Scottish Government
Riaghaltas na h-Alba

اعضاء کی پیوند کاری کے بعد نگہداشت اور معاونت کے بارے میں سروے

افتتاح: 25 ستمبر 2023

اختتام: 29 دسمبر 2023

عمومی جائزہ

مارچ 2021 میں، اسکاٹش حکومت نے Scotland کے لیے اپنا عطیہ اور ٹرانسپلانٹیشن کا منصوبہ شائع کیا: 2021-2026.

یہ منصوبہ اسکاٹش ڈونیشن اینڈ ٹرانسپلانٹ گروپ (SDTG) کے اراکین کے ساتھ تیار کیا گیا تھا اور اس میں سات اہم ترجیحی شعبوں میں سفارشات مرتب کی گئی تھیں۔ اہم ترجیحات میں سے ایک ٹرانسپلانٹ وصول کنندہ کی مدد اور بعد کی نگہداشت ہے۔

یہ سروے SDTG کے ایک ورکنگ گروپ نے تیار کیا ہے اور اس کا مقصد Scotland میں ٹرانسپلانٹ (پیوند کاری) خدمات سے متعلق مریضوں کے خیالات کی تازہ ترین تصویر حاصل کرنا ہے۔

NHS نیشنل سروسز ڈویژن Scotland (NSD) میں رہائش پذیر افراد کے لیے ٹرانسپلانٹ کی خدمات کا اختیار دیتا ہے۔ 2020 میں، NSD کی طرف سے کئے گئے ایک مریض سروے نے ایسے کئی شعبوں کی نشاندہی کی جہاں مریض کے تجربے کو بہتر بنایا جا سکتا ہے۔ ان میں ٹرانسپلانٹ یونٹس، مقامی ماہرین، GP اور مریضوں کے درمیان رابطے؛ معلومات اور مشورے کی دستیابی؛ اور مریضوں اور ان کے اہل خانہ کے لیے جذباتی اور نفسیاتی مدد تک رسائی شامل ہیں۔

وبائی مرض کے دوران، بہت ساری خدمات نے مریضوں کو دیکھنے کے نئے طریقے اپنائے، ریموٹ مانیٹرنگ اور ریموٹ/آن لائن مشاورت کی پیشکش کی۔ اگرچہ اس سے اسپتال کے اپوائنٹمنٹ کے لیے سفر کی ضرورت کم ہو گئی، لیکن ٹرانسپلانٹ کے مریضوں پر ان تبدیلیوں کے اثرات کا پتہ لگانا ضروری ہے۔

آپ کے خیالات کیوں اہمیت کے حامل ہیں

یہ یقینی بنانے کے لیے مریضوں کی رائے ضروری ہے کہ ٹرانسپلانٹ کی خدمات ان کے مریضوں کی ضروریات کو پورا کر رہی ہیں۔

ہم یہ سروے ایک ٹھوس عضو کے ٹرانسپلانٹ کے اسکاٹش وصول کنندگان کے خیالات جاننے کے لیے کر رہے ہیں۔ اس میں وہ لوگ شامل ہیں جنہوں نے درج ذیل میں سے کسی ایک عضو کا ٹرانسپلانٹ کروایا ہے:

- دل
- پھیپھڑا
- گردہ
- جگر
- لبلبہ
- بیک وقت لبلبہ-گردہ
- بیک وقت آئیلیٹ-گردہ
- آئیلیٹ خلیات

ہم ٹرانسپلانٹ خدمات استعمال کرنے والے مریضوں کے تجربات کا پتہ لگانا چاہتے ہیں اور شعبوں میں بہتری لانا چاہتے ہیں۔

اگر آپ Scotland میں رہتے ہیں اور آپ کی عمر 16 سال یا اس سے زیادہ ہے اور آپ نے کسی مردہ یا زندہ عطیہ دہندہ سے عضو کی پیوند کاری کرائی ہے تو ایسی صورت میں براہ کرم یہ سروے مکمل کریں۔ یا آپ اسے کسی ایسے شخص کی طرف سے بھی مکمل کر سکتے ہیں (جیسے خاندان کا کوئی فرد) جس کا ٹرانسپلانٹ ہوا ہے اور وہ خود سروے مکمل کرنے کے قابل نہیں ہے۔

ہم سروے کے نتائج پیش کرنے والی ایک رپورٹ تیار کریں گے جس کا اشتراک اسکاٹش ڈونیشن اینڈ ٹرانسپلانٹ گروپ اور ٹرانسپلانٹ یونٹس کے ساتھ کیا جائے گا۔ ہم رپورٹ میں سروے کے کسی بھی انفرادی ردعمل کو شامل کرنے کا ارادہ نہیں رکھتے ہیں۔ خاص تبصرے یا تجاویز شامل کی جا سکتی ہیں، لیکن ایسا اس بات کو یقینی بناتے ہوئے کیا جائے گا کہ ان کے تبصروں سے کسی فرد کی شناخت نہ ہو سکے۔

رپورٹ اسکاٹش حکومت کی ویب سائٹ https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group پر موجود اسکاٹش ڈونیشن اینڈ ٹرانسپلانٹ گروپ کے صفحہ پر بھی شائع کی جائے گی۔

