



***Herramientas para la Supervivencia al Cáncer***  
**Programa 8: Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados**

Narrador: Robert O’Gorman

Marta (Linda en inglés), trabajadora social oncológica

Roberto (Robert en inglés), a comienzos de sus veintes

Felicia, a comienzos de sus veintes

Nate, 83 años

Arlene, en sus sesentas

Lydia, 40 años

Janet, a comienzos de sus treintas

Glen, a finales de sus sesentas

Cynthia, en sus treintas

Lucy, en sus cincuentas

Conclusión

[Roberto]

Debido a mis antecedentes de cáncer, los seguros de salud son muy costosos para mí, aún cuando tengo una gran probabilidad de curarme. Debo pagar mis préstamos universitarios y tengo un nuevo empleo, pero tenía miedo de no poder seguir yendo al médico para control.

[Felicia]

Hace casi un año comencé a tener problemas de hemorragia. En ese entonces no acudí al médico porque no tenía seguro. Y aunque pensé que podría ser cáncer, de todas maneras no tenía el dinero para pagar un tratamiento. Estaba tan asustada. Me sentía desesperada.

[Cynthia]

Cuando me diagnosticaron melanoma, mi compañía de seguros me dijo que no pagaría por el nuevo tipo de examen de diagnóstico que el especialista deseaba que me hiciera y, además, querían que me atendieran en el hospital local en donde ni siquiera cuentan con un especialista en melanoma.

[Nate]

Aunque tengo 83 años, siempre he sido una persona sana y lo suficientemente activa como para nadar todos los días. Además me destaco bastante en la pista de baile, aunque sea yo quien lo diga. Pero cuando me diagnosticaron cáncer, el médico simplemente me envió a un centro de cuidados paliativos. No estaba listo para morir.

[Lucy]

Cuando llevé mi receta a la farmacia del Servicio de Salud para Indígenas me dijeron que no tenían ese medicamento. No tenía otro lugar donde conseguirlo y no quería ocasionar problemas. Pensé que quizás debía arreglármelas sin él.

[Arlene]

Tenía mucho dolor. El medicamento que me habían recetado para el dolor era muy caro, más de \$500 al mes. Medicare no pagaba los medicamentos que me recetaban como paciente ambulatorio. Pensé que tenía que elegir entre pagar este medicamento para aliviar mi dolor o pagar mi comida y la de mi perro.

[Janet]

Al igual que muchos artistas no tengo un empleo regular que me brinde beneficios, como un seguro de salud. Soy cantante de un club nocturno y trabajo cuando

puedo. Fue muy difícil para mí perder mi seno debido al cáncer. Los vestidos de noche bonitos y sensuales que uso en mis actuaciones son parte importante de mi espectáculo. Medicaid pagó la cirugía de cáncer, la quimioterapia y la radioterapia. Pero yo quería que me reconstruyeran el seno y Medicaid no cubre lo que ellos consideran como cirugía "estética".

[Narrador]

Las personas que hemos escuchado comparten algo, además de ser sobrevivientes de cáncer. Para cada una de ellas, no contar con un seguro o haber sido rechazadas por los planes de seguro creó una barrera que les impedía obtener los cuidados para el cáncer que necesitaban. Las alternativas que siguieron para buscar y pagar por recibir cuidados muestran sólo algunas de las formas en que los sobrevivientes de cáncer pueden utilizar las técnicas útiles de comunicación, negociación, búsqueda de información, solución a los problemas y toma de decisiones para interceder por sus necesidades especiales cuando afrontan los retos y los tratamientos para el cáncer.

Bienvenido a esta sesión de Las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, titulada "Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados". Al igual que las primeras seis sesiones, ésta fue creada para ayudar a los sobrevivientes de cáncer a aprender y desarrollar importantes técnicas de supervivencia.

En cada sesión del programa Herramientas para la Supervivencia al Cáncer oírás el término "sobreviviente de cáncer" usado en lugar de otros términos, como "paciente de cáncer" o "víctima de cáncer". Probablemente quieras escuchar el programa número 6 de la serie de técnicas útiles, titulado "Defensa de sus derechos", para darte una mejor idea de por qué pensamos que es importante el término "sobreviviente". Definimos al "sobreviviente de cáncer" de esta manera: desde el momento del diagnóstico y por el resto de su vida, una persona con un diagnóstico de cáncer es un sobreviviente de cáncer.

Los sobrevivientes de cáncer, las enfermeras y los trabajadores sociales que crearon el programa son conscientes de que muchas personas con cáncer o con antecedentes de cáncer tienen problemas al buscar alternativas para pagar los cuidados, los medicamentos y los suministros que necesitan. Muchas personas no tienen un seguro de salud o tienen problemas con el seguro que tienen, lo que puede dificultarles obtener cuidados de calidad para el cáncer. Esta sesión trata específicamente con estos problemas y resalta las formas de utilizar las técnicas útiles de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer para buscar y obtener cuidados de calidad para el cáncer.

Esperamos que los ejemplos proporcionados por los sobrevivientes de cáncer que escuchará en esta sesión le brinden ideas acerca de cómo y dónde buscar ayuda y qué tipo de ayuda podría esperar encontrar. Esperamos que las historias que oírás le brinden esperanza y aliento. Buscar cuidados cuando no se cuenta con un seguro es difícil pero no imposible, como lo verá en estas historias de sobrevivientes. Los problemas de seguros no tienen por qué interferir con la búsqueda y la obtención

de cuidados de calidad para el cáncer. El folleto de referencia que acompaña el programa lista muchos de los números telefónicos, direcciones de correo postal y direcciones de Internet importantes que aquí se mencionan.

A muchas personas les resulta útil leer el material escrito mientras escuchan cada uno de los programas. Si desea una copia escrita, por favor visite el sitio de Internet de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer en [www.cancersurvivaltoolbox.org](http://www.cancersurvivaltoolbox.org) para imprimir esta sección.

Ahora escuchemos a Marta, trabajadora social de oncología, quien nos habla sobre el pago de los cuidados.

[Marta]

Sé que los problemas relacionados con los seguros, como el hecho de no contar con un seguro de salud, pueden ocurrir en cualquier momento por muchas razones diferentes. Estos problemas complican la búsqueda de cuidados adecuados para el cáncer. El seguro puede influir en que la persona obtenga cuidados preventivos o en que pueda aprovechar los programas de detección para detectar el cáncer en sus etapas iniciales, cuando hay mayor probabilidad de curación. Los problemas de seguros pueden interferir con el tratamiento del cáncer o crear problemas para obtener ayuda para los problemas físicos y emocionales que generalmente surgen con el tratamiento de cáncer. Los problemas de seguros también pueden afectar el seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer que quieren seguir con los mismos oncólogos y enfermeras que les atendieron durante la fase de tratamiento. Las compañías aseguradoras con frecuencia requieren que el seguimiento sea manejado por un médico de atención primaria, quien puede no ser un experto en las necesidades de los sobrevivientes de cáncer. Y los problemas del final de la vida pueden incluso ser más difíciles por las reglas establecidas por los programas del gobierno y las compañías aseguradoras. Existen muchas razones por las que las personas no tienen seguro de salud. Es un mito que todas las personas que no tienen seguro son desempleadas y viven en la pobreza.

He trabajado con muchas personas cuyos empleos simplemente no ofrecen un seguro como parte de los beneficios para los empleados. Sus salarios pueden no ser suficientes para comprar un seguro además de las otras cosas que tienen que pagar, como los alimentos, la ropa para la familia, así como el transporte, la renta o la hipoteca.

También he trabajado con personas que son trabajadores independientes y deben comprar sus propios seguros. Algunas de ellas me dicen que el costo de los pagos del seguro—o primas—está por encima de lo que pueden pagar. Leí que, por una u otra razón, cerca del quince por ciento de todas las personas en los Estados Unidos —más de 40 millones de personas—no tienen ningún seguro y muchos millones más tienen un seguro que no les cubre muchos tipos de cuidados para el cáncer.

[Narrador]

Entonces, ¿quiénes son los que tienen seguro?

Más de la mitad del total de los empleados en los Estados Unidos cuentan con un seguro de salud como uno de los beneficios para empleados. Las personas desempleadas y consideradas familias de "bajos ingresos" podrían calificar para Medicaid—el programa de seguros para familias de bajos ingresos o necesitadas, que es administrado por cada estado. Medicare, otro programa de seguro de salud patrocinado por el gobierno, está destinado a las personas en los Estados Unidos mayores de 65 años, a las personas con discapacidad total y a las personas en diálisis renal. Las personas en los Estados Unidos que no pertenecen a ninguno de estos grupos principales, quizás tengan que luchar para obtener y conservar una buena cobertura de salud.

Aplicar las técnicas útiles descritas en las primeras seis sesiones del programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer es aún más importante cuando no hay cobertura de seguro disponible. Estas técnicas útiles para la supervivencia incluyen la capacidad de comunicación, la búsqueda de información, la toma de decisiones, la solución a los problemas, la negociación y la defensa de sus derechos.

Además de los ejemplos de cómo poner en práctica estas técnicas útiles, esta sesión del programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer ofrece ideas y sugerencias para buscar y obtener cuidados de calidad para el cáncer a pesar de tener una cobertura de seguro inadecuada o de no tener seguro. Sin importar el tipo de cáncer ni el tipo de problemas, los costos de los cuidados no deben impedir que se obtengan buenos cuidados para el cáncer.

