

Encontrando y Pagando su Cuidado Médico después del Tratamiento por el Cáncer Infantil

Como sobreviviente de cáncer infantil, es importante que usted tenga visitas médicas regulares, por que posiblemente algunos de los tratamientos que usted recibió pueden aumentar las posibilidades de tener problemas con su salud cuando crezca. Muchas veces es difícil encontrar y pagar el cuidado médico que necesita. Hay varias cosas que puede hacer para asegurarse que esta recibiendo el mejor cuidado médico que necesita. Aquí hay unas sugerencias.

Si es posible, encuentre una clínica seguimiento a largo plazo. Muchas clínicas en donde tratan a niños que tienen cáncer tienen seguimiento a largo plazo. Un directorio de clínicas de seguimiento a largo plazo asociadas con las instituciones del Grupo de Oncología Infantil se puede encontrar en este enlace: <http://applications.childrensoncologygroup.org/Surveys/lateEffects/lateEffects.PublicSearch.asp>. Si usted todavía es visto en unas de estas clínicas, o si hay unas de estas clínicas cerca de donde usted vive, póngase en contacto con ese centro para hablar de sus opciones para obtener cuidado de seguimiento a largo plazo. Clínicas de seguimiento a largo plazo usualmente lo revisan para efectos secundarios y educa a sobrevivientes sobre maneras de disminuir el riesgo de problemas de salud después del cáncer. Estas clínicas, generalmente son lugares excelentes para completar una evaluación de salud, pero no están diseñadas para cumplir con las necesidades comunes de un sobreviviente. Además, algunos de los programas de seguimiento a largo plazo nada más pueden ver a sobrevivientes hasta que sean adultos, que indica la edad de 18 o 21. Entonces, si está atendiendo esta clínica de seguimiento a largo plazo, es importante encontrar también a un médico general que pueda hacerse cargo de sus necesidades médicas generales.

Escoja un doctor general en su comunidad. Los mejores médicos generales para adultos son los que se han especializado en familiar o medicina interna. La posibilidad de encontrar un doctor general que tiene experiencia con el cuidado de sobrevivientes de cáncer es baja, debido a que es raro que niños tengan enfermedades serias como cáncer. Sin embargo, es importante buscar un médico que es minucioso, que este bien entrenado, y que lo escuche. Pídale a sus amigos y familia que le ayuden a identificar médicos con estas cualidades que practican en su área. Haga una cita para chequeos generales y hable sobre su historial médico y los riesgos de salud durante su visita. Es mejor hacer esto cuando está bien de salud, y no cuando lo están viendo por que está enfermo.

Dígale a su médico de las guías del Cuidado de seguimiento a largo plazo para Sobrevivientes de Cáncer Infantil, disponible en el Internet en la página del www.survivorshipguidelines.org. Esta lista de requisitos para el manejo de detección de salud son diseñados para el uso de profesionales que están proporcionando cuidado en seguimiento a largo plazo a sobrevivientes de cáncer infantil.

Organice un equipo médico local para que le den su cuidado. Obtenga consejos del doctor que trató su cáncer infantil y su doctor general sobre quien debe ser parte del equipo médico para su cuidado de seguimiento a largo plazo. Su equipo siempre debe tener un doctor general y un dentista. Dependiendo en su situación, usted también va tener que incluir otros profesionales que son importantes para mantener su salud, como un terapeuta físico o psicólogo. Su doctor general le puede ayudar a seleccionar a estos individuos y/o referirlo a ellos.

Comparta su expediente médico con todos los miembros de su equipo médico. Pregúntele a su hospital o clínica que mande copias de su tratamiento médico a todos sus nuevos proveedores médicos. Si es posible, pregúntele al doctor que lo trató por su cáncer infantil que le de un resumen con su diagnóstico y tratamiento, riesgos para el futuro, y exámenes médicos recomendados. Mantenga una copia de su resumen y secciones importantes de su expediente médico en un archivo personal. Este seguro que cada nuevo proveedor médico que tenga este conciente de su pasa-

do médico y riesgos secundarios que puede tener como resultado de su tratamiento para el cáncer. Si necesita ayuda para obtener estos expedientes médicos, *llame al hospital, clínica, o centro médico en donde recibió su tratamiento.*