سروے مکمل کرنا

سروے مکمل ہونے میں تقریباً **10 - 15 منٹ** لگیں گے۔

براہ کرم اپنے تجربے کی بنیاد پر سوالات کے جوابات دیں، یا اگر آپ کسی اور کی جانب سے جواب دے رہے ہیں تو اس کے اعضاء کی پیوند کاری کے تجربے کی بنیاد پر جواب دیں۔

اگر آپ نے ایک سے زیادہ ٹھوس اعضاء کی پیوند کاری کرائی ہے تو براہ کرم ہر ٹرانسپلانٹ کے تجربے کے لیے ایک سروے مکمل کریں۔

اس سروے میں چھ حصے اور 31 سوالات ہیں۔ **اگر آپ نہیں چاہتے تو آپ کو تمام سوالات کے جوابات دینے کی ضرورت نہیں ہے۔**

سیکشن 1 - آپ کے بارے میں

یہ سیکشن مریضوں کی عمر، جنس، نسل، NHS بورڈ کے علاقے میں ان کی رہائش پذیری، انہوں نے کس عضو (اعضاء) کی پیوند کاری کی ہے، وغیرہ کے بارے میں معلومات جمع کرنے کے لیے ہے۔ ہم یہ معلومات یہ شناخت کرنے کے لیے جمع کر رہے ہیں کہ ہم کس طرح ایسی خدمات فراہم کر سکتے ہیں جو فرد کے لیے زیادہ موزوں ہوں۔

سیکشن 2 - بات چیت، تعلیم اور مشورہ

یہ سیکشن مریضوں کے ٹرانسپلانٹ کے بارے میں معلومات حاصل کرنے اور ان کے مشورہ حاصل کرنے کا طریقہ جاننے کے تجربات کو دریافت کرنے کے لیے ہے۔ مریضوں، ٹرانسپلانٹ ٹیم، مقامی ماہرین اور GP کے درمیان اچھی ترسیل کا ہونا ضروری ہے۔

سیکشن 3 - جذباتی/نفسیاتی مدد

یہ سیکشن یہ دریافت کرنے کے لیے ہے کہ ٹرانسپلانٹ حاصل کرنے والے اور ان کے شراکت داروں/خاندان کے اراکین کو کس قسم کی جذباتی مدد کی ضرورت ہے، انہیں کیا ملا ہے، کون سی چیز سب سے زیادہ مددگار ثابت ہوئی ہے اور مستقبل میں کس قسم کی مدد دستیاب ہونی چاہیے۔

یہ قابل فہم ہے کہ آپ کو جذباتی مدد کے پہلوؤں کے بارے میں سوچنا مشکل ہو سکتا ہے۔ اگر آپ کو کسی پیشہ ور سے بات کرنے کی ضرورت محسوس ہو رہی ہو تو براہ کرم رابطہ کریں:

پیوند شدہ عضو	ٹرانسپلانٹ کوآرڈینیٹر
• گردے کی پیوند کاری	**Renal Transplant Coordinators** **Edinburgh Transplant Unit** **0131 242 1728** **loth.renaltxcoords@nhslothian.scot.nhs.uk**
• لبلبہ کی پیوند کاری • بیک وقت لبلبہ-گردہ	**Mel Phillips** **Transplant Coordinator** **Edinburgh Transplant Unit** **0131 242 2894** **melanie.b.phillips@nhslothian.scot.nhs.uk**
• جگر کی پیوند کاری	**Liver Transplant Coordinators** **Edinburgh Transplant Unit** **0131 242 1721** **SLTU@nhslothian.scot.nhs.uk**
• آئیلیٹ سیل ٹرانسپلانٹ • بیک وقت آئیلیٹ-گردہ	**Kirsty Duncan** **Islet Cell Transplant Coordinator** **Edinburgh Transplant Unit** **0131 242 1730** **kirsty.duncan@nhslothian.scot.nhs.uk**
• دل کی پیوند کاری	**Golden Jubilee National Hospital** **GJNH.Snahfsspecialistnurses@GJNH.scot.nhs.uk**
• پھیپھڑوں کی پیوند کاری	**Freeman Hospital** **Newcastle** **nuth.tccu2011@nhs.net**

سیکشن 4 - ٹرانسپلانٹ سینٹرز اور سفر

یہ سیکشن ٹرانسپلانٹ سینٹر تک مریضوں کے سفر کے تجربات کو ظاہر کرتا ہے۔

سیکشن 5 - نگہداشت کے بعد ٹرانسپلانٹ

Covid-19 وبائی مرض نے خدمات کی فراہمی کے طریقے کو تبدیل کر دیا ہے، بہت سے ٹرانسپلانٹ سینٹرز ویڈیو مشاورت جیسے Near Me یا کسی کلینک میں روبرو ملاقات کے متبادل کے طور پر ٹیلی فون مشاورت پیش کرتے ہیں۔ ریموٹ مشاورت ٹرانسپلانٹ کے مریضوں کے لیے خدمات تک رسائی کو بہتر بنا سکتے ہیں اور ملاقاتوں کے لیے سفر کی ضرورت کو کم کر سکتے ہیں۔

Near Me ایک رازدارانہ اور محفوظ سروس ہے جو مریضوں کو ویڈیو کال کے ذریعے اپنی پہلے سے طے شدہ ملاقات میں شرکت کرنے کی سہولت دیتی ہے۔

