

---

## **Ankieta dotycząca opieki i wsparcia po przeszczepie narządu**

---

**Data rozpoczęcia: 25 września 2023 r.**

**Data zakończenia: 29 grudnia 2023 r.**

### **Informacje ogólne**

W marcu 2021 r. rząd Szkocji opublikował Plan dotyczący dawstwa i przeszczepów dla Szkocji na lata 2021–2026.

Plan opracowany przy współpracy z członkami Scottish Donation and Transplant Group (SDTG) zawiera rekomendacje podzielone na siedem kluczowych obszarów o priorytetowym znaczeniu. Jednym z najważniejszych priorytetów jest wsparcie biorcy przeszczepu i opieka po przeszczepie.

Niniejszą ankietę opracowała Grupa robocza SDTG w celu pozyskania aktualnych opinii pacjentów w kwestii usług przeszczepu w Szkocji.

Oddział Usług Krajowych NHS (NSD) składa zamówienia na usługi przeszczepu dla mieszkańców Szkocji. W roku 2020 przeprowadzona wśród pacjentów ankieta NSD uwidoczniała szereg obszarów, w których można poprawić doświadczenie pacjenta. Należą do nich komunikacja między jednostkami transplantacyjnymi, specjalistami lokalnymi, lekarzami pierwszego kontaktu i pacjentami, dostępność informacji i porad oraz dostęp do wsparcia emocjonalnego i psychicznego dla pacjentów i ich rodzin.

W okresie pandemii wiele poradni wprowadziło odmienny sposób kontaktów z pacjentami i zaczęło oferować monitorowanie zdalne oraz konsultacje zdalne/w trybie online. Choć zmniejszyło to potrzebę dojazdu na wizyty w szpitalu, należy zbadać wpływ tych zmian na pacjentów po przeszczepie.

---

## Dlaczego Państwa opinie są ważne

Dzięki opiniom pacjentów usługi przeszczepu mogą spełniać ich potrzeby.

Niniejsze badanie ma na celu zebranie opinii zamieszkałych w Szkocji biorców przeszczepu narządów mięsaszowych. Obejmuje to biorców następujących narządów:

- serce,
- płuco,
- nerka,
- wątroba,
- trzustka,
- jednocześnie trzustka i nerka,
- jednocześnie wyseпка trzustkowa i nerka,
- komórki wysepek trzustkowych.

Pragniemy poznać doświadczenia pacjentów związane z korzystaniem z usług przeszczepu oraz sprawdzić, czy można coś ulepszyć.

Dlatego o wypełnienie niniejszej ankiety prosimy wyłącznie osoby zamieszkałe w Szkocji, w wieku co najmniej 16 lat, które otrzymały przeszczep narządów pochodzących od zmarłego lub żywego dawcy. Można także wypełnić ankietę w imieniu innej osoby (np. członka rodziny) po przeszczepie, która nie jest w stanie zrobić tego samodzielnie.

Na podstawie wyników ankiety opracujemy raport, który prześlemy Scottish Donation and Transplant Group oraz jednostkom transplantacyjnym. W raporcie nie przedstawimy odpowiedzi pochodzących z konkretnej ankiety. Możemy zawrzeć uwagi lub sugestie, lecz zrobimy to w sposób uniemożliwiający identyfikację poszczególnych uczestników ankiety na tej podstawie.

Raport zostanie opublikowany także na stronie Scottish Donation and Transplant Group w witrynie szkockiego rządu pod adresem <https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group>.

---

## Wypełnienie ankiety

Wypełnienie ankiety zajmie około **10–15 minut**.

Prosimy o udzielenie odpowiedzi na pytania zgodnie z własnym doświadczeniem, a w przypadku wypełniania jej w imieniu innej osoby, zgodnie z doświadczeniem tej osoby związanym z otrzymaniem przeszczepu narządów.

Jeśli jest Pan(i) biorcą więcej niż jednego narządu mięszonego, prosimy o wypełnienie odrębnej ankiety dla każdego przeszczepu.

