

---

## 器官移植术后护理和支持调查

---

开放： **2023 年 9 月 25 日**

关闭： **2023 年 12 月 29 日**

### 概述

2021 年 3 月，苏格兰政府发布了《苏格兰捐献及移植计划：2021-2026》。

该计划与苏格兰捐献及移植小组 (SDTG) 的成员共同制定，并在七个关键优先事项方面提出了建议。关键优先事项之一是移植接受者的支持和术后护理。

该调查由 SDTG 的一个工作小组制定，旨在从整体上即时了解苏格兰患者对移植服务的看法。

NHS 国民服务部 (NSD) 主管针对苏格兰居民的移植服务。2020 年，NSD 展开的一项患者调查发现了一些可以改善患者体验的方面。其中包括移植单位、本地专家、全科医生和患者之间的沟通；信息和建议的可用性；以及为患者及其家人提供情感和心理支持。

疫情期间，许多服务机构采用了新的看诊方式，提供远程监控和远程/在线咨询。虽然这样减少了前往医院看诊的必要性，但探索这些变化对移植患者的影响很重要。

---

## 您的看法为何重要

患者反馈对于确保移植服务满足患者的需求而言至关重要。

我们进行此调查的目的，在于征求苏格兰实体器官移植接受者的意见。包括接受过以下其中一项器官移植的人士：

- 心脏
- 肺
- 肾
- 肝
- 胰腺
- 胰腺-肾脏同时移植
- 胰岛-肾脏同时移植
- 胰岛细胞

我们想了解患者使用移植服务的体验以及是否有需要改进的方面。

因此，您必须符合居住在苏格兰、年满 16 岁且接受过死亡或活体捐赠者器官移植的条件，方可填写此调查。或者，您也可以代表接受过移植但无法自己完成调查的人士（例如家庭成员）完成调查。

我们将制作一份概述调查结果的报告，该报告将与苏格兰捐献及移植小组和移植单位共享。我们不会将任何个人调查回复纳入报告；可能会纳入特定的评论或建议，但会采取适当措施，确保不会通过评论识别个人身份。

该报告也将在苏格兰政府网站的苏格兰捐献及移植小组页面发布：  
<https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group>。

---

## 填写调查

该调查大约需要 **10 - 15 分钟** 的时间完成。

请根据您的自己的体验回答问题，或者如果您代表他人，则请据其器官移植体验回答。

如果您接受过不止一次实体器官移植，请针对每次移植体验完成一份调查。

该调查有 **6 个部分** 和 **31 个问题**。如果您不愿意，则不必回答所有问题。

### 第 1 部分 – 关于您

本部分旨在收集有关患者的年龄、性别、种族、居住的 **NHS 委员会区域**、移植器官等信息。收集这些信息是为了确定我们能如何提供更适合个人的服务。

### 第 2 部分 - 沟通、指引和建议

此部分旨在探讨患者接收移植信息以及了解如何获得建议的体验。患者、移植团队、本地专家和全科医生之间保持良好的沟通非常重要。

### 第 3 节 - 情感/心理支持

此部分旨在探讨移植接受者及其伴侣/家庭成员需要什么样的情感支持、他们得到了什么、什么最有帮助以及将来应该提供什么类型的支持。

您可能会发现考虑情感支持的各个方面很困难，这是可以理解的。如果您认为需要与专业人士交谈，请联系：

移植器官	移植协调员
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 肾移植</li> </ul>	肾移植协调员 <b>Edinburgh Transplant Unit</b> <b>0131 242 1728</b> <u><a href="mailto:loth.renaltxcoords@nhslothian.scot.nhs.uk">loth.renaltxcoords@nhslothian.scot.nhs.uk</a></u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 胰腺移植</li> <li>• 胰腺-肾脏同时移植</li> </ul>	<b>Mel Phillips</b> 移植协调员 <b>Edinburgh Transplant Unit</b> <b>0131 242 2894</b> <u><a href="mailto:melanie.b.phillips@nhslothian.scot.nhs.uk">melanie.b.phillips@nhslothian.scot.nhs.uk</a></u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 肝移植</li> </ul>	肝移植协调员 <b>Edinburgh Transplant Unit</b> <b>0131 242 1721</b> <u><a href="mailto:SLTU@nhslothian.scot.nhs.uk">SLTU@nhslothian.scot.nhs.uk</a></u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 胰岛细胞移植</li> <li>• 胰岛-肾脏同时移植</li> </ul>	<b>Kirsty Duncan</b> 胰岛细胞移植协调员 <b>Edinburgh Transplant Unit</b> <b>0131 242 1730</b> <u><a href="mailto:kirsty.duncan@nhslothian.scot.nhs.uk">kirsty.duncan@nhslothian.scot.nhs.uk</a></u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 心脏移植</li> </ul>	<b>Golden Jubilee National Hospital</b> <u><a href="mailto:GJNH.Snahfsspecialistnurses@GJNH.scot.nhs.uk">GJNH.Snahfsspecialistnurses@GJNH.scot.nhs.uk</a></u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 肺移植</li> </ul>	<b>Freeman Hospital</b> 纽卡斯尔 <u><a href="mailto:nuth.tccu2011@nhs.net">nuth.tccu2011@nhs.net</a></u>