یہ سیکشن ٹرانسپلانٹ کے مریضوں پر ان تبدیلیوں کے اثرات کا پتہ لگاتا ہے اور مستقبل میں خدمات فراہم کرنے کے بہترین طریقے کو مد نظر رکھتا ہے۔

سیکشن 6 - ریموٹ مانیٹرنگ

ٹرانسپلانٹ کے مریضوں کو باقاعدگی سے نگرانی کی ضرورت ہوتی ہے، جس میں اعضاء کے عمل کی جانچ اور مناعتی رد عمل کو دبانے والی دوا کی سطح کی جانچ کے لیے خون کے ٹیسٹ شامل ہیں۔ یہ سیکشن ما بعد ٹرانسپلانٹ کی نگرانی کے سلسلے میں مریضوں کی ترجیحات کو ظاہر کرتا ہے۔

آپ کے حقوق

- آپ کو اس سروے میں حصہ لینے کی ضرورت نہیں ہے
- آپ کی معلومات کو ہم نجی رکھیں گے
- آپ اپنے بارے میں ہمارے پاس رکھی ہوئی کوئی بھی معلومات دیکھنے کے لیے کہہ سکتے ہیں
- آپ نے اپنے بارے میں جو کچھ ہمیں بتایا ہے اور سروے میں جو کچھ کہا ہے اسے سروے ختم ہونے کے بعد بھی اپ ڈیٹ یا حذف کرنے کے لیے ہم سے کہہ سکتے ہیں
- ہماری شائع کردہ رپورٹ سے کوئی بھی یہ معلوم نہیں کر سکے گا کہ آپ کون ہیں
- آپ جو بتائیں گے ہم اسے صرف خدمات میں بہتری کے لیے تحقیق اور سفارشات کی غرض سے استعمال کریں گے

اس سروے کا جواب دینا

ہم **29 دسمبر 2023** تک اس سروے کے جوابات طلب کر رہے ہیں۔

اگر آپ کو کسی متبادل فارمیٹ یا کسی دوسری زبان میں سروے کی کاپی درکار ہے تو براہ کرم organ_donation_scotland@gov.scot پر ای میل کریں یا اپنے ٹرانسپلانٹ یونٹ سے رابطہ کریں۔

یہ جاننے کے لیے کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا کو کیسے ہینڈل کرتے ہیں، براہِ کرم صفحہ 7 پر ہماری پرائیویسی نوٹس دیکھیں۔

آپ کا ڈیٹا کیسے محفوظ کیا جائے گا

تمام جوابی ڈیٹا (ذاتی ڈیٹا کے علاوہ) ہمارے ریکارڈز کے لیے رکھا جاتا ہے۔ تاہم اسکاٹش حکومت کی ڈیٹا مینجمنٹ پالیسی کا تقاضہ ہے کہ آپ کے جواب کو تین سال سے زیادہ مدت کے لیے نہ رکھا جائے اور متوقع طور پر انفرادی جوابات کو محفوظ طریقے سے حذف کر دیا جائے گا تاکہ کسی بھی ذاتی معلومات کو ضرورت سے زیادہ دیر تک نہ رکھا جائے۔

اس سروے کو مکمل کرنے کی خاطر وقت نکالنے کے لیے آپ کا شکریہ۔

اعضاء کی پیوند کاری کے بعد نگہداشت اور معاونت کے بارے میں سروے

ہمارے بارے میں
ہم اسکاٹش حکومت کے ڈائریکٹوریٹ فار پاپولیشن ہیلتھ کے اندر اعضاء اور بافتوں کے عطیے اور ٹرانسپلانٹیشن پالیسی کی ٹیم ہیں۔ ہمارا ہیڈ آفس St Andrew's House, 2 Regent Road, Edinburgh میں واقع ہے۔

ہمیں کس ذاتی معلومات کی ضرورت ہے اور کیوں؟
ہم Scotland میں ٹھوس اعضاء کی پیوند کاری حاصلر کرنے والوں سے ان کے ٹرانسپلانٹ کے بعد کی نگہداشت اور مدد کے تجربات کے بارے میں معلومات فراہم کرنے کا مطالبہ کرتے ہیں۔

ان خیالات کو حاصل کرنا ضروری ہے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ ٹرانسپلانٹ خدمات ان کے مریضوں کی ضروریات کو پورا کر رہی ہیں۔ اس سروے سے عوام کو فائدہ پہنچے گا کیونکہ جوابات سے ان علاقوں کی نشاندہی کرنے میں مدد ملے گی جہاں مریض کے تجربے اور سروس کو بہتر بنایا جا سکتا ہے۔

یہ سروے افراد کے لیے مکمل طور پر اختیاری ہے اور اگر آپ نہیں چاہتے تو آپ کو تمام سوالات کے جوابات دینے کی ضرورت نہیں ہے۔

آپ کے ڈیٹا پر کارروائی کرنے کی ہماری قانونی بنیاد کیا ہے؟
جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (GDPR) کا آرٹیکل 6(1)(e) پروسیسنگ کے لیے قانونی بنیاد فراہم کرتا ہے جہاں "عوامی مفاد میں کئے گئے کام کی کارکردگی کے لیے یا کنٹرولر کو دیے گئے سرکاری اختیار کے استعمال کے لیے پروسیسنگ ضروری ہے"۔