Ankieta obejmuje sześć sekcji i 31 pytań. **Jeśli Pan(i) nie ma ochoty, nie trzeba udzielać odpowiedzi na wszystkie pytania.**

### Sekcja 1 – Pana/Pani dane

W tej sekcji zbieramy informacje dotyczące wieku pacjentów, ich płci, pochodzenia etnicznego, obszaru NHS Board, gdzie znajduje się miejsce zamieszkania, przeszczepionego narządu/przeszczepionych narządów itp. Na ich podstawie pragniemy określić, w jaki sposób realizowane przez nas usługi mogą być lepiej dopasowane do potrzeb poszczególnych osób.

### Sekcja 2 – Komunikacja, edukacja i porady

W tej sekcji zajmujemy się doświadczeniem pacjentów związanym z otrzymywaniem informacji o przeszczepie oraz ich wiedzą dotyczącą otrzymania porad. Dobra komunikacja między pacjentami, zespołami transplantacyjnymi, miejscowymi specjalistami i lekarzami pierwszego kontaktu jest bardzo ważna.

### Sekcja 3 – Wsparcie emocjonalne/psychiczne

Ta sekcja sprawdza, jakiego wsparcia emocjonalnego potrzebowali biorcy przeszczepu oraz ich partnerzy/krewni, jakie otrzymali, co im najbardziej pomogło i jaki rodzaj wsparcia powinien być dostępny w przyszłości.

Doskonale rozumiemy, że rozważania o aspektach wsparcia emocjonalnego mogą być dla Pana/Pani trudne. Jeśli chciał(a)by Pan(i) porozmawiać ze specjalistą, prosimy o kontakt:

<b>Przeszczepiony narząd</b>	<b>Koordynator przeszczepu</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Przeszczep nerki</li> </ul>	<b>Koordynatorzy ds. przeszczepu nerki</b> <b>Jednostka transplantacyjna Edynburg</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>Przeszczep trzustki</li> <li>Jednocześnie trzustka i nerka</li> </ul>	<b>Mel Phillips</b> <b>Koordynator ds. przeszczepu</b> <b>Jednostka transplantacyjna Edynburg</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>Przeszczep wątroby</li> </ul>	<b>Koordynatorzy ds. przeszczepu wątroby</b> <b>Jednostka transplantacyjna Edynburg</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>Przeszczep komórek wysepek trzustkowych</li> <li>Jednocześnie wyseпка trzustkowa i nerka</li> </ul>	<b>Kirsty Duncan</b> <b>Koordynator ds. przeszczepu komórek wysepek trzustkowych</b> <b>Jednostka transplantacyjna Edynburg</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>Przeszczep serca</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>Przeszczep płuca</li> </ul>	<b>Freeman Hospital</b> <b>Newcastle</b> <u><a href="mailto:nuth.tccu2011@nhs.net">nuth.tccu2011@nhs.net</a></u>

---

## Sekcja 4 – Ośrodki transplantacyjne i dojazd

Ta sekcja obejmuje doświadczenia pacjentów związane z dojazdem do ośrodka transplantacyjnego.

## Sekcja 5 – Opieka po przeszczepie

Pandemia Covid-19 zmieniła sposób realizacji usług. Wiele ośrodków transplantacyjnych zaczęło zamiast wizyt osobistych w poradni oferować konsultacje wideo, np. „Near Me”, lub telefoniczne. Konsultacje w trybie zdalnym mogą poprawić dostęp pacjentów po przeszczepie do usług i zmniejszyć konieczność dojazdów na wizyty.

„Near Me” to poufna, bezpieczna usługa, która pozwala pacjentom wziąć udział w umówionej wizycie za pośrednictwem połączenia wideo.

W tej sekcji badamy wpływ tych zmian na pacjentów po przeszczepie i zastanawiamy się, jak najlepiej realizować usługi w przyszłości.

## Sekcja 6 – Monitorowanie w trybie zdalnym

Pacjenci po przeszczepie wymagają regularnego monitorowania, w tym badań krwi, które pozwoli sprawdzić funkcjonowanie narządów oraz poziom leków immunosupresyjnych. W tej sekcji badamy preferencje pacjentów dotyczące monitorowania po przeszczepie.

