

## 尋找和支付醫療保健

作為兒童癌症康復者，定期進行體檢非常重要，因為隨著年齡的增長，你過去接受了某些治療可能會增加你患上健康問題的風險。有時很難找到你需要的醫療服務並支付其費用。你可以採取一些措施來確保你能夠得到最好的照顧。以下是一些建議：

**如果可能的話，找一個長期隨訪診所。**許多兒童癌症項目都有長期隨訪診所。你可以在以下鏈接找到隸屬於兒童腫瘤學組機構的長期隨訪診所目錄：

<https://www.cogmembers.org/public/lateeffects/default.aspx>。如果你仍然在兒童癌症中心就診，或者你居住的地方附近有兒童癌症中心，請聯繫該中心，討論你的長期隨訪護理選擇。長期隨訪診所通常會篩查你治療後的長期效應，並教育康復者如何降低癌症後的健康問題風險。它們通常是讓你能獲得完整健康評估的絕佳場所，但通常不是為滿足康復者的日常保健需求而設計的。此外，一些長期隨訪計劃只能跟進康復者，直到他們成年，這可能意味著這些計劃只能跟進康復者健康直至他們達到 18 歲或 21 歲。因此，即使你正接受長期隨訪診所的服務，找到能夠滿足你一般醫療需求的基層醫療保健提供者也很重要。

**選擇社區中的基層醫療服務提供者。**成人最好的基層醫療提供者通常是那些專門從事家庭醫療或內科的人。由於兒童癌症的罕見性，找到有照顧兒童癌症康復者經驗的基層醫療保健提供者的機會很低。但是，尋找一位訓練有素且是好的聆聽者的醫療保健提供者非常重要。請求朋友和家人幫助你認識那些在你所在地區執業的醫療服務提供者。預約一般檢查，並在訪問期間討論你過去的病史和健康風險。最好在你健康的時候這樣做，而不是因為生病才行動。

**告訴你的醫療保健提供者關於兒童癌症康復者長期隨訪指南**，可在兒童腫瘤學組網站 [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org) 上獲取。這套全面的醫療保健篩查和管理指南旨在供正在為兒童癌症康復者提供醫療隨訪服務的醫療保健專業人員使用。

**組織醫療團隊為你提供當地護理。**從你的兒童癌症醫生和你的主要醫療保健提供者處獲得有關誰應該加入你的醫療團隊的建議。你的團隊應始終包括基層醫療保健提供者和牙醫。根據你的情況，你可能還需要包括對你的持續健康很重要的其他專業人士，例如物理治療師或心理學家。你的主要醫療保健提供者可以幫助你選擇為其服務提供推薦。

**與你的醫療團隊的所有成員分享你的醫療記錄。**請你的醫院或診所將你的治療記錄副本發送給你的所有新醫療服務提供者。如果可能，請詢問治療你的兒童癌症的主治醫生，為你提供生存護理計劃，其中包括你的診斷和治療，未來健康風險和推薦檢查的摘要。保留一份護理計劃和兒科醫療記錄的重要部分在個人醫療檔案的副本。確保你接觸的每個新醫療服務提供者都知道你的病史以及你因癌症治療可能帶來的任何特殊健康風險。如果你在獲取醫療記錄方面需要幫助，請致電你接受過治療的醫院、診所或醫療中心。

**成為醫療保健人員的合作夥伴。**為了確定你能夠得到足夠的護理，請問自己以下的問題：

- 我是否知道我的癌症診斷和我接受的具體治療？

## 兒童、青少年和年輕成人癌症治療後的健康生活

- 我知道這種治療後可能出現的健康問題嗎？
- 我是否與醫療服務提供者分享了這些信息？
- 我的醫務人員是否定期檢查與我童年癌症特別相關的健康問題？
- 我的醫療保健提供者是否告訴我在治療兒童癌症後我應該或不應該做些什麼以保持健康？