آپ کے ڈیٹا کے ساتھ ہم کیا کرتے ہیں
ہم آن لائن سروے، یا بذریعہ ای میل یا پوسٹ جمع کیے گئے سوالات پر آپ کے جوابات کا تجزیہ کریں گے۔ ہم موصول ہونے والی معلومات کی ایک رپورٹ مرتب کریں گے جس سے ان علاقوں کی نشاندہی کرنے میں مدد ملے گی جہاں مریضوں کے لیے خدمات اور سروس کو بہتر بنایا جا سکتا ہے۔ ہم رپورٹ میں سروے کے کسی بھی انفرادی ردعمل کو شامل کرنے کا ارادہ نہیں رکھتے ہیں۔ خاص تبصرے یا تجاویز شامل کی جا سکتی ہیں، لیکن ایسا اس بات کو یقینی بناتے ہوئے کیا جائے گا کہ ان کے تبصروں سے کسی فرد کی شناخت نہ ہو سکے۔

جہاں ذاتی ڈیٹا اسکاٹش حکومت کے آن لائن سروے ٹول Citizen Space یا ای میل یا خط کے ذریعے موصول ہوتا ہے، وہاں صرف وہی معلومات حاصل کی جائیں گی جو سروے کی اطلاع دینے کے لیے درکار ہیں۔ کوئی بھی معلومات، جیسا کہ نام یا ای میل ایڈریس جو کسی فرد کی شناخت کر سکے، فوری طور پر حذف کر دی جائے گی کیونکہ یہ ہمارے جوابات کے تجزیہ کے لیے ضروری نہیں ہے۔

ہم آپ کا ڈیٹا کیسے اور کب تک محفوظ رکھتے ہیں
ہم آپ کی ذاتی معلومات کو کم از کم وقت کے لیے محفوظ رکھتے ہیں۔ ہم یقینی بنائیں گے کہ کوئی بھی ذاتی ڈیٹا محفوظ سرورز پر اچھی طریقے سے رکھا ہوا ہے۔

کسی بھی ذاتی ڈیٹا کا زیادہ سے زیادہ 12 ماہ کے بعد جائزہ لیا جائے گا تاکہ یہ دیکھا جا سکے کہ آیا اسے محفوظ طریقے سے حذف کیا جا سکتا ہے۔ کوئی بھی شماریاتی معلومات اور غیر مریض کے قابل شناخت تبصرے طویل مدت تک رکھے جائیں گے۔

یہ سروے **25 ستمبر سے 29 دسمبر 2023** تک چلے گا۔ سروے کے نتائج کی رپورٹ (جس میں ڈیٹا یا تبصرے شامل نہیں ہوں گے جو انفرادی جواب دہندگان کی شناخت کر سکیں) اسکاٹش ڈونیشن اینڈ ٹرانسپلانٹ گروپ کو اپریل 2024 میں ہونے والی ان کی میٹنگ میں پیش کی جائے گی اور اسے اسکاٹش حکومت کی ویب سائٹ https://www.gov.scot/groups/scottish-donation-and-transplant-group پر اسکاٹش ڈونیشن اینڈ ٹرانسپلانٹ گروپ کے صفحہ پر شائع کیا جائے گا۔

آپ کے حقوق کیا ہیں
سبجیکٹ ایکسیس ریکوسٹ (SAR)
https://www.gov.scot/publications/subject-access-request-form بنا کر آپ کو ہمارے پاس موجود کسی بھی ذاتی ڈیٹا تک رسائی کا حق ہے ۔

اس کے علاوہ، اگر آپ کو یقین ہے کہ ہمارے پاس موجود ڈیٹا غلط یا نامکمل ہے تو آپ organ_donation_scotland@gov.scot پر رابطہ کر کے اپنے ریکارڈ کو اپ ڈیٹ کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں۔

ذاتی ڈیٹا پر اپنے حقوق کے بارے میں مزید جاننے کے لیے، براہ کرم ICO ویب سائٹ https://ico.org.uk/for-the-public پر جائیں

شکایات
اگر آپ ہمارے ذاتی ڈیٹا کو ہینڈل کرنے کے طریقے سے مطمئن نہیں ہیں، تو آپ اول وہلہ میں ہی ہمارے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کے ساتھ اپنے خدشات کا اظہار کر سکتے ہیں۔ آپ ایسا DataProtectionOfficer@gov.scot پر ای میل کے ذریعے کر سکتے ہیں یا اس پر لکھ سکتے ہیں:

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

اگر آپ کو لگتا ہے کہ ہم آپ کی شکایت کو حل کرنے سے قاصر ہیں یا اس کے لیے تیار نہیں ہے، تو آپ کو برطانیہ میں ڈیٹا تحفظ کے لیے ریگولیٹر، انفارمیشن کمشنر کی آفس (ICO) کے پاس شکایت درج کرنے کا حق ہے:

The Information Commissioner
Wycliffe House
Water Lane
Wilmslow
Cheshire, SK9 5AF
ٹیلیفون: 08456 30 60 60
https://ico.org.uk/concerns/handling/

آرگن ٹرانسپلانٹ کے بعد کی نگہداشت اور سپورٹ سروے

اس سروے کے تمام سوالات اختیاری ہیں اور اگر آپ ان میں سے کسی کا جواب دینا نہیں چاہتے تو اس میں کوئی حرج نہیں ہے۔