---

## 第 4 部分 - 移植中心和往来

此部分探讨患者前往移植中心的体验。

## 第 5 部分 - 移植术后护理

新冠肺炎疫情改变了服务的提供方式，许多移植中心提供 "Near Me" 等视频咨询或电话咨询，作为门诊面对面看诊的替代方案。远程咨询可以改善移植患者获得服务的机会，并减少实地看诊的必要性。

"Near Me" 是一项保密且安全的服务，可供患者通过视频通话参加预先安排的看诊。

此部分探讨这些变化对移植患者的影响，并考虑未来提供服务的最佳方式。

## 第 6 部分 - 远程监控

移植患者需要定期监控，包括验血，以检查器官的功能并检测免疫抑制剂药物的水平。此部分探讨患者在移植后监控方面的偏好。

## 您的权利

- 参加此调查并非强制性的
- 对于您告知我们的信息，我们将予以保密
- 您可以要求查看我们保留的有关您的任何信息
- 即使是在调查结束后，您也可以要求我们更新或删除我们了解的关于您的信息以及您在调查中所述的内容
- 没有人能够从我们可能发布的任何报告中得知您是谁
- 我们仅会使用您告诉我们的信息进行研究并提出改进服务的建议

---

## 回复该调查

我们邀请您在 **2023 年 12 月 29 日** 之前回复该调查。

如果您需要其他格式或其他语言的调查副本，请发送电子邮件至 [organ\\_donation\\_scotland@gov.scot](mailto:organ_donation_scotland@gov.scot) 或联系您的移植单位。

若要了解我们如何处理您的个人数据，请参阅第 7 页的隐私声明。

### 您的数据将如何予以存储

所有回复数据（不包括个人数据）均将无限期保存，以留作记录。不过，苏格兰政府的数据管理政策规定，您的回复的保存时间不得超过三年，因此预计个人回复将适时安全删除，以确保任何个人信息的保存不会超过必要时间。

**感谢您抽出时间来完成这项调查。**

## 器官移植术后护理和支持调查

---

### 我们是谁

我们是苏格兰政府人口健康局下属的器官和组织捐献及移植政策团队。我们的总部位于 St Andrew's House, 2 Regent Road, Edinburgh EH1 3DG。

### 我们需要哪些个人信息以及为什么？

我们请求苏格兰实体器官移植接受者提供有关其移植术后护理和支持体验的信息。

获得这些意见对于确保移植服务满足患者的需求而言至关重要。这项调查将使公众受益，因为回复将有助于确定可以改善患者体验的方面并推动服务改进。

这项调查完全由个人选择完成，如果您不愿意，则不必回答所有问题。

### 我们处理您的数据的合法依据是什么？

《通用数据保护条例》(GDPR) 第 6(1)(e) 条规定了处理的合法依据，即“处理是为了履行为公共利益或行使赋予控制者的官方权力而执行的任务所必需的”。

### 我们如何处理您的数据

我们将分析您对在线调查中问题的回复，或通过电子邮件或邮寄提交的回复。我们将根据收到的信息编写一份报告，它将有助于确定可以改善患者体验的方面并推动服务改进。我们不会将任何个人调查回复纳入报告；可能会纳入特定的评论或建议，但会采取适当措施，确保不会通过评论识别个人身份。

如果我们通过 **Citizen Space**（苏格兰政府的在线调查工具）或通过电子邮件或信件接收个人数据，则仅会提取进行调查所需的信息。任何可能识别个人身份的信息（例如姓名或电子邮件地址）均将立即予以删除，因为我们对回复进行分析不需要这些信息。

