



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: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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:

| | |
|--|--|
| 1. Solicitar los turnos en el Centro de FQ | |
| 2. Coordinar el traslado al Centro de FQ (conducir, caminar o tomar el transporte público) | |
| 3. Hacer preguntas sobre medicamentos, tratamientos o inquietudes sobre la salud | |
| 4. Responder preguntas sobre 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.) | |

Sume 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

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 podamos trabajar juntos en pos de mejorar el manejo de su fibrosis quística a lo largo del tiempo.

Fecha:

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA No aplicable |
|---|--|---|-----------------------------------|----------------------------------|-----------------|
| <i>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:</i> | | | | | |
| 1. Solicitar los turnos en el Centro de FQ | ▼ | | | | |
| 2. Coordinar el traslado al Centro de FQ (conducir, caminar o tomar el transporte público) | 1 2 3 4 5 NA | | | | |
| 3. Hacer preguntas sobre medicamentos, tratamientos o inquietudes sobre la salud | ▼ | | | | |
| 4. Responder preguntas sobre 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.) | ▼ | | | | |
| <i>Sume 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.</i> | | | | | |
| <input type="text" value="0"/> | | / 8 = Responsabilidad promedio Informada: | | <input type="text" value="0"/> | |

GUARDAR

IMPRIMIR

RESTABLECER FORMULARIO



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

2: Responsabilidad de los tratamientos de FQ

Nombre: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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:

| | |
|---|--|
| 1. Tomar los medicamentos de FQ según fueron recetados | |
| 2. Llevar a cabo los tratamientos de FQ según fueron recetados | |
| 3. Preparar los equipos para realizar los tratamientos (p. ej., chaleco) | |
| 4. Limpiar los equipos y dispositivos médicos según las recomendaciones del equipo médico de FQ | |
| 5. Desinfectar/esterilizar los equipos y dispositivos médicos según las recomendaciones del equipo médico de FQ | |
| 6. Llevar los medicamentos a la escuela y cuando esté de viaje o lejos de su casa | |
| 7. Cumplir con el plan de nutrición recomendado por el equipo médico de FQ | |
| 8. Controlar la cantidad de reposiciones de recetas que quedan pendientes | |
| 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 | |

Sume 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:**

Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

3: Vivir con fibrosis quística

Nombre: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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: | | | | | |
| 1. Identificar alguien con quien pueda conversar acerca de los problemas psicológicos y emocionales | | | | | |
| 2. 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. Asegurarse de cumplir con las normas de control de infecciones | | | | | |
| 5. Elegir un estilo de vida saludable respecto de las drogas, el alcohol y los cigarrillos | | | | | |
| 6. Reconocer los límites (p. ej., los días que necesita dormir más) | | | | | |
| 7. Disponer del tiempo para hacer ejercicio | | | | | |
| 8. Disponer del tiempo para divertirse y tener un hobby | | | | | |
| 9. Prepararse para las consultas o visitas al hospital | | | | | |
| Sume 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: | | | | | <input style="width: 100px; height: 40px;" type="text"/> |

Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

4: Traslado de fibrosis quística

Nombre: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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:

| | |
|---|--|
| 1. Identificar un equipo médico de FQ preferencial para adultos | |
| 2. Encontrar atención primaria para adultos y médicos especialistas | |
| 3. Determinar una fecha de traslado específica con el equipo médico pediátrico y el equipo médico para adultos | |
| 4. Confirmar que el equipo pediátrico le envíe al equipo para adultos copias en papel o electrónicas de la historia clínica | |
| 5. Solicitar un turno para reunirse con el equipo médico para adultos antes del traslado | |
| 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 | |
| 8. Gestionar cualquier cambio en el seguro médico al trasladarse del centro pediátrico a uno para adultos | |
| 9. Solicitar turnos para futuras visitas con el equipo médico de FQ para adultos | |

Sume 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:**



Lista de verificación de responsabilidades de la fibrosis quística

5: Seguro y planificación financiera

Nombre: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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:

| | |
|---|--|
| 1. Llevar la tarjeta del seguro | |
| 2. Revisar las facturas médicas y comunicarse con la persona indicada para que responda a sus preguntas | |
| 3. 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. Trabajar con programas de asistencia financiera para obtener/acceder a descuentos en los tratamientos | |
| 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. Administrar el dinero, incluido efectivo, tarjetas de crédito, cuentas bancarias y presupuestos | |

Sume 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: _____

Fecha: _____

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.

| 1. La persona con FQ es completamente responsable | 2. La persona con FQ es principalmente responsable | 3. La persona con FQ y yo somos igualmente responsables | 4. Soy principalmente responsable | 5. Soy completamente responsable | NA 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:

| | |
|--|--|
| 1. 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 equipo médico de FQ acerca de qué hay que tener en cuenta antes de ir a la universidad | |
| 4. Elegir el enfoque 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 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 | |
| 8. Conocer los pasos para buscar y postularse para un empleo | |
| 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 (<i>Americans with Disabilities Act, ADA</i>) y los elementos principales del Artículo 504 | |

Sume 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:**