سیکشن 1

آپ کے بارے میں

یہ سیکشن مریضوں کی عمر، جنس، نسل، ان کی رہائش پذیری، انہوں نے کس عضو (اعضاء) کی پیوند کاری کرائی ہے، وغیرہ کے بارے میں معلومات جمع کرنے کے لیے ہے۔ ہم یہ معلومات یہ شناخت کرنے کے لیے جمع کر رہے ہیں کہ ہم کس طرح ایسی خدمات فراہم کر سکتے ہیں جو فرد کے لیے زیادہ موزوں ہوں۔

1. پچھلی سالگرہ پر آپ کی عمر کیا تھی؟

نیچے دیے گئے خانے میں اپنا جواب شامل کریں

2. آپ کی جنس کیا ہے؟

اگر آپ اس بات پر غور کر رہے ہیں کہ جواب کیسے دیا جائے تو اپنے قانونی دستاویزات میں سے کسی ایک پر درج شدہ جنس کا استعمال کریں جیسے کہ پیدائش کا سرٹیفکیٹ، جنس کی شناخت کا سرٹیفکیٹ یا پاسپورٹ

مؤنث ○ مذکر ○ بتانا نہیں چاہتے ○

3. کیا آپ خود کو ٹرانس مانتے ہیں، یا ٹرانس ہسٹری رکھتے ہیں؟

نہیں ○ ہاں ○ بتانا نہیں چاہتے ○

اگر آپ چاہیں تو براہ کرم اپنی ٹرانس حیثیت کی وضاحت کریں (مثال کے طور پر نان بائنری، ٹرانس مرد، ٹرانس عورت):

4. آپ کا نسلی گروپ کیا ہے؟

- اسکاٹش ○
- دیگر برطانوی ○
- آئرش ○
- خانہ بدوش/مسافر ○
- پولش ○
- کوئی بھی مخلوط یا متعدد نسلی گروپ ○
- پاکستانی، پاکستانی اسکاٹش یا پاکستانی برطانوی ○
- ہندوستانی، ہندوستانی اسکاٹش یا ہندوستانی برطانوی ○
- بنگلہ دیشی، بنگلہ دیشی اسکاٹش یا بنگلہ دیشی ○
- برطانوی ○
- چینی، چینی اسکاٹش یا چینی برطانوی ○
- افریقی، افریقی اسکاٹش یا افریقی برطانوی ○
- کیریبین، کیریبین اسکاٹش یا کیریبین برطانوی ○
- سیاہ فام، سیاہ فام اسکاٹش یا سیاہ فام برطانوی ○
- عرب، عرب اسکاٹش یا عرب برطانوی ○
- دیگر نسلی گروپ (براہ کرم درج ذیل خانے میں لکھیں) ○
- بتانا نہیں چاہتے ○

اگر آپ نے دیگر کا انتخاب کیا ہے، تو براہ کرم یہاں اپنا جواب لکھیں

5. NHS بورڈ کے کس علاقے میں آپ رہتے ہیں؟

NHS ایرشائر اینڈ آران ◯	NHS بارڈرز ◯
NHS ڈمفریز اینڈ گیلوے ◯	NHS فائیف ◯
NHS فورتھ ویلی ◯	NHS گرامپین ◯
NHS گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ ◯	NHS ہائی لینڈ ◯
NHS لنارکشائر ◯	NHS لوتھیان ◯
NHS اورکنی ◯	NHS شیٹ لینڈ ◯
NHS ٹی سائیڈ ◯	NHS مغربی جزائر ◯

6. آپ نے کس عضو (اعضاء) کی پیوند کاری کرائی ہے؟
(براہ کرم نوٹ کریں کہ اگر آپ نے ایک سے زیادہ ٹھوس اعضاء کی پیوند کاری کرائی ہے، تو آپ کو ہر پیوند کاری کے تجربے کے لیے ایک سروے مکمل کرنا چاہیے)۔

دل ◯	پھیپھڑا ◯
گردہ ◯	جگر ◯
لبلبہ ◯	آئیلیٹ خلیے ◯
بیک وقت لبلبہ-گردہ ◯	بیک وقت آئلیٹ-گردہ ◯

کیا آپ نے کسی اور قسم کے اعضاء کی پیوند کاری کرائی ہے؟

[ ]

7. آپ کو پیوند کاری کرائے کتنے سال ہوئے ہیں؟

1 سال سے کم ◯	1 – 3 سال ◯
3 – 5 سال ◯	5 سال سے زیادہ ◯

8. آپ اپنے ٹرانسپلانٹ کے انتظار کی فہرست میں کتنے عرصے سے تھے؟

1 سال سے کم ◯	1 – 3 سال ◯
3 سال سے زیادہ ◯	

سیکشن 2

بات چیت، تعلیم اور مشورہ

یہ سیکشن مریضوں کے ٹرانسپلانٹ کے بارے میں معلومات حاصل کرنے اور ان کے مشورہ حاصل کرنے کا طریقہ جاننے کے تجربات کو دریافت کرنے کے لیے ہے۔ مریضوں، ٹرانسپلانٹ ٹیم، مقامی ماہرین اور GP کے درمیان اچھی ترسیل کا ہونا ضروری ہے۔

اگر آپ اس موضوع پر مزید تبصرے شامل کرنا چاہتے ہیں، تو آپ انہیں Q16 (اس سیکشن کے آخر میں کے فری ٹیکسٹ باکس میں شامل کر سکتے ہیں۔

