



Instructivo Legal del Paciente

Tabla de Contenidos

1. Tomarse Tiempo del Trabajo.....	2
2. Conservar el Empleo Durante y Después del Tratamiento Médico.....	3
3. Agotar Ausencias Médicas o Tiempo de Enfermedad.....	4
4. Conservar Seguro Médico al Dejar de Trabajar.....	4
5. Aplicar para un Trabajo con Antecedentes de Cáncer.....	5
6. Pagar las Cuentas Cuando no se puede Trabajar.....	6
7. Planear para Seres Queridos Después de Morir.....	8
8. Asegurándose los Deseos se Cumplan.....	9
9. Entendiendo la Cobertura de Seguro Médico.....	10
10. Apelando las Negaciones de Reclamos del Plan Médico.....	11
11. Obtener Nueva Cobertura Médica.....	12
12. Entendiendo Cómo un Diagnóstico de Cáncer Afecta el Seguro.....	13
13. Saber Sobre Tratamientos Experimentales.....	14
14. Entendiendo Opciones de Cobertura para Medicare.....	15
15. Obtener Cobertura Médica para Hogares con Bajos Ingresos.....	17
16. Entendiendo Opciones de Término de Vida para el Paciente Terminal...	17



望
Hope

Los obstáculos legales tienen el potencial de contribuir a resultados negativos en los pacientes. Entender cómo tratar con estos obstáculos puede traer paz mental y asistir a los pacientes para contribuir a una mejor salud.

1. Tomarse Tiempo del Trabajo

La Ley de Licencia Médica y la Familia (FMLA) brinda el derecho a empleados que califiquen para tomar hasta 12 semanas no remuneradas de ausencia al trabajo sin perder su empleo o beneficios de seguridad social por año. La FMLA aplica para todos los empleadores con 50 o más empleados. Un empleado puede calificar si cumple con todas las siguientes características:

- El empleado ha trabajado por lo menos 12 meses para su patrón,
- El empleado ha trabajado por lo menos, 1,250 horas durante los 12 meses anteriores,
- El empleado ha trabajado en una de las locaciones de la compañía con más de 50 empleados, dentro de un radio de 75 millas.

Un trabajador puede calificar a recibir hasta 12 semanas de ausencia no remunerada por año, por cualquiera de las siguientes razones:

- Alumbramiento y cuidado de su recién nacido,
- Adopción de un menor,
- Cuidar de un miembro directo de la familia (cónyuge, hijos, padres) en condiciones de salud delicadas, que requieran el cuidado de un médico,
- Incapacidad para trabajar por una condición médica delicada.

Siga las siguientes reglas para solicitar su ausencia de FMLA:

- Avise por lo menos 30 días antes de su ausencia o lo antes posible,
- Proporcione suficiente información para sustentar la necesidad de la ausencia de FMLA, con su duración estimada,
- Si su patrón se lo requiere, llene la forma de Certificado

Médico de FMLA o alguna otra forma de certificado médico. Su proveedor de cuidados médicos deberá completar un formulario de certificación para validar la condición médica del empleado.

Para mayores informes, llame al (202) 693-0066 para hablar con el Departamento de Empleo, de la Ley de Licencia Médica y la Familia, servicio al cliente o visite el sitio <http://www.dol.gov>.

2. Conservar el Empleo Durante y Después del Tratamiento Médico

Mientras que algunas personas continúan trabajando durante su tratamiento médico, otras necesitan horarios flexibles o tomarse un tiempo fuera. Dependiendo del tamaño de la empresa, un trabajador podría tener derecho a estar protegido bajo la Ley de Americanos con Discapacidades (ADA) y la FMLA. Adicionalmente, la mayoría de los estados cuentan con leyes justas del trabajo que promueven la protección para los trabajadores con discapacidades.

La ADA aplica a negocios con 15 o más trabajadores y requiere que los patrones realicen cambios razonables a las políticas del ambiente de trabajo (instalaciones) para que sus empleados puedan desempeñar las funciones esenciales de su trabajo. Esto aplica siempre y cuando las modificaciones representen cambios factibles. Algunos cambios razonables pueden ser horarios flexibles, trabajar desde casa, uso de equipo especial o ausencia al trabajo, siempre y cuando los cambios no sean demasiado inconvenientes o caros para el patrón.

