

Lista de preparación de emergencia para usadores de ventiladores de casa

***Recordatorio: No importa la estabilidad de mi condición o cuán bien estoy, un resultado bueno durante una emergencia depende de estar preparado con antelación.***

**Completar mis documentos**

1. He completado la Información esencial del paciente para el personal médico e incluido las asignaturas y los números de teléfono de mi neumólogo.

2. He leído y entiendo el Tratamiento de pacientes neuromusculares que usan un ventilador en casa: asuntos críticos, el informe de IVUN para los profesionales médicos.

3. He dado copias de los documentos arriba a mi médico de cabecera y cada otro profesional médico.

**Conversación con mi(s) cuidador(es)**

4. He revisado la Información esencial de pacientes para el personal médico con mi(s) cuidador(es) y dado a ellos una copia.

5. Para facilitar un tratamiento rápido de emergencia, mi(s) cuidador(es) y yo estamos de acuerdos de quién será mi portavoz primario en el caso de emergencias diferentes.

6. Mi(s) cuidador(es) y yo hemos discutido lo que haremos y diremos en el caso de un fallo de comunicación con los profesionales médicos.

**Conocer el personal de emergencia**

7. Si mi hospital es pequeño, me he introducido al Departamento de emergencia y dado a ello la Información esencial de pacientes para el personal médico y Tratamiento de pacientes neuromusculares que usan un ventilador en casa: asuntos críticos. Si mi hospital es grande, he pedido que carguen copias digitales de estos documentos en su expediente de mí.

8. Si es posible, mi ventilador de casa y CoughAssist® (si procede) han sidos aprobados en escrito por mi hospital local para el uso en el hospital, y he adjuntado la documentación con la Información esencial de pacientes para el personal médico

9. Si procede, mi(s) cuidador(es) está preparado para administrar el CoughAssist® en la ausencia del personal respiratorio o de la enfermería.

10. He dado una copia de la Información esencial de pacientes para el personal médico a los cuerpos bomberos locales para avisarles de mi condición y necesidades únicas.

11. He dado una copia de la Información esencial de pacientes para el personal médico a los servicios locales de ambulancia/paramédicos y, si es posible, aprobado con ellos para usar mi equipo durante un transporte potencial.

**Asegurar la electricidad de reserva**

12. Tengo una fuente de electricidad de reserva en casa, o una que está disponible fácilmente para mí.

13. Tengo un ventilador de reserva disponible fácilmente para usar de emergencia.

14. Tengo una bolsa de reanimación en casa y llevo una conmigo cuando salgo de casa.

**Documentación de mis deseos**

15. Para asegurar que mis deseos estén respetados, he completado un Poder Médico (también se llama *Poder duradero para la atención médica*) que autoriza a otra para hacer decisiones médicas si no puedo. Si este formulario no incluye una sección que declara las condiciones de que quiero/no quiero continuar con la atención médica, también he escrito un testamento vital breve. (Los formularios para estos documentos diferirán por estado. Buscar el internet y/o contactar a la biblioteca local para los formularios recomendados por el estado.)

16. He dado los documentos arriba a mis médico(s), familia, y cuidador(es).

**Pausar para considerar**

17. Yo sé que por lo general, los neumólogos lo más hábiles en tratar personas que usan ventiladores de casa debido a una condición neurológica son los que tratan enfermedades de los músculos en vez de los que tratan enfermedades de los pulmones. (Chequea el sitio web de IVUN y/o el clínico más cercano de MDA y/o ALS para estos especialistas.)

18. Mi(s) cuidador(es) y yo estamos preparados para pedir la opinión experta adicional de la necesidad y momento para una traqueotomía, en el caso de que un médico que no es familiar con ventilación no-invasivo sugiera ese procedimiento.

**Viajar con documentos importantes**

19. He recopilado los documentos seguintes, y siempre llevolos conmigo cuando salgo de casa.

Información esencial del paciente para el personal médico

Tratamiento de pacientes neuromusculares que usan un ventilador en casa: asuntos críticos

Testamento vital

Poder médico / Poder duradero para la atención médica

Tarjetas de seguro

**Celebrar éxito**

20. He notificado a IVUN que he completado esta lista y quiero que me reconozcan en el sitio web y boletín informativo de IVUN para mi logro.

***Preparado y financiado por ***