9. آپ کے <u>ٹرانسپلانٹ سے پہلے</u> صحت کی نگہداشت کرنے والی ٹیموں نے آپ کے ساتھ کتنی اچھی طرح سے بات چیت کی؟

ریفرل عمل کے دوران

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
آپ کے **GP** کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○
مقامی ریفرل ٹیم کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○

جب آپ کی تشخیص کی جا رہی تھی

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
ٹرانسپلانٹ ٹیم کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○

جب آپ ویٹنگ لسٹ میں تھے

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
ٹرانسپلانٹ ٹیم کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○
مقامی ریفرل ٹیم کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○
آپ کے **GP** کے ساتھ بات چیت	○	○	○	○	○	○

10. آپ کے ٹرانسپلانٹ کے بعد صحت کی نگہداشت کرنے والی ٹیموں نے آپ کے ساتھ کتنی اچھی طرح سے بات چیت کی؟

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
ٹرانسپلانٹ ٹیم کے ساتھ پہلے سال میں	○	○	○	○	○	○
ٹرانسپلانٹ ٹیم کے ساتھ پہلے سال کے اختتام سے لے کر آج تک	○	○	○	○	○	○
مقامی ریفرل ٹیم کے ساتھ پہلے سال کے اختتام سے لے کر آج تک	○	○	○	○	○	○
آپ کے GP کے ساتھ پہلے سال کے اختتام سے لے کر آج تک	○	○	○	○	○	○

11. کیا آپ مشورہ کے لیے اپنی ٹرانسپلانٹ ٹیم سے رابطہ کرنے کے قابل محسوس کرتے ہیں؟

	ہاں	نہیں	نہیں معلوم
بذریعہ ٹیلیفون	○	○	○
بذریعہ ای میل	○	○	○
پورٹل یا ویب سائٹ کا استعمال کرکے	○	○	○

12. کیا آپ کو لگتا ہے کہ اپنے ٹرانسپلانٹ سے پہلے آپ کو اپنی ٹرانسپلانٹ ٹیم سے کافی معلومات/تعلیم ملی ہے؟

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
ریفرل عمل کے دوران	○	○	○	○	○	○
جب آپ کی تشخیص کی جا رہی تھی	○	○	○	○	○	○
جب آپ ویٹنگ لسٹ میں تھے	○	○	○	○	○	○

کیا یہ معلومات سمجھنا آسان تھا؟

ہاں	نہیں	لاگو نہیں ہوتا
○	○	○

13. کیا آپ کو لگتا ہے کہ اپنے ٹرانسپلانٹ کے بعد آپ کو اپنی ٹرانسپلانٹ ٹیم سے کافی معلومات/تعلیم ملی ہے؟

	خراب	اوسط سے کم	اوسط	اچھا	بہترین	لاگو نہیں ہوتا
پہلے سال میں	○	○	○	○	○	○
پہلے سال کے اختتام سے آج تک	○	○	○	○	○	○

کیا یہ معلومات سمجھنا آسان تھا؟

ہاں	نہیں	لاگو نہیں ہوتا
○	○	○

14. کیا آپ ٹرانسپلانٹ کے ساتھ زندگی گزارنے کے بارے میں آن لائن دستیاب معلومات سے واقف ہیں؟

ہاں	نہیں
○	○

اگر ہاں، تو براہ کرم ہمیں بتائیں کہ آپ کو یہ معلومات کتنی مفید لگی۔

	غیر مفید	**نہ مفید نہ غیر مفید**	**مفید**	**لاگو نہیں ہوتا**
NHS بلڈ اینڈ ٹرانسپلانٹ کی ویب سائٹ	○	○	○	○
ٹرانسپلانٹ سینٹر کی ویب سائٹ	○	○	○	○
مقامی ہسپتال کی ویب سائٹ	○	○	○	○
مریض سپورٹ گروپ	○	○	○	○
چیریٹی سپورٹ گروپ	○	○	○	○

15. براہ کرم کسی دوسرے آن لائن وسائل کا اشتراک کریں جن سے آپ واقف ہیں جو ٹرانسپلانٹ کے ساتھ زندگی گزارنے کے بارے میں معلومات فراہم کرتے ہیں۔

16. معلومات اور مشورے کو زیادہ آسانی سے کیسے دستیاب کیا جا سکتا ہے؟

سیکشن 3

جذباتی/نفسیاتی مدد

یہ سیکشن یہ دریافت کرنے کے لیے ہے کہ ٹرانسپلانٹ حاصل کرنے والے اور ان کے شراکت داروں/خاندان کے اراکین کو کس قسم کی جذباتی مدد کی ضرورت ہے، انہیں کیا ملا ہے، کون سی چیز سب سے زیادہ مددگار ثابت ہوئی ہے اور مستقبل میں کس قسم کی مدد دستیاب ہونی چاہیے۔

17. کیا آپ کو لگتا ہے کہ صحت کی نگہداشت کرنے والی ٹیم سے آپ کو ملنے والی مدد آپ کے ٹرانسپلانٹ سے پہلے آپ کی جذباتی/نفسیاتی ضروریات کو پورا کرتی ہے؟