En general, los miembros del equipo de atención médica para el cáncer, que incluyen los médicos, las enfermeras, las trabajadoras sociales especializadas en cáncer y los asesores financieros de los hospitales, clínicas y consultorios médicos, pueden brindar ayuda para solventar los costos de los cuidados. También puede llamar gratis al Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer al 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237), para obtener un listado amplio de asistencia financiera para cuidados para el cáncer. El seguro—o la falta de este—sigue siendo un gran problema para millones de personas en los Estados Unidos. En su mayoría, los problemas de seguros se deben a una de estas cuatro razones:

- primera, el seguro de salud simplemente no está disponible o no es accesible;
- segunda, está disponible la cobertura de Medicare o Medicaid, pero los servicios, los medicamentos o los tratamientos que se requieren no están cubiertos;
- tercera, no ha sido analizada la elegibilidad para programas de "derechos a prestaciones", los cuales han sido creados para personas que califican o

"tienen derecho" debido a que cumplen ciertos criterios, como niveles de ingresos o discapacidad; y

- cuarta, existe un plan de seguro privado, tal como los ofrecidos por las organizaciones de cuidado de salud administrado, pero el plan de seguro no cubre ciertos servicios, medicamentos, tratamientos o el acceso a la especialidad que muchos sobrevivientes de cáncer necesitan.

Primero analicemos los problemas que surgen cuando no se tiene seguro. Escuchemos a Marta, trabajadora social de oncología.

[Marta]

El hecho de no tener la cobertura de un seguro es una barrera importante que impide obtener cuidados de calidad para el cáncer. Algunas personas me han dicho que no visitaban al médico cuando aparecían los síntomas porque no tenían seguro. Tenían miedo de no poder recibir tratamiento alguno para su cáncer o de que el tratamiento que podrían recibir no fuera tan bueno como el que reciben las personas que sí tienen seguro. El hecho de no tener la cobertura de un seguro también puede impedir a las personas comprar los costosos medicamentos que necesitan o hacerse los exámenes y controles necesarios.

[Narrador]

Buscar lugares para obtener cuidados para el cáncer cuando no se cuenta con un seguro requiere de mucha determinación y paciencia. A pesar de eso, es posible encontrar en la mayoría de las ciudades, pueblos pequeños, e incluso en zonas rurales médicos, enfermeras, clínicas y servicios de seguimiento que brindan cuidados a bajo costo o gratuitos. Las seis técnicas útiles presentadas en el programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer son esenciales para buscar atención médica cuando no se tiene cobertura de seguro de salud. Escuchemos a Roberto, un sobreviviente de cáncer que no está asegurado. Su historia revela cómo buscó y obtuvo buenos cuidados para su cáncer, a pesar de no tener seguro.

[Roberto]

Parecerá una locura que no tenga seguro de salud. Debe estar pensando que debería saberlo, ¿verdad?

Después de todo, acabo de terminar la universidad, tengo un título en administración de empresas y conseguí empleo. Pero por ahora no puedo pagar un seguro de salud.

Imagínese, a comienzos del último año en la universidad me diagnosticaron la enfermedad de Hodgkin. En ese entonces tenía un seguro de salud para estudiantes, el cual pagó todos los exámenes médicos y todo el tratamiento. Ahora que ya no voy a la universidad, no tengo derecho ni para el seguro de salud para estudiantes ni para el seguro familiar. La compañía para la cual trabajo es

demasiado pequeña para ofrecerme un seguro médico a mí o a los otros 15 empleados. Mis antecedentes de cáncer surgieron como una "condición preexistente" cuando traté de obtener un seguro privado y fui rechazado. Encontré otra compañía que me ofrecía cobertura, pero pagar el seguro costaría casi todo mi salario. No he tenido problemas después del tratamiento y quisiera olvidarme de mi cáncer. Sin embargo, el médico me dijo claramente que debo realizarme controles médicos regulares por el resto de mi vida. Al principio, el médico quería controlarme cada 3 meses. Después me pidió que fuera a consulta cada 6 meses. Con el tiempo, solo necesitaré hacerme controles una vez al año. En cada control, me hacen exámenes que muestran que ya no tengo cáncer y cada vez los médicos se alegran de que todo esté tan bien. Sin embargo, siempre tengo la preocupación de cómo pagar estos controles. Pensé en cancelar la próxima cita. Le pregunté a la enfermera si estaba segura de que realmente era necesario seguir con esas citas. Después de todo, estoy bien, ¿cierto? Pero la verdad es que estaba avergonzado porque no tenía seguro. Creía que las personas pensarían que era un irresponsable o un descuidado. Sin embargo, la enfermera le comentó al médico acerca de esta situación y después me llevó a hablar con la trabajadora social y el asesor financiero de la clínica. Sentí alivio al saber que el oncólogo accedió a verme para los controles de seguimiento aun cuando no tengo seguro. El asesor me pidió que siguiera buscando un seguro que pudiera pagar y la trabajadora social me ofreció su ayuda para buscarlo. La trabajadora social me advirtió que probablemente no podría conseguir seguro para el cáncer, pero que tratara de conseguir un seguro para accidentes y otras enfermedades. Además, tengo la esperanza de tener una familia algún día y sé que será importante tener un plan de seguro familiar. Es más, siempre existe la posibilidad de que tenga que mudarme a otro estado y tenga que buscar nuevos médicos. Entonces tendré que investigar las formas de seguir recibiendo cuidados de seguimiento.

[Narrador]

Marta nos recuerda que buscar alternativas para pagar los cuidados es un proceso a largo plazo para los sobrevivientes de cáncer.

[Marta]

Muchos sobrevivientes de cáncer enfrentan el problema de buscar y obtener buenos cuidados de seguimiento. En muchos casos de cáncer, existe la posibilidad de que la enfermedad regrese o "recurra". Podrían presentarse otros problemas médicos o incluso otro tipo de cáncer. Es importante que los sobrevivientes de cáncer se aseguren de contar a todos los miembros del equipo de atención médica sus antecedentes de cáncer y el tipo de tratamiento que recibieron. Así, si el cáncer regresa se detectará oportunamente. Con la detección temprana se puede iniciar el tratamiento correcto con rapidez y, con suerte, reducir la posibilidad de más problemas. Asimismo, podrían detectarse tempranamente otros problemas de salud relacionados con el tratamiento y tratarse de inmediato para que no se agraven.

[Roberto]

Al principio me preguntaba si podría conseguir un seguro después de haber tenido cáncer. Mi trabajadora social me advirtió que podría ser difícil, pero me animaba el solo hecho de saber que no era imposible. Comencé analizando las leyes de mi estado que determinan los tipos de planes de salud que se ofrecen. Llamé al departamento de seguros del estado para pedir información y explicar mis necesidades específicas de cobertura. Estas leyes pueden ser diferentes en cada estado. Descubrí que mi estado tiene un programa de seguros patrocinado por el gobierno que tiene un fondo de alto riesgo para personas en mi situación. Me ofrece la posibilidad de ingresar a un programa de seguros aún cuando no califique para otros tipos de seguro. Me enteré que sería elegible para lo que se conoce como "período de inscripción abierta", que es cuando todas las personas, sin importar qué tipo de antecedentes médicos tengan, pueden inscribirse en un plan de seguro.

[Marta]

Los sobrevivientes de cáncer tienen que lidiar con muchos cambios y trastornos en su vida, por lo que la idea de cambiarse a un empleo que les ofrezca un seguro de salud puede ser demasiado en qué pensar. Sin embargo, después de que las cosas se estabilizan es algo que vale la pena considerar. Es más probable que ciertos tipos de empleo o ciertas compañías ofrezcan un seguro como parte de los beneficios para los empleados.

Generalmente, es más fácil obtener un seguro en las compañías más grandes y con mayor número de empleados. Los empleos en las compañías donde los empleados están afiliados a sindicatos suelen ofrecer un seguro como parte del paquete de beneficios laborales. Los planes de seguro grupales que ofrecen las compañías, por lo general incluyen un período de "inscripción abierta", el cual es un período específico durante el año en el que los empleados seleccionan o cambian sus planes de salud. Cuando las personas se inscriben durante este período de inscripción abierta, generalmente no se les pide información acerca de sus antecedentes médicos, los cuales les han impedido conseguir un seguro en el pasado.

Los empleos del gobierno ofrecen cierta protección ya que las leyes federales y algunas estatales protegen a los sobrevivientes de cáncer contra la discriminación laboral. Los empleados del gobierno tienen algunas ventajas muy buenas: continúan gozando de su seguro cuando cambian de empleo en el gobierno y tienen el derecho de demandar a su Organización de Mantenimiento de la salud ("HMO"), derecho del que no siempre gozan las personas con otros tipos de seguro o planes de HMO. Los empleos del gobierno también extienden sus beneficios, como el seguro, al cónyuge que probablemente no puede conseguir su propio seguro.

