LA PRESENTE INFORMACIÓN CUMPLE CON LAS PAUTAS Y NORMAS DEL COMITÉ DE EDUCACIÓN DE LA FUNDACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA.



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

1: Trabajar con el equipo médico de FQ y otros proveedores del cuidado de la salud (HCP)

Nombre:								
1	Soy completamente responsable 2 Soy principalmente responsable 3 apoyo igualm		Mi persona de apoyo y yo somos igualmente responsables	Mi persona de apoyo es principalmente responsable	Mi persona de apoyo es completamente responsable	N A No aplicable		
Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la al colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros:								
	1. Solicitar los tur	nos en el Centro de	FQ					
2. Coordinar el traslado al Centro de FQ (conduce, camina o toma el transporte público)								
3. Hacer preguntas sobre los medicamentos, tratamientos o inquietudes sobre la salud								
	4. Responder preguntas sobre los medicamentos, tratamientos u otras inquietudes sobre la salud							
	5. Reunirse con el equipo médico de FQ para analizar los resultados de las pruebas y los cambios al plan de tratamiento							
	6. Conversar con el equipo médico de FQ sobre el seguro de salud							
	7. Comunicarse con el equipo médico de FQ si sufre síntomas o cambios en el estado de salud							
	8. Asegurarse de que el equipo médico de FQ esté al tanto de las visitas a otros proveedores del cuidado de la salud (p. ej., médico de atención primaria, endocrinólogo, otorrinolaringólogo, etc.)							
Å	Agregue todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 8 e ingrese el resultado en el casillero.							
	/8 = Responsabilidad promedio informada:							

LA PRESENTE INFORMACIÓN CUMPLE CON LAS PAUTAS Y NORMAS DEL COMITÉ DE EDUCACIÓN DE LA FUNDACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA.



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

1: Trabajar con el equipo médico de FQ y otros proveedores del cuidado de la salud (HCP)

Nombre: Nota: No hay preguntas correctas o incorrectas en esta encuesta. Proporcione la información en forma honesta de manera que poda Juntos en pos de mejorar el manejo de su fibrosis quistica a lo largo								
	oy completamente 2 Soy principalmente 3 após isponsable 2 Igua	ersona de o y yo somos mente onsables	Mi persona de apoyo es principalmente responsable	Mi persona de apoyo es completamente responsable	N No aplicable			
Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la se al colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros:								
Solicitar los turnos en el Centro de FQ								
2.	Coordinar el traslado al Centro de FQ (c	onduce, camin	a o toma el transpor	te público)	1 2 3			
3.	Hacer preguntas sobre los medicament	os, tratamiento	os o inquietudes sob	re la salud	4 5 NA			
4.								
5.	5. Reunirse con el equipo médico de FQ para analizar los resultados de las pruebas y los cambios al plan de tratamiento							
6.	6. Conversar con el equipo médico de FQ sobre el seguro de salud ▼							
7.	Comunicarse con el equipo médico de	FQ si sufre sínto	omas o cambios en e	l estado de salu	d 🔻			
8.	Asegurarse de que el equipo médico de cuidado de la salud (p. ej., médico de at etc.)			•				
Agregue todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 8 e ingrese el resultado en el casillero.								
	/8 = Resp	onsabilidad p	romedio informada	0				

GUARDAR

IMPRIMIR

RESTABLECER FORMULARIO



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

2: Responsabilidad de los tratamientos de FQ Nombre: Nota: No hay preguntas correctas o incorrectas en esta encuesta. Proporcione la información en forma honesta de manera que podamos trabajar juntos en pos de mejorar el manejo de su fibrosis quística a lo largo del tiempo. Fecha: Mi persona de Mi persona de apoyo Mi persona de apoyo Soy completamente Soy principalmente apoyo y yo somos es principalmente es completamente No aplicable responsable responsable igualmente responsable responsable responsables Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la salud al colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros: 1. Tomar los medicamentos de FQ según fueron recetados 2. Llevar a cabo los tratamientos de FQ según fueron recetados Preparar los equipos para realizar los tratamientos (p. ej., nebulizador, Vest) 3. Limpiar los equipos y dispositivos médicos según las recomendaciones del equipo médico de FQ 4. 5. Desinfectar/esterilizar los equipos y dispositivos médicos según las recomendaciones del equipo médico Llevar los medicamentos a la escuela, cuando esté de viaje o lejos de su casa 6. 7. Cumplir con el plan de nutrición recomendado por el equipo médico de FQ Controlar la cantidad de reposiciones de recetas que quedan pendientes 8. 9. Solicitar nuevas recetas al equipo médico de FQ antes de que se terminen 10. Presentar las nuevas recetas en la farmacia 11. Implementar los cambios a los tratamientos según las sugerencias del equipo médico de FQ Agreque todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 11 e ingrese el resultado en el casillero. / 11 = Responsabilidad promedio informada:

LA PRESENTE INFORMACIÓN CUMPLE CON LAS PAUTAS Y NORMAS DEL COMITÉ DE EDUCACIÓN DE LA FUNDACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA.