---

## 我们如何存储您的数据以及存储多长时间

我们仅在必要的最短时间内保留您的个人信息。我们将确保任何个人数据均安全地存储在安全服务器上。

任何个人数据最多将在 12 个月后进行审核，以确定是否可以安全删除。任何统计信息和不会识别患者个人身份的备注均将长期保存。

该调查将于 **2023 年 9 月 25 日至 12 月 29 日** 进行。调查结果报告（不包括可识别个人受访者身份的数据或备注）将在 **2024 年 4 月** 的会议上提交给苏格兰捐献及移植小组，并将发布在苏格兰政府网站的苏格兰捐献及移植小组页面 <https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group>。

## 您有什么权利

您有权提出“主体访问请求”(SAR)，以访问我们持有的关于您的任何个人数据 <https://www.gov.scot/publications/subject-access-request-form>。

此外，如果您认为我们持有的数据不准确或不完整，则可联系 [organ\\_donation\\_scotland@gov.scot](mailto:organ_donation_scotland@gov.scot)，要求我们更新我们的记录。

如需更加详细地了解您对于您的个人数据的权利，请浏览 ICO 网站 <https://ico.org.uk/for-the-public>

## 投诉

如果您不满意我们处理您的个人数据的方式，您可以先向我们的数据保护官提出您的顾虑。为此，您可发送电子邮件至 [DataProtectionOfficer@gov.scot](mailto:DataProtectionOfficer@gov.scot)，或寄信至：

Data Protection Officer  
Victoria Quay  
Commercial Street  
Edinburgh, EH6 6QQ

如果您认为我们无法或不愿意解决您的投诉，您有权向英国数据保护监管机构信息专员办公室 (ICO) 提出投诉：

The Information Commissioner  
Wycliffe House  
Water Lane  
Wilmslow  
Cheshire, SK9 5AF  
电话：0845630 60 60

<https://ico.org.uk/concerns/handling/>

---

## 器官移植术后护理和支持调查

本调查中的所有问题均为可选，对于任何问题，如果您不想回答，则无需回答。

### 第 1 部分

---

#### 关于您

本部分旨在收集有关患者的年龄、性别、种族、居住区域、移植器官等信息。收集这些信息是为了确定我们能如何提供更适合个人的服务。

#### 1. 您的年龄是（以上次生日计）？

在下方方框中添加您的回答

#### 2. 您的性别是？

如果您正在考虑如何回答，请使用您的任一法律文件（例如出生证明、性别认可证书或护照）上记录的性别

女  男  不想说

#### 3. 您是否认为自己是跨性别者或有跨性别史？

否  是  不想说

如果愿意，请描述您的跨性别状况（例如，非二元性别、跨性别男性、跨性别女性）：

#### 4. 您属于哪个族群？

- 苏格兰人
- 其他地区英国人
- 爱尔兰裔
- 吉普赛/旅行者
- 波兰裔
- 混血或多民族族群
- 巴基斯坦人、巴基斯坦裔苏格兰人或  
巴基斯坦裔英国人
- 印度人、印度裔苏格兰人或印度裔英  
国人
- 孟加拉人、孟加拉裔苏格兰人或孟加  
拉裔
- 英国人
- 中国人、华裔苏格兰或华裔英国人
- 非洲人、非洲裔苏格兰人或非洲裔英  
国人
- 加勒比人、加勒比裔苏格兰人或加勒  
比裔英国人
- 黑人、苏格兰黑人或英国黑人
- 阿拉伯人、阿拉伯裔苏格兰人或阿拉  
伯裔英国人
- 其他族群（请在下面方框中填写）
- 不想说

如果您选择“其他”，请在这里写下您的回答

5. 您居住在哪个 NHS 委员会区域?

- |                             |                       |                   |                       |
|-----------------------------|-----------------------|-------------------|-----------------------|
| NHS Ayrshire & Arran        | <input type="radio"/> | NHS Borders       | <input type="radio"/> |
| NHS Dumfries & Galloway     | <input type="radio"/> | NHS Fife          | <input type="radio"/> |
| NHS Forth Valley            | <input type="radio"/> | NHS Grampian      | <input type="radio"/> |
| NHS Greater Glasgow & Clyde | <input type="radio"/> | NHS Highland      | <input type="radio"/> |
| NHS Lanarkshire             | <input type="radio"/> | NHS Lothian       | <input type="radio"/> |
| NHS Orkney                  | <input type="radio"/> | NHS Shetland      | <input type="radio"/> |
| NHS Tayside                 | <input type="radio"/> | NHS Western Isles | <input type="radio"/> |

6. 您移植过哪个（些）器官?

