

ESPAÑOL

Guía financiera para el cáncer pediátrico



Family Reach y The LiFT Network ofrecen esta guía para ayudar a los padres y cuidadores de niños con cáncer a manejar el aspecto financiero del diagnóstico.

Acerca de Family Reach

Family Reach es una organización nacional sin fines de lucro 501(c)(3) dedicada a remover las barreras que se presentan entre el paciente de cáncer y su tratamiento. La pérdida de ingresos, los gastos de bolsillo y los factores socioeconómicos generan desigualdades en las cargas financieras a las que se enfrentan las familias. Family Reach ofrece información y asesoramiento financiero, búsqueda de recursos y ayuda económica de emergencia a los pacientes de cáncer y sus cuidadores para que ninguna familia tenga que elegir entre su salud y su casa.

The LiFT Network creada por Family Reach

Uniendo a los miembros en la lucha contra la carga financiera del cáncer, The LiFT Network es el primer colectivo de organizaciones sin fines de lucro contra el cáncer de todos los rincones del país. Juntos, los miembros distribuyen el Programa de Tratamiento Financiero de Family Reach a los pacientes de cáncer y sus familias.

Esta guía es parte del Programa de Tratamiento Financiero. Por favor, visite www.familyreach.org para más información.

Muchas gracias a nuestro socio y patrocinador de la guía.



Lo sabemos.

Está abrumado, confundido, triste, enojado – todo lo que sienta en este momento, es válido.

Tal vez no tenga energías para recibir más información ahora, lo entendemos.

Lo único que le pedimos es que se lleve esta guía a casa. Cuando esté listo, lo ayudará a administrar su dinero y estar preparado para lo que está por delante.

No tiene que ser hoy ni mañana ni siquiera la semana que viene. No tiene que superar todo esto de inmediato. No tiene que cargar con ninguna culpa o vergüenza. Nada de esto es su culpa.

Simplemente sepa que esta guía es para ayudarlo.

Afectuosamente,
Family Reach

Índice

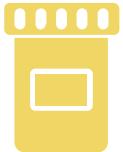
3	Un viaje clínico y financiero
5	Listado de gastos
11	Paso 1: Determine los costos del tratamiento de su hijo
12	Paso 2: Considere los costos de la medicación
13	Paso 3: Calcule la cobertura del seguro y las opciones
16	Paso 4: Contabilice los costos financieros adicionales y sus activos
20	Paso 5: Conozca las leyes que pueden ayudarlo
23	Marque su calendario
25	Notas
29	Conclusión
30	Recursos financieros
35	Agradecimiento a los colaboradores y editores + Referencias

Iconos de recursos

A lo largo de esta guía, verá estos colores e íconos que indican un tipo específico de recurso financiero. Esto le ayudará a identificar la información de mayor utilidad para lo que más necesite y le preocupe.



Costos médicos/del tratamiento



Costos de la medicación



Gastos de bolsillo garantizados

Un viaje clínico y financiero

Antes de entrar en los detalles, pongámonos en contexto.

Muchas veces, la gente habla del cáncer como un viaje que comienza con el diagnóstico de su hijo y continúa a medida que recibe más información sobre su salud, conoce a su equipo médico y comienza el tratamiento.

Lejos de ir por un camino recto, el viaje de su hijo puede tener curvas inesperadas o encontrarse con barreras, como efectos secundarios negativos de un tratamiento, complicaciones quirúrgicas, problemas de alimentación o ansiedad. Si bien las terapias de apoyo ayudan a reducir las reacciones físicas y emocionales de su hijo al tratamiento,¹ los cuidadores no siempre se dan cuenta de que algunas de esas barreras pueden ser financieras.

En realidad, los efectos financieros del cáncer pueden afectar la calidad de vida de su familia y la capacidad de su hijo de acceder al tratamiento.² La Sociedad Americana de Oncología Clínica recomienda a los equipos clínicos que informen a los cuidadores sobre el costo del tratamiento³, a pesar de que el aspecto financiero del cáncer se suele pasar por alto o no se tiene en cuenta hasta que las familias ya están sumergidas en una crisis financiera.

Le puede gustar la palabra “viaje” o puede buscar otra que lo defina mejor, pero lo importante es recordar que las cargas financieras pueden tener un rol muy importante en la experiencia de su familia con el cáncer. No porque hayan hecho algo mal, sino porque esa es la realidad de cualquier familia que se enfrenta al cáncer. No hay dos pacientes de cáncer con experiencias idénticas, pero los efectos financieros colaterales los sufren todas las familias por igual.



Casi 1 de cada 3

familias no logran cubrir sus necesidades básicas cuando alguno de sus hijos está en tratamiento.⁴

Cómo usar esta guía

- » Queremos que sepa que, si está preocupado por no poder pagar la atención médica de su hijo, no está solo y no tiene que sentir vergüenza por eso. Esta guía lo asesorará sobre cómo aliviar la presión financiera para que pueda concentrarse en lo que mejor hace: darle todo su amor a su hijo y ser su pilar de apoyo cuando las cosas se complican.
- » Esta Guía Financiera contempla los costos que debería tener en cuenta, las opciones de ahorro y los recursos financieros que pueden ayudarlo a administrar su dinero durante el tratamiento de su hijo.
- » No se preocupe por hacer todo lo que le sugerimos al mismo tiempo, porque seguramente tendrá que solicitar información a diferentes personas, iniciar conversaciones o repasar las secciones más adelante. Lea la guía a su propio ritmo, tomándose un respiro cuando lo necesite.
- » No tiene que leer esta guía solo. Sus seres queridos, los Navegadores de Recursos de Family Reach, el asistente social de su hijo, el Especialista Infantil, el departamento de facturación de su hospital y el resto de su equipo médico también estarán allí para ayudarlo.
- » No espere a tener problemas financieros para leer esta guía o para hablar de los costos con el equipo médico de su hijo. Si tiene los conocimientos y recursos, puede preservar la salud financiera de su familia antes de que se interponga en el camino de la sanación de su hijo.



Mars

Esta Guía ayuda a los padres como yo a prepararse para lo que deberemos afrontar financieramente y destaca muchos de los problemas que ni nos imaginamos que podríamos tener cuando entramos en este territorio desconocido.