**探索支付醫療保健費用的所有資源。** 醫療費用昂貴，患有嚴重疾病的人在嘗試獲得充分的後續護理時往往面臨許多障礙。今日在美國，不管原有的醫療條件如何，保險公司必須為兒童癌症康復者提供保險。該法律現在還為父母的健康保險政策提供了針對 26 歲以下年輕人的保險選擇。有關你在醫療保健法下的權利和保護的更多信息（通常稱為“平價醫療法”），請點擊此鏈接：

<https://www.healthcare.gov/health-care-law-protections/>。如果你沒有投保，請向當地社會服務機構或你的醫院社工尋求幫助以確定你作為康復者的保險選擇。

對於兒童癌症，你已經克服了許多障礙。獲得和支付醫療保健的過程有時十分令人沮喪，但絕對值得你的努力！

### 康復者醫療保健覆蓋清單

**定義你當前的醫療保健需求。問問自己：**

- 我是否主要只需要提供一般檢查的醫療保健者？
- 我有沒有需要經常就診的慢性健康問題？
- 我是否有需要專家定期監測的問題？
- 我是否需要昂貴的處方藥？
- 我是否需要義肢或康復服務？

### 探索醫療保險覆蓋的所有資源

- 通過父母或配偶的保險覆蓋
- 你的學院或僱主提供的健康保險
- 可能大幅降低保險成本的州或聯邦公共援助計劃
- 通過衛生部門診所或教會計劃提供折扣或免費醫療服務
- 一些製藥公司為低收入人群提供的低成本或免費處方計劃

**如果你有保險，請了解你的保單。**

- 你的保單涵蓋哪些服務？
- 你的計劃是否提供打折處方計劃？
- 專科醫生的轉介由家庭醫生控制嗎？
- 只有當患者是全日制學生時，覆蓋範圍才有效嗎？
- 保險範圍在特定年齡到期嗎？

**請求幫助了解當前資源並找到新資源。**

- 請家人，朋友，醫院或診所保險經理和保險代表解釋有關保險福利的不明確細節。
- 致電診所或醫院社會工作者尋求幫助以尋找州或社區醫療保健資源

## 兒童、青少年和年輕成人癌症治療後的健康生活

- 查看國家非營利組織提供的服務（例如，獅子會服務需要義眼人士）
- 積極獲取和維護健康保險覆蓋
- 訪問 [www.healthcare.gov](http://www.healthcare.gov) 以確定你的保險選項，並確定你是否有資格獲得低收入或殘疾人士可享受的折扣或免費保險。
- 避免保險失效。計劃對應在大學畢業時發生的健康保險覆蓋轉變，因年齡的增長而不再在父母的保險範圍或工作變化而不再被公司的保險覆蓋

### 了解有助於你保險的法律。

- 以下法律適用於居住在美國的康復者：ACA（平價醫療法案），2010年3月30日在美國頒布的綜合醫療改革法，創建了健康保險市場和新的權利和保護，使健康保險覆蓋更公平，更容易理解。更多信息請訪問 [www.healthcare.gov](http://www.healthcare.gov)
- COBRA（統一綜合預算調節法）要求雇主或大型企業在有限時間內向被解僱或解僱的員工（及其家屬）提供保險。
- HIPAA（健康保險可攜性與責任法案 1996年）允許具有預先存在條件的人在改變保險計劃或工作時保持全面的保險。根據美國新的醫療保健法，HIPAA 資格規定提供比國家法律規定更大的保護。

### 遇到障礙時要堅持不懈。盡量不要讓人不知所措

- 完成申請表並把申請用程序進行到底
- 以醫療保健提供者的支持信件為索償遭拒而上訴
- 聯繫可讓你了解有更多關醫療保健資源信息的小組，如 Candlelighters 和 National Coalition of Cancer Survivors (全國癌症康復者聯盟)。
- 不要放棄!