### Pana/Pani prawa

- Nie musi Pan(i) brać udziału w niniejszej ankiecie.
- Zapewnimy poufność przekazanych nam informacji.
- Ma Pan(i) prawo wglądu w przechowywane przez nas informacje na Pana/Pani temat.
- Może Pan(i) zwrócić się do nas z prośbą o aktualizację lub usunięcie posiadanych przez nas informacji na Pana/Pani temat oraz podanych przez Pana/Panią w ankiecie, również po jej zakończeniu.
- Na podstawie opublikowanego przez nas raportu nikt nie będzie w stanie ustalić Pana/Pani tożsamości.
- Przekazane przez Pana/Panią informacje wykorzystamy wyłącznie na potrzeby badań oraz rekomendacji dotyczących ulepszenia usług.

---

## Udzielenie odpowiedzi w ramach niniejszej ankiety

Na wypełnione ankiety czekamy do **29 grudnia 2023 r.**

Jeśli potrzebuje Pan(i) ankiety w innej formie lub innym języku, prosimy przesłanie wiadomości e-mail na adres [organ\\_donation\\_scotland@gov.scot](mailto:organ_donation_scotland@gov.scot) lub o kontakt z własną jednostką transplantacyjną.

Sposób przetwarzania przez nas Pana/Pani danych osobowych opisano w oświadczeniu o ochronie prywatności na stronie 7.

### Sposób przechowywania Pana/Pani danych

Wszelkie udzielone odpowiedzi (z wyjątkiem danych osobowych) przechowujemy w swoich aktach bezterminowo. Jednakże zgodnie z polityką zarządzania danymi przyjętą przez rząd Szkocji udzielone przez Pana/Panią odpowiedzi można przechowywać przez najwyżej trzy lata, a później należy je bezpiecznie usunąć, aby jakichkolwiek danych osobowych nie przechowywać dłużej niż to konieczne.

**Dziękujemy za czas poświęcony na wypełnienie niniejszej ankiety.**

## Ankieta dotycząca opieki i wsparcia po przeszczepie narządu

### Kim jesteśmy

Jesteśmy zespołem ds. polityki dawstwa i przeszczepu narządów i tkanek w obrębie Dyrekcji ds. zdrowia ludności w ramach rządu Szkocji. Nasza siedziba znajduje się pod adresem St Andrew's House, 2 Regent Road, Edynburg EH1 3DG.

### Jakich danych osobowych potrzebujemy i dlaczego?

Prosimy biorców przeszczepów narządów mięszowych w Szkocji o podanie informacji na temat własnych doświadczeń w zakresie opieki i wsparcia po przeszczepie.

Dzięki zebraniu tych opinii usługi transplantacyjne będą mogły spełnić potrzeby pacjentów. Niniejsza ankieta przyniesie korzyść ogółowi społeczeństwa, ponieważ odpowiedzi pomogą określić, w jakich obszarach można ulepszyć doświadczenie pacjenta, a tym samym całą usługę.

Udział w niniejszej ankiecie ma charakter opcjonalny, i jeśli Pan(i) nie ma ochoty, nie trzeba udzielać odpowiedzi na wszystkie pytania.

### Na jakiej podstawie prawnej przetwarzamy Pana/Pani dane?

Podstawę prawną przetwarzania stanowi art. 6 ustęp 1 lit. e Ogólnego rozporządzenia o ochronie danych (RODO), zgodnie z którym „przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi”.

### Co robimy z Pana/Pani danymi

Przeanalizujemy odpowiedzi udzielone przez Pana/Panią w ankiecie internetowej lub przesłanej pocztą elektroniczną bądź tradycyjną. Na podstawie otrzymanych informacji opracujemy raport, który pomoże nam określić, w jakich obszarach można ulepszyć usługi dla pacjentów i promować takie ulepszanie. W raporcie nie przedstawimy odpowiedzi pochodzących z konkretnej ankiety. Możemy zawrzeć uwagi lub sugestie, lecz zrobimy to w sposób uniemożliwiający identyfikację poszczególnych uczestników ankiety na tej podstawie.