Listado de gastos

Puede usar el listado de la página siguiente como ayuda para controlar sus costos. En esta página encontrará algunos ejemplos que puede tomar como referencia al completar sus costos.

No se preocupe por completar todos los espacios en blanco a la vez y pase por alto los que no se apliquen a su caso. Tampoco es necesario que sepa las cifras exactas -una estimación alcanza para tener una idea general de los costos esperados.

Si su hijo tiene seguro médico y utiliza servicios, medicamentos y prestadores de la red, lo máximo que pagará por año es la suma de sus primas mensuales y su gasto máximo de bolsillo. Por ejemplo:

	Mes	Cantidad de meses	Total anual
Primas mensuales	\$400	12	\$4.800
Gasto máximo de bolsillo	Varia*	Varia**	\$8.200**
Lo máximo que pagará por los servicios médicos cubiertos en el año			\$13.000

*Cuándo debe pagar su gasto máximo de bolsillo depende de la cobertura de su seguro médico y de cuándo reciba los servicios médicos. Sus deducibles, coseguros y copagos generalmente se computan contra el gasto máximo de bolsillo para el año. Una vez que alcanza su gasto máximo de bolsillo, su compañía de seguro comienza a pagar el 100% de los servicios cubiertos.

** Bajo la Ley de Atención Médica Asequible, \$8.200 es el gasto máximo de bolsillo para un plan individual en 2020.

Puede encontrar más información sobre lo que puede tener que pagar en www.healthcare.gov.

También tendrá costos relacionados con el tratamiento que no se consideran gastos médicos pero que pueden ir acumulándose con el tiempo. Planificar de antemano puede ayudarlo a encontrar la forma de pagar estos costos. Por ejemplo:

	Costo unitario	Cantidad de unidades	Total anual
Estacionamiento del hospital	\$25 por visita	20 visitas	\$500

Consejo útil: Si se modifican sus gastos mensuales, el plan de tratamiento de su hijo o su cobertura del seguro, puede ingresar a www.familyreach.org/downloads para imprimir una nueva versión del Listado de Gastos todas las veces que quiera.

¡Desprenda las dos hojas siguientes!

Listado de gastos

Si tiene seguro médico, use esta tabla para estimar lo máximo que pagará cada año por sus gastos médicos.

	Mes	Cantidad de meses	Total anual
Primas mensuales			
Gasto máximo de bolsillo			
Costos médicos no cubiertos por el seguro			
Atención y servicios fuera de la red			
Medicación			
Gastos de calidad de vida			
Lo máximo que pagará por los servicios médicos en un año			

Use esta tabla para estimar los costos relacionados con el tratamiento de su hijo que no son considerados gastos médicos. Los espacios en blanco de la primera columna son para agregar cualquier costo no relacionado con el tratamiento que no esté listado.

	Costo unitario	Cantidad de unidades	Total anual
Estacionamiento del hospital			
Comidas en el hospital			
Turbantes, sombreros, pelucas, etc.			
Suplementos nutricionales			
Silla de ruedas/modificaciones de accesibilidad			
Terapia			

Conocer los costos que paga generalmente para mantener su casa y su estilo de vida lo ayudará a planificar la incorporación de los costos del tratamiento contra el cáncer. Use esta tabla para estimar esos costos típicos.

	Mes	Cantidad de meses	Total anual
Hipoteca o renta			
Electricidad			
Gas para calefacción/cocina			
Agua y Alcantarilla			
Internet			
Teléfono celular			
Alimentos			
Comidas afuera/para llevar			
Tarjeta de crédito			
Seguro automóvil			
Gasolina para el auto			
Cuidado de los hijos/padres			
Suscripciones			
Otros préstamos			
Entretenimiento/Recreación			
Servicios de streaming (Netflix, etc.)			
Artículos de cuidado personal			
Regalos			

Esta es una lista en blanco para que incluya algún otro costo que no esté listado.



Paso 1: Determine los costos del tratamiento de su hijo

Cuando tenga una idea de los servicios que tendrá su hijo durante su tratamiento, puede estimar la parte médica de sus costos del cáncer e identificar las áreas donde pueda ahorrar.

La Sociedad Americana contra el Cáncer estima que los pacientes pueden llegar a pagar de su bolsillo entre \$5.654 y \$10.114 anuales en costos médicos para tratar el cáncer.⁵ La mayoría de las veces, las familias deben buscar recursos financieros para cubrir un monto tan alto. Pero, antes de buscar esos recursos, debe conocer el plan de tratamiento específico de su hijo.

El total de sus costos dependerá de varios factores, como:

- El tipo, frecuencia y duración del tratamiento que reciba su hijo
- El tipo y frecuencia de los estudios por imágenes que necesite su hijo
- El tipo de anestesia utilizada en los tratamientos de su hijo
- La medicación que necesite su hijo durante el tratamiento
- La cantidad de médicos que atiendan a su hijo
- La cobertura del seguro médico de su hijo
- La elegibilidad de su hijo para recibir la ayuda de programas asistenciales para pacientes

Actúe

- » Hable con el equipo clínico de su hijo para entender qué tipo y cantidad de servicios necesitará en los próximos meses.
- » Calcule cuánto tendrá que pagar su familia. Tenga en cuenta lo que tendría que pagar de copago por cada consulta al oncólogo y su deducible anual antes de que empiece a pagar su seguro.
- » Llame a su compañía de seguro para averiguar si los prestadores y servicios de su hijo pertenecen a su red. Si no pertenecen, pregunte qué porcentaje paga su seguro.
- » Pregunte al oncólogo de su hijo si hay alguna opción de tratamiento alternativa que sea igualmente efectiva pero que tenga un menor gasto de bolsillo.
- » Pida al departamento de facturación del centro donde se atiende su hijo que le explique sus facturas y averigüe si tienen programas de ayuda financiera.
- » Nota: A partir de la página 13, ahondaremos en más detalles sobre el seguro. Ingrese la información que pueda en su Listado de Gastos.



Paso 2: Considere los costos de la medicación

La medicación es parte de los costos del tratamiento de su hijo, pero es útil separarla en elementos de acción más específicos.

Si el tratamiento de su hijo contra el cáncer incluye medicamentos recetados, puede ser difícil manejar el costo de los copagos relacionados con la medicación. Hay muchos recursos dedicados a ayudar a los cuidadores con los costos de la medicación.