	قطعی طور پر غیر متفق	غیر متفق	نہ متفق نہ غیر متفق	متفق	قطعی طور پر متفق	لاگو نہیں ہوتا
ریفرل عمل کے دوران مقامی ریفرنگ ٹیم کی طرف سے تعاون	○	○	○	○	○	○
آپ کی تشخیص کے وقت ٹرانسپلانٹ ٹیم کی طرف سے تعاون	○	○	○	○	○	○
جب آپ ٹرانسپلانٹ ویٹنگ لسٹ میں تھے تو ٹرانسپلانٹ ٹیم کی طرف سے تعاون	○	○	○	○	○	○

18. کیا آپ کو لگتا ہے کہ ٹرانسپلانٹ ٹیم کی طرف سے جو مدد آپ کو ملی ہے وہ آپ کے ٹرانسپلانٹ کے بعد آپ کی جذباتی/نفسیاتی ضروریات کو پورا کرتی ہے؟

	قطعی طور پر غیر متفق	غیر متفق	نہ متفق نہ غیر متفق	متفق	قطعی طور پر متفق	لاگو نہیں ہوتا
پہلے سال میں	○	○	○	○	○	○
پہلے سال کے اختتام سے آج تک	○	○	○	○	○	○

19. **کیا آپ کو لگتا ہے کہ ٹرانسپلانٹ ٹیم کی طرف سے جو مدد آپ کو ملی ہے وہ آپ کے ٹرانسپلانٹ کے بعد آپ کی جذباتی/نفسیاتی ضروریات کو پورا کرتی ہے؟**

	قطعی طور پر غیر متفق	غیر متفق	نہ متفق نہ غیر متفق	متفق	قطعی طور پر متفق	لاگو نہیں ہوتا
پہلے سال میں	○	○	○	○	○	○
پہلے سال کے اختتام سے آج تک	○	○	○	○	○	○

20. **آپ کی جذباتی/نفسیاتی مدد کے اہم ذرائع کیا تھے (آپ کے خاندان اور دوستوں کے علاوہ)؟**
ان تمام پر نشان لگائیں
جو بھی لاگو ہوتے ہوں

- ٹرانسپلانٹ کوآرڈینیٹر / ماہر نرس ○
- ٹرانسپلانٹ ٹیم کا دوسرا رکن ○
- ہم مرتبہ (کوئی شخص جس کا ٹرانسپلانٹ ہوا ہو) ○
- چیریٹی گروپ ○
- کونسلر ○
- طبی ماہر نفسیات ○
- GP ○
- ماہر نفسیات ○
- مندرجہ بالا میں سے کوئی بھی نہیں ○

براہ کرم ہمیں بتائیں کہ کیا آپ کو کسی دوسرے ذرائع سے جذباتی/نفسیاتی مدد ملی ہے؟

.21 آپ جذباتی/نفسیاتی مدد حاصل کرنے کو کس طرح ترجیح دیں گے؟

براہ کرم ترجیح کے لحاظ سے درجہ بندی کریں، جہاں 1 آپ کی سب سے زیادہ ترجیح ہے اور 7 آپ کی سب سے کم ترجیح ہے۔

اگر آپ کو لگا کہ آپ کو کسی جذباتی/نفسیاتی مدد کی ضرورت نہیں تھی، تو براہ کرم Q23 پر جائیں۔

	1	2	3	4	5	6	7
روبرو/ ون ٹو ون	○	○	○	○	○	○	○
روبرو/ گروپ میں	○	○	○	○	○	○	○
ٹیلی فون/ویڈیو - ون ٹو ون	○	○	○	○	○	○	○
ٹیلی فون/ویڈیو - گروپ میں	○	○	○	○	○	○	○
ایپ یا ویب پر مبنی ذاتی مدد	○	○	○	○	○	○	○
ایپ یا ویب پر مبنی، صحت پیشہ ور کی رہنمائی	○	○	○	○	○	○	○
تحریری مواد جیسے کتابچے	○	○	○	○	○	○	○

.22 کیا آپ کے پاس اس بارے میں کوئی اور تبصرے ہیں جس سے آپ کے تجربے میں بہتری آئی ہو؟ براہ کرم اس بارے میں تجاویز شامل کریں کہ آپ کس قسم کی جذباتی/نفسیاتی مدد کا انتخاب کریں گے جیسے ہم مرتبہ کی مدد، مشاورت، ذہن سازی کی تکنیک۔

سیکشن 4

ٹرانسپلانٹ سینٹرز اور سفر

یہ سیکشن ٹرانسپلانٹ سینٹر تک مریضوں کے سفر کے تجربات کو ظاہر کرتا ہے۔

23. براہ کرم ہمیں ٹرانسپلانٹ سینٹر تک اپنے سفر کے تجربات کے بارے میں بتائیں۔

کیا آپ کو اپنے ٹرانسپلانٹ سینٹر تک سفر کرنے میں کوئی دشواری پیش آتی ہے؟

ہاں	نہیں	نہیں معلوم
○	○	○

اگر آپ نے ہاں میں جواب دیا تو براہ کرم تفصیلات فراہم کریں۔

سیکشن 5

نگہداشت کے بعد ٹرانسپلانٹ

Covid-19 وبائی مرض نے خدمات کی فراہمی کے طریقے کو تبدیل کر دیا ہے، بہت سے ٹرانسپلانٹ سینٹرز ویڈیو مشاورت جیسے Near Me یا کسی کلینک میں روبرو ملاقات کے متبادل کے طور پر ٹیلی فون مشاورت پیش کرتے ہیں۔