W przypadku danych osobowych otrzymanych za pośrednictwem Citizen Space, narzędzia ankiet online rządu Szkocji, poczty elektronicznej lub tradycyjnej, wyekstrahujemy wyłącznie informacje niezbędne na potrzeby ankiety. Wszelkie takie informacje, jak imię i nazwisko lub adres e-mail umożliwiające ustalenie tożsamości danej osoby zostaną bezzwłocznie usunięte, ponieważ nie są niezbędne do prowadzonej przez nas analizy odpowiedzi.

---

## **W jaki sposób przechowujemy Pana/Pani dane i jak długo**

Pana/Pani dane osobowe przechowujemy przez minimalny wymagany czas. Zapewnimy bezpieczne przechowywanie wszelkich danych osobowych na zabezpieczonych serwerach.

Wszystkie dane osobowe sprawdzimy po upływie maks. 12 miesięcy pod kątem możliwości ich bezpiecznego usunięcia. Wszelkie dane statystyczne i uwagi uniemożliwiające ustalenie tożsamości pacjenta będą przechowywane długoterminowo.

Odpowiedzi na pytania w ankiecie można udzielać od **25 września do 29 grudnia 2023 roku**. Raport dotyczący wyników ankiety (niezawierający danych ani uwag umożliwiających ustalenie tożsamości poszczególnych respondentów) zostanie przedstawiony Scottish Donation and Transplant Group podczas posiedzenia w kwietniu 2024 r. oraz opublikowany na stronie Scottish Donation and Transplant Group w witrynie internetowej rządu Szkocji pod adresem <https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group>.

## **Jakie ma Pan(i) prawa**

Ma Pan(i) prawo do uzyskania dostępu do przechowywanych przez nas Pana/Pani danych osobowych. W tym celu należy złożyć wniosek osoby, której dane dotyczą o dostęp (Subject Access Request, SAR) <https://www.gov.scot/publications/subject-access-request-form>.

Dodatkowo jeśli Pana/Pani zdaniem posiadane przez nas dane są nieprawidłowe lub niekompletne, może Pan(i) zwrócić się do nas z prośbą o ich aktualizację pod adresem [organ\\_donation\\_scotland@gov.scot](mailto:organ_donation_scotland@gov.scot).

Bardziej szczegółowe informacje na temat Pana/Pani praw dotyczących własnych danych osobowych znajdują się na stronie ICO pod adresem <https://ico.org.uk/for-the-public>

## **Skargi**

Jeśli będzie Pan(i) niezadowolony/(-a) ze sposobu postępowania przez nas z Pana/Pani danymi osobowymi, może Pan(i) zgłosić takie wątpliwości w pierwszej kolejności naszemu inspektorowi ochrony danych. Można to zrobić pocztą elektroniczną na adres [DataProtectionOfficer@gov.scot](mailto:DataProtectionOfficer@gov.scot) lub tradycyjną na adres:

Inspektor ochrony danych  
Victoria Quay  
Commercial Street  
Edynburg, EH6 6QQ

Jeżeli Pana/Pani zdaniem nie jesteśmy zdolni lub skłonni do rozpatrzenia Pana/Pani skargi, ma Pan(i) prawo zgłosić skargę do organu regulacyjnego ds. ochrony danych w Wielkiej Brytanii, Komisarza ds. informacji (ICO):

Komisarz ds. informacji  
Wycliffe House  
Water Lane  
Wilmslow  
Cheshire, SK9 5AF  
Tel.: 08456 30 60 60

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



---

## Ankieta dotycząca opieki i wsparcia po przeszczepie narządu

Wszelkie pytania zawarte w niniejszej ankiecie mają charakter opcjonalny i nie musi Pan(i) na nie odpowiadać.

### Sekcja 1

---

#### Informacje dotyczące Pana/Pani

W tej sekcji zbieramy informacje dotyczące wieku pacjentów, ich płci, pochodzenia etnicznego, obszaru zamieszkania, przeszczepionego narządu/przeszczepionych narządów itp. Na ich podstawie pragniemy określić, w jaki sposób realizowane przez nas usługi mogą być lepiej dopasowane do potrzeb poszczególnych osób.