Actúe

- » Contáctese con la Sociedad Nacional de Cáncer Infantil (www.thenccs.org) para averiguar cómo obtener una tarjeta de descuento para los medicamentos.
- » Pida al médico de su hijo una lista de los medicamentos que le podrían prescribir. Averigüe en su seguro médico cuáles de esos medicamentos están cubiertos.
- » Hable con el oncólogo de su hijo, con su asesor o directamente con el fabricante del medicamento para averiguar qué medicamentos puede cubrir un Programa Asistencial para Pacientes (PAP). También puede recurrir a organizaciones como NeedyMeds, Vivor o GoodRX para buscar PAPs para la medicación de su hijo.

Nota: Al usar un PAP, como una tarjeta de copagos, es posible que los fondos proporcionados por el fabricante de la medicación no se computen contra el deducible de su seguro. Por ejemplo, si su plan tiene un “Acumulador de copagos”, es posible que no pueda usar una tarjeta de copagos para cubrir los costos de los medicamentos que deba pagar de su bolsillo. Sería bueno aclarar esto con su compañía de seguro al buscar un PAP.

- » Hable con su farmacéutico sobre las versiones genéricas de los medicamentos de su hijo.
- » Pregunte al oncólogo de su hijo por medicación alternativa que sea igualmente efectiva pero que le cueste menos en la farmacia.



Paso 3: Calcule la cobertura del seguro y las opciones

Conociendo el costo de la medicación y los servicios, puede calcular cuáles de esos costos deberá pagar su familia. El seguro médico es un elemento importante en este cálculo.

Si su hijo **no** tiene seguro médico...

Debe estar preparado para pagar los costos del tratamiento de su hijo. No obstante, dependiendo de sus ingresos, los requisitos específicos de su estado, su condición laboral y el momento del año, su hijo podría ser elegible para acceder a opciones alternativas como:

- Programa de seguro federal como Medicaid o el Programa de Seguro Médico Infantil (CHIP)
- Seguro médico del mercado de seguros de salud/Bolsa de seguros de salud (ofrecidos a través de la Ley de Atención Médica Asequible)
- Atención médica gratuita o de bajo costo a través de su hospital

Actúe

- » Hable con algún miembro del departamento de facturación o de la oficina financiera de su hospital para ver si su hijo puede inscribirse en algún programa asistencial.
- » Ingrese a www.healthcare.gov o contáctese con la oficina de Medicaid de su estado para averiguar si su hijo es elegible para Medicaid o CHIP.

¿Qué es Medicaid/CHIP?

Estos programas de seguro “federales-estatales” se ofrecen a niños y familias de bajos ingresos. Para acceder a Medicaid y CHIP, se deben cumplir con requisitos federales, pero la elegibilidad varía según el estado en el que viva.

¿Cómo puede aplicar?

1. Visite el Mercado de Seguros de Salud en healthcare.gov/medicaid-chip o llame al 1.800.318.2596 y seleccione su estado.
2. Hable con el asistente social de su hijo o con el especialista en facturación del hospital para más información.



Si su hijo **tiene** seguro médico...

Si bien no tendrá que pagar todo el costo del tratamiento de su hijo, tendrá que pagar una parte. Algunos planes de seguro usan redes de médicos, hospitales y farmacias. La parte que le corresponda pagar a usted por el tratamiento de su hijo puede ser menor si usa los prestadores de su red.

Los costos médicos que puede tener que pagar son:

- **Prima mensual:** Monto que debe pagar para que su hijo esté cubierto por el plan de su seguro médico.
- **Deductible:** Monto que debe pagar para que la compañía de seguro de su hijo comience a pagar sus facturas médicas. Generalmente, la prima mensual y los copagos no se computan contra su deducible.
- **Copago:** Monto que paga por cada servicio médico, procedimiento o medicamento recetado, generalmente al momento de recibir el servicio. Los copagos pueden variar.
- **Coseguro:** Porcentaje del costo total del servicio, procedimiento o medicamento recetado que usted paga. Puede ser difícil saber el costo total antes de que su hijo reciba el servicio, procedimiento o medicamento. Pida al médico o la compañía de seguro de su hijo que le calcule este costo.
- **Gasto máximo de bolsillo:** Monto máximo que deberá pagar cada año antes de que la compañía de seguro de su hijo comience a pagar el 100% de sus servicios cubiertos.
- **Servicios, procedimientos y medicamentos recetados no cubiertos:** Deberá pagar el 100% de los servicios que la compañía de seguro de su hijo no cubra.
- **Tratamiento o medicación “fuera de receta”:** El médico de su hijo podrá prescribirle un tratamiento o medicación fuera de la indicación aprobada de la FDA. A esto se le llama “fuera de receta.” Usted podría tener que pagar el costo de estos tratamientos o medicamentos ya que podrían no estar cubiertos por el seguro médico de su hijo. Usted podrá hablar con el médico de su hijo para encontrar alguna opción de tratamiento alternativo a un costo más bajo y que podría tener la misma eficacia.

Averigüe si el plan de su hijo utiliza una red específica:

1. Llame al médico, hospital o farmacia de su hijo para pedirle su número de identificación fiscal.
2. Contáctese con la compañía de seguro de su hijo o consulte su sitio web para ver si estos prestadores pertenecen a la red.

¡Asegúrese de tener la credencial del seguro de su hijo y los números de identificación fiscal a mano!