[Roberto]

Soy joven y espero tener una vida larga y sana. Soy consciente de que probablemente veré muchos médicos por diferentes razones durante mi vida. Suelo preguntarme SI debo comentarle a los médicos nuevos sobre mi cáncer aún cuando vaya a verlos por un problema que no está relacionado con el cáncer. En una reunión grupal a la que asistí, una enfermera, también sobreviviente de cáncer, dijo



que siempre es importante para cualquier médico o enfermera que me brinde cuidados, saber sobre mi cáncer y el tratamiento específico que recibí. Así pueden ordenar los exámenes correctos y asegurarse de que no tengo ningún problema relacionado con el tratamiento anterior. Entonces pensé, ¡caray! mi tratamiento fue tan complicado: me hicieron una cirugía, después recibí quimioterapia y finalmente radioterapia. ¿Cómo podría recordar todo lo que tenía que decirles a los nuevos médicos?

Hablamos sobre esto en mi grupo y juntos diseñamos un plan que todos pensamos era buena idea. El plan es el siguiente:

En primer lugar, hablar con los oncólogos y pedirles copias de los registros médicos.

En segundo lugar, hacer un cuaderno de notas, quizás utilizar una carpeta de 3 anillos para poder ir agregando información a medida que pasa el tiempo. Los resultados de los exámenes pueden guardarse en los bolsillos de la carpeta. Debido a los problemas que he tenido con los seguros sugerí que el cuaderno debería tener una sección destinada a todas las cartas intercambiadas con la compañía aseguradora, Medicaid o Medicare. En ella se podría incluir información acerca de qué pagaron, qué no pagaron, cartas, respuestas, contactos y todos los recursos que se han utilizado. Como otras personas del grupo tuvieron problemas relacionados con el seguro similares a los míos, les gustó mucho esta idea.

Decidimos que sería buena idea llevar este cuaderno de notas cuando visitáramos algún médico o clínica nueva, ya sea un consultorio, una clínica gratuita, una institución del condado o del gobierno, un hospital comunitario o un centro médico universitario. Esta información también les servirá a las agencias de servicios sociales para ayudarnos a buscar los mejores recursos para nuestras necesidades particulares. Mi amiga enfermera también me aconsejó que no dejara que nadie más se quedara con la carpeta. Sin duda, puedo dejar que los médicos o las clínicas saquen copias de la información que tengo en la carpeta pero me aseguraré de que me devuelvan la carpeta, y todo su contenido. Es claro, podría ser muy difícil, o imposible, reemplazar la información que he recopilado.

Algunas veces me sentí frustrado por lo difícil que fue para mí buscar y obtener buenos cuidados para el cáncer. Tuve que confiar durante mucho tiempo en un par de amigos, en mi familia y en los médicos, enfermeras y trabajadores sociales, especialmente para que me ayudaran guiándome a los lugares correctos. Pero valió la pena. Sé que puedo seguir recibiendo la atención de seguimiento que necesito para mi cáncer, que cualquier problema que pudiera desarrollarse será detectado en forma temprana y que se iniciará el tratamiento adecuado. Por supuesto, ¡tengo la esperanza de que no será necesario!

Pude conseguir un seguro durante un período de inscripción abierta. Y si algún día consigo otro trabajo o me tengo que mudar sé qué hacer para cuidarme y seguir sano. Soy un sobreviviente y todo el trabajo realizado ha valido la pena.

[Narrador]

Escuche a Felicia quien, al igual que Roberto, es una sobreviviente de cáncer, pero tiene una historia muy diferente.

[Felicia]

Mi esposo y yo llegamos de México como trabajadores rurales. Ambos trabajamos muy duro y hace algunos años nos convertimos en ciudadanos estadounidenses. Estábamos tan orgullosos... luego nació nuestro primer bebé. Todavía vivimos en una zona rural; el pueblo más cercano está aproximadamente a 50 millas de la hacienda donde vivimos. Cuando comencé a tener un poco de hemorragia me asusté. Sabía que muchas mujeres en el condado tenían estos "cánceres femeninos"; había conocido a muchas mujeres con cáncer y muchas de ellas ya habían muerto. Pensé que probablemente también lo tenía. No sabía conducir y no tenía forma de ir a la ciudad por mí misma. No le dije a nadie. Además, aún si me detectaban cáncer, mi esposo y yo no teníamos ningún seguro y no tenemos suficiente dinero para pagar las cuentas médicas tan costosas. En realidad me sentí desesperada y muy asustada. ¿Qué sería de mi bebé sin mí? Entonces, un domingo en la iglesia leí un letrero que decía que el siguiente domingo iría a la iglesia una enfermera especializada para hacer exámenes gratuitos de detección de cáncer. El letrero también decía que la Iglesia brindaría ayuda en caso de que se necesitara tratamiento. Así que decidí ir. No sería necesario pedir ayuda especial para ir ya que de cualquier forma íbamos a la iglesia todos los domingos. Tuve suerte. Bueno, no tanta suerte debido a que sí me detectaron cáncer. Pero afortunada porque mi cáncer fue detectado a tiempo y podía ser tratado. Después del primer examen, la enfermera especializada pensó que podía tener cáncer. La iglesia ya tenía un plan para ayudar. Una mujer del grupo de mujeres de la iglesia se ofreció para llevarme al hospital para que me hicieran la biopsia y otros exámenes. Cuando llegó el momento de la cirugía, mi esposo pudo pedir permiso para acompañarme. La iglesia colabora con otro grupo comunitario para ayudar a pagar la cirugía y otros tratamientos para el cáncer a las personas que, al igual que yo, no tenemos seguro y no podemos pagarlo. Cuando terminó el tratamiento, pedí ser parte del programa de la iglesia para poder ayudar a otras mujeres que, como yo, detectaron a tiempo el cáncer y obtuvieron el tipo de cuidados que yo tuve. Actualmente ofrecemos un programa regular de detección de cáncer cervical—el tipo de cáncer que yo tuve—con información especial en español para que las mujeres como yo sepan todo lo que tienen que saber. También queremos ofrecer otros tipos de programas de detección, con dinero de un fondo especial del estado. Me siento bien por poder ayudar de esta forma.

[Narrador]

Felicia descubrió lo que se ha convertido en una fuente de ayuda para muchas personas sin seguro, su lugar de devoción. Muchos grupos de iglesias, particularmente en zonas rurales y en otras comunidades que tienen acceso limitado a los servicios del cuidado de la salud, ofrecen programas de detección temprana a bajo costo o gratuitos, como mamografías para detectar cáncer de

mama, exámenes y análisis de sangre para detectar cáncer de próstata y detección de cáncer de colon y de recto. Cuando se detecta cáncer en uno de estos programas, el grupo patrocinador, como la iglesia de Felicia, muy probablemente esté asociado con otras agencias comunitarias como United Way, a fin de brindar los cuidados y los servicios necesarios. Los médicos y las enfermeras frecuentemente donan un poco de su tiempo y aptitudes a estas clínicas gratuitas y de bajo costo. Otros programas patrocinados públicamente son ofrecidos en hospitales públicos y clínicas comunitarias, donde los fondos vienen directamente del fisco o, algunas veces, de donaciones privadas.

A veces, las personas no saben que tienen acceso a un seguro o a servicios del cuidado de la salud que pueden ayudarles a pagar los cuidados para el cáncer. La búsqueda de cuidado puede ser sólo cuestión de enterarse de que hay ayuda disponible. Uno de los lugares en los que puede comenzar a buscar información es el gobierno de los Estados Unidos. El gobierno ofrece varios programas conocidos como "Derecho a Prestación", mediante los cuales una persona tiene el derecho de recibir ayuda debido a su bajo nivel de ingresos, edad o discapacidad. Estos programas incluyen Medicare, Medicaid, Seguro Social, Seguridad de Ingreso Suplementario y Asistencia General.

Este tipo de asistencia varía de estado a estado, así que pida a las agencias locales más información. Un importante programa federal es el Programa Nacional de Detección Temprana de Cáncer de Mama y Cervical que ayuda a las mujeres de bajos ingresos, sin seguro a tener acceso a los Papanicolaou o pruebas Pap y a las mamografías. Este programa es administrado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos. Si se le diagnostica cáncer a una mujer registrada en el programa de detección temprana, la mayoría de los estados ofrecen la ayuda de Medicaid para cubrir los costos del tratamiento. Los departamentos de salud de los condados y estatales pueden brindar más información.

Hable con la trabajadora social, el asesor financiero del hospital o la clínica, o llame a la Administración del Seguro Social para saber si califica para recibir ayuda de alguno de estos programas. Puede llamar directamente a la Administración del Seguro Social al número telefónico gratuito, 1-800-772-1213. También está el número 1-800-325-0778, para personas con discapacidad auditiva. El servicio del Seguro Social en línea tiene gran cantidad de información y está disponible en *español*. Recuerde, estos números telefónicos y la dirección del sitio web los puede consultar en el folleto de recursos que acompaña el programa. Es buena idea que el médico, la enfermera, la trabajadora social o el asesor financiero le ayuden a redactar una lista de preguntas o a escribir correctamente sus peticiones antes de hacer la llamada.

[Narrador]

Medicare brinda cobertura a casi 40 millones de personas en los Estados Unidos y es la fuente de pago de atención médica más grande del país. Se han propuesto diversos cambios para Medicare. Aún no se sabe si se implementarán ni cuándo, ni

cómo podrían afectar las coberturas de Medicare. Dado que los cambios en Medicare podrían afectar su cobertura es importante estar pendiente y aprovechar cualquier nueva disposición.