（请注意，如果您接受过不止一次实体器官移植，则应针对每次移植体验完成一份调查）

- |           |                       |           |                       |
|-----------|-----------------------|-----------|-----------------------|
| 心脏        | <input type="radio"/> | 肺         | <input type="radio"/> |
| 肾         | <input type="radio"/> | 肝         | <input type="radio"/> |
| 胰腺        | <input type="radio"/> | 胰岛细胞      | <input type="radio"/> |
| 胰腺-肾脏同时移植 | <input type="radio"/> | 胰岛-肾脏同时移植 | <input type="radio"/> |

您接受过其他类型的器官移植吗?

7. 您接受移植手术有多少年了?

- |         |                       |         |                       |
|---------|-----------------------|---------|-----------------------|
| 不到 1 年  | <input type="radio"/> | 1 – 3 年 | <input type="radio"/> |
| 3 – 5 年 | <input type="radio"/> | 5 年以上   | <input type="radio"/> |

8. 您在移植等候名单上多久?

- |        |                       |         |                       |
|--------|-----------------------|---------|-----------------------|
| 不到 1 年 | <input type="radio"/> | 1 – 3 年 | <input type="radio"/> |
| 3 年以上  | <input type="radio"/> |         |                       |

## 第 2 部分

### 沟通、指引和建议

此部分旨在探讨患者接收移植信息以及了解如何获得建议的体验。患者、移植团队、本地专家和全科医生之间保持良好的沟通非常重要。

如果您想添加有关此主题的更多备注，则可将其添加到 **Q16**（本节末尾）的自由文本框中。

#### 9. 移植前医疗团队和您沟通得怎么样？

##### 转诊过程中

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
跟您的全科医生的沟通	<input type="radio"/>					
跟本地转诊团队的沟通	<input type="radio"/>					

##### 当您接受评估时

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
跟移植团队的沟通	<input type="radio"/>					

##### 当您在等候名单上时

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
跟移植团队的沟通	<input type="radio"/>					
跟本地转诊团队的沟通	<input type="radio"/>					
跟您的全科医生的沟通	<input type="radio"/>					

10. 移植后医疗团队和您沟通得怎么样？

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
第一年与移植团队	<input type="radio"/>					
第一年结束到现在与移植团队	<input type="radio"/>					
第一年结束到现在与本地转诊团队	<input type="radio"/>					
第一年结束到现在与您的全科医生	<input type="radio"/>					

11. 您觉得是否能联系您的移植团队以寻求建议？

	是	否	不知道
通过电话	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
通过电子邮件	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
使用门户或网站	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. 您觉得在移植前您是否从您的移植团队那里得到了足够的信息/指引？

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
转诊过程中	<input type="radio"/>					
当您接受评估时	<input type="radio"/>					
当您在等候名单上时	<input type="radio"/>					

---

该信息是否容易理解？

是      否      不适用

          

13. 您觉得在移植后您是否从您的移植团队那里得到了足够的信息/指引？

	糟糕	低于一般水平	一般	良好	极好	不适用
第一年	<input type="radio"/>					
第一年结束到现在	<input type="radio"/>					

该信息是否容易理解？

是      否      不适用

          

14. 您是否知道网络上有关器官移植的信息？

是      否

如果是，请告诉我们您觉得这些信息有多大帮助。

	没有帮助	既没有帮助，也并非无益	有帮助	不适用
NHS 血液和移植网站	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
移植中心网站	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
本地医院网站	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
患者支持小组	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
慈善支持小组	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. 请分享您所知道的提供器官移植信息的任何其他在线资源。

16. 怎样才能更容易地获得信息和建议？

### 第 3 部分

#### 情绪/心理支持

此部分旨在探讨移植接受者及其伴侣/家庭成员需要什么样的情感支持、他们得到了什么、什么最有帮助以及将来应该提供什么类型的支持。

17. 您是否觉得移植前医疗团队给予您的支持满足了您的情感/心理需求？

强烈反对      反对      既不同意，也不反对      同意      强烈同意      不适用

转诊过程中本地转诊团队提供的支持

                            

您接受评估时移植团队提供的支持

                            

当您在移植等候名单上时移植团队提供的支持

                            

18. 您是否觉得移植后移植团队给予您的支持满足了您的情感/心理需求？

强烈反对      反对      既不同意，也不反对      同意      强烈同意      不适用

第一年

                            

第一年结束到现在

19. 您是否觉得移植后您的本地转诊团队给予您的支持满足了您的情感/心理需求？

强烈反对      反对      既不同意，也不反对      同意      强烈同意      不适用

第一年

                            

第一年结束到现在

                            

