

寻找和支付医疗保健

作为儿童癌症康复者，定期进行体检非常重要，因为随着年龄的增长，您过去接受的某些治疗可能会增加您患上健康问题的风险。有时很难找到您需要的医疗服务并支付其费用。您可以采取一些措施来确保您能够得到最好的照顾。以下是一些建议：

如果可能的话，找一个长期随访诊所。许多儿童癌症项目都有长期随访诊所。您可以在以下链接找到隶属于儿童肿瘤学组机构的长期随访诊所目录：

<https://www.cogmembers.org/public/lateeffects/default.aspx>。如果您仍然在儿童癌症中心就诊，或者您居住的地方附近有儿童癌症中心，请联系该中心，讨论您的长期随访护理选择。长期随访诊所通常会筛查您治疗后的长期效应，并教育康复者如何降低癌症后的健康问题风险。它们通常是让您能获得完整健康评估的绝佳场所，但通常不是为满足康复者的日常保健需求而设计的。此外，一些长期随访计划只能跟进康复者，直到他们成年，这可能意味着这些计划只能跟进康复者健康直至他们达到 18 岁或 21 岁。因此，即使您正接受长期随访诊所的服务，找到能够满足您一般医疗需求的基层医疗保健提供者也很重要。

选择小区中的基层医疗服务提供者。成人最好的基层医疗提供者通常是那些专门从事家庭医疗或内科的人。由于儿童癌症的罕见性，找到有照顾儿童癌症康复者经验的基层医疗保健提供者的机会很低。但是，寻找一位训练有素且是好的聆听者的医疗保健提供者非常重要。请求朋友和家人帮助您认识那些在您所在地区执业的医疗服务提供者。预约一般检查，并在访问期间讨论您过去的病史和健康风险。最好在您健康的时候这样做，而不是因为生病才行动。

告诉您的医疗保健提供者关于儿童癌症康复者长期随访指南，可在儿童肿瘤学组网站 www.survivorshipguidelines.org 上获取。这套全面的医疗筛查和管理指南是为那些为儿童癌症幸存者提供持续医疗随访的医疗专业人员设计的。

组织医疗团队为您提供当地护理。从您的儿童癌症医生和您的主要医疗保健提供者处获得有关谁应该加入您的医疗团队的建议。您的团队应始终包括基层医疗保健提供者和牙医。根据您的情况，您可能还需要包括对您的持续健康很重要的其他专业人士，例如物理治疗师或心理学家。您的主要医疗保健提供者可以帮助您选择为其服务提供推荐。

与您的医疗团队的所有成员分享您的医疗记录。请您的医院或诊所将您的治疗记录副本发送给您的所有新医疗服务提供者。如果可能，请询问治疗您的儿童癌症的主治医生，为您提供生存护理计划，其中包括您的诊断和治疗，未来健康风险和推荐检查的摘要。在个人医疗档案中保留一份护理计划和儿科医疗记录的重要部分。确保您接触的每个新医疗服务提供者都知道您的病史以及您因癌症治疗可能带来的任何特殊健康风险。如果您在获取医疗记录方面需要帮助，请致电您接受过治疗的医院、诊所或医疗中心。

成为医疗保健人员的合作伙伴。为了确定您是否得到了足够的护理，请问自己以下的问题：

- 我是否知道我的癌症诊断和我接受的具体治疗？

儿童、青少年和年轻成人癌症治疗后的健康生活

- 我知道这种治疗后可能出现的健康问题吗？
- 我是否与医疗服务提供商分享了这些信息？
- 我的医务人员是否定期检查与我童年癌症特别相关的健康问题？
- 我的医疗保健提供者是否告诉我在治疗儿童癌症后我应该或不应该做些什么以保持健康？

探索支付医疗保健费用的所有资源。 医疗费用昂贵，患有严重疾病的人在尝试获得充分的后续护理时往往面临许多障碍。今日在美国，不管原有的医疗条件如何，保险公司必须为儿童癌症康复者提供保险。该法律现在还为父母的健康保险政策提供了针对 26 岁以下年轻人的保险选择。有关您在医疗保健法下的权利和保护的更多信息（通常称为“平价医疗法”），请点击此链接：

<https://www.healthcare.gov/health-care-law-protections/>。如果您没有投保，请向当地社会服务机构或您的医院社工寻求帮助以确定您作为康复者的保险选择。