Mantenga un registro de todas las conversaciones con el patrón o el departamento de Recursos Humanos que se tengan sobre las peticiones de consideraciones de trabajo. Un patrón deberá realizar cambios a las condiciones relacionadas a las peticiones hechas por el empleado. El patrón deberá realizar los cambios bajo la ADA, a menos que pueda probar que los cambios son complicados de realizar debido a la naturaleza de sus operaciones. Es importante tener en mente que lo que es razonable para una persona, podría no serlo para otra, dependiendo del trabajo, patrón y peticiones de cambios. Las negociaciones obrero-patronales podrían ser necesarias cuando se trata de llegar a un acuerdo sobre qué es lo mejor para

ambas partes. Para mayor información sobre ADA, contacte a la Comisión de Oportunidades Equitativas del Empleo (EEOC) llamando al (800) 669-4000 o visite su sitio web www.eeoc.gov.

3. Agotar Ausencias Médicas o Tiempo de Enfermedad

Aunque la FMLA proporciona hasta 12 semanas de ausencia protegida al trabajo, y algunos patrones ofrecen más, a veces no es suficiente. Si un empleado agota sus 12 semanas de ausencia de la FMLA y necesita tiempo adicional, o no es elegible para una ausencia de la FMLA, es posible pedir una extensión de ausencia de FMLA o solicitar tiempo fuera bajo la ley ADA.

Recuerde que los patrones no tienen por qué otorgar ausencias indefinidas o cambios de condiciones al empleo si éstos representan una dificultad para el patrón. Por ejemplo, una condición difícil para el patrón sería mantener un puesto de trabajo indefinidamente si el doctor no es capaz de otorgar una fecha de regreso. Una ausencia de trabajo es más fácil de procesar si se tiene una fecha de regreso definida. Por ejemplo, un patrón podría considerar unos días extra, una semana extra o 12 días de ausencia como algo factible. Para mayores informes sobre la ley ADA, contacte con el EEOC vía telefónica (800) 669-4000 o visite www.eeoc.gov.

4. Conservar Seguro Médico al Dejar de Trabajar

Mantener su seguro médico de empleo puede ser una ayuda para cubrir los costos del cuidado del cáncer una vez que su contrato de trabajo haya terminado. La Ley Consolidada de Reconciliación de Presupuesto Omnibus (COBRA) permite a los trabajadores conservar el seguro médico de sus patrones después de dejar su trabajo. Bajo la ley COBRA, una persona no tiene por qué preocuparse por cambiar de doctores o re programar su tratamiento.

COBRA aplica a todas las empresas con 20 o más empleados. Un "evento calificado" como la reducción de horas o término voluntario o involuntario del empleo, determina la elegibilidad para COBRA, que provee un máximo de 18 meses de cobertura continua. Algunos estados tienen leyes menores COBRA que generalmente aplican a

empresas con menos de 20 empleados. Contacte al departamento estatal de seguros para saber más al respecto.

Si califica para COBRA, siga los siguientes pasos para obtener cobertura:

- 1) Notifique al proveedor del plan médico del patrón sobre el evento calificador;
- 2) Elija COBRA dentro de los primeros 60 días después de su baja de empleo;
- 3) Pague la prima inicial dentro de los 45 días posteriores de haber elegido COBRA;
- 4) Pague las primas mensuales siguientes a tiempo.

La prima mensual puede resultar en hasta el 102 por ciento de lo que el patrón solía pagar. Si una persona califica a COBRA y Medicaid, también podría calificar al Programa de Pagos de Prima de Cuidado Médico (HIPP). Contacte al departamento estatal de seguros para averiguar si cuenta con dicho programa y cómo calificar al mismo. Alternativamente, al cese de su empleo, una persona puede calificar para el Período Especial de Inscripción para adquirir un nuevo seguro. Vea la página 12 para saber más al respecto. Si tiene dudas sobre COBRA, contacte al Departamento Americano del Empleo, a la Administración de Seguridad de Beneficios del Trabajo a los números (202) 693-8300, (866) 444-3272 o visite www.dol.gov/ebsa.

5. Aplicar para un Trabajo con Antecedentes de Cáncer

La Ley ADA y las leyes estatales de igualdad laboral generalmente prohíben discriminar a personas con discapacidades en cualquier momento del proceso de contratación, incluyendo la contratación misma. Los patrones no tienen permitido preguntar a los aplicantes sobre si tienen o han tenido cáncer cuando aplican para una posición de trabajo. Sin embargo, los patrones pueden solicitar a los aplicantes sobre sus habilidades para realizar ciertas actividades. Y, ellos pueden pedirles describir cómo realizarían ciertas tareas pertinentes al puesto, con o sin consideraciones especiales.