20. 您主要的情感/心理支持来源是什么（除了您的家人和朋友）？

勾选所有  
适用选项

移植协调员/专科护士

移植团队的其他成员

病友（接受过器官移植的人）

慈善小组

顾问

临床心理医生

全科医生

精神科医生

以上都不是

请告诉我们您是否从其他渠道获得了情感/心理支持？

**21.您喜欢以何种方式获得情感/心理支持?**

请按偏好排序，1 为最喜欢，7 为最不喜欢。

如果您觉得自己不需要任何情感/心理支持，请前往 **Q23**。

	1	2	3	4	5	6	7
面对面/一对一	<input type="radio"/>						
面对面/小组	<input type="radio"/>						
电话/视频 - 一对一	<input type="radio"/>						
电话/视频 - 小组	<input type="radio"/>						
基于应用程序或网页的自助	<input type="radio"/>						
基于应用程序或网页，由医疗专业人员引导	<input type="radio"/>						
书面材料，如手册	<input type="radio"/>						

**22. 您还有什么其他可以改善您的体验的意见吗？请写下关于您会选择哪种类型的情感/心理支持的建议，例如病友支持、咨询、正念技巧。**

---

## 第 4 部分

---

### 移植中心和往返

此部分探讨患者前往移植中心的体验。

#### 23. 请说说您前往移植中心的体验。

您去移植中心是否有困难？

是            否            不知道

如果您回答“是”，请提供细节。

## 第 5 部分

### 移植术后护理

新冠肺炎疫情改变了服务的提供方式，许多移植中心提供 "Near Me" 等视频咨询或电话咨询，作为门诊面对面看诊的替代方案。

"Near Me" 是一项保密且安全的服务，可供患者通过视频通话参加预先安排的看诊。

远程咨询可以改善移植患者获得服务的机会，并减少实地看诊的必要性。

此部分探讨这些变化对移植患者的影响，并考虑未来提供服务的最佳方式。

#### 24. 数字访问

	是	否	不适用
您家是否能上网？	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
如果不能，还有其他地方可以上网吗？	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
您是否可以通过笔记本电脑/平板电脑/手机上网？	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
您是否能够访问用于远程咨询的 IT 系统（例如 Near Me）？	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

如果您在访问用于远程咨询的系统时遇到困难，请解释原因。

**25. 远程咨询**

请告诉我们您使用视频 (**Near Me**) 或电话咨询的体验。

	是	否	不适用
远程视频咨询是否有帮助?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
电话咨询是否有帮助?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
您觉得您在移植中心是否有足够的面对面随访?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
您是否更喜欢远程和面对面看诊的组合?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**26. 选择**

您是否有面对面就诊或远程看诊的选择?

是, 一直是	是, 有时	否	不适用
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**27. 面对面看诊的益处 (如有) 是什么?**

**28. 您对于什么最适合您有什么意见吗?**

## 第 6 部分

### 远程监控

移植患者需要定期监控，包括验血，以检查新器官的运行情况并检测免疫抑制剂药物的水平。

此部分探讨患者在移植后监控方面的偏好。

#### 29. 移植相关验血

您是否能在本地接受验血？

是            否            不知道/不适用  
                       

如果您回答“是”，您通常在哪里接受验血？

全科医生        社区中心        本地专科中心/本地医院   

是否有任何其他您可以去接受验血的地方？

#### 30. 远程监控系统

您是否使用任何远程监控系统（血压、心率、肺活量）？

是            否            不知道

---

如果您回答“是”，请在下方详细说明您使用的远程监控系统的类型。

**31.** 您对于什么最适合您有什么意见吗？



© Crown copyright 2023



This publication is licensed under the terms of the Open Government Licence v3.0 except where otherwise stated. To view this licence, visit [nationalarchives.gov.uk/doc/open-government-licence/version/3](https://nationalarchives.gov.uk/doc/open-government-licence/version/3) or write to the Information Policy Team, The National Archives, Kew, London TW9 4DU, or email: [psi@nationalarchives.gsi.gov.uk](mailto:psi@nationalarchives.gsi.gov.uk)

Where we have identified any third party copyright information you will need to obtain permission from the copyright holders concerned.

This publication is available at [www.gov.scot](http://www.gov.scot)

Any enquiries regarding this publication should be sent to us at

The Scottish Government  
St Andrew's House  
Edinburgh  
EH1 3DG

ISBN: 978-1-83521-366-7

Published by The Scottish Government, September 2023

Produced for The Scottish Government by APS Group Scotland, 21 Tennant Street, Edinburgh EH6 5NA  
PPDAS1338882 (09/23)

W W W . g o v . s c o t