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

3: Vivir con fibrosis quística								
Nombre: Nota: No hay preguntas correctas o incorrectas en esta encuesta. Proporcione la información en forma honesta de manera que podam juntos en pos de mejorar el manejo de su fibrosis quística a lo largo d								
	Soy completamente responsable 2 Soy principalmente responsable 3 Mi person apoyo y yo igualment responsable			Mi persona de apoyo es principalmente responsable	Mi persona de apoyo es completamente responsable	No aplicable		
Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros:								
Identificar alguien con quien se pueda conversar acerca de los problemas psicológicos y emocionales								
Informar a los amigos cercanos, familiares, profesores, administradores, etc. acerca de la fibrosis quística								
3	 Saber cómo responder o haber preparado respuestas para las preguntas que hagan los demás acerca de la fibrosis quística 							
4	4. Asegurarse de cumplir con las normas de control de infecciones (p. ej., limpiar el nebulizador habitualmente)							
5. Elegir un estilo de vida saludable respecto de las drogas, el alcohol y los cigarrillos								
6	6. Saber reconocer los límites (p. ej., los días que necesita dormir más)							
7	7. Disponer del tiempo para hacer ejercicio							
8	. Disponer del t	tiempo para diverti	rse y tener un hobb	ру				
9	. Prepararse pa	ra las consultas o v	isitas al hospital					
Ag	gregue todos los númei	ros individuales ingresac Di	los para cada una de las 1 vida el total por 9 e ingre	filas anteriores e inserte el to se el resultado en el casillero	otal en la línea que se encue o.	ntra a continuación.		
		/9	= Responsabilidad	l promedio informad	a:			

LA PRESENTE INFORMACIÓN CUMPLE CON LAS PAUTAS Y NORMAS DEL COMITÉ DE EDUCACIÓN DE LA FUNDACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA.



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

4: Traslado de fibrosis quística Nombre: Nota: No hay preguntas correctas o incorrectas en esta encuesta. Proporcione la información en forma honesta de manera que podamos trabajar juntos en pos de mejorar el manejo de su fibrosis quística a lo largo del tiempo. Fecha: Mi persona de Mi persona de apoyo Mi persona de apoyo Soy completamente Soy principalmente apoyo y yo somos es principalmente es completamente No aplicable responsable responsable igualmente responsable responsable responsables Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la salud al colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros: Identificar un equipo médico de FQ preferencial para adultos 1. Encontrar atención primaria para adultos y médicos especialistas 2. Determinar una fecha de traslado específica con el equipo médico pediátrico y el equipo médi-3. co para adultos Confirmar que el equipo pediátrico le envíe al equipo para adultos copias en papel o electrónicas de la historia clínica Solicitar un turno para reunirse con el equipo médico para adultos antes del traslado 5. 6. Solicitar un turno y asistir a la consulta para revisar la historia clínica con el equipo médico para adultos 7. Responder preguntas acerca de la historia clínica con el equipo médico para adultos Gestionar cualquier cambio en el seguro médico al trasladarse del centro pediátrico a uno para adultos

Agregue todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 9 e ingrese el resultado en el casillero.

/9 = Responsabilidad promedio informada:	
·	

Solicitar turnos para futuras visitas con el equipo médico de FQ para adultos



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

5: Seguro y planificación financiera

	Nombre:								
	Soy completamente responsable 2 Soy principalmente apoyo y igualmente		Mi persona de apoyo y yo somos igualmente responsables	Mi persona de apoyo es principalmente responsable	Mi persona de apoyo es completamente responsable	N A No aplicable			
Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la sal colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros:									
1. Llevar la tarjeta del seguro									
2.	2. Revisar las facturas médicas y comunicarse con la persona indicada para que responda a sus preguntas								
3.	8. Revisar y apelar los reclamos de seguro								
4.	. Contactarse con la compañía del seguro de salud y localizar a un Administrador de Casos para que responda a sus preguntas								
5.	5. Trabajar con programas de asistencia financiera para obtener/acceder a descuentos en los tratamientos								
6.	6. Elegir el tipo correcto (comercial o gubernamental) y la cobertura correcta del seguro de salud								
7.	. Investigar acerca de planes de respaldo/amparos ante circunstancias personales que afecten el plan de seguro actual (p. ej., COBRA y cómo mantener una cobertura continua)								
8.	8. Administrar el dinero, inclusive efectivo, tarjetas de crédito, cuentas bancarias y presupuestos								
Ag	Agregue todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 8 e ingrese el resultado en el casillero.								
	/8 = Responsabilidad promedio informada:								



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

6: Educación y planificación de una carrera profesional

Nombre:								ue podamos trabajar	
1	Soy completamente responsable	Soy principalmente responsable	Mi persona de apoyo y yo somos igualmente responsables	4	Mi persona de apoyo es principalmente responsable	Mi persona de apoyo es completamente responsable	N A	No aplicable	
Indique qué persona en su hogar es responsable de cada una de las siguientes conductas del cuidado de la salud al colocar el número correspondiente del 1 al 5, o NA para No aplicable, en los casilleros:									
Establecer objetivos a corto y largo plazo después de terminar la secundaria									
2. Conocer los pasos a seguir para solicitar admisión y ayuda financiera para la universidad o programa de posgrado									
	3. Consultarle al equi	ipo médico de FQ acerca	a de qué hay que tenei	r en	n cuenta antes de ir a l	a universidad			
	4. Optar por un abordaje de atención médica en caso de mudarse lejos (función del Centro de FQ cercano al hogar en comparación con uno lejano)								
	5. Contactarse con la	Contactarse con la Oficina de Servicios de Apoyo por Incapacidad de la facultad, universidad o escuela técnica							
	6. Planificar y analizar la logística de vivir en una residencia estudiantil o vivir fuera del campus								
	7. Desarrollar un cronograma de clases realista que contemple el tiempo para llevar a cabo los tratamientos y tomar los medicamentos							os .	
	8. Conocer los pasos para buscar y postularse para un empleo								
	9. Considerar una cai	9. Considerar una carrera profesional que contemple las necesidades específicas de una persona con fibrosis quística							
	10. Investigar y comprender los derechos personales en virtud de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) y los elementos principales del Artículo 504								
Å	Agregue todos los números individuales ingresados para cada una de las filas anteriores e inserte el total en la línea que se encuentra a continuación. Divida el total por 10 e ingrese el resultado en el casillero.								
	/ 10 = Responsabilidad promedio informada:								