Actúe: Facturación

- » Contáctese con la oficina de facturación de su hospital y con los consultorios de sus médicos para preguntarles por algún plan de pago sin intereses para sus gastos médicos. Es más económico pagarle al hospital o al médico directamente que pagar sus facturas médicas con un préstamo o con tarjeta de crédito, que cobran intereses.
- » Revise detenidamente cada factura y carta que le envíe la compañía de seguro médico de su hijo -incluida la letra chica. Si a su hijo le niegan la cobertura de un servicio o medicación para el cáncer, puede y debe apelar. Si eso ocurre, puede llamar a la compañía de seguro de su hijo o ingresar a su sitio web para averiguar por el proceso de apelación

Actúe: Cobertura del seguro

- » Hable con la compañía de seguro de su hijo y su médico para estimar el costo de cada servicio y medicación que recibirá. Dependiendo de su seguro, puede pedirle a un Gestor de Casos que lo ayude a resolver los problemas relacionados con su seguro.
- » Lea la póliza del seguro médico de su hijo para ver si sus prestadores -incluido el hospital o clínica, el oncólogo, el cirujano y las demás personas involucradas en su atención médica pertenecen a la red. No se olvide de preguntar a la compañía de seguro si los gastos "fuera de la red" se computan contra su deducible y el gasto máximo de bolsillo.
- » Considere una cobertura alternativa, si es necesario. Puede haber otras opciones de seguros como Medicaid, CHIP o seguros del Mercado de Seguros de Salud/Bolsa de Seguros de Salud (que ofrece la Ley de Atención Médica Asequible), que podrían reducir el costo general de la atención de su familia. Nota: solo puede inscribirse en una cobertura de seguro nueva durante el "Período de Inscripción Abierta", que es a fines de cada año calendario, o en un "Período de Inscripción Especial", si califica. Ingrese a www.healthcare.gov o llame al 1.800.318.2596 para conocer sus opciones.
- » Considere abrir una Cuenta de Gastos Flexibles (FSA) a través del plan de salud de su empleador. Ese dinero puede ayudarlo a pagar sus copagos, deducibles, algunos medicamentos y otros gastos médicos. La FSA también puede reducir sus impuestos.
- » Actualice los números en su Listado de Gastos de acuerdo con la cobertura de su hijo.



Paso 4: Contabilice los costos financieros adicionales y sus activos

Los costos médicos son los gastos obvios pero, lamentablemente, no es lo único que deberá pagar de su bolsillo. Asegúrese de contabilizar estos costos adicionales y sus activos.

Costos no médicos

Puede encontrarse con costos inesperados relacionados con el tratamiento de su hijo pero que no se consideran un gasto médico que cubra el seguro. Por ejemplo:

- Gastos de traslado hacia y desde el hospital, como gastos de combustible y estacionamiento o gastos de transporte público
- Alojamiento temporal cerca del centro de tratamiento, como un hotel
- Medicamentos e insumos de venta libre, como jeringas, guantes, termómetros, mascarillas, monitores, artículos de limpieza o productos especiales para el cuidado de la piel
- Gastos de los ensayos clínicos, como pasajes en avión o alojamiento temporal
- Comidas, cuando usted u otros cuidadores asisten al tratamiento con su hijo
- Pelucas, gorras o turbantes
- Libros, juguetes, electrónicos y otro tipo de entretenimiento para los turnos largos
- Cuidado de sus otros hijos cuando usted está en el hospital
- Cuidado de sus padres cuando usted está en el hospital
- Clases particulares para su hijo si no puede asistir a la escuela durante el tratamiento

Nota: Al contar estos costos, recuerde que en los centros médicos de las ciudades grandes, el alojamiento temporal y las comidas suelen ser más costosos.

Benjamin

“Es muy difícil concentrarse en las cuestiones financieras cuando tu hijo tiene cáncer - pero sepán que no están solos y que hay verdaderos amigos allí afuera que quieren ayudarlos”.



Costos de la vida diaria

Como cuidador, es posible que deba dejar de trabajar para estar con su hijo durante el tratamiento. Aun con horarios de trabajo flexibles, cuidar a un niño durante un tratamiento de cáncer puede ser mental y físicamente agotador y es posible que deba tomarse más tiempo sin trabajar del que pensaba en un principio.

Lamentablemente, esto no significa que podrá dejar de pagar sus cuentas. Además de las facturas médicas de su hijo, deberá seguir cubriendo los gastos mensuales habituales de su familia, como por ejemplo:

- Renta o hipoteca
- Servicios (electricidad, gas natural, cable, Wi-Fi, etc.)
- Pagos del auto
- Transporte público
- Alimentos
- Cuidado de sus otros hijos, sus padres o sus mascotas
- Deudas (tarjetas de crédito, préstamo automotor, préstamo de estudios, líneas de crédito, etc.)

Costos de la calidad de vida

Cuando se vive con cáncer, hay muchos costos a tener en cuenta, además de lo importante que es disfrutar de los buenos momentos de la vida, generar recuerdos y despejar la cabeza del tratamiento. Estos gastos de entretenimiento y recreación son una parte importante de la sanación. Dependiendo de lo que le haga feliz a usted y a su hijo, se puede gastar dinero en:

- Insumos artísticos/para manualidades, videojuegos o libros
- Salir a comer con amigos y familiares
- Servicios de streaming, como Netflix o Spotify
- Salir de compras
- Viajar
- Boletos para eventos deportivos o conciertos

Activos financieros

¿Tiene activos financieros que lo ayuden a pagar el tratamiento? Por ejemplo:

- **Ingresos:** Tenga en cuenta que puede ver reducidos sus ingresos durante el tratamiento si debe estar un tiempo sin trabajar. Si tiene una pareja u otro cuidador, es posible que ellos también deban pedirse una licencia sin goce de sueldo.
- **Cuentas bancarias:** Generalmente, es fácil acceder al dinero que se tiene en una cuenta corriente, caja de ahorro, mercado monetario u otras cuentas para cubrir necesidades inmediatas.
- **Cuenta de ahorro para la salud:** Algunos empleadores ofrecen este tipo de cuenta de ahorro, que le permite ahorrar dinero antes de impuestos para pagar ciertos gastos médicos. Si tiene una, es el momento de usarla.
- **Cuenta de gastos flexible:** Esta cuenta especial le permite ahorrar dinero para cubrir ciertos gastos médicos que deba pagar de su bolsillo, sin pagar impuestos por ese dinero⁶
- **Recaudación de fondos:** Para algunas familias, el “crowdfunding” o micromecenazgo puede ser una forma efectiva de conseguir el apoyo de las redes para mitigar sus cargas financieras. Hay varias plataformas donde alojar eventos para recaudar fondos, como Gofundme, por eso no deje de investigar sus opciones. También es importante tener en cuenta las posibles consecuencias imprevistas de este tipo de eventos, como dejar de ser elegible para participar en Medicaid u otros programas basados en los ingresos, el costo de la plataforma, las implicancias fiscales o el impacto emocional de divulgar información médica. Triage Cancer tiene una Guía rápida del Crowdfunding (bit.ly/TriageCrowdfunding), que es un buen lugar para comenzar a investigar sobre el tema.