Sea un compañero en el cuidado médico que recibe. Para enterarse si esta recibiendo el cuidado adecuado, hágase estas preguntas:

- ¿Sé mi diagnosis de cáncer y el tratamiento específico que recibí?
- ¿Sé los problemas de salud que pueden ocurrir despues de este tratamiento?
- ¿Hé compartido esta información con mis proveedores médicos?
- ¿Me revisa frecuente mi proveedor médico para ver si tengo problemas con mi salud relacionados con cáncer infantil?
- ¿Me aconseja mi proveedor médico de cosas que debo o no debo de hacer para mantenerme saludable después de mi tratamiento por cáncer infantil?

Explore todos los recursos que existen para pagar su cuidado médico. El cuidado médico es caro y personas que han tenido enfermedades serias muchas veces se enfrentan con obstáculos cuando tratan para obtener una adecuada atención de seguimiento. En los Estados Unidos, las compañías de seguro médico están obligados a proporcionar cobertura para los sobrevivientes de cáncer infantil, independientemente de las condiciones médicas pre-existentes. La ley también ahora proporciona la opción de cobertura bajo la póliza de seguro médico de los padres para los adultos jóvenes menores de 26 años. Más información sobre sus derechos y protecciones bajo la ley de cuidado de la salud (comúnmente conocido como “La Ley de Cuidado de Salud Asequible”) está disponible en este enlace: <https://www.healthcare.gov/how-does-the-health-care-law-protect-me/>. Si usted no tiene seguro, usted debe buscar asistencia de una organización de servicio social local o su trabajador social del hospital para identificar sus opciones de cobertura.

Como sobreviviente del cáncer infantil, usted ya a vencido muchos obstáculos. ¡¡El proceso de obtener y pagar por su cuidado medico puede ser desalentador, pero vale la pena!!

Lista de Cobertura del Cuidado de un Sobreviviente de Cáncer

Defina sus necesidades para el cuidado de su salud. Pregúntese:

- ¿Necesito un proveedor médico para chequeos generales?
- ¿Tengo problemas crónicas de salud que requieren visitas frecuentes al médico?
- ¿Tengo problemas que necesitan ser observados periódicamente por un especialista?
- ¿Tengo prescripciones médicas caras?
- ¿Necesito servicios de rehabilitación o prótesis?

Explore todos los recursos para la cobertura de su cuidado médico:

- Cobertura a través de la póliza de sus padres o cónyuge
- Aseguransa de salud ofrecida por su colegio o trabajo
- Los programas estatales y federales de asistencia pública que pueden reducir sustancialmente el costo de la cobertura
- Descuentos o cuidado de salud gratis ofrecidos por clínicas establecidas por el departamento de salud o iglesias

- Programas para medicinas de bajo costo o gratis ofrecidos por compañías farmacéuticas para familias de bajo ingreso

Si tiene aseguransa, aprenda más sobre su póliza.

- ¿Cuáles servicios son cubiertos?
- ¿Ofrece su plan descuentos para prescripciones?
- ¿Son las referencias a especialistas controladas por su doctor primario?
- ¿Hay limitaciones hechas basadas en condiciones médicas preexistentes?
- ¿Hay cobertura nada mas cuando el estudiante es de tiempo completo?
- ¿La cobertura se termina a cierta edad?

Pida ayuda para aprender de los recursos actuales y poder localizar nuevos.

- Pida a miembros de su familia, amigos, manejadores de aseguransa en el hospital o clínica y representantes de aseguransa que le expliquen detalles sobre sus beneficios incluidos en su aseguransa.
- Llame a un trabajador social en la clínica o hospital para preguntarles por ayuda para encontrar recursos en el estado o comunidad para su cuidado medico.
- Investigue servicios ofrecidos por organizaciones nacionales caritativas (ejemplo, Club de Leones para prótesis ocular).
- Visite www.cuidadodesalud.gov para determinar sus opciones de cobertura de seguro y para determinar si usted califica para un descuento o cobertura gratuita disponible para las personas con bajos ingresos o discapacidad.
- Prevenga lapso en cobertura. Planee transiciones de aseguransa médica que ocurren cuando se gradué del colegio, exceso de edad de la cobertura de los padres, o cambie de trabajos.