En general, los patrones no pueden obligar a los aplicantes a tomar un examen físico antes de ser contratados. Sin embargo, si todos los

nuevos empleados en puestos similares requieren pasar un examen médico, un aplicante puede ser contratado dependiendo de los resultados del examen médico, que debe ser relacionado al trabajo y consistente con las necesidades de negocio del patrón. Un empleador no puede rechazar a un aplicante basándose en la información sobre su discapacidad revelada por dicho examen médico, a menos que las razones para no contratarle estén relacionadas al trabajo y que sean necesarias para llevar a cabo los negocios del patrón.

Una persona no está obligada a proporcionar información sobre padecer cáncer u otro tipo de discapacidad cuando aplique a un puesto de trabajo. Sin embargo, si llegase a requerir tener consideraciones especiales para aplicar a un empleo, o desempeñar funciones esenciales del puesto, un aplicante podría querer compartir dicha información sobre su salud. Los empleadores solo están obligados a proporcionar condiciones especiales razonables si tienen conocimiento o debieron saber sobre las necesidades especiales del empleado. Ellos no están obligados a realizar cambios para una persona que no está calificada para el trabajo. Tampoco tienen por qué eliminar funciones esenciales, crear nuevos puestos de trabajo o bajar los estándares de producción para acomodar personas con alguna discapacidad. Para saber más, visite la página de preguntas frecuentes de la EEOC en el siguiente enlace <https://eoc.custhelp.com/app/answers/list> o llame al (800) 669-4000.

6. Pagar las Cuentas Cuando no se puede Trabajar

Existen varios programas gubernamentales de beneficios que proveen ayuda a familias e individuos. La Administración De Estados Unidos de Seguridad Social del Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI) es un suplemento Federal al ingreso fundado por las recaudaciones fiscales. Se basa en la necesidad financiera y está diseñado para ayudar a la gente de avanzada edad, con discapacidad visual y gente con discapacidades que tienen un ingreso muy bajo o nulo. Éste proporciona dinero para

cubrir necesidades básicas para comida, vestido y resguardo.

El Seguro Social de Protección a Discapacidad (SSDI) paga beneficios de discapacidad a trabajadores y ciertos miembros de su familia si han trabajado por tiempo suficiente y padecen una condición médica que no les haya permitido trabajar o que probablemente no les permita trabajar por lo menos 12 meses o en caso de muerte.

- **SSI.** El ingreso y recursos del individuo son usados para determinar la elegibilidad de una persona de reunir los requerimientos financieros del programa. Para 2016, el monto máximo en la federación por mes es de \$733 para un individuo que califique y \$1100 para un individuo que califique con un cónyuge que también califique. Algunos estados han decidido suplementar la cantidad fija, y el programa usualmente provee ajustes anuales de costo de vida (COLA).
- **SSDI.** Los beneficios se basan en la historia vitalicia de empleo y en la cantidad de dinero que el trabajador haya pagado al sistema a través de los impuestos de Seguridad Social. El monto mensual de beneficencia se basa en el promedio de ingresos durante toda la vida laboral del individuo. Para averiguar cuánto podría recibir una persona si se aprobase el SSDI, se debe crear una cuenta en el sitio web de Seguridad Social, o llame a la Administración de Seguridad Social.

En adición al SSI y SSDI, algunos patrones ofrecen beneficios de discapacidad privados. Los individuos también pueden comprar un seguro privado de discapacidad antes de enfermarse. Si aplica, revise la política para saber cuáles son los requerimientos de calificación para cobrar los beneficios. También, algunos estados tienen programas de corta duración de discapacidad.

Para otras formas de asistencia financiera, revise con organizaciones locales de servicio como los Kiwanis, Club de Leones o el Club Rotario; o servicios privados de asistencia financiera como el Ejército de Salvación, Servicios Sociales Luteranos, Ser-

vicios Sociales Judíos o Caridades Católicas; organizaciones sin fines de lucro como La Sociedad Americana del Cáncer y la Fundación de Abogados para Pacientes; y programas específicos del cáncer que se enfocan en asistir a pacientes con ciertos tipos de cáncer como la Sociedad de Leucemia y Linfomas, el Fondo Americano del Riñón y el Fondo Rosa.