[Marta]

Las personas que califican para Medicare son las mayores de 65 años y las que tienen derecho a los beneficios del Seguro Social, las viudas o los jubilados de ferrocarriles. Las personas en diálisis renal y las que están totalmente incapacitadas y han cobrado Seguro Social al menos por 2 años también califican para Medicare. Cualquier persona elegible para Medicare es inscrita automáticamente en la Parte A, que cubre las cuentas hospitalarias de pacientes internados, el tratamiento y rehabilitación continuo en instituciones de convalecencia calificadas y la atención en centros de cuidados paliativos.

La Parte A es pagada por las aportaciones que los empleados y patrones hacen al Fondo Fiduciario de Seguros Hospitalarios de la Parte A de Medicare. La otra parte de Medicare, la Parte B, paga los servicios de médicos y los servicios hospitalarios de pacientes ambulatorios, incluyendo las visitas a la sala de emergencias, las cirugías ambulatorias, los exámenes de diagnóstico, los servicios de laboratorio y algunos tipos de equipo médico. Se descuenta un pago mensual o "prima" directamente del cheque del Seguro Social. En la Parte B, la persona tiene que pagar la cantidad del "deducible" cobrada por los servicios cubiertos antes de que comiencen los pagos de la Parte B. Después de haber pagado el deducible, Medicare paga el 80 por ciento de una cantidad que el gobierno considera que es un cargo justo por un servicio.

En 1997, Medicare comenzó a brindarle a la gente la opción de cobertura mediante las HMO. Con éste y otros cambios, las reglas de Medicare se han vuelto muy complejas. Veo que la mayoría de las personas necesitan ayuda para entender los fundamentos de Medicare y los beneficios que ofrecen sus programas.

[Narrador]

Nate, quien está en Medicare, se enteró de que se había desarrollado una nueva clase de tratamiento para su tipo de cáncer. El tratamiento no tenía las características típicas del que generalmente se utiliza para su cáncer y el médico creía que Medicare no lo pagaría. El nuevo tratamiento no era una de las opciones que se habían discutido con Nate y su hija. Nate utilizó las técnicas básicas tratadas en el programa número 6 de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer para defender sus derechos.

[Nate]

Sé que mi tipo de cáncer es muy grave y, excepto por un milagro, sé que no existe cura. Sin embargo realmente me gustaría tratar de vivir más tiempo que el que tendría si no recibo tratamiento.

Sé que hacer ejercicio físico todos los días y alimentarme correctamente me han ayudado a mantenerme en forma. Me siento—y mi hija dice que actúo—como una persona mucho más joven que mis 83 años. Me enteré de un nuevo tratamiento justo para mi tipo de cáncer. Sinceramente me gustaría recibirlo, pero mi médico no me ha hablado de él. Creo que piensa que Medicare no pagaría y me remitió al programa de cuidados paliativos.

Bueno, yo no estaba listo para morir. Busqué otro médico que sí me escuchó y tomó en consideración mi estado de salud. Pasé sin dificultades una pequeña cirugía y después acordamos probar el nuevo tratamiento. Hasta ahora, me he sentido muy bien. Sé que no estoy curado, pero comencé de nuevo a nadar y a bailar. La calidad de mi vida es buena.

[Narrador]

Continuamente surgen nuevos tratamientos, como los anticuerpos monoclonales, nuevos medicamentos, agentes radiosensibilizadores y tratamientos láser. Está bien consultar con el médico si alguno de estos nuevos tratamientos es adecuado para usted o pedirle a otro médico una segunda opinión. Nate y su hija utilizaron muchas de las técnicas descritas en las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer para encontrar el tratamiento más apropiado para sus necesidades. En primer lugar, él habló con su hija, el médico, la enfermera y la trabajadora social acerca de sus deseos. Pensó detenidamente las cosas y tomó una decisión. Manifestó con claridad que tenía grandes deseos de que al menos se considerara la posibilidad de que pudiera recibir este nuevo tratamiento y el nuevo médico le ayudó a convencer a Medicare de que pagara al menos una parte del costo. Nate sabía cuáles eran las opciones disponibles para él. Nate, su hija y el médico intercedieron exitosamente por el tratamiento que creyeron que podría ser más beneficioso para él. Aun cuando hablar sobre la muerte y el hecho de morir es difícil para muchas personas, la mayoría de los sobrevivientes de cáncer sienten alivio al saber que no serán una carga para la familia y que mantendrán su sentido de la dignidad incluso al final de la vida. Los servicios de cuidados paliativos, y usar Medicare o el Seguro del Beneficio de los Cuidados Paliativos, son formas de planear la fase terminal de la enfermedad. Una planificación anticipada como ésta ayuda a muchos sobrevivientes de cáncer y a sus familiares a enfrentar el final de la vida de una manera muy positiva.

Arlene y su familia lo afrontaron juntos y diseñaron planes que fueron evaluados por toda la familia.

[Arlene]

Sé que mi cáncer no es curable y muy probablemente continuar con el tratamiento para intentar controlarlo no me hará ningún bien. Sin embargo, siempre y cuando tome mi medicamento para el dolor puedo seguir bastante activa.

Me gusta estar con mi hija y mi hijo, con mis nietos y con mi perro. Ha sido cada vez más difícil pagar los servicios que he estado utilizando... y los medicamentos que me ayudan a controlar el dolor y otros síntomas.

Escuché acerca del "centro de cuidados paliativos" pero pensé que era un lugar donde las personas sólo iban a morir. Quiero vivir el mayor tiempo posible y quiero que el tiempo que me queda de vida sea significativo. Además, me gustaría permanecer en mi casa. Sin embargo, me preocupa ser una carga para mi familia y me preocupan los costos de la atención que necesito actualmente y de la que necesitaré con el paso del tiempo. No es fácil para mí hablar acerca de esta fase de mi enfermedad. Además, me da la impresión de que el médico evita el tema de mi muerte.

Tenía miedo de que si suspendía el tratamiento ya no vería a los médicos y a las enfermeras que he llegado a conocer y en quienes confío. Pero... finalmente le conté a la enfermera del consultorio médico mis preocupaciones por los costos y ella me sugirió que investigáramos lo que ofrece el programa de cuidados paliativos de Medicare, llamado "Beneficio de Cuidados Paliativos de Medicare". Averigüé que los criterios de admisión requieren que el médico y el director médico del centro de cuidados paliativos expresen, por escrito, que soy una "enferma terminal", lo que significa que si la naturaleza sigue su curso puedo vivir incluso varios meses.

Tengo que dar mi consentimiento informado el cual simplemente dice que es mi elección recibir el beneficio de un centro de cuidados paliativos. Mi atención tiene que ser proporcionada por un centro que esté certificado por Medicare. El centro certificado aplica un abordaje de equipo, que nos permite a mí y a mi familia ser parte de la planeación de mis cuidados. Los otros miembros del equipo son una enfermera registrada, un médico, una trabajadora social y mi pastor. Puedo recibir ayuda de un dietista, de un fisioterapeuta, de un terapeuta ocupacional, e incluso de un terapeuta del habla. Ofrecen servicios las 24 horas del día, cuidados domiciliarios en caso de ser necesarios, asistencia domiciliaria de un auxiliar de salud, equipo y suministros médicos, medicamentos recetados para el dolor y otros síntomas, e incluso atención por duelo para mis familiares. La mayor parte de los cuidados serían proporcionados en mi propia casa, pero también soy elegible para recibir atención de relevo periódica, que son los cuidados de corto plazo proporcionados por alguien que no sea ni mi hija ni mi hijo de manera que puedan tener un descanso—un relevo—en mi atención.

Una vez que reuní toda la información y entendí lo que realmente significa la atención en un centro de cuidados paliativos fue más fácil tomar la decisión de utilizar el beneficio. No fue difícil encontrar un programa de cuidados paliativos en mi ciudad. Antes no tenía acceso a muchos de los servicios que ahora tengo en el centro y mis gastos han disminuido considerablemente. Esto es bueno para mí, pero también es bueno para mi familia; ahora ya no me preocupa tanto ser una carga. Mi hija y su esposo, mi hijo y su esposa y yo hemos diseñado un plan que combina un poco de su tiempo con el tiempo del auxiliar de salud domiciliario para ayudarme en casa. Sé que viviré la última etapa de mi vida con dignidad y en mi propio hogar. Definitivamente no quiero estar sujeta a todas esas extravagantes

medidas de alta tecnología, rodeada de extraños ni confinada a un cuarto de hospital impersonal. Estas cosas son muy importantes para mí.

[Narrador]

Existen cerca de 2,500 programas de cuidados paliativos; están en los 50 estados, en el distrito de Columbia y en Puerto Rico. El noventa por ciento de estos centros de cuidados paliativos están certificados por Medicare. Muchas pólizas de seguro privadas han copiado el beneficio de cuidados paliativos de Medicare, por lo que las personas que no tienen Medicare, sino un seguro privado, con frecuencia disponen de este beneficio.

Arlene y su familia, al igual que otros sobrevivientes de cáncer que ya ha escuchado, utilizaron las técnicas útiles de los programas anteriores de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer para crear un plan de cuidados que pudiera mejorar su calidad de vida. Buscaron información acerca de las opciones disponibles y hablaron con el médico y otros miembros del equipo de atención médica acerca de sus deseos. Tomaron decisiones y resolvieron problemas relacionados con el pago de los cuidados y negociaron con los miembros de la familia y el equipo médico sobre los planes de cuidado. Arlene creó su propio plan, el cual se ajusta a sus necesidades y deseos.