Sea consciente de las leyes que le pueden ayudar a conservar sus beneficios de aseguransa. Las siguientes leyes se pueden aplicar a sobrevivientes de cáncer viviendo en los Estados Unidos:

ACA por sus siglas en inglés (“La Ley de Cuidado de Salud Asequible”), la ley general de la reforma de salud aprobada en los Estados Unidos el 30 de Marzo de 2010, creo un mercado de Seguros de Salud y los nuevos derechos y protecciones que hacen que la cobertura de seguro de salud más justo y más fácil de entender. Más información está disponible en www.cuidadodesalud.gov.

COBRA (Acto de Consolidación y Ceder de Ómnibus) requiere que patrones o negocios grandes hagan disponible aseguransas por cierto tiempo para sus empleados (y sus dependientes) que son despedidos.

HIPAA (Acto de portabilidad de aseguransa de salud y contabilidad del 1996) permite que personas con condiciones pre-existentes mantengan su aseguransa comprensiva cuando están cambiando planes de aseguransa o trabajos. Bajo la nueva ley de salud en los Estados Unidos, la elegibilidad HIPPA proporciona mayor protección que las que están disponibles bajo la ley del estado.

Sea persistente cuando se encuentre con obstáculos. Trate de no desesperarse.

- Termine y continúe aplicaciones.
- Apele negaciones con cartas de apoyo de parte de su proveedor médico.
- Contacte grupos como Candlelighters y La Coalición Nacional de Sobrevivientes de Cáncer para más información sobre los recursos médicos que existen.

- ¡No se de por vencido!

Recursos Recomendados:

La Coalición Nacional de Sobrevivientes de Cáncer es una organización conducida por pacientes, para apoyar a sobrevivientes de cáncer. Su folleto, “Almanaque de un Sobreviviente de Cáncer”, incluye muchas organizaciones y agencias que ofrecen ayuda sobre ciertos temas relacionados a cáncer, incluyendo la búsqueda de cuidado medico accesible. El folleto esta disponible en su pagina de Internet, www.canceradvocacy.org. El número de teléfono es (877) 622-7937.

Cancer Care, es una organización caritativa dedicada a proporcionar apoyo emocional, información, y ayuda práctica a personas con cáncer y sus seres amados. También ofrecen asistencia para ayudar a las personas con un historial de cáncer a comprender las disposiciones de La Ley de Cuidado de Salud Asequible. 1-800-813-HOPE (4637). www.cancercare.org.

Escrito por Melissa M. Hudson, MD, Sally Wiard, MSW, LCSW, y Allison Hester, RN, MSN, CPNP, Después de la terminación de la Clínica(ACT) de Terapia,Hospital de Investigación de Niños de St. Jude, Memphis, TN. Adaptado del boletín de Noticias de CCSS, Primavera 2003, usado con permiso.

Repasado por Leslie L. Robison, PhD; Kevin Oeffinger, MD; Peggy Kulm, RN, MA; Scott Hawkins, LMSW; y Octavio Zavala.

Traducido por Yulsi Fernandez, BS y Sonia Morales, BS, Escuela de Medicina de David Geffen en UCLA, a través del generoso apoyo del Programa de Desarrollo de Facultad Médica de Harold Amos, han recibido fondos de la Fundación de Robert Wood Johnson.

Translated by Yulsi Fernandez, B.S. and Sonia Morales, B.S., David Geffen School of Medicine at UCLA, through the generous support of the Harold Amos Medical Faculty Development Program, funded by the Robert Wood Johnson Foundation.

Información adicional para sobrevivientes del cáncer infantil esta disponible en www.survivorshipguidelines.org

Nota: A través de esta serie de “Health Links,” el termino “cáncer infantil” es usado para designar cánceres pediátricos que pueden ocurrir durante la niñez, adolescencia o juventud. Las Health Links son diseñadas para dar información a sobrevivientes del cáncer pediátrico ya sea que el cáncer haya ocurrido durante la niñez, adolescencia o juventud.

Advertencia y Notificación de los Derechos de Propiedad

Introduccion a los Efectos a largo plazo y las Health Links: El “*Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*” y las “*Health Links*” que lo acompañan fueron creados y desarrollados por el *Children's Oncology Group* en colaboración con el comité de *Late Effects Committee and Nursing Discipline*.