7. Planear para Seres Queridos Después de Morir

Hablar con un abogado de planeación es un buen punto de inicio para asegurarse que sus seres queridos estarán protegidos después de su muerte. El abogado podría recomendar un testamento, que es un documento legal que indica quién recibirá las propiedades de una persona después de fallecer. También se usa para nombrar a los guardianes de un menor y sus posesiones. A continuación encontrará varias formas de crear un testamento:

- **Testamentos Holográficos o Escritos a Mano.** Algunos estados permiten testamentos holográficos, que son escritos a mano en su totalidad por la persona, firmados y fechados. Expresa cómo se deben dividir sus posesiones. No es necesario notariar este testamento o que sea firmado por testigos, pero cualquier documento tecleado podría invalidarlo. Revise con un abogado de planeación en el estado para saber en qué estados son aceptados estos testamentos.
- **Testamento de Estatutos.** Estos formatos para llenar los espacios en blanco se encuentran disponibles en algunos estados y podrían funcionar si la persona no tiene demasiadas posesiones o no está en una situación complicada.
- **Testamento Preparado por Abogados.** Los abogados de planeación estatales se asegurarán que su testamento se apegue a la ley. Ellos también pueden ofrecer sugerencias sobre opciones de planeación del estado, explicar beneficios fiscales potenciales y brindar información en las formas en las que cada propiedad puede ser transferida.

Para asuntos más complicados, un fideicomiso puede ser una mejor opción. Un fideicomiso es un acuerdo que nombra a beneficiarios a los que se les darán, o que heredarán, bienes. Un fideicomiso es un acuerdo escrito entre la persona que posee los bienes (fideicom-

itente) y la persona nombrada a manejar los bienes (fideicomisario). Dependiendo del tipo de fideicomiso, puede ser revocado o cambiado durante la vida del dueño de los bienes. Después de su muerte, éste no puede ser cambiado.

Una vez que se haya creado el fideicomiso, la persona deberá transferir la propiedad de los bienes hacia el fideicomiso. Existen diversos tipos de fideicomisos, pero el más común es un “fideicomiso en vida.” Este tipo de acuerdo se crea mientras el fideicomitente está en vida, y le permite a la persona actuar como su propio fideicomisario hasta su muerte, para que otro fideicomisario se haga cargo. Con un fideicomiso en vida, puede ser recomendado redactar un fideicomiso adjunto o complementario para cubrir bienes no listados en el documento principal al momento de la muerte. Para mayores informes sobre planeación por adelantado, contacte a la Asociación Legal Estatal o al Centro de Recursos Legales para el Cáncer (CLRC).

8. Asegurándose los Deseos se Cumplan

La Directiva de Futuros Cuidados Médicos (AHCD) es un conjunto de instrucciones escritas que comunican los deseos de una persona sobre el cuidado médico que la misma debe recibir cuando no esté en condiciones de tomar decisiones. Debido a que las leyes estatales y las definiciones de incapacidad cambian de estado a estado, contacte al CLRC para obtener más información. Los formatos de AHCD se encuentran disponibles en línea y contienen cuatro secciones:

- **El Poder Legal de Cuidado Médico** nombra una persona para tomar decisiones médicas en nombre de una persona que se encuentra discapacitada para hacerlo. Es de suma importancia hablar con dicha persona para asegurarse que entienda los deseos del paciente. Un poder separado debe ser creado si el paciente desea nombrar a otra persona como apoderado legal o financiero.
- **El Testamento en Vida** provee instrucciones sobre tratamiento de vida asistida. Asegúrese de hablar con profesionales del cuidado médico para comprender las opciones disponibles.
- **Donación de Órganos** expresa los deseos de una persona de donar órganos específicos o tejido.

- **Médico Principal** guarda la información de contacto del médico de cabecera de una persona.

El Poder Legal Financiero permite a una persona (principal) designar a otra (agente) para tomar decisiones financieras en caso de no poderlas hacer por sí mismo. En muchos estados, debe estar firmado y notariado. Un Poder Legal Financiero termina con la muerte del paciente, en cuyo caso un testamento o fideicomiso entra en vigencia.

- **El Poder Legal Durable** se vuelve activo al firmarse y puede durar a través de la incapacidad médica. El agente puede tomar decisiones financieras por una persona aún cuando el paciente esté capacitado para hacerlo. Esto puede ser útil para una persona que no desea concentrarse en asuntos financieros del diario vivir.
- **El Poder Legal Temporal** se activa al firmarse, pero el agente perderá el poder si la persona se encuentra discapacitada. Esto puede ser útil si el paciente desea designar un agente mientras se encuentre competente y a otro si llegase a estar incapacitada.
- **El Poder Legal Condicional** entra en efecto bajo ciertas condiciones o cuando cierto eventos ocurren, por ejemplo, cuando una persona llega a ser incapacitada. O, una persona militar puede otorgar poderes legales sólo durante el despliegue en el extranjero.