Actúe

- » Hable con el equipo clínico de su hijo sobre los posibles efectos secundarios de su tratamiento que puedan impedirle trabajar. Esto puede ayudarlo a estimar sus ingresos durante el tratamiento.
- » Hable con el departamento de Recursos Humanos de su empleador para saber qué opciones tiene. Por ejemplo, algunas compañías permiten la "donación de licencia por enfermedad".
- » Visite la página www.ssa.gov o llame al 800.772.1213 para buscar programas gubernamentales que puedan ayudarlo a pagar sus gastos diarios típicos, como el costo de los alimentos, servicios y vivienda. Algunos ejemplos de estos programas son el Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social y la Seguridad de Ingresos Suplementarios (SSI). Dependiendo del problema de su hijo y de los ingresos de su hogar, su hijo también podría ser elegible para recibir estos beneficios.
- » Hable con un Planificador Financiero profesional para que lo asesore en el manejo de sus finanzas durante el tratamiento del cáncer. Puede solicitar servicios de asesoramiento financiero gratuitos a Family Reach ingresando a www.familyreach.org/ftp o llamando al 973.394.1411.
- » Lleve el registro de los gastos que pueda deducir de sus impuestos, como equipos médicos durables, pelucas y transporte, por nombrar solo algunos.
- » Registre estos costos adicionales en su Listado de Gastos.



Paso 5: Conozca las leyes que pueden ayudarlo

Las leyes son complicadas por naturaleza, por eso entendemos que seguramente sea lo último que quiera leer en este momento, pero le prometemos que no lamentará aprender sobre las siguientes leyes.

Hay leyes federales y estatales que pueden proteger sus bienes, su trabajo y el derecho de su hijo a obtener atención médica durante el tratamiento contra el cáncer. Estas son las principales:

Cobertura de seguro

La Ley de Atención Médica Asequible (ACA)- Declaración de Derechos del Paciente

Esta ley ofrece protecciones a los pacientes que se aplican a casi todos los planes de seguros de salud. Los principales puntos son:

- Prohíbe a las aseguradoras fijar límites de por vida en la cobertura de su seguro médico
- Restringe el uso de límites anuales en la cobertura del seguro médico
- Impide a las compañías de seguro exigirle que obtenga una preautorización para recibir atención de emergencia en un hospital que no pertenezca a la red de su plan
- Permite que los hijos estén incluidos en la póliza de seguro de sus padres hasta los 26 años
- Ayuda a los niños con enfermedades preexistentes a obtener y conservar la cobertura

Más información: www.cms.gov/CCIIO/Resources/Fact-Sheets-and-FAQs/aca-new-patients-bill-of-rights.html

Ley Ómnibus Consolidada de Reconciliación Presupuestaria (COBRA)

Esta ley federal exige a los empleadores que tengan más de 20 empleados ofrecerles la continuación de su cobertura, tanto para los empleados como para sus cónyuges, excónyuges e hijos dependientes, cuando hubieran perdido su cobertura grupal a causa de ciertos hechos específicos. Importante: si usted o su cónyuge es uno de esos empleados, el seguro que recibe a través de su empleador debería cubrir a su hijo durante el tratamiento.

Más información: www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra

Educación

Ley de Educación para Discapacitados (IDEA)

Esta ley nacional ofrece educación pública y gratuita a los niños discapacitados elegibles, incluida la intervención temprana, la educación especial y otros servicios relacionados. También autoriza subsidios a organismos educativos estatales, instituciones de educación superior y otras organizaciones sin fines de lucro para apoyar el acceso a la educación.

Más información: www.sites.ed.gov/idea/about-idea/#ADA

Artículo 504 de la “Ley de rehabilitación”

Como ley federal destinada a proteger los derechos de las personas discapacitadas, el Artículo 504 exige a los distritos escolares ofrecer educación pública y gratuita apropiada a todos los alumnos calificados discapacitados. Garantiza que las necesidades educativas de su hijo estén cubiertas al mismo nivel que los demás alumnos que no deban someterse a un tratamiento contra el cáncer.

Más información: www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html

Ley de Diferimiento de Préstamos de Estudios

Si su hijo se encuentra en tratamiento activo contra el cáncer y tiene préstamos federales, podría diferir sus pagos mensuales por hasta seis meses después de la finalización de su tratamiento.

Más información: www.studentaid.gov/manage-loans/lower-payments/get-temporary-relief/deferment

Empleo

Ley de Licencia Familiar y Médica (FMLA)

Los cuidadores son elegibles para tomarse una licencia para cuidar de su cónyuge, hijo o parente/madre que tenga un problema de salud grave (incluido el cáncer), más allá de que vivan o no con el paciente.

Esta ley significa que usted, como cuidador, podría tomarse una licencia de hasta 12 semanas laborales en un período de 12 meses cuando su hijo esté en tratamiento. Además, usted puede continuar teniendo la cobertura del seguro médico grupal de su empleador bajo los mismos términos y condiciones que tenía antes de tomarse la licencia.

Nota: Esta ley varía según el estado; por eso, asegúrese de consultar el sitio web de la FMLA para confirmar su elegibilidad.

Más información: www.dol.gov/whd/fmla/

Ley de No Discriminación por Información Genética (GINA)

La ley GINA prohíbe a las compañías o las administradoras de planes médicos solicitar su información genética. También impide a los empleadores utilizar información genética al tomar decisiones sobre los términos del empleo, incluida la contratación, el despido y las promociones. En otras palabras, las compañías de seguro no le pueden decir que no, ni a usted ni a sus hijos, por tener cáncer. Y su jefe tampoco puede despedirlo por ese motivo.

Más información: www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm

Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Médico (HIPAA)

La ley HIPAA garantiza su acceso al seguro médico en ciertas circunstancias, así como la posibilidad de llevárselo a otro trabajo. Y, lo que es más importante, prohíbe la discriminación por diagnóstico de cáncer en ciertas situaciones y protege la privacidad médica de su hijo, es decir, toda la información relacionada con su diagnóstico y su tratamiento.