Otro programa federal que ayuda a pagar algunos gastos relacionados con el cáncer es Medicaid. Medicaid paga por un grupo determinado de servicios para las personas de bajos ingresos que son ancianas, no videntes, discapacitadas, que reciben asistencia pública, e incluso personas que tienen empleos con bajos salarios. La mayoría de estas personas no forman parte de grupos que califican para otros tipos de seguro ni pueden pagarlos. Medicaid, al igual que Medicare, es administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. Cada estado decide quién es elegible para Medicaid, el tipo, cantidad y duración de los servicios que pagará o cubrirá, cuánto pagará por los servicios y además administra su propio programa. Sin embargo, independientemente de las decisiones de cada estado, las leyes federales exigen que el programa de Medicaid de cada estado cubra la atención hospitalaria para los pacientes internados y ambulatorios, la atención en hogares de convalecencia y los cuidados domiciliarios, al igual que los cuidados proporcionados por médicos, parteras y enfermeras especializadas. Medicaid también debe pagar los servicios de laboratorio y rayos X, los servicios de detección, diagnóstico y tratamiento de menores de 21 años, y la atención proporcionada por clínicas de salud rurales y otros centros de salud comunitarios patrocinados por el gobierno.

Medicaid paga primas de Medicare y algunos otros requerimientos de costos compartidos y paga los medicamentos recetados a ciertas personas de edad de bajos ingresos y otras personas discapacitadas.

La persona debe solicitar al programa de Medicaid para ser elegible para cobertura médica. La solicitud para Medicaid se puede presentar en una agencia local de Medicaid estatal, o la trabajadora social del hospital le puede ayudar con la

solicitud. La elegibilidad para poder recibir ayuda de Medicaid está basada en varios factores, tal como los bienes de una persona, es decir, lo que posee, cuánto dinero tiene en sus cuentas bancarias, acciones o dinero en efectivo, y sus ingresos. Las reglas son diferentes en cada estado.

La trabajadora social puede ayudar a los sobrevivientes de cáncer y sus familiares a evaluar su probabilidad de obtener ayuda de Medicaid.

Lydia describe la ayuda que ella y su familia recibieron de Medicaid.

[Lydia]

Soy ama de casa y mamá de tiempo completo; tenía 39 años cuando me descubrieron cáncer de colon. Mi esposo trabaja, pero nuestros ingresos son bastante escasos, y en su empleo no le ofrecen seguro de salud como parte de los beneficios. Tenemos tres hijos maravillosos; tienen 10, 7 y 5 años. Así que estoy siempre muy ocupada y generalmente tengo mucha energía. Sin embargo, el cáncer y la quimioterapia me han hecho sentir muy cansada a toda hora.

La trabajadora social me invitó a ir al grupo de apoyo, pero le dije que no quería estar lejos de mis hijos. Fue muy comprensiva y se tomó un tiempo para hablar conmigo a solas. Le dije que me sentía muy débil y cansada y que tenía miedo de no cuidar a mis hijos como debería. No tenemos suficiente dinero para pagar una niñera y no tenemos familiares cerca. Me sentía muy triste todo el tiempo -- como si estuviera decepcionando a mi familia y no fuera una buena madre.

Además no encontraba ninguna forma en que pudiéramos seguir pagando los seis meses completos de tratamiento que se supone que debía recibir. Necesitábamos ayuda. La trabajadora social se reunió conmigo y con mi cuñada. Cuando analizamos las reglas nos dimos cuenta de que nuestros ingresos familiares eran aproximadamente \$100 más de lo requerido por Medicaid. La trabajadora social nos comentó que existía la opción de pagar estos \$100 directamente a Medicaid cada mes; a esto se le conoce como "costos compartidos". Así, mediante Medicaid, podría tener el seguro que necesitaba para continuar mi tratamiento de quimioterapia. Mi esposo y yo nos reunimos con el administrador de casos de Medicaid y parecía que este plan nos funcionaría. Trabajamos con él para ver si podíamos calificar para otros servicios.

[Narrador]

Medicaid tiene otras disposiciones que pueden ayudar a las familias a pagar los gastos de enfermedades crónicas. Algunos sobrevivientes de cáncer necesitan cuidados en hogares de convalecencia al menos temporalmente, y algunas veces a largo plazo. Los gastos de los cuidados en estas instituciones pueden superar los \$5.000 mensuales. Estos costos pueden agotar los ahorros de toda una vida de las parejas de edad. En 1988, el Congreso de los Estados Unidos hizo algunos cambios en Medicaid que evitan lo que se conoce como "empobrecimiento del cónyuge", -- dejar al cónyuge que queda viviendo en el hogar con poco o ningún ingreso o



recurso. Estas disposiciones se aplican cuando una persona de la pareja está en un hogar de convalecencia y se espera que permanezca ahí al menos 30 días. Una vez más, el trabajador social, el asesor financiero o la agencia de Medicaid de su localidad pueden ayudar a las parejas a utilizar este beneficio cuando resulte aplicable, y asegurarse de que la casa y los recursos del cónyuge estén protegidos. A pesar de que Medicaid paga muchos servicios para las personas de bajos ingresos, hay cosas que podrían ser importantes para algunos sobrevivientes de cáncer aunque no para todos. La historia de Janet brinda un ejemplo de cómo encontrar alternativas para obtener cuidados no disponibles mediante Medicaid—o que podrían no estar disponibles en las organizaciones de cuidado de salud administrado o en otros planes de seguro privados.

[Janet]

He sido cantante de un club nocturno desde que llegué a la ciudad. Siempre me ha gustado. Tengo un par de grabaciones, e incluso he escrito algunas de mis canciones. Sin embargo, al igual que muchos cantantes, compositores y otros tipos de artistas independientes y luchadores, no tengo un empleo regular y no tengo un seguro de salud. Siempre creí que era demasiado joven y saludable para enfermarme.

Así que imagínese cuál fue mi sorpresa cuando me enteré de que tenía cáncer de mama. Mis ingresos eran—y siguen siendo—muy limitados. Gano lo suficiente como para subsistir, pero no más. Así que no tuve problemas para calificar para Medicaid. Me hicieron una mastectomía--una cirugía para extirparme todo el seno. Mi tumor era demasiado grande para poder ser extirpado mediante una operación más sencilla, como una lumpectomía.

Al principio, me interesaba únicamente librarme del cáncer; no tenía suficiente ánimo para pensar cómo iba a quedar, ni cómo me sentiría después de la cirugía. Sin embargo, una vez que terminó el tratamiento y quise regresar a trabajar, estaba muy deprimida por que no podía olvidarme de mi cáncer cuando trabajaba.

El trabajo siempre fue un maravilloso escape-- pero ahora no podía ocultar o incluso olvidar por un momento que tenía cáncer. No podía ponerme los vestidos escotados que generalmente me gusta usar y que creo son importantes para mi carrera como cantante de canciones románticas. No me sentía bien conmigo misma. Había hablado con el cirujano sobre la reconstrucción, pero Medicaid, al menos en este estado, considera la reconstrucción del seno como una cirugía estética. ¡Ja! ¡¿Estética?! Para mí, mi apariencia es cómo me sienta-- como mujer—y, en lo que a mí respecta, es importante para mi carrera.

Un día fui al hospital para hablar con mi enfermera de oncología, y ella notó que algo me estaba incomodando. Había estado muy emocionada con la idea de regresar a trabajar—supongo que ella se dio cuenta de que ahora no lo estaba tanto. En todo caso, hablamos y le conté todo. No me prometió nada, sólo me dijo que investigaría si existía algún tipo de fondo especial en alguna parte de la ciudad, tal vez en un hospital de entrenamiento, que pudiera ayudarme con la

reconstrucción de mi seno. Fue realmente fantástico-- encontró un programa en el hospital comunitario donde me operaron. El hospital tiene un programa de capacitación para cirujanos plásticos y se especializa en ofrecer cirugías a sobrevivientes de cáncer que quieren una cirugía reconstructiva o restauradora. Se convirtió en una especie de proceso de negociación. Si estaba de acuerdo en que un residente de cirugía plástica me operara, el fondo pagaría la cirugía y todos los cuidados de seguimiento. Mi enfermera me ayudó a asegurarme de que el médico que me operaría estuviera calificado y que el médico responsable del programa de capacitación estuviera presente para supervisar. Me tranquilizaba la confianza que tenía mi enfermera en los cirujanos y en el equipo de cirugía reconstructiva. Para mí, todo resultó grandioso. Sé que algunas mujeres creen que no necesitan la reconstrucción del seno, o simplemente no se quieren someter a eso. Pero yo sí. Era importante para mí y valió la pena. Me hicieron la cirugía, me gusta como me veo en el espejo y me siento bien conmigo misma. Volví a cantar... con mis vestidos favoritos.

[Narrador]

Janet pensó detenidamente en sus necesidades y, finalmente, le dijo a alguien que deseaba ayuda. Juntas analizaron las opciones que había para Janet y después negociaron el tipo de servicios que necesitaría. Janet está feliz con el resultado de su cirugía y actualmente continúa con su vida normal.