Hable con un abogado de planificación de condición. La Academia Nacional de Abogados en Ley Geriátrica enumera a los litigantes con experiencia especial en el área por estado. Llame al CLRC para mayores informes.

9. Entendiendo la Cobertura de su Seguro Médico

Una póliza de seguro médico es un acuerdo entre el comprador y una compañía aseguradora. La póliza lista beneficios médicos como pruebas, medicamentos y tratamiento la aseguradora acuerda cubrirlos en términos de porcentajes (usualmente 100, 90 o 50) o en cantidades en dólares. También lista servicios no cubiertos por la misma. Lea a detalle las políticas para entender completamente los

acuerdos de cobertura y pagos. Llame a su aseguradora o hable con un representante autorizado si tiene preguntas o inquietudes.

La Ley de Cuidado Accesible (ACA) requiere que todos los planes nuevos de cuidado extensivo médico ofrezcan una “cobertura mínima esencial.” Los planes médicos a corto plazo o de beneficios limitados, voluntarios o suplementarios, como el cáncer, no requieren cumplir con la ley ACA. Y por lo tanto, no contemplan los 10 beneficios médicos básicos de cobertura enlistados a continuación: servicios de emergencia; hospitalización; trabajo de laboratorio; cuidados de maternidad y a recién nacidos; salud mental y servicios de desorden de uso de sustancias; servicios ambulatorios; medicamentos recetados; servicios y dispositivos de rehabilitación y habilitación; servicios preventivos y de bienestar, y manejo de desórdenes crónicos; y servicios de pediatría.

Para verificar la cobertura del plan, revise la descripción del resumen del mismo, la evidencia de cobertura en folletos en línea, o pida a la compañía que le envíe copias por correo. Si participa en un plan grupal del trabajo, pregunte al departamento de Recursos Humanos sobre los beneficios que el plan cubre. Una persona debe familiarizarse con su cobertura antes de necesitarla. De esta forma se evitarán sorpresas y costos adicionales en el futuro.

10. Apelando las Negaciones de Reclamos del Plan Médico

Si una persona tiene cobertura médica privada y su aseguradora niega una solicitud de pago o da por terminada su cobertura médica, aún hay opciones. Cuando una aseguradora recibe una petición, está obligada a revisar y explicar su decisión. También debe hacer saber al asegurado cómo apelar dicha decisión. Las leyes de aseguradores requieren que el proceso se complete de manera puntual. A continuación, hay dos formas de apelar la negativa a una solicitud del plan médico:

- 1) **Apelación Interna.** Un asegurado tiene derecho a una apelación interna si una de sus solicitudes es negada. Pida a la compañía de seguros llevar a cabo una revisión justa y completa de su decisión. Si el caso es urgente, la aseguradora deberá apresurar el proceso y responder generalmente dentro de las 72

horas. Para generar una apelación interna, llene los formularios requeridos por la aseguradora o escríbales una carta. Asegúrese de incluir su nombre, número de solicitud y el ID de su póliza. Envíe cualquier información adicional relevante como copias de las cartas de sus médicos. Las apelaciones internas suelen variar entre cada aseguradora y el tipo de políticas de la póliza.

2) **Revisión Externa.** Si una apelación interna fallase, solicite una revisión médica independiente o una apelación externa de terceros. En situaciones urgentes, solicite la revisión externa incluso cuando una revisión interna no se haya completado. Las solicitudes de revisión externas deben estar por escrito y ser llenadas dentro de 60 días. La notificación enviada por el proveedor de cobertura médica debe contener una calendarización de solicitudes. Durante el proceso de revisión externa, el jurado independiente revisa la información y toma una decisión conciliatoria sobre cobertura y pagos. Contacte al departamento estatal de aseguradoras para mayores informes sobre las revisiones externas en http://www.naic.org/state_web_map.htm.

11. Obtener Nueva Cobertura Médica

Si una persona no puede obtener seguro médico a través de su patrón o recién perdió su empleo y no califica para Medicaid o Medicare, aún puede adquirir un seguro nuevo directamente con una aseguradora, un agente asegurador o a través del Marketplace de seguros médicos del estado. La única forma de recibir créditos tributarios para reducir sus pagos mensuales es comprando seguro médico a través del Marketplace estatal. Aplique en línea, por teléfono o con un formato impreso o con la ayuda de un asistente entrenado en la comunidad.

Fuera del periodo anual de ingreso abierto, una persona puede ingresar a la cobertura solo si tiene un periodo especial de ingreso debido a un "evento calificador" o si está aplicando para Medicaid o el Programa de Seguro Médico Infantil (CHIP). A continuación están las cuatro formas de aplicar a la cobertura del Marketplace:

1) **Aplicar en línea.** Cree una cuenta; llene un formulario de aplicación, y consulte los resultados de elegibilidad en línea.