Más información: www.dol.gov/agencies/ebsa/laws-and-regulations/laws/hipaa

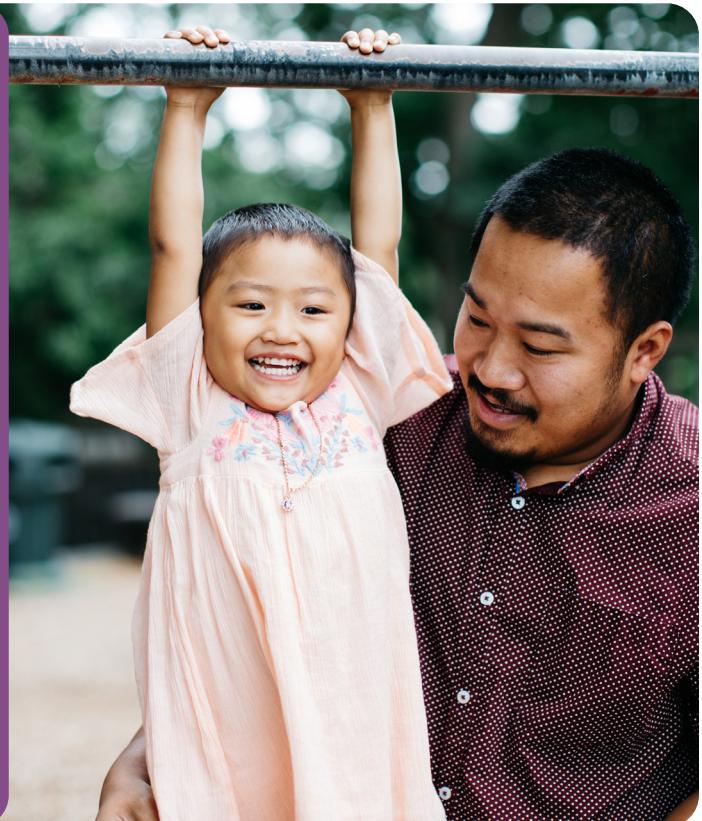
Licencia paga obligatoria

En los Estados Unidos, no hay leyes federales que exijan a los empleadores otorgar una licencia paga por enfermedad a sus empleados, pero los estados pueden tener leyes de licencia paga por enfermedad específicas que podrían aplicar a su área.

Más información: www.ncsl.org/research/labor-and-employment/paid-sick-leave.aspx

Actúe

- » Contáctese con el Departamento de Recursos Humanos de su lugar de trabajo (y, si está casado, el de su cónyuge) para averiguar si estas leyes pueden beneficiarlo durante el tratamiento de su hijo.
- » Visite el sitio web del Centro de Recursos Legales para el Cáncer (www.thedrlc.org/cancer) o llame al 866.843.2572 para más información.
- » Visite la página www.triagecancer.org/statelaws para ver un listado de las leyes específicas de cada estado que pueden ayudarlo durante el tratamiento de su hijo.





Marque su calendario

Recuerde que algunos gastos fluctúan a lo largo del año. Sabemos que tiene muchas otras cosas en la cabeza. Por eso, le proponemos que recurra a estas listas a modo de recordatorio.

Todos los meses

- ¿Cuántos turnos médicos tiene su hijo este mes?
- ¿Cuántas sesiones de tratamiento tiene su hijo?
- ¿Cuántas veces deberá reabastecer su medicación?
- ¿Planea trabajar este mes? Si tiene una pareja o cuidador, ¿él/ella planea trabajar?
- ¿Cuántos días de licencia (por enfermedad, PTO) le quedan?
- ¿Cómo lo están llevando sus otros hijos? ¿Necesita buscar a alguien que los cuide mientras usted está en el hospital? ¿Debería llevarlos a un grupo de apoyo u otro recurso dedicado a ayudar a los hermanos de pacientes con cáncer?
- ¿Tiene algún costo escolar, como enseñanza en casa o clases particulares?
- ¿Califica para un período de inscripción especial? Allí podría seleccionar un mejor plan de seguro para las necesidades de su hijo.
- Revise detenidamente cada factura médica y la explicación de los beneficios (EOB) de su compañía de seguro. Si le negaron algún servicio, puede y debe apelar. Llame a su compañía de seguro o visite su sitio web para saber cómo apelar. Un asesor financiero del hospital puede ayudarlo en este proceso.
- Revise la lista de centros y prestadores médicos de su hijo, incluido el anestesista, psicólogo, nutricionista y todas las demás personas involucradas en su atención, para asegurarse de que sigan perteneciendo a su red.
- Asegúrese de que sus programas de ayuda financiera tengan la misma condición de financiamiento. Puede usar esta herramienta de la fundación PAN para recibir alertas: fundfinder.panfoundation.org
- Utilice los recursos financieros destacados en esta guía para reducir los gastos que le esté costando afrontar.

Primavera

- ¿Cómo afectarán sus finanzas los vencimientos fiscales?
- ¿Es propietario? Su casa podría necesitar mantenimiento estacional.
- ¿Está alquilando una casa o departamento? ¿Debe renovar su alquiler o su seguro de inquilino?

Verano

- ¿Tiene otros hijos en casa? Podría significar costos adicionales de cuidado infantil, campamento de verano, comida, etc.
- El precio de los combustibles puede aumentar durante esta época del año.
- Su factura de la electricidad puede aumentar por el uso del aire acondicionado.
- ¿Es propietario? Su casa podría necesitar mantenimiento estacional.
- ¿Está alquilando una casa o departamento? ¿Debe renovar su alquiler o su seguro de inquilino?

Otoño

- ¿Tiene hijos en casa? Si tiene, tendría que considerar los gastos de la vuelta a clases.
- ¿Es propietario? Su casa podría necesitar mantenimiento estacional.
- ¿Está alquilando una casa o departamento? ¿Debe renovar su alquiler o su seguro de inquilino?

Invierno

- La factura de los servicios puede aumentar por el uso de la calefacción.
- Los deducibles anuales se reinician en enero. Esto significa un mayor gasto de su bolsillo hasta que su seguro comience a pagar nuevamente.
- ¿Es propietario? Su casa podría necesitar mantenimiento estacional.
- ¿Está alquilando una casa o departamento? ¿Debe renovar su alquiler o su seguro de inquilino?

Notas

Aquí tiene una hoja extra por si quiere anotar algo, preguntas o números.

Notas

Aquí tiene una hoja extra por si quiere anotar algo, preguntas o números.