Muchas personas que han servido en cualquiera de las Fuerzas Armadas de los Estados Unidos son elegibles y tienen derecho a algunos tipos de apoyo proporcionado por la Administración de Veteranos de los Estados Unidos, - la VA. Las reglas han cambiado y los veteranos ahora tienen que inscribirse cada año para recibir estos servicios. Ha habido una reducción en las coberturas y la VA motiva a los veteranos a conservar cualquier seguro de salud que tengan. Sin embargo, para las personas que califican, el sistema de la VA puede brindar la ayuda tan necesaria para buscar y obtener cuidados.

La historia de Glenn no es inusual.

[Glenn]

Cuando me retiré del servicio militar, me dediqué a trabajar en la granja de mi padre y he estado ahí desde entonces -- excepto que ahora es mi granja. Al igual que muchos otros granjeros no tengo un plan de seguro de salud y me hacen falta un par de años para calificar para Medicare. Mi cáncer pone en peligro mi estilo de vida en la granja junto a mi esposa y mi hijo con su familia. No estoy seguro si podré seguir trabajando o por cuánto tiempo. No tengo idea de cómo pagar mi tratamiento. La hija de mi vecino, quien fue enfermera en el ejército, me preguntó si había pensado en consultar si podría recibir atención médica en el hospital de la VA. A decir verdad, ni siquiera había pensado en la VA. Ante esto, empecé a buscar información acerca del sistema de cuidado de la salud de la VA para ver si podía calificar para que me atendieran ahí. Averigüé que la VA ofrece beneficios a cualquier persona que haya prestado servicios en las Fuerzas Armadas de los

Estados Unidos. Estos servicios incluyen: atención médica, medicamentos recetados y cuidados a largo plazo en instalaciones de la VA. El Centro Médico más grande y cercano de la VA está bastante lejos de mi granja. Sin embargo, también averigüé que la VA tiene un arreglo contractual con el centro de tratamiento ubicado cerca de mi casa, de manera que ahí podría recibir atención médica. He aprendido que no tengo que dar por hecho nada, así que negocié mis planes de tratamiento con el asesor de beneficios de la VA antes de tomar mi decisión final. Para calificar para los servicios de la VA primero debo presentar una solicitud de inscripción al Paquete de Beneficios de los Uniformados. Se puede solicitar en el centro médico de la VA más cercano o en cualquier oficina de beneficios para veteranos. Allí me asignan a uno de los siete grupos de prioridades. Los grupos de prioridades sirven para destinar los recursos de la VA a los veteranos que necesitan más ayuda. La asignación a los grupos de prioridades toma en cuenta si la condición esta “vinculada al servicio”—si la enfermedad o la incapacidad están directamente relacionadas con el servicio militar activo—y qué tan grave es en realidad la enfermedad o la incapacidad en ese momento. Entendí que el acceso a los servicios de la VA podría también determinarse con base en las necesidades económicas del veterano. En virtud de que los fondos para los servicios que se ofrecen en la VA se deciden anualmente en el Congreso, éstos pueden cambiar cada año. Esto también fue una novedad para mí; siempre he ignorado la política. ¡Ahora he aprendido a prestar atención a cómo mi representante en el Congreso y los senadores votan acerca de los problemas de los veteranos! La trabajadora social y el asesor de beneficios de la VA me ayudaron a determinar mi elegibilidad y a inscribirme.

Averigüé que la VA y el Instituto Nacional del Cáncer tienen un acuerdo mediante el cual la VA cubrirá los costos de los cuidados si decido participar en un ensayo clínico patrocinado por este Instituto. Conseguí que mi tratamiento para el cáncer fuera cubierto por la VA y sigo recibiendo cuidados de seguimiento mediante los beneficios de la Administración de Veteranos.

[Narrador]

Usted puede consultar a un asesor de beneficios de la Administración de Veteranos en cualquiera de sus centro médicos o llamar al Departamento de Asuntos para Veteranos al número gratuito, 1-800-827-1000. Existen otros lugares en donde puede buscar servicios de cuidados para el cáncer gratuitos o de bajo costo. Es muy probable que en cada comunidad se ofrezcan muchos de estos servicios. Algunas organizaciones, como la Sociedad Americana del Cáncer y la Sociedad de Leucemia, tienen cobertura en todo el territorio estadounidense. Otras, como las que son administradas por agencias comunitarias e iglesias, tienen objetivos muy específicos para sus localidades. Un buen lugar para empezar a buscar estos servicios es en el hospital de su localidad. Algunos hospitales públicos de diversas ciudades han creado programas para ofrecer atención a personas sin seguro de salud. Muchos de estos hospitales y servicios están vinculados a programas oncológicos universitarios o de centros médicos y ofrecen servicios a personas con cáncer. Una vez más, su trabajadora social puede ayudarle a localizar un programa de cuidados para el cáncer que ofrezca los servicios que necesita.

[Marta]

Otro recurso posible que muchas personas utilizan para solucionar problemas financieros inmediatos es la opción de un convenio de liquidación anticipada de viáticos. Glenn averiguó acerca de esta opción cuando llegó el momento de pagar algunas de las facturas de la granja.

[Glenn]

Mi esposa, mi hijo y yo nos reunimos con un asesor de beneficios en las oficinas de beneficios de la Administración de Veteranos. Le expliqué que estaba un poco preocupado por nuestra liquidez; después de todo, nuestro sustento depende de la cosecha de maíz que sembramos en la primavera. El asesor me preguntó si tenía seguro de vida. Supongo que es usual que personas como yo tengan un seguro de vida, pero no seguro de salud. Obtuve una póliza de seguro antes de entrar al ejército; uno nunca sabe lo que puede pasar en el servicio militar, o trabajando en la granja, para el caso. Siempre pensé que la póliza del seguro de vida podría ayudar a mi familia en caso de que me sucediera algo. Por supuesto, yo pensaba en accidentes o en estar en una guerra o algo así. Pero nunca pensé tener cáncer. ¿Quién lo pensaría a los 18 ó 19 años? De todas maneras, todavía conservo esa póliza. Nunca había escuchado acerca del convenio de liquidaciones anticipadas, hasta que la idea surgió en esta reunión con el asesor de beneficios. Puesto que mis asuntos están, en su mayor parte, en regla por los muchos beneficios de la VA, la idea de un convenio de liquidación anticipada podría ser algo apropiado para mí. Este convenio significa que puedo ceder mi póliza de seguro de vida a una compañía que liquida por adelantado. A cambio, recibiría al instante un porcentaje del valor nominal de la póliza. Los convenios de liquidación anticipada han existido desde hace mucho tiempo, pero se han vuelto muy comunes porque son utilizados cada vez más por personas jóvenes que tienen SIDA y otras que padecen enfermedades que ponen en riesgo su vida, generalmente las que están en la etapa terminal de la enfermedad. Utilizar este convenio me permitiría disponer del dinero de la póliza del seguro de vida mientras sigo vivo. En este momento todavía no estoy seguro si lo voy a hacer, pero es algo en lo que mi familia y yo tenemos que pensar.

[Narrador]

Existen ciertas restricciones acerca de cuales personas pueden utilizar el convenio de liquidación anticipada. En general, la esperanza de vida de la persona debe ser corta y el médico debe hacer una declaración en donde diga que la persona goza de plenas facultades mentales. No todas las pólizas de seguro de vida ofrecen esta opción, pero la trabajadora social, el asesor financiero o un experto en administración de bienes pueden ayudarle a averiguar si la liquidación anticipada es una posibilidad para usted y a localizar a un experto confiable en este tipo de convenios. El asegurado debe contratar a un abogado para que revise el contrato de la liquidación anticipada antes de decidirse por esta opción. Cada delegado o departamento de seguros estatal puede ofrecer información acerca de los detalles de este tipo de convenios en cada estado. Una liquidación anticipada puede ser una

parte importante de la planificación de los bienes. Esta opción puede representar para un sobreviviente de cáncer la forma de desahogar su estrés financiero; sin embargo, se debe hacer una investigación bien detallada. Las deficiencias de cobertura de los seguros representan un problema en crecimiento en virtud de que las compañías que ofrecen cuidados de salud administrado, o HMO, están proliferando en el sistema estadounidense del cuidado de la salud. La mayoría de las HMO son empresas con fines de lucro; su meta es hacer ganancias. Todas las HMO, incluso aquéllas que más ofrecen a sus pacientes, buscan alternativas para reducir los costos. Sin embargo, las HMO no tan buenas buscan alternativas que no siempre favorecen los intereses de sus pacientes. Por tal motivo, los rechazos de reclamaciones y las negativas a pagar por ciertos servicios, planes de tratamiento y medicamentos continuarán en cierto modo siendo un problema, aún para las personas que tienen en orden su seguro de salud. La trabajadora social puede ayudarle a lidiar con esto.

[Marta]

Como trabajadora social he aprendido que hablar con las personas acerca de los problemas que pueden surgir nos ayuda a todos a idear planes para manejar el problema o evitar que se convierta en un problema. Si usted considera que el seguro - o la falta de este- se convertirá en un problema en algún momento, es importante que le comente a los médicos, las enfermeras y a la trabajadora social. Si tiene dudas relacionadas con su cobertura o si piensa que el tipo de servicios a los que tiene acceso se verán afectados por la cobertura de su seguro—o la falta de él—mi consejo sería que se informe, y lo antes posible. Su médico, enfermera, trabajadora social o asesor financiero deben estar capacitados para ayudarle a evaluar su cobertura. Una vez que haya entendido perfectamente lo que su seguro le pagará, lo que no le pagará y cómo funciona su plan de seguro podrá entonces empezar a idear alternativas para compensar las deficiencias de cobertura de su seguro.