Para propósitos informativos: La información y el contenido de cada documento o series de documentos que han sido creados por el *Children's Oncology Group* relacionados con los efectos a largo plazo del tratamiento y cuidado del cáncer o conteniendo el título “*Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*” o con el título de “*Health Link*”, ya sea en formato escrito o electrónico (incluyendo todo formato digital, transmisión por correo electrónico, o descargado de la página de internet), será conocido de ahora en adelante como “Contenido Informativo”. Todo Contenido Informativo debe ser usado con el propósito de informar solamente. El Contenido Informativo no debe sustituir el consejo medico, cuidado medico, diagnosis o tratamiento obtenido de un doctor o un proveedor de salud.

A los Pacientes que sufren de Cáncer (si son menores de edad, a sus padres o guardianes legales): Por favor busque el consejo medico o de algún otro proveedor de salud calificado con cualquier pregunta que tenga acerca de alguna condición de salud y no se base solamente en el Contenido Informativo. El *Children's Oncology Group* es una organización de dedicada a la investigación medica y no provee de ningún tratamiento o cuidado medico al individuo.

A los doctores y otros proveedores de salud: El Contenido Informativo no esta diseñado para sustituir su juicio clínico independiente, consejo medico, o para excluir otro criterio legitimo para la detección, consejería, o intervención para complicaciones específicas o el tratamiento del cáncer infantil. Asimismo el Contenido Informativo no debe excluir otras alternativas razonables a los procedimientos de cuidado de salud. El Contenido Informativo es proveído como una cortesía, pero no debe ser usado como la única guía en la evaluación de un sobreviviente de cáncer infantil. El *Children's Oncology Group* reconoce que ciertas decisiones concernientes al paciente son la prerrogativa del paciente, su familia, y su proveedor de salud.

Ningún respaldo de exámenes, productos, o procedimientos específicos es hecho en el Contenido Informativo, el *Children's Oncology Group*, o cualquier otra institución o miembro de el *Children's Oncology Group*.

Ningún reclamo en cuanto a la competencia: Aunque el *Children's Oncology Group* ha hecho todo lo posible por asegurar que el Contenido Informativo sea correcto y este completo cuando es publicado, ninguna garantía o representación, expresa o implicada, es ofrecida en cuanto a la certeza o relevancia del dicho Contenido Informativo.

Health Link

Viviendo Saludable Después del Tratamiento para el Cáncer Infantil

CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP

The world's childhood
cancer experts

No hay obligación o consenso de parte del *Children's Oncology Group* y sus afiliados a indemnizar. Esto protege al *Children's Oncology Group* y sus afiliados: Ninguna obligación es asumida por el *Children's Oncology Group* sus afiliados o miembros por daños que sean el resultado del uso, revisión, o acceso al Contenido Informativo. Usted esta sujeto a los siguientes términos de indemnización: (i) "Agentes Indemnizados" incluye a los autores y contribuidores al Contenido Informativo, todos los oficiales, directores, representantes, empleados, agentes y miembros del *Children's Oncology Group* y sus afiliados; (ii) A usar, revisar o acceder el Contenido Informativo, usted esta de acuerdo, a indemnizar, con sus recursos, defender y proteger de todo daño a los Agentes Indemnizados de toda pérdida, obligación, o daños (incluyendo el costo de abogados) resultando de cualquier y todos los reclamos, causas de acción, demandas, procedimientos, o demandas relacionadas a o a causa de la revisión o acceso al Contenido Informativo.

Derechos de Propiedad: El Contenido Informativo esta sujeto a protección bajo las leyes de copyright y otras leyes que protegen la propiedad intelectual en los Estados Unidos y en el mundo entero. El *Children's Oncology Group* retiene los derechos de copyright exclusivos y otros derechos, títulos, e intereses al Contenido Informativo y reclama todos los derechos de propiedad bajo la ley. De ahora en adelante usted esta de acuerdo en ayudar a el *Children's Oncology Group* a asegurar todos los derechos de copyright y propiedad intelectual para el beneficio del *Children's Oncology Group* tomando alguna acción adicional en una fecha futura, acciones que incluyen firmar formas de consentimiento y documentos legales que limitan diseminación o reproducción del Contenido Informativo.