Notas

Aquí tiene una hoja extra por si quiere anotar algo, preguntas o números.

Notas

Aquí tiene una hoja extra por si quiere anotar algo, preguntas o números.

Conclusión

Lo sabemos.

No hizo un presupuesto para el cáncer.

Nadie lo hace.

Ojalá se sienta más preparado para manejar el impacto financiero del diagnóstico de su hijo después de usar esta guía. En todo caso, esperamos que se quede con esto:

- El cáncer lo afectará financieramente.
Comience a prepararse más temprano que tarde.
- Hay muchos recursos que pueden ayudarlo a ahorrar en los costos del cáncer.
- No dude en hablar sobre sus problemas financieros con el equipo que lo atiende.
- Los problemas financieros son un efecto secundario común. No es que haya hecho las cosas mal.

Esto no tiene que ser el fin de su relación con Family Reach. También podemos ayudarlo ofreciéndole servicios gratuitos, como asesoramiento financiero y orientación sobre los recursos. Estamos aquí para ayudarlo.

Atentamente,
Family Reach

Recursos financieros

No está solo. La carga financiera del cáncer puede afectar prácticamente a cualquier familia -más allá del diagnóstico, los ingresos, el seguro o los ahorros. No dude en apoyarse en los recursos que pueden ayudarlo a alivianar la carga.

Equipo médico



El equipo médico de su hijo puede ayudarlo a manejar las cargas financieras de su diagnóstico y tratamiento de cáncer. Incluso, podrían contactarlo con otros recursos que no figuran en esta guía. Para facilitar la referencia, puede registrar su información de contacto aquí:

Hospital: _____

Doctores: _____

Trabajador social: _____

Nexo con la institución educativa: _____

Especialista infantil: _____

Otro: _____

Ayuda financiera



Hay programas sin fines de lucro que ofrecen ayuda financiera para pagar diferentes costos asociados con el tratamiento. Esta lista no incluye a todos pero puede servirle para comenzar.

Costos médicos



Incluye los copagos, medicamentos, coseguros, deducibles y gastos médicos no cubiertos por su compañía de seguro.

CancerCare: www.cancercarecopay.org o 866.55.COPAY

Fundación HealthWell: www.healthwellfoundation.org o 800.675.8416

Fundación PAN: www.panfoundation.org o 866.316.7263

Fundación para la Defensa del Paciente: www.copays.org o 866.512.3861

Guía Rápida de Triage Cancer para Manejar las Facturas Médicas: www.triagencancer.org/quickguide-medicalbills

Costos no médicos

Incluye gastos de transporte, alojamiento y otros gastos asociados con el traslado al centro de tratamiento.

Programa de Airbnb de la Comunidad de Ayuda contra el Cáncer: www.cancersupportcommunity.org o 888.793.9355

Programa de Recompensas de Zipcar y Hilton de Family Reach: www.familyreach.org o 973.394.1411

Joe's House: www.joeshouse.org

Fondo de Ayuda con el Transporte de la NCCS: www.thenccs.org/financial-assistance

Ronald McDonald House Charities: www.rmh.org

Gastos de la vida diaria

Incluye la renta, hipoteca, servicios, cuidado infantil y otros gastos que suele pagar para vivir en su casa o mantener su calidad de vida.

Fundación Alex's Lemonade Stand: www.alexslemonade.org

Fundación Andrew McDonough B+ : www.bepositive.org

CancerCare: www.cancercare.org o 800.813.4673

Family Reach: www.familyreach.org o 973.394.1411

Hope Portal: www.anddit.com/hope-portal

Programa de ayuda para el pago de la calefacción y electricidad para familias de bajos ingresos (LIHEAP): www.acf.hhs.gov/ocs/programs/liheap/about

Fondo Asistencial de Emergencia de la NCCS: www.thenccs.org/financial-assistance

Programa de Ayuda Nutricional Suplementaria (SNAP): www.fns.usda.gov/snap/supplemental-nutrition-assistance-program

Asesoramiento financiero

El asesoramiento financiero es uno de los servicios que ofrece Family Reach como parte de su Programa de Tratamiento Financiero para ayudar a las familias a superar los problemas económicos durante el tratamiento, contactando al paciente con un Planificador Financiero profesional que pueda ayudarlo a manejar sus finanzas y responda a todas sus preguntas.

Considérelos como los oncólogos de su salud financiera. Estos son algunos de los temas en los que pueden ayudarlo:

- Cuál es la mejor forma de reducir o negociar las deudas (préstamos de estudios, tarjeta de crédito, etc.)
- Cómo organizar y priorizar las facturas con un plan de pago personalizado
- Opciones para ahorrar costos en su situación específica

- Cómo organizar y priorizar las facturas con un plan de pago personalizado
- Opciones para ahorrar costos en su situación específica

Asesoramiento Financiero de Family Reach: *Planificación Financiera para el Cáncer*: Aplique para el Programa de Tratamiento Financiero en www.familyreach.org/ftp, pida a su asistente social que aplique en su nombre o llame a nuestro equipo al 973.394.1411.

Ingresos y empleo

Ley de Estadounidenses Discapacitados: www.ada.gov/2010_regs.htm

Cancer and Careers: www.cancerandcareers.org o 646.929.8032

Ley de Prácticas Justas para la Cobranza de Deudas: www.consumer.ftc.gov/articles/debt-collection-faqs

Ley de Licencia Familiar y Médica: www.dol.gov/whd/fmla/

Beneficios gubernamentales: www.benefits.gov

Beneficios locales: Contáctese con el Departamento de Bienestar Social de su condado o con la Oficina de Servicios Humanos

Licencia paga específica del estado: www.ncsl.org/research/labor-and-employment/paid-sick-leave.aspx

Seguridad de Ingresos Suplementarios (SSI): www.ssa.gov/ssi

Ayuda Temporaria para Familias Necesitadas (TANF): www.benefits.gov/benefit/613

Triage Cancer: www.triagecancer.org o 424.258.4628

Guía Rápida de Crowdfunding de Triage Cancer: bit.ly/TriageCrowdfunding

Guía de Verywell sobre las deducciones fiscales de gastos médicos: www.verywellhealth.com/tax-deductions-for-cancer-patients-2248827

