil i første omgang kun undertekstes. Prisen er kalkulert ut fra antall ord i programmet.

En psykologstudent (profesjonsstudiet) vil ansettes som forskningsassistent i ca 20% stilling. Vedkommende vil få ansvar for kontakten med familiene som deltar i studien, å registrere denne kontakten, følge med på «Dagboknotater» slik at eventuelt behov for kontakt/støtte registreres, samt gjennomføre og transkribere intervjuene i etterkant av intervensjonsstudien.

Flere fagpersoner ved SSD vil være involvert i ulike faser av prosjektarbeidet: kontakt og oppfølging av familier ved behov, samt arbeidet med artikler. Egenfinansiering vil dekke mesteparten av involverte fagpersoners deltakelse i prosjektet, men en mindre andel lønnsutgift er innkalkulert i budsjettet for å muliggjøre frikjøp av kompetanse. Sosiale utgifter knyttet til lønnsutgifter (forskningsassistent og fagpersoner ved SSD), samt lønnsutgifter for kontorpersonele (utsendelse av brev, telefonheverdelsler m.m.) vil dekkes av SSD.

Referanser

ARC Appearance Research Collaboration (2008). Identifying the psychosocial factors and processes contributing to successful adjustment to disfigurement conditions. Final report submitted to the Healing Foundation. Available from: <http://www.thehealingfoundation.org/thf2008/images08/media/ARCFinalReport.pdf>

Bessell, A. & Moss, T.P. (2007). Evaluating the effectiveness of psychosocial interventions for individuals with visible differences: A systematic review of the empirical literature. *Body Image*, 4, 227–238.

Bessell A, Brough V, Clarke A, Harcourt D, Moss T, Rumsey N. 2012. Evaluation of the effectiveness of face IT, a computer-based psychosocial intervention for disfigurement-related distress. *Psychology, Health and Medicine* 5:565–577 DOI 10.1080/13548506.2011.647701.

Changing Faces (2010). Prevalence of disfigurement. Retrieved from: <http://admin.changingsfaces.org.uk/downloads/FE%20Campaign,%20Epidemiology%20%20pages.pdf>.

Feragen, K. J. B. (2012). Congenital conditions. In N. Rumsey, & D. Harcourt (Eds.), *The Oxford handbook of the psychology of appearance* (pp. 353–371). Croydon, UK: Oxford University press.

Harter, S. (1999). *The construction of the self: A developmental perspective*. New York; The Guilford Press.

Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod*. 2005;27:274–285.

Moss, T. (2005). The relationships between objective and subjective ratings of disfigurement severity, and psychological adjustment. *Body Image*, 2, 151–159.

Norman and Moss (2015), Psychosocial interventions for adults with visible differences: a systematic review. *Peer J*, 3:e870; DOI 10.7717/peerj.870.

Paxton SJ, Eisenberg ME, Neumark-Sztainer D. (2006). Prospective predictors of body dissatisfaction in adolescent girls and boys: a five-year longitudinal study. *Dev Psychol*. 42:888–899.

Richardson, T., Stallard, P., Velleman, S. (2010). Computerised Cognitive Behavioural Therapy for the prevention and treatment of depression and anxiety in children and adolescents: A systematic review article. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13, 275-290.

Rumsey, N. & Harcourt, D. (2012). The psychology of appearance: The future. In N. Rumsey, & D. Harcourt (Eds.), *The Oxford handbook of the psychology of appearance* (pp. 679–692). Croydon, UK: Oxford University press.

Rumsey N, Stock NM. (2013). Living with a cleft: psychological challenges, support and intervention. In: Berkowitz D, ed. *Cleft Lip and Palate: Diagnosis and Management*. 3rd ed. Berlin: Springer-Verlag; 907–917.

von Soest, T., Wichstrøm, L., Kvaem, IL. (2015). The development of global and domain-specific self-esteem from age 13 to 31. *Journal of Personality and Social Psychology*, Early online access: <http://dx.doi.org/10.1037/pspp0000060>

Williamson, H., Griffiths, C. & Harcourt, D. (in press) The design and acceptability of YP Face IT: an internet intervention for adolescents struggling with appearance-altering conditions, injury or treatment effects. *Health Psychology Open*.