Near Me ایک رازدارانہ اور محفوظ سروس ہے جو مریضوں کو ویڈیو کال کے ذریعے اپنی پہلے سے طے شدہ ملاقات میں شرکت کرنے کی سہولت دیتی ہے۔

ریموٹ مشاورت ٹرانسپلانٹ کے مریضوں کے لیے خدمات تک رسائی کو بہتر بنا سکتے ہیں اور ملاقاتوں کے لیے سفر کی ضرورت کو کم کر سکتے ہیں۔

یہ سیکشن ٹرانسپلانٹ کے مریضوں پر ان تبدیلیوں کے اثرات کا پتہ لگاتا ہے اور مستقبل میں خدمات فراہم کرنے کے بہترین طریقے کو مد نظر رکھتا ہے۔

24. ڈیجیٹل رسائی

	ہاں	نہیں	لا گو نہیں ہوتا
کیا آپ کے گھر میں انٹرنیٹ ہے؟	○	○	○
اگر نہیں، تو کیا کہیں اور سے آپ انٹرنیٹ تک رسائی حاصل کر سکتے ہیں؟	○	○	○
کیا آپ کو لیپ ٹاپ/ٹیبلیٹ/موبائل فون کے ذریعے انٹرنیٹ تک رسائی حاصل ہے؟	○	○	○
کیا آپ ریموٹ مشاورت کے لیے استعمال ہونے والے IT سسٹمز تک رسائی حاصل کرنے کے قابل ہو گئے ہیں (جیسے Near Me)؟	○	○	○

اگر آپ کو ریموٹ مشاورت کے لیے استعمال کیے جانے والے سسٹمز تک رسائی حاصل کرنے میں مشکلات کا سامنا کرنا پڑا ہے، تو براہ کرم اس کی وجہ (وجوہات) بتائیں۔

25. ریموٹ مشاورت

براہ کرم ہمیں ویڈیو (Near Me) یا ٹیلی فون مشاورت کے استعمال سے متعلق اپنے تجربات کے بارے میں بتائیں۔

	ہاں	نہیں	لا گو نہیں ہوتا
کیا ریموٹ ویڈیو مشاورات مددگار رہے ہیں؟	○	○	○
کیا ٹیلی فون مشاورات مددگار رہے ہیں؟	○	○	○
کیا آپ کوآپ کے ٹرانسپلانٹ سینٹر کا روبرو فالو اپ کافی لگتا ہے؟	○	○	○
کیا آپ ریموٹ اور روبرو ملاقاتوں کے امتزاج کو ترجیح دیں گے؟	○	○	○

26. اختیارات

کیا آپ کو روبرو کلینک میں جانے یا ریموٹ ملاقات کے درمیان کوئی اختیار دیا جاتا ہے؟

ہاں، ہمیشہ	ہاں، بعض اوقات	نہیں	لاگو نہیں ہوتا
○	○	○	○

27. روبرو کلینک اپوائنٹمنٹ، اگر ہو، تو اس کا کیا فائدہ ہے؟

28. آپ کے لئے زیادہ بہتر کیا ہے، اس بارے میں آپ کا کیا تبصرہ ہے؟

سیکشن 6

ریموٹ مانیٹرنگ

ٹرانسپلانٹ کے مریضوں کو باقاعدگی سے نگرانی کی ضرورت ہوتی ہے، جس میں نئے عضو کے عمل کے طریقے اور مناعتی رد عمل کو دبانے والی دوا کی سطح کی جانچ کے لیے خون کے ٹیسٹ شامل ہیں۔

یہ سیکشن ما بعد ٹرانسپلانٹ کی نگرانی کے سلسلے میں مریضوں کی ترجیحات کو ظاہر کرتا ہے۔

29. ٹرانسپلانٹ سے متعلق خون کے ٹیسٹ

کیا آپ مقامی طور پر خون کے ٹیسٹ کرا سکتے ہیں؟

ہاں	**نہیں**	**معلوم نہیں/ لاگو نہیں ہوتا**
◯	◯	◯

اگر آپ کا جواب ہاں میں ہے، تو آپ عام طور پر اپنے خون کے ٹیسٹ کہاں سے کرائیں گے؟

GP	کمیونٹی ہَب	مقامی خصوصی مرکز/مقامی ہسپتال
◯	◯	◯

کیا کسی اور جگہ آپ اپنے خون کے ٹیسٹ کروانے کے لیے جائیں گے؟

30. ریموٹ مانیٹرنگ سسٹم

کیا آپ کوئی ریموٹ مانیٹرنگ سسٹم استعمال کرتے ہیں (مثلاً بلڈ پریشر، دل کی دھڑکن کی پیمائش)؟

ہاں	**نہیں**	**نہیں معلوم**
◯	◯	◯

اگر آپ کا جواب ہاں میں ہے، تو براہ کرم ذیل میں ریموٹ مانیٹرنگ سسٹم کی قسم کے بارے میں مزید معلومات دیں جسے آپ استعمال کرتے ہیں۔

31. آپ کے لئے زیادہ بہتر کیا ہے، اس بارے میں آپ کا کیا تبصرہ ہے؟

Scottish Government
Riaghaltas na h-Alba

© Crown copyright 2023

OGL

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** or write to the Information Policy Team, The National Archives, Kew, London TW9 4DU, or email: **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**

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)