Visite <https://www.healthcare.gov/get-coverage/> para mayores informes.

2) **Aplique por teléfono.** Un representante de atención al cliente le ayudará a elegir un plan, llenar la aplicación y revisar si califica al plan. Llame al (800) 318-2596 para aplicar.

3) **Aplique con ayuda de alguien.** Un asistente puede verle en persona, ayudarlo a elegir un plan y a llenar una aplicación en línea o papel, y revisar su elegibilidad. Visite <https://localhelp.healthcare.gov> para conocer sobre gente y organizaciones que pueden ayudarlo.

4) **Aplique por correo.** También cuenta con la opción de llenar y enviar una aplicación por correo. Los resultados de elegibilidad llegarán por correo. De ser posible, cree una cuenta de Marketplace en línea o llame al centro de contacto para elegir un plan y registrarse. Visite <https://marketplace.cms.gov/applications-and-forms/marketplace-application-for-family.pdf> para ver el formulario a llenar y <https://marketplace.cms.gov/applications-and-forms/marketplace-application-for-family-instructions.pdf> para ver las instrucciones.

12. Entendiendo Cómo el Diagnóstico de Cáncer Afecta el Seguro

Existen leyes federales que protegen en contra de la discriminación genética, y están explicadas a continuación:

- **La Ley de la No Discriminación de Información Genética (GINA)** prohíbe la discriminación genética tanto en el empleo como en el seguro médico, pero el segundo no aplica a seguros suplementarios o voluntarios como la vida, cuidados de larga duración o discapacidad. La ley GINA define la información genética como la historia médica familiar, los resultados personales genéticos o de la familia, y el uso de servicios genéticos.

El estado de salud actual o las condiciones médicas que haya desarrollado no son información genética. Las compañías aseguradoras no pueden restringir la inscripción o ajustar tarifas en planes grupales o individuales, montos de

contribución o términos de cobertura basados en información genética. La ley GINA no aplica a la administración de la Salud de Veteranos (VA), Servicio Indio de Salud (IHS), al sistema militar de salud TRICARE o al Programa de Beneficios de Empleados Federales, aunque otras leyes podrían proporcionar protección.

- **La Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos** (HIPAA) prohíbe que los planes grupales y los planes individuales usen información genética para determinar la elegibilidad del seguro.
- **La Ley de Cuidado Accesible** (ACA) prohíbe a las compañías aseguradoras basar sus decisiones de cobertura en la historia médica o las condiciones pre-existentes y protege en contra de la discriminación genética durante el proceso de elegibilidad. La Ley ACA no aplica a seguros voluntarios o suplementarios como cuidados prolongados o de por vida, discapacidades, cáncer u otros planes que cubran enfermedades específicas.

Las leyes estatales regulan los seguros suplementarios o voluntarios como los seguros de vida, para discapacidades y enfermedades específicas. Para obtener información adicional sobre el uso de información genética en seguros, contacte al departamento estatal sobre aseguradoras.

13. Saber Sobre Tratamientos Experimentales

Si un paciente se interesa en participar en pruebas clínicas u otros tratamientos experimentales, el primer paso es hablar con su médico u otros profesionales del cuidado de la salud. Ellos podrían recomendar pruebas específicas. Múltiples organizaciones han desarrollado sistemas computacionales para conectar pacientes con estudios a los que puedan calificar o ser elegibles. Algunos servicios le permiten a la gente suscribirse a listas de envío de correo, que alertan a los suscriptores cuando nuevos estudios se abren al público.

- **La Sociedad Americana de Emparejamiento de Pruebas Clínicas del Cáncer** ayuda a encontrar pruebas clínicas que coincidan con las necesidades médicas y preferencias personales de un paciente mientras que se ayuda a los inves-

tigadores a conocer más sobre tratamientos para futuros pacientes. Acceda al servicio de esta sociedad a través de www.cancer.org o llamando al (800) 303-5691.

- **EmergingMed** también provee un servicio de emparejamiento y de referencias gratuito y confidencial en www.emergingmed.com o llamando al (877) 601- 8601.