[Narrador]

La historia de Cynthia es común: se enteró de que tiene un tipo de cáncer que la mayoría de los expertos consideran que requiere cuidados muy especializados. Ella tiene seguro, pero la compañía de seguros no estaba preparada para pagarle a Cynthia los gastos de un especialista o de un centro oncológico que no fueran las instituciones o los médicos que la compañía tiene contratados para ofrecer cuidados por un costo predeterminado.

Escuchemos cómo Cynthia manejó su problema.

[Cynthia]

Por la información que encontré a partir del primer diagnóstico, sabía que el melanoma era una enfermedad mortal y que su tratamiento era complicado. Estaba sorprendida y molesta porque mi HMO no autorizaría—ni pagaría—el tratamiento en el centro oncológico. Me dijeron que tenía que ir a la clínica oncológica del hospital

local, aún cuando esa clínica ni siquiera cuenta con un especialista en melanoma. Estaba convencida de que el plan de tratamiento que me ofrecía mi HMO no me daría la mejor probabilidad de curarme. Por la misma fecha leí en el periódico una historia sobre otra mujer en mi misma situación. Ella comentaba su punto de vista acerca del centro oncológico. Decía: "¿Saben qué fue lo que más me entusiasmó del centro oncológico? Que todos los pacientes se la pasaban mirando el reloj. Tenían cáncer y querían regresar a sus trabajos o a seguir con su vida cotidiana. Tenían esperanza."

Bien, "pues yo también quiero vivir, quiero tener ese tipo de esperanza, quiero continuar con mi vida". Tengo seguro; el empleo de mi esposo me proporciona el seguro como beneficio laboral.

Nuestro seguro forma parte de un plan que ofrece una HMO. Cuando mi esposo y yo leímos el folleto de beneficios sentimos como si estuviéramos leyendo en otro idioma; había muchas palabras nuevas que no entendíamos. Fue muy difícil para mí entender lo que sí nos pagarían y lo que NO nos pagarían. También encontré otro folleto útil llamado "Lo que los sobrevivientes de cáncer necesitan saber acerca de los seguros de salud" publicado por la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer. Este folleto describe los tipos de seguros de salud, los aspectos fundamentales de Medicare y las protecciones por ley; da sugerencias sobre lo que se tiene que hacer cuando el seguro rechaza una reclamación. Era justamente lo que necesitaba para empezar mi proceso de "Búsqueda de Información". Conseguí una copia de este folleto llamando al número gratuito de la Coalición Nacional de Supervivencia al Cáncer: 1-888-650-9127. Así que continué con mi proceso de "Búsqueda de Información", sólo que esta vez buscaba otro tipo de información. Necesitaba averiguar cuáles eran mis derechos en lo que respecta al seguro y cuáles eran las opciones más eficaces de tratamiento para mi cáncer. Mi médico y el especialista en melanoma también me ayudaron. Estaban dispuestos a presentar una apelación al director médico de la HMO. Si hubiera sido necesario estaba dispuesta a contratar a un abogado experto en leyes de seguros.

Después de que recibí mi diagnóstico conocí a un sobreviviente de cáncer que recibió ayuda de su congresista. Me sorprendió; no me hubiera imaginado que un político se involucrara en este tipo de problemas personales -- pero ahora me doy cuenta de que ellos pueden y ofrecen ayuda como ésta. Afortunadamente, no tuve que llegar a esos extremos. Sin embargo, es bueno saber que existe este tipo de ayuda. Sabía que tenía que ser muy asertiva y aprender tanto como pudiera acerca de mi cáncer y del tipo de tratamiento que más probablemente me funcionaría. Me convertí en un continuo y gran dolor de cabeza para todos en la HMO.

Finalmente, fui directamente con el gerente del departamento de recursos humanos de la empresa de mi esposo - la persona que decidió que el plan de la HMO fuera parte del paquete de beneficios de los empleados. La compañía terminó por amenazar a la HMO con cancelar la cuenta con la compañía si no autorizaba mi tratamiento en el centro oncológico. Actualmente sigo en tratamiento y la HMO continúa financiando mi plan de cuidados.

[Narrador]

Analicemos cómo Cynthia recurrió a varias técnicas útiles del programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer. Primero, buscó y encontró información que la ayudó a entender la situación de su seguro. Investigó y entendió las opciones de tratamiento para su tipo de cáncer. También aprendió acerca de sus derechos y sobre qué hacer cuando su solicitud para un cierto tipo de procedimiento fue rechazada. Se puso en contacto con los integrantes del equipo de atención médica para crear su plan de cuidados. Tomó decisiones acerca de qué hacer y cómo hacerlo. Después utilizó las técnicas útiles descritas en el programa “Defensa de sus derechos” de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer, para interceder con el fin de obtener el tipo de cuidados que ella sabía que necesitaba. También consiguió que otras personas, como el gerente de Recursos Humanos, el médico, la enfermera y la trabajadora social, la ayudaran a desarrollar planes para obtener los cuidados que requería. Y tuvo éxito.

Un problema común para muchos sobrevivientes de cáncer, incluso para aquéllos que tienen seguro, es arreglárselas para pagar los medicamentos recetados, los que ayudan a controlar los efectos secundarios del tratamiento para el cáncer, los medicamentos para el dolor y, a veces, incluso la quimioterapia y otros medicamentos que se utilizan para el tratamiento del cáncer. Muchos planes de seguro no pagan los medicamentos recetados. Otros requieren que la persona asegurada pague parte de los costos; esto se conoce como “copago”.

Algunas pólizas de seguro ofrecen cobertura de medicamentos con receta solamente después de que se ha añadido un plan costoso de medicamentos al plan de seguro regular. Los beneficios de Medicaid cambian de estado a estado y pueden o no cubrir los medicamentos recetados a pacientes ambulatorios. Aunque los medicamentos recetados son solamente una parte de los cuidados para el cáncer, su costo representa un gran problema, particularmente si los tiene que pagar de su bolsillo. Los gastos son un problema que impide que muchas personas consigan y tomen sus medicamentos.

Algunas personas tratan de “ahorrar” en medicamentos o hacen que éstos duren más tiempo tomando sólo una pequeña parte de lo que en realidad les indicó el médico o la enfermera. Cuando se ven obligados a elegir entre los medicamentos recetados o, comprar comestibles, ropa para los niños o incluso pagar la renta, siempre anteponen los gastos de la familia.

Arlene describe cómo logró encontrar ayuda para pagar los medicamentos recetados.

[Arlene]

Cuando primero se me diagnosticó cáncer, ya se había propagado a los huesos de la cadera. Tenía mucho dolor. La radioterapia a la que me estaba sometiendo se suponía que ayudaría a sanar mis huesos y me dijeron que el dolor desaparecería

con el tiempo. Sin embargo, algunos días, el dolor era tan fuerte que me hacía sentir que no valía la pena vivir. Ni siquiera podía salir a caminar con mi perro... siempre habíamos disfrutado nuestros paseos. Ya no podía jugar con mis nietos y tampoco disfrutaba estar con otras personas. Estaba adolorida. Mi doctor me recetó pastillas de morfina para controlar el dolor; me dijo que eventualmente, cuando la radiación surtiera efecto, ya no tendría que tomarlas. Sin embargo, el problema es que las pastillas de morfina y otros medicamentos que ayudan a que la morfina funcione mejor pueden llegar a costar varios cientos de dólares al mes. No tenía otros ingresos aparte del cheque del Seguro Social, el cual lo utilizaba completo para pagar mis gastos cotidianos como los comestibles, las cuentas de los servicios y, por supuesto, la comida de mi perro. Me sentí como si tuviera que elegir entre comprar comida o el medicamento para el dolor. La amiga de mi hija, Sheri, es enfermera de oncología. Ella ha sido como una segunda hija para mí y, por supuesto, le podía contar de mi dolor y de mi miedo sobre tener que buscar otro hogar para mi perro, en caso de que ya no pudiera comprarle la comida. En una ocasión, ella me acompañó a ver al radiólogo. Me había sentido un poco avergonzada de comentárselo al médico --primero, porque tenía miedo de que pensara que era una persona que me quejaba de todo. Segundo, porque es difícil confesar que uno está en una situación financiera tan mala. Sin embargo, Sheri habló con el médico y le explicó mi situación, y le preguntó si podía ayudarme a inscribir en un programa de asistencia para el pago de medicamentos con receta. Descubrí que muchas de las grandes compañías de medicamentos tienen programas como éste para proveer gratuitamente medicamentos recetados a personas que no pueden pagarlos. La enfermera de radiología y yo trabajamos juntas en el proceso de solicitud y, de esta forma, pude conseguir gratuitamente y por el tiempo que sea necesario los medicamentos para aliviar mi dolor.