#### 1. Ile skończył(a) Pan(i) lat?

Proszę wpisać odpowiedź w poniższym polu

#### 2. Jaka jest Pana/Pani płeć?

Jeśli zastanawia się Pan(i) nad odpowiedzią, proszę wpisać płeć podaną na jednym z Pana/Pani dokumentów prawnych, np. akt chrztu, świadectwo uznania płci lub paszport

Żeńska  Męska  Wolę nie odpowiadać

#### 3. Czy uważa się Pan(i) za osobę trans lub uważał(a) się Pan(i) za taką osobę w przeszłości?

Nie  Tak  Wolę nie odpowiadać

Jeśli Pan(i) ma ochotę, proszę opisać status osoby trans (np. niebinarna, transmężczyzna, transkobieta):

---

#### 4. Jaka jest Pana/Pani grupa etniczna?

- Szkocka
- Inna brytyjska
- Irlandzka
- Romska/koczownicza
- Polska
- Inna mieszana lub złożona grupa etniczna
- Pakistańska, szkocka pochodzenia pakistańskiego lub brytyjska pochodzenia pakistańskiego
- Hinduska, szkocka pochodzenia hinduskiego lub brytyjska pochodzenia hinduskiego
- Banglijska, szkocka pochodzenia banglijskiego lub brytyjska pochodzenia banglijskiego
- Chińska, szkocka pochodzenia chińskiego lub brytyjska pochodzenia chińskiego
- Afrykańska, szkocka pochodzenia afrykańskiego lub brytyjska pochodzenia afrykańskiego
- Karaibska, szkocka pochodzenia karaibskiego lub brytyjska pochodzenia karaibskiego
- Czarnoskóra, szkocka pochodzenia czarnoskórego lub brytyjska pochodzenia czarnoskórego
- Arabska, szkocka pochodzenia arabskiego lub brytyjska pochodzenia arabskiego
- Inna grupa etniczna (proszę wpisać w polu poniżej)
- Wolę nie odpowiadać

**Jeśli zaznaczył(a) Pan(i) odpowiedź „Inna”, proszę wpisać odpowiedź w tym miejscu**

---

## 5. W jakim obszarze NHS Board Pan(i) mieszka?

- |                             |                       |                   |                       |
|-----------------------------|-----------------------|-------------------|-----------------------|
| 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. Przeszczep jakiego organu/jakich organów wykonano u Pana/Pani? (Przypominamy, że jeśli jest Pan(i) biorcą więcej niż jednego narządu mięszzowego, należy wypełnić odrębną ankietę dla każdego przeszczepu).

- |                               |                       |   |                       |
|-------------------------------|-----------------------|---|-----------------------|
| Serce                         | <input type="radio"/> | Płuco                                   | <input type="radio"/> |
| Nerka                         | <input type="radio"/> | Wątroba                                 | <input type="radio"/> |
| Trzustka                      | <input type="radio"/> | Komórki wysepek trzustkowych            | <input type="radio"/> |
| Jednocześnie trzustka i nerka | <input type="radio"/> | Jednocześnie wysepka trzustkowa i nerka | <input type="radio"/> |

## Czy otrzymał(a) Pan(i) przeszczep jakiegokolwiek innego narządu?

## 7. Ile lat minęło od przeszczepu narządu?

- |                 |                       |               |                       |
|-----------------|-----------------------|---------------|-----------------------|
| Mniej niż 1 rok | <input type="radio"/> | 1–3 lata      | <input type="radio"/> |
| 3–5 lat         | <input type="radio"/> | Powyżej 5 lat | <input type="radio"/> |

## 8. Jak długo był(a) Pan(i) na liście osób oczekujących na przeszczep?

- |                 |                       |          |                       |
|-----------------|-----------------------|----------|-----------------------|
| Mniej niż 1 rok | <input type="radio"/> | 1–3 lata | <input type="radio"/> |
| Powyżej 3 lat   | <input type="radio"/> |          |                       |

## Sekcja 2

### Komunikacja, edukacja i porady

W tej sekcji zajmujemy się doświadczeniem pacjentów związanym z otrzymywaniem informacji o przeszczepie oraz ich wiedzą dotyczącą otrzymania porad. Dobra komunikacja między pacjentami, zespołami transplantacyjnymi, miejscowymi specjalistami i lekarzami pierwszego kontaktu jest bardzo ważna.

