**ROZHOVORY S PACIENTY – 15 OTÁZEK**

**Věk:**

**Jméno (křestní) (alternativně iniciál či přezdívka):**

**Typ EDS / genová mutace:**

**(Pokud máte diagnózu syndromu hypermobility, napište tuto informaci do kolonky „Typ EDS / genová mutace“ a odpovídejte na všechny otázky tak, jako kdyby místo „EDS“ bylo napsáno „syndrom hypermobility“, a my otázky následně pozměníme tak, aby reflektovaly Vaši diagnózu.)**

**-------------------------------------------------------------------------------------------------------------**

**Kdy a kde jsi poprvé slyšel/a o EDS? Objevil/a jsi tuto diagnózu sám/sama a pak jsi s informacemi přišel/přišla za svým lékařem – anebo jsi nemusel/a zjišťovat žádné informace, protože lékaři dostali sami brzy podezření na EDS?**

**Jaké byly tvoje první symptomy a kdy začaly (nebo kdy a jak se zhoršily)?**

**Kolik ti bylo, když jsi byl/a diagnostikovaný/á a kým jsi byl/a diagnostikovaný/á (lékařský obor)? Kolik lékařů jsi musel/a obejít, než ses dopátral/a ke své diagnóze?**

**Byl/a jsi někdy nesprávně diagnostikován/a? Pokud ano – s čím? Byly tvoje problémy někdy shazovány na psychiku? A co sis ty – a tvoji lékaři, přátelé a rodiče – mysleli o tvých symptomech před tvojí diagnózou, jak si je vysvětlovali?**

**Hlavně pokud máš hypermobilní typ EDS – byl/a jsi někdy předtím veden/a pod diagnózou syndrom hypermobility? Pokud ano, zažil/a jsi nějaký rozdíl v tom, jak moc tě třeba lékaři (ne)brali vážně anebo pocítil/a jsi rozdíl v získané pomoci? A hlavně pokud jsi žena – bylo ti někdy řečeno, že hypermobilita u žen je běžná / hypermobilita je častá, a tak ti to nemůže působit žádné problémy a nemůže to být spojeno s tvými ostatními symptomy?**

**Zažil/a jsi někdy, že tě lékaři nebrali vážně? Pokud ano a chceš o tom více promluvit, můžeš se o tom rozepsat.**

**Má někdo z tvojí rodiny podobné potíže anebo jsi první? Pokud mají potíže i další, jsou diagnostikováni? Pokud ano, pomohla jejich diagnóza k získání té tvé anebo tvoje k získání té jejich?**

**Víme, že s EDS se pojí mnoho komorbidit – dysautonomie (např. POTS), poruchy aktivace žírných buněk (např. MCAS), autismus, ADHD a spousta dalších. Máš nějaké komorbidity? Pokud ano, jaké?**

**Co je pro tebe osobně největším problémem spojeným s EDS? Může to být cokoliv od symptomů nebo komorbidit až po nedostatek pomoci atd. Můžeš napsat více věcí, pokud chceš.**

**Bylo pro tebe důležité získat diagnózu? Jak ti to pomohlo a jak se tvůj život od té doby změnil? Berou tě lékaři více vážně? Získáváš potřebnou pomoc snáze? Pochybuješ o sobě méně?**

**Co by udělalo tvůj život jednodušším z perspektivy někoho, kdo má EDS? Např. kdyby lékaři věděli více o EDS, kdyby existovalo více EDS specialistů, kdyby tvou diagnózu lidé nezpochybňovali a chápali by tvé potíže atd.**

**Jestli máš nějaké zkušenosti s pomůckami pro mobilitu (jejich získání, jak je sama vnímáš vs. jak je vnímají ostatní, ambulatory wheelchair use a jestli ji ostatní dostatečně chápou atd.), můžeš se zde o tyto zkušenosti podělit.**

**Jak se tvůj každodenní život liší od života někoho, kdo nemá EDS?**

**Jaké jsou největší mýty/mylné představy o EDS, na které jsi narazil/a a chtěl/a bys je opravit?**

**Co bys vzkázal/a ostatním pacientům, lidem, co se jen chtějí něco naučit o EDS od někoho, kdo s tím žije, a lékařům? (Můžeš vzkázat jiné věci každé skupině zvlášť.)**

**Pokud máš ještě něco, co bys ke svému příběhu chtěl/a dodat anebo něco, co ti přijde důležité říct, můžeš využít prostor zde 😊:**