Las listas de pruebas clínicas proporcionan nombres y descripciones de nuevas pruebas clínicas. Usualmente dichas listas incluyen descripciones de cada estudio, criterio para selección de pacientes y contacto de personas. Éstos son algunos recursos para encontrar listas de pruebas clínicas:

- **El Instituto Nacional del Cáncer** (NCI) patrocina la mayoría de las pruebas clínicas de cáncer pagadas por el gobierno. El NCI tiene una lista de estudios activos (que reclutan gente) así como algunos estudios de capital privado. Encuentre la lista en su sitio web en www.cancer.gov/clinicaltrials/ o llamando al 1-800-4-CANCER (1-800-422-6237).
- **El Instituto Nacional de Salud** (NIH) tiene una lista incluso más grande de pruebas clínicas en www.clinicaltrials.gov.
- **El Center Watch** (www.centerwatch.com) es una compañía de publicación e información de servicios que lleva una lista de pruebas clínicas pagadas por el gobierno o la industria privada para el cáncer y otras enfermedades.
- **Empresas privadas** como firmas farmacéuticas o de biotecnología pueden listar estudios que patrocinan ya sea en sus sitios web o a través de números gratuitos a los cuales llamar. Algunas de estas compañías incluso ofrecen servicios de emparejamiento para los estudios que patrocinan. Esto es útil si un paciente está interesado en la investigación de algún tratamiento experimental y sabe qué compañía lo está desarrollando.

14. Entendiendo Opciones de Cobertura para Medicare

Una persona puede ser elegible para obtener Medicare si tiene 65 o más años de edad o ha estado recibiendo Seguro Social de Protección a Discapacidad (SSDI) por dos años o más. Medicare es cobertura médica para gente de 65 años o más o menores de 65 con

ciertas discapacidades o cualquier persona con enfermedad renal en su última etapa.

Medicare tiene varias partes:

- **Parte A** ayuda a cubrir el cuidado hospitalario del paciente. También incluye cobertura en acceso crítico a hospitales y facilidades de enfermería avanzada por tiempo limitado pero no cubre estadías prolongadas de cuidado médico. La gente usualmente no paga una prima mensual por la cobertura Parte A si ellos o sus cónyuges pagaron por impuestos de Medicare por lo menos durante 10 años al trabajar.
- **Parte B** ayuda a cubrir servicios médicos necesarios como servicios de un doctor, cuidado ambulatorio y otros servicios que la Parte A no cubre como servicios de prevención. Si se registra para la Parte B, la prima usualmente se toma de cheques mensuales de retiro de la Seguridad Social, Oficina de Manejo de Personal (OPM) o Retiro Ferroviario. En estos casos, la persona no recibe una factura por sus primas. Si no se reciben cheques de retiro de la Seguridad Social, OPM o Retiro Ferroviario, Medicare enviará una factura mensual por las primas de la Parte B.
- **Parte C: Medicare Advantage** consiste de organizaciones proveedoras preferidas (PPO) o de organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO), que son similares a los seguros privados que pueden estar disponibles al tener un empleo. La Parte C incluye todos los beneficios de las partes A y B, y cobertura de medicamentos recetados de la Parte D como parte del plan. La Parte C es operada por empresas privadas aseguradoras aprobadas por Medicare y pueden incluir beneficios extra y otros servicios por una tarifa adicional.
- **Parte D** (cobertura de medicamentos recetados Medicare), llevada a cabo por compañías aseguradoras privadas aprobadas por Medicare, ayuda a cubrir los costos de medicamentos recetados y protege contra costos futuros.

Tenga en mente que Medicare usualmente cubre sólo el 80 por ciento de los costos de cuidado de la salud, por lo que muchos optan por adquirir seguros suplementarios (Medigap) o son elegibles para Medicaid. Para mayor información sobre Medicare, visite www.medicare.gov.

www.medicare.gov o contacte con el Programa de Asistencia de Seguro Médico del Estado (SHIP).

15. Obtener Cobertura Médica para Hogares con Bajos Ingresos

Medicaid es un programa del estado que proporciona cobertura médica para gente con bajos ingresos y recursos limitados. Cada estado tiene diferentes reglas de elegibilidad y aplicación al programa. Muchos estados han decidido expandir sus programas de Medicaid para cubrir a toda la gente que gana menos del 138 por ciento de la Línea Federal de Pobreza (aproximadamente \$16,000 anuales por persona).

En estados que no se haya expandido la cobertura Medicaid, una persona puede calificar si tiene ingresos limitados y cumple con alguno de los siguientes requisitos: contar con 65 años o más de edad; tener menos de 19 años; estar embarazada; vivir con alguna discapacidad; un adulto o el padre que tiene a su cuidado un niño; un adulto sin menores dependientes (en algunos estados), y migrantes elegibles.