**Jeśli chce Pan(i) dodać dalsze uwagi na ten temat, można to zrobić w wolnym polu tekstowym pod pytaniem 16 (na końcu tej sekcji).**

**9. Na ile dobrze przebiegała komunikacja z Panem/Panią ze strony zespołów służby zdrowia przed przeszczepem?**

---

#### Podczas procesu skierowania

	Słaba	Poniżej przeciętnej	Przeciętna	Dobra	Doskonała	Nie dotyczy
Komunikacja z <b>lekarzem pierwszego kontaktu</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komunikacja z <b>miejscowym zespołem kierującym</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

#### Podczas oceny

	Słaba	Poniżej przeciętnej	Przeciętna	Dobra	Doskonała	Nie dotyczy
Komunikacja z <b>zespołem transplantacyjnym</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

#### W okresie wpisania na listę oczekujących

	Słaba	Poniżej przeciętnej	Przeciętna	Dobra	Doskonała	Nie dotyczy
Komunikacja z <b>zespołem transplantacyjnym</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komunikacja z <b>miejscowym zespołem kierującym</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Komunikacja z <b>lekarzem pierwszego kontaktu</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Na ile dobrze przebiegała komunikacja z Panem/Panią ze strony zespołów służby zdrowia po przeszczepie?

	Słaba	Poniżej przeciętnej	Przeciętna	Dobra	Doskonała	Nie dotyczy
W pierwszym roku z zespołem transplantacyjnym	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Od zakończenia pierwszego roku do dziś z zespołem transplantacyjnym	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Od zakończenia pierwszego roku do dziś z miejscowym zespołem kierującym	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Od zakończenia pierwszego roku do dziś z lekarzem pierwszego kontaktu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Czy we własnym odczuciu może Pan(i) zwrócić się do zespołu transplantacyjnego po radę?

	Tak	Nie	Nie wiem
Telefonicznie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pocztą elektroniczną	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Za pomocą portalu lub witryny internetowej	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Czy we własnym odczuciu otrzymał(a) Pan(i) wystarczająco dużo informacji/edukację od zespołu transplantacyjnego przed przeszczepem?

	Słaba	Poniżej przeciętnej	Przeciętna	Dobra	Doskonała	Nie dotyczy
Podczas procesu skierowania	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Podczas oceny	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
W okresie wpisania na listę oczekujących	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

**Czy te informacje były zrozumiałe?**

**Tak**      **Nie**      **Nie dotyczy**

          

**13. Czy we własnym odczuciu otrzymał(a) Pan(i) wystarczająco dużo informacji/edukację od zespołu transplantacyjnego po przeszczepie?**

**Słaba**      **Poniżej**      **Przeciętna**      **Dobra**      **Doskonała**      **Nie dotyczy**  
**przeciętnej**

W pierwszym roku

                            

Od zakończenia pierwszego roku do dziś

                            

**Czy te informacje były zrozumiałe?**

**Tak**      **Nie**      **Nie dotyczy**

          

**14. Czy ma Pan(i) świadomość, że w internecie można znaleźć informacje dotyczące życia po przeszczepie?**

**Tak**      **Nie**

Jeśli tak, proszę wskazać, za jak przydatne uważa Pan(i) te informacje.

	Nieprzydatne	Ani przydatne, ani nieprzydatne	Przydatne	Nie dotyczy
Witryna internetowa NHS Blood & Transplant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Witryna internetowa ośrodka transplantacyjnego	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Witryna internetowa miejscowego szpitala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grupa wsparcia dla pacjentów	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grupa wsparcia w ramach organizacji dobroczynnej	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Proszę wskazać inne zasoby internetowe, o których Pan(i) wie, że zawierają informacje na temat życia po przeszczepie.

16. Jak można poprawić dostępność informacji i porad?

## Sekcja 3

### Wsparcie emocjonalne/psychiczne

Ta sekcja sprawdza, jakiego wsparcia emocjonalnego potrzebowali biorcy przeszczepu oraz ich partnerzy/krewni, jakie otrzymali, co im najbardziej pomogło i jaki rodzaj wsparcia powinien być dostępny w przyszłości.