[Narrador]

Cuando pagar los medicamentos recetados es un problema, es importante recurrir a la ayuda de la enfermera, la trabajadora social o el asesor financiero, quienes están capacitados para iniciar el proceso de solicitud de inscripción en alguno de los programas de asistencia para el pago de recetas médicas. Generalmente, esto es algo que uno NO puede hacer solo. La compañía americana de investigación y fabricación de farmacéuticos PhARMA (se pronuncia "farma"), publica una guía para el médico con los programas vigentes de asistencia farmacéutica disponibles. Puede obtener una copia en el sitio de Internet de PhARMA. Si no tiene acceso al Internet consulte en la biblioteca local. La mayoría de los programas requieren pruebas de que la persona no reúne las condiciones para otros tipos de asistencia financiera; una solicitud con todos los datos y una receta médica indicando el suministro de medicamentos por 3 meses. Las compañías envían los medicamentos directamente al médico o, en ocasiones, envían vales al paciente para que pida la receta médica en la farmacia. En estos programas puede tomar de uno a tres meses conseguir los medicamentos, dependiendo de la compañía.

Entretanto, el médico o la enfermera puede darle al paciente muestras de medicamentos o el paciente puede obtener una tarjeta de descuento temporal. Si los medicamentos se necesitarán por un período de tiempo largo, el paciente y la



enfermera o el médico necesitarán planear con antelación, para que el proceso se inicie antes de que se tengan que volver a pedir las recetas.

NeedyMeds es un centro de información en donde ofrecen información relacionada con programas de asistencia farmacéutica. El servicio es gratuito, pero NeedyMeds no ofrece asesoría individual. Si desea más información, visite el sitio web de NeedyMeds. El sitio web de OncoLink también tiene una sección especial que ofrece información acerca de programas de reembolsos. En el folleto de referencia encontrará estos sitios Web y los números telefónicos. Además de los programas de asistencia farmacéutica, muchas compañías farmacéuticas cuentan con una línea telefónica directa de asistencia con los seguros que ayuda a las personas a clasificar los reclamos de seguro por los productos de la compañía. Los vendedores profesionales que representan a las compañías de medicamentos pueden informarle cómo llamar al teléfono directo de ayuda sobre los seguros que ofrece la compañía. A las compañías farmacéuticas que se dedican a desarrollar nuevos medicamentos, algunas veces se les permite ofrecer nuevos medicamentos aún antes de que sean aprobados para su uso común. Esta asistencia con frecuencia se utiliza cuando no existen otras opciones reales de tratamiento. Los nuevos medicamentos están disponibles a través de lo que se conoce como “uso compasivo”. Muchas HMO y compañías de seguros sólo pagan los medicamentos que están incluidos en la lista de medicamentos aprobados en el “vademécum”. La HMO puede comprar medicamentos a precios más bajos que son ofrecidos a grupos que requieren grandes cantidades de medicamentos. Las HMO a veces piden a los médicos que utilicen medicamentos “genéricos”, los cuales tienen el mismo ingrediente activo que los medicamentos de marca, en lugar de los medicamentos de marca que son más costosos. Algunas HMO y compañías de seguros piden a los médicos que receten medicamentos diferentes que, según las HMO, pueden tener los mismos efectos que los medicamentos de marca. Esto ha sido un problema que muchos sobrevivientes de cáncer han tenido que afrontar, por ejemplo, cuando les recetan un medicamento nuevo para prevenir o mitigar las náuseas y el vómito. Algunos de estos nuevos medicamentos son costosos, especialmente aquéllos que se administran por vía intravenosa; algunos llegan a costar entre 100 y 200 dólares por cada dosis. Los medicamentos antiguos para las náuseas cuestan mucho menos, algunos menos de un dólar por dosis. Sin embargo, presumiblemente los más costosos controlan mejor las náuseas y el vómito ocasionados por algunos tipos de quimioterapia. Si las náuseas y el vómito son tan severos como para acudir al consultorio médico o a la clínica, entonces los medicamentos más caros pueden ahorrar una costosa consulta médica y tratamientos adicionales. En situaciones como ésta, se deja a criterio del paciente, los familiares, el médico o la enfermera para que encuentren los medios para conseguir estos medicamentos. En algunos casos, el médico o la enfermera deben proporcionar a la compañía de seguros la documentación que explique la necesidad del beneficio adicional de los medicamentos más costosos antes de que la compañía de seguros apruebe—y pague—su uso.

Escuchemos ahora la historia de Lucy traducida al español.

[Lucy]

Soy americana nativa. Me operaron de cáncer de mama en un hospital del Servicio de Salud para Indígenas. Cuando regresé a casa, llevé mi receta a la farmacia del Hospital del Servicio de Salud para Indígenas que está en mi reservación. La farmacéutica me dijo que no tenían el medicamento que el médico me había recetado. No tenía suficiente dinero para pagar este medicamento en otra farmacia y, además, no existe otra farmacia en las cercanías. No es mi estilo provocar problemas, así que simplemente regresé a casa. En la siguiente ocasión que fui a la clínica a ver a la enfermera especializada, ella me preguntó si el medicamento me había provocado algún efecto secundario. Le tuve que decir que no lo había tomado, que no me lo pudieron dar en la farmacia de mi hospital. La enfermera comentó que había escuchado que ese medicamento no estaba en la lista de medicamentos aprobados por el Hospital del Servicio de Salud para Indígenas -- en lo que ellos llaman "el vademécum". Ella decidió verificarlo. Llamó a otras enfermeras que trabajan con americanos nativos y al hospital y averiguó que este medicamento sí estaba en el vademécum, pero que no todas las farmacias de estos hospitales lo tienen en inventario. Las otras enfermeras sugirieron que mi enfermera o mi médico hablara directamente con la farmacéutica. Estas enfermeras también comentaron que ayudaría enviar a la farmacéutica una copia de mi plan de tratamiento y uno o dos artículos de las revistas médicas que explican el plan de tratamiento. Mi enfermera y el médico así lo hicieron y ya no tuve ningún problema. Después de esto, la farmacia del hospital consiguió muy pronto el medicamento y lo tiene en inventario para mí.

[Narrador]

Aún cuando la historia de Lucy involucra una situación con el Servicio de Salud para Indígenas, muchos planes de seguro y programas de derechos de prestaciones no tienen toda la información necesaria para tomar buenas decisiones acerca de qué medicamentos deben tener en inventario o cuáles deberían tener disponibles para las personas cubiertas por estos planes.

Con frecuencia, la solución a este tipo de problema es muy simple: implica sólo un poco de esfuerzo por parte del médico o la enfermera quienes pueden fácilmente ofrecer el tipo de pruebas necesarias para motivar a la compañía de seguros o al farmacéutico para que tenga disponibles ciertos medicamentos. Nuevamente, sólo decir al médico, a la enfermera o a la trabajadora social que tiene un problema es el primer paso para que puedan resolverlo. Algunas veces, un medicamento genérico que tiene los mismos efectos que el de marca es una buena alternativa para abaratar los costos de los medicamentos recetados.

Muchas compañías farmacéuticas proveen a los consultorios médicos muestras de los medicamentos que se recetan frecuentemente. Es tarea del médico o la enfermera decidir a cuáles pacientes darles las muestras gratuitas. Existen programas federales, estatales e incluso institucionales que pueden ayudar a las personas a conseguir los medicamentos recetados que necesitan. Estos programas tienen criterios de elegibilidad o formas para decidir cuáles pacientes pueden recibir este tipo de ayuda. La trabajadora social o el farmacéutico pueden ayudar con información acerca de este tipo de ayuda.

Existen tantas historias diferentes acerca de cómo las personas han logrado conseguir cuidados para el cáncer a pesar de no tener seguro. Es imposible incluir ejemplos de todos los problemas. Sin embargo, las historias de los sobrevivientes que se han compartido aquí ofrecen consejos e ideas útiles para lidiar con los problemas comunes que surgen cuando las personas sin seguro tienen que afrontar el cáncer. Cualquiera de las seis técnicas útiles descritas en el programa de las Herramientas para la Supervivencia al Cáncer pueden jugar papeles importantes, dependiendo del problema que se presente, para buscar y conseguir cuidados de calidad para el cáncer aún sin tener un seguro de salud.

Al diseñar un plan para buscar y pagar los cuidados considere utilizar en determinado orden las seis técnicas útiles.

Primer paso: Comente o hable con otros acerca de los problemas que podrían surgir, o describa las esperanzas, temores y frustraciones. Esto permite a los familiares, amigos y miembros del equipo de atención médica tener la posibilidad de ofrecer ayuda. Segundo, busque información confiable y precisa o busque a alguien que le ayude a conseguir esta información. Averigüe cuáles son las posibilidades e identifique claramente sus deseos y lo que necesita. Tercero, identifique cómo toma las decisiones y como puede mejorar sus técnicas de manera que pueda sopesar las ventajas y desventajas del tratamiento del cáncer. Cuarto: utilice sus aptitudes de solución a los problemas para manejar situaciones complicadas. Un quinto paso podría implicar la negociación, un tipo de proceso de "cooperación". Las técnicas de negociación le ayudan a negociar con otras personas y, en el proceso, se definen claramente las funciones y responsabilidades mientras maneja su diagnóstico y tratamiento para el cáncer. Todas estas técnicas combinadas son críticas para conocer y luchar por sus derechos, la sexta técnica, como sobreviviente de cáncer.

Es cierto que encontrar y obtener estos cuidados podría significar que el sobreviviente, los amigos o familiares del sobreviviente, o cualquier otra persona del "equipo de atención médica" necesitarán promover y realizar algunas actividades adicionales para garantizar estos importantes servicios del cuidado de la salud. Sin embargo, la ayuda existe, y también existen cuidados de calidad para el cáncer.

Este es el final del programa ocho: Búsqueda de alternativas para pagar los cuidados