### 推薦資源

**National Coalition of Cancer Survivors (全國癌症康復者聯盟)**是由患者主導的癌症康復者倡導組織。他們製作的小冊子“癌症康復者年鑑”內列出了數百個針對特定癌症相關問題提供幫助的組織和機構，包括尋找平價的醫療保健服務。小冊子可在 [www.canceradvocacy.org](http://www.canceradvocacy.org) 下載。他們的電話號碼是 (877) 622-7937。

**Cancer Care** 是一家致力於為癌症患者及其親人提供情感支持，信息和幫助的非營利組織。電話號碼是 (877) 622-7937。他們還提供服務去幫助癌症患者了解“平價醫療法案”的規定。1-800-813 HOPE (4673) [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

---

由美國田納西州孟菲斯 St. Jude Children's Research Hospital 的 Melissa M. Hudson 醫學博士；撰寫；德克薩斯州聖安東尼奧 Children's Hospital of San Antonio 的 Sally Wiard 社會工作碩士；臨床社會工作者；和阿肯色州小石城 Arkansas Children's Hospital 的 Allison Hester 註冊護士，護理碩士，兒科護士共同撰寫。部分改編自 2003 年春季 CCSS 新聞通訊，已獲得許可使用。

由 Leslie L. Roison 博士；Kevin C. Oeffinger 博士；Margaret Kulm 註冊護士，文學碩士；Scott Hawkins 社會工作碩士；和 Octavio Zavala 共同審閱。

繁體中文的翻譯是由香港中文大學醫學院的藥劑學院提供。

有關兒童癌症康復者的其他健康信息，請訪問：

[www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org)

**注意：**在整個Health Links系列中，術語“兒童癌症”用於指定兒童期、青春期或成年早期可能發生的兒科癌症。Health Link 旨在為兒科癌症的康復者提供健康信息，無論癌症是發生在童年、青春期還是成年早期。

#### 免責聲明和所有權聲明

**晚期效應指南和 Health Link 簡介：**兒童、青少年和年輕成人癌症康復者的長期隨訪指南和隨附的 Health Link 是由兒童腫瘤學組制定，當中包括晚期效應委員會和護理學科的合作，由兒童腫瘤學組長期隨訪指南核心委員會及其相關工作組維護和更新。

**致癌症患者（若患者是兒童，致他們的父母或法定監護人）：**如果你對醫療狀況有任何疑問，請諮詢醫生或其他合格醫療服務提供者，不要依賴信息內容。兒童腫瘤學組是一個研究機構，並不提供個性化的醫療護理或治療。

**致醫生和其他醫療服務提供者：**信息內容並非旨在取代你的獨立臨床判斷，醫療建議，或排除其他合法的篩查，健康諮詢或兒童癌症治療特定並發症干預的標準。信息內容也不打算排除其他合理的替代性後續程序。信息內容是出於禮節而提供的，但並不是評估兒童癌症康復者的唯一指導來源。兒童腫瘤組明白每個患者護理的決策都是患者、家屬和醫療保健提供者的特權。

任何特定的測試，產品或程序均不由信息內容、兒童腫瘤學組或附屬方或兒童腫瘤學組成員認可。

**不聲稱準確性或完整性：**儘管兒童腫瘤學組已盡一切努力確保信息內容在發布之日是準確和完整的，但對於內容的準確性、可靠性、完整性、相關性或及時性不做任何明示或暗示的保證或陳述。

**對兒童腫瘤組和相關方的部分責任/對兒童腫瘤組及相關方免於承擔賠償責任的免責協議：**兒童腫瘤組或其任何關聯方或其成員對因使用、審查或訪問信息內容而造成的損害不承擔任何責任。你同意以下免責條款：(i) “免責方”包括信息內容的作者和貢獻者，所有官員、董事、代表、員工、代理人以及兒童腫瘤組和附屬組織的成員；(ii) 通過使用、審查或訪問信息內容，你同意自費處理任何和來自使用、審查或訪問信息內容的所有因素，訴訟原因，訴訟或要求造成的所有損失，責任或損害（包括律師費和費用），並同意免責和維護免責方，免“免責方”承擔賠償責任。

**所有權：**信息內容受到美國和全球版權法和其他知識產權法的保護。兒童腫瘤學組保留信息內容的移動版權和其他權利、所有權和利益，並主張法律規定的所有知識產權。你在此同意幫助兒童腫瘤學組保護所有版權和知識產權，以便兒童腫瘤學小組在以後採取額外行動，其中包括簽署同意書和法律文件以及限制信息內容的傳播或複製。