**17. Czy Pana/Pani zdaniem wsparcie ze strony zespołu służby zdrowia zaspokoilo Pana/Pani potrzeby emocjonalne/psychiczne przed przeszczepem?**

Zdecydowanie się nie zgadzam    Nie zgadzam się    Nie mam zdania    Zgadzam się    Zdecydowanie się zgadzam    Nie dotyczy

Wsparcie ze strony miejscowego zespołu kierującego podczas procesu skierowania

                  

Wsparcie ze strony zespołu transplantacyjnego podczas oceny

                  

Wsparcie ze strony zespołu transplantacyjnego w okresie wpisania na listę oczekujących

                  

**18. Czy Pana/Pani zdaniem wsparcie ze strony zespołu transplantacyjnego zaspokoilo Pana/Pani potrzeby emocjonalne/psychiczne po przeszczepie?**

Zdecydowanie się nie zgadzam    Nie zgadzam się    Nie mam zdania    Zgadzam się    Zdecydowanie się zgadzam    Nie dotyczy

W pierwszym roku

                  

Od zakończenia pierwszego roku do dziś



19. Czy Pana/Pani zdaniem wsparcie ze strony miejscowego zespołu kierującego zaspokoilo Pana/Pani potrzeby emocjonalne/psychiczne po przeszczepie?

Zdecydowanie się nie zgadzam    Nie zgadzam się    Nie mam zdania    Zgadza m się    Zdecydowanie się zgadzam    Nie dotyczy

W pierwszym roku

                                                                                                            

Od zakończenia pierwszego roku do dziś

                                                                                                            

20. Z jakich najważniejszych źródeł wsparcia emocjonalnego/psychicznego Pan(i) korzystał(a) (oprócz rodziny i przyjaciół)?

Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi

Koordinator przeszczepu/pielęgniarka specjalistyczna

Inny członek zespołu transplantacyjnego

Inna osoba po przeszczepie

Grupa wsparcia w ramach organizacji dobroczynnej

Doradca

Psycholog kliniczny

Lekarz pierwszego kontaktu

Psychiatra

Żadne z powyższych

Czy otrzymał(a) Pan(i) wsparcie emocjonalne/psychiczne z jakichkolwiek innych źródeł?

**21. W jaki sposób wolał(a)by Pan(i) otrzymać wsparcie emocjonalne/psychiczne?**

Proszę uszeregować zgodnie z hierarchią preferencji, gdzie 1 oznacza najwyższy poziom preferencji, a 7 najniższy.

**Jeśli Pana/Pani zdaniem nie potrzebował(a) Pan(i) wsparcia emocjonalnego/psychicznego, proszę przejść do pytania 23.**

	1	2	3	4	5	6	7
W cztery oczy/ indywidualnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
W cztery oczy/w grupie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rozmowa telefoniczna/ wideo – indywidualnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rozmowa telefoniczna/ wideo – w grupie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samopomoc za pomocą aplikacji lub internetu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Za pomocą aplikacji lub internetu, pod kierunkiem specjalisty ds. służby zdrowia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Materiały w formie pisemnej, np. ulotki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**22. Czy ma Pan(i) jakiegokolwiek inne uwagi dotyczące potencjalnych możliwości ulepszenia własnych doświadczeń? Proszę uwzględnić sugestie dotyczące rodzaju wsparcia emocjonalnego/psychicznego, które by Pan(i) wybrała, np. wsparcie innej osoby po przeszczepie, doradztwo, techniki uważności.**

---

## Sekcja 4

---

### Ośrodki transplantacyjne i dojazd

Ta sekcja obejmuje doświadczenia pacjentów związane z dojazdem do ośrodka transplantacyjnego.

**23. Prosimy o informacje dotyczące Pana/Pani doświadczeń związanych z dojazdem do ośrodka transplantacyjnego.**

Czy miał(a) Pan(i) jakiegokolwiek problemy z dojazdem do ośrodka transplantacyjnego?