Seguro

Su seguro

No. de identificación del miembro: _____

No. de grupo: _____

Declaración de Derechos del Paciente de la ley ACA: www.cms.gov/CCIIO/Resources/Fact-Sheets-and-FAQs/aca-new-patients-bill-of-rights.html

Programa de Seguro Médico Infantil (CHIP: www.healthcare.gov/medicaid-chip/childrens-health-insurance-program

COBRA: www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra

Buscadores de Recursos de Family Reach: Para ayudarlo a evaluar sus opciones de seguros y reducir la parte del costo que debe pagar por su tratamiento, visite www.familyreach.org o llame al 973.394.1411

GINA: www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm

HIPAA: www.dol.gov/agencies/ebsa/laws-and-regulations/laws/hipaa

Mercado de Seguros Médicos: www.healthcare.gov

Guía sobre los programas de acumuladores de copagos de la Fundación Pan: panfoundation.org/files/Info-to-Know_Copay-Accumulators_Web.pdf

Período de Inscripción Especial: www.healthcare.gov/glossary/qualifying-life-event/

Medicación

GoodRX: www.goodrx.com

Herramienta de Ayuda con Medicamentos de PhRMA: www.medicineassistancetool.org

Sociedad Nacional de Cáncer Infantil: www.thenccs.org o 800.532.6459

NeedyMeds: www.needymeds.org or 800.503.6897

Vivor: www.vivor.com/patients

Enseñanza escolar y educación

Si bien es probable que estos recursos no le ofrezcan una ayuda financiera directa o inmediata, lo ayudarán a desarrollar un plan a largo plazo, más que nada por la importancia que tiene la escuela para que su hijo tenga una sensación de normalidad durante y después del tratamiento.

Ley para Personas Discapacitadas (IDEA): www.sites.ed.gov/idea/about-idea/#ADA

Sociedad Nacional de Cáncer Infantil: www.thenccs.org

Apoyo de la Escuela Saint Jude: www.together.stjude.org/en-us/for-families/school

Artículo 504 de la "Ley de Rehabilitación": www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html

Ley de Diferimiento de Préstamos de Estudios: www.studentaid.gov/manage-loans/lower-payments/get-temporary-relief/deferment

Transición a la universidad: www.thenccs.org/wp-content/uploads/2017/03/transition-to-college.pdf

Campamentos de verano y becas de estudio

Campamento Kesem: www.campkesem.org

Otros campamentos: www.cancer.net/navigating-cancer-care/children/camps-and-retreats-families-and-children-affected-cancer

Recursos para becas de estudios universitarios: www.chop.edu/health-resources/scholarship-opportunities-survivorship-and-oncology-patients

Organizaciones que conceden deseos

Kids Wish Network: www.kidswishnetwork.org

Make-a-Wish: www.wish.org

Fundación Sunshine: www.sunshinefoundation.org

Recursos en Español

Esta guía está disponible en idioma español en el sitio web de Family Reach o puede pedir a su asistente social más copias impresas.

CancerCare: www.cancercare.org/espanol

Cancer and Careers: www.cancerandcareers.org/es

GoodRX: www.goodrx.com/es

Beneficios del gobierno: www.benefits.gov/es/

Fundación HealthWell: www.healthwellfoundation.org/es/en-espanol

Herramienta de Ayuda con Medicamentos de PhRMA: www.medicineassistancetool.org/es

Nueva Vida: www.nueva-vida.org o 202.223.9100

Asociación de la Seguridad Social: www.ssa.gov/espanol o 800.772.1213

Triage Cancer: www.triagecancer.org/espanol

Agradecimiento a los colaboradores y editores

Esta guía financiera ha sido posible gracias a que diferentes personas y organizaciones donaron generosamente su tiempo y sus conocimientos para ayudar a Family Reach a crear este útil recurso para quienes se enfrentan a la costosa enfermedad del cáncer. Queremos dar nuestro cálido agradecimiento a las siguientes personas:

- Voces de nuestra comunidad de pacientes, sobrevivientes y cuidadores de pacientes con cáncer
 - Consejo Familiar de Family Reach
 - Consejo Comunitario del Programa de Equidad frente al Cáncer de Family Reach
- Shana Cooper, Gerente del Programa de Diversidad e Inclusión, Fundación Tigerlily
 - Más sobre la Fundación Tigerlily: www.tigerlilyfoundation.org
- Cheryl McCloud, VP de Comunicaciones y Desarrollo Comercial, Coils to Locs
 - Más sobre Coils to Locs: www.coilstolocs.com
- Claudia Begino, MSW, LCSW, Supervisora, Gestión de Casos y Servicios Sociales, Hospital de Niños del Condado de Orange, Hospital del Condado de Orange

Referencias

1. Tratamiento contra el cáncer y datos y cifras de supervivencia 2016-2017. Sociedad Americana contra el Cáncer Atlanta: Sociedad Americana contra el Cáncer. 2016.
2. Zafar SY, McNeil RB, Thomas CM, Lathan CS, Ayanian JZ, Provenzale D. Evaluación de la carga financiera y la calidad de vida de los sobrevivientes del cáncer: estudio de cohorte prospectivo. *J Oncol Pract.* 2015;11(2):145-150.
3. Meropol NJ, Schrag D, Smith TJ, et al. Declaración de la Sociedad Americana de Oncología Clínica: el costo del tratamiento contra el cáncer. *Revista de oncología clínica: revista oficial de la Sociedad Americana de Oncología Clínica.* 2009;27(23):3868-3874.
4. Gordon LG, Merollini KMD, Lowe A, Chan RJ. Evaluación sistemática de la toxicidad financiera entre los sobrevivientes del cáncer: No podemos pagar el copago. *Paciente.* 2016;1-15.
5. El costo del tratamiento contra el cáncer. Abordando el costo del paciente. Red de Acción contra el Cáncer, Sociedad Americana contra el Cáncer <https://www.acscan.org/sites/default/files/Costs%20of%20Cancer%20-%20Final%20Webpdf> se accedió por última vez el 30 de julio de 2017. Abril, 2017.
6. Opciones de atención médica, uso de una cuenta de gastos flexible FSA. *HealthCare.gov.* Consultado en junio de 2019. <https://www.healthcare.gov/have-job-based-coverage/flexible-spending-accounts/>



www.familyreach.org

@FamilyReach    

© 2021 Family Reach, Boston, MA