Al registrarse, la gente puede obtener los beneficios de la salud que necesiten como visitas al doctor; estadías en hospitales; apoyos y servicios de largo plazo; cuidado preventivo, incluyendo inmunizaciones, mamografías y colonoscopías; cuidado prenatal y maternal; cuidado de la salud mental; medicamentos necesarios; y cuidados dentales y de la vista (para niños).

Medicaid se ha expandido a casi la mitad de los estados de Estados Unidos y cada estado tiene sus propias reglas sobre cómo calificar. Para mayores informes sobre los programas estatales de Medicaid y cómo aplicar, visite: <https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip/>.

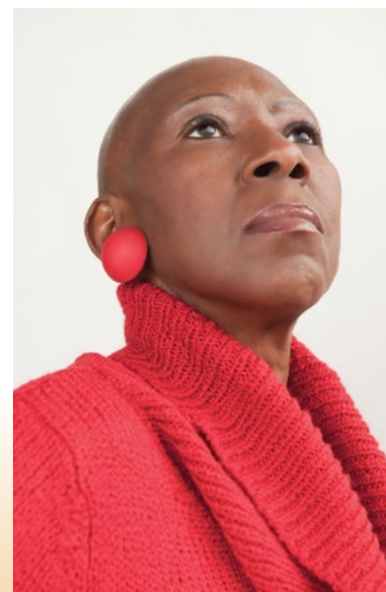
16. Entendiendo Opciones de Término de Vida para el Paciente Terminal

Si los mejores esfuerzos para curar o controlar el cáncer como una condición crónica fallan, y el doctor dictamina que el cáncer es

terminal, los pacientes tienen un rango de opciones disponibles. El manejo excelente de dolor y síntomas (referido como “cuidado palitativo” o “cuidado de comodidad”) debe ser la meta principal. El equipo de cuidado actual del paciente puede proporcionarlo, si los miembros cuentan con la habilidad necesaria. Si se tiene alguna duda, o no tienen la habilidad necesaria para llevar a cabo el cuidado palitativo, pregunte por referencias para un especialista en la materia o en un hospicio. Aunque se puede proporcionar en hospicios, los cuidados son usualmente proporcionados en casa por enfermeras especializadas que realizan visitas de forma regular.

Un paciente tiene el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento que prolongue su vida, incluyendo medicamentos, comida y fluidos artificiales y asistencia respiratoria. Las decisiones de aceptar o rechazar dichos tratamientos podrían cambiar el tiempo de vida restante y el tema debe ser abierta y ampliamente discutido con el doctor o el equipo de asistencia. Un paciente también puede decidir dejar de ingerir alimentos y fluidos mientras recibe cuidado palitativo y acelerar el tiempo de defunción de esta forma. Si el dolor y otros síntomas no pueden ser manejados de forma correcta, incluso con buen cuidado palitativo, un paciente podría considerar los sedantes palitativos. Éste es un proceso en el cual sedantes son suministrados para inducir inconsciencia en el paciente para aliviar los síntomas, mientras que se retiran alimentos y fluidos hasta que el paciente fallece.

Todas las opciones anteriores son derechos de una persona en cada uno de los estados de la nación. En algunos estados, un paciente también podría poder solicitar ingerir medicamentos que induzcan y provoquen una muerte en paz si el proceso de defunción es muy poco sobrellevable. Esta opción, conocida como “asistencia para morir” (y nombrada también “muerte con dignidad”) es abiertamente disponible para los pacientes terminales que son mentalmente competentes en varios estados, incluyendo Oregon, Washington, Vermont, Montana y California. La ley en dicha área evoluciona rápidamente, así que revise con CLRC para obtener detalles de disponibilidad en un estado en particular.





iStock.com/Akhilesh

Patrocinado por el programa Amgen's Breakaway from Cancer®
y el Centro de Recursos Legales para el Cáncer

Breakaway from Cancer® es una colaboración entre Amgen y cuatro organizaciones sin fines de lucro que abarcan la continuidad de los cuidados. Para mayores informes, por favor visite www.amgen.com o www.breakawayfromcancer.com.

El Centro de Recursos Legales para el Cáncer (CLRC) es un programa del Centro de Derechos Legales de Discapacidad (DRLC), una organización nacional que defiende los derechos de la gente con discapacidades a través de la educación, abogacía y litigio. Para obtener más información del CLRC, por favor visite www.cancerlegalresourcecenter.org, o llame al 1-866-THE-CLRC (1-866-843-2572). Para mayores informes sobre el DRLC, por favor visite www.disabilityrightslegalcenter.org.