**Tak**      **Nie**      **Nie wiem**

**Jeśli odpowiedź brzmi „tak”, proszę podać szczegóły.**

## Sekcja 5

### Opieka po przeszczepie

Pandemia Covid-19 zmieniła sposób realizacji usług. Wiele ośrodków transplantacyjnych zaczęło zamiast wizyt osobistych w poradni oferować konsultacje wideo, np. „Near Me”, lub telefoniczne.

„Near Me” to poufna, bezpieczna usługa, która pozwala pacjentom wziąć udział w umówionej wizycie za pośrednictwem połączenia wideo.

Konsultacje w trybie zdalnym mogą poprawić dostęp pacjentów po przeszczepie do usług i zmniejszyć konieczność dojazdów na wizyty.

W tej sekcji badamy wpływ tych zmian na pacjentów po przeszczepie i zastanawiamy się, jak najlepiej realizować usługi w przyszłości.

#### 24. Dostęp cyfrowy

	Tak	Nie	Nie dotyczy
Czy ma Pan(i) w domu dostęp do internetu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeśli nie, czy jest miejsce, w którym może Pan(i) mieć dostęp do internetu?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Czy ma Pan(i) dostęp do internetu za pośrednictwem laptopa/tabletu/telefonu komórkowego?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Czy był(a) Pan(i) w stanie uzyskać dostęp do systemów informatycznych używanych do konsultacji zdalnych (np. Near Me)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Jeśli miał(a) Pan(i) problem z dostępem do systemów używanych do konsultacji zdalnych, proszę wyjaśnić przyczyny tej sytuacji.**

## 25. Konsultacje zdalne

Proszę nam opowiedzieć o własnych doświadczeniach dotyczących wykorzystania konsultacji wideo (Near Me) lub telefonicznych.

	Tak	Nie	Nie dotyczy
Czy zdalne konsultacje wideo były przydatne?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Czy konsultacje telefoniczne były przydatne?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Czy Pana/Pani zdaniem miał(a) Pan(i) wystarczająco dużo konsultacji stacjonarnych w ośrodku transplantacyjnym?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Czy wolał(a)by Pan(i) połączenie wizyt zdalnych i stacjonarnych?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 26. Możliwość wyboru

Czy ma Pan(i) możliwość wyboru między wizytą stacjonarną w poradni a zdalną?

Tak, zawsze	Tak, czasami	Nie	Nie dotyczy
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 27. Jakie zalety (o ile w ogóle) ma wizyta stacjonarna w poradni?

## 28. Czy ma Pan(i) jakiegokolwiek inne uwagi dotyczące najlepszych dla Pana/Pani rozwiązań?

## Sekcja 6

### Monitorowanie zdalne

Pacjenci po przeszczepie wymagają regularnego monitorowania, w tym badań krwi, które pozwoli sprawdzić działanie przeszczepionego narządu oraz poziom leków immunosupresyjnych.

W tej sekcji badamy preferencje pacjentów dotyczące monitorowania po przeszczepie.

#### 29. Badania krwi związane z przeszczepem

Czy może Pan(i) wykonać badania krwi na miejscu?

**Tak**      **Nie**      **Nie wiem/Nie dotyczy**

          

Jeśli odpowiedź brzmi „tak”, gdzie zwykle wykonuje Pan(i) badania krwi?

Lekarz pierwszego kontaktu            Poradnia podstawowej opieki zdrowotnej            Miejskowy ośrodek specjalistyczny/miejskowy szpital     

**Czy istnieją inne miejsca, w których można wykonać badania krwi?**

#### 30. Systemy zdalnego monitorowania

Czy korzysta Pan(i) z systemów zdalnego monitorowania (np. ciśnienia krwi, tętna, spirometrii)?

**Tak**      **Nie**      **Nie wiem**

---

**Jeśli odpowiedź brzmi „tak”, proszę podać bardziej szczegółowe informacje na temat rodzaju używanego systemu zdalnego monitorowania.**

**31. Czy ma Pan(i) jakiegokolwiek inne uwagi dotyczące najlepszych dla Pana/Pani rozwiązań?**



© 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