



EXPERIENCE



Om dette studie

Vi søger forældre/omsorgsgivere til børn med XLH for at få mere viden om deres erfaring med den behandling, de børnene får.

Der forskes allerede i XLH, men ikke så meget i patienters og pårørendes erfaringer med XLH. Formålet med dette studie er at afdække disse erfaringe. Denne viden vil blive brugt til at danne grundlag for fremtidige behandlingsbeslutninger.

Deltagerne bliver inviteret til at deltage i et interview på 1 time med en forsker og en person, der tager notater.

Deltagerne får betaling for deres tid forbrugt i forbindelse med deltagelse.



Sted

- Alle interview foregår online via Microsoft Teams



Kan du deltage?

- Forælder/omsorgsgiver til et barn under 18 år, som har fået konstateret XLH
- Bosiddende i Danmark
- Barnet med XLH har ikke andre helbredsproblemer, som kan påvirke barnets oplevelse af pleje, f.eks. alvorlig psykisk sygdom eller andre langvarige helbredsproblemer
- Hvis du mener, at du opfylder disse kriterier, og gerne vil deltage, bedes du udfylde et kort spørgeskema [her](#).



Yderligere spørgsmål kan sendes pr. e-mail til et medlem af forsøgsteamet: experience.study@vmlyr.com