对于儿童癌症，您已经克服了许多障碍。获得和支付医疗保健的过程有时十分令人沮丧，但绝对值得您的努力！

康复者医疗保健覆盖清单

定义您当前的医疗保健需求。问问自己：

- 我是否主要只需要提供一般检查的医疗保健者？
- 我有没有需要经常就诊的慢性健康问题？
- 我是否需要专家定期监测的问题？
- 我是否需要昂贵的处方药？
- 我是否需要义肢或康复服务？

探索医疗保险覆盖的所有资源

- 通过父母或配偶的保险覆盖
- 您的学院或雇主提供的健康保险
- 可能大幅降低保险成本的州或联邦公共援助计划
- 通过卫生部门诊所或教会计划提供折扣或免费医疗服务
- 一些制药公司为低收入人群提供的低成本或免费处方计划

如果您有保险，请了解您的保单。

- 您的保单涵盖哪些服务？
- 您的计划是否提供打折处方计划？
- 专科医生的转介由家庭医生控制吗？
- 只有当患者是全日制学生时，覆盖范围才有效吗？
- 保险范围在特定年龄到期吗？

请求帮助了解当前资源并找到新资源。

- 请家人，朋友，医院或诊所保险经理和保险代表解释有关保险福利的不明确细节。
- 致电诊所或医院社会工作者寻求帮助以寻找州或小区医疗保健资源

儿童、青少年和年轻人癌症治疗后的健康生活

- 查看国家非营利组织提供的服务（例如，狮子会服务需要义眼人士）
- 积极获取和维护健康保险覆盖
- 访问 www.healthcare.gov 以确定您的保险选项，并确定您是否有资格获得低收入或残疾人士可享受的折扣或免费保险。
- 避免保险失效。计划对应在大学毕业时发生的健康保险覆盖转变，因年龄的增长而不再在父母的保险范围或工作变化而不再被公司的保险覆盖

了解有助于您保险的法律。

- 以下法律适用于居住在美国的康复者：ACA（平价医疗法案），2010年3月30日在美国颁布的综合医疗改革法，创建了健康保险市场和新的权利和保护，使健康保险覆盖更公平，更容易理解。更多信息请访问 www.healthcare.gov
- COBRA（统一综合预算调节法）要求雇主或大型企业在有限时间内向被解雇或解雇的员工（及其家属）提供保险。
- HIPAA（健康保险可移植性与责任法案 1996 年）允许具有预先存在条件的人在改变保险计划或工作时保留综合保险。根据美国新的医疗保健法，HIPAA 资格规定提供比国家法律规定更大的保护。

遇到障碍时要坚持不懈。尽量不要让人不知所措

- 完成申请表并把申请用程序进行到底
- 以医疗保健提供者的支持信件为索偿遭拒而上诉
- 联系可让您了解有更多关医疗保健资源信息的小组，如 Candlelighters 和 National Coalition of Cancer Survivors (全国癌症康复者联盟)。
- 不要放弃！

推荐资源

National Coalition of Cancer Survivors (全国癌症康复者联盟)是由患者主导的癌症康复者倡导组织。他们制作的小册子“癌症康复者年鉴”内列出了数百个针对特定癌症相关问题提供帮助的组织和机构，包括寻找平价的医疗保健服务。小册子可在 www.canceradvocacy.org 下载。他们的电话号码是 (877) 622-7937。

Cancer Care 是一家致力于为癌症患者及其亲人提供情感支持，信息和帮助的非营利组织。电话号码是 (877) 622-7937。他们还提供服务去帮助癌症患者了解“平价医疗法案”的规定。1-800-813 HOPE (4673) www.cancercare.org

由美国田纳西州孟菲斯 St. Jude Children's Research Hospital 的 Melissa M. Hudson 医学博士；撰写；得克萨斯州圣安东尼奥 Children's Hospital of San Antonio 的 Sally Wiard 社会工作硕士；临床社会工作者；和阿肯色州小石城 Arkansas Children's Hospital 的 Allison Hester 注册护士，护理硕士，儿科护士共同撰写。部分改编自 2003 年春季 CCSS 新闻通讯，已获得许可使用。

由 Leslie L. Roison 博士；Kevin C. Oeffinger 博士；Margaret Kulm 注册护士，文学硕士；Scott Hawkins 社会工作硕士；和 Octavio Zavala 共同审阅。

简体中文的翻译由广州妇女儿童医疗中心血液肿瘤科提供。

有关儿童癌症康复者的其他健康信息，请访问：
www.survivorshipguidelines.org

注意：在整个Health Links系列中，术语“儿童癌症”用于指定儿童期、青春期或成年早期可能发生的儿科癌症。Health Link 旨在为儿科癌症的康复者提供健康信息，无论癌症是发生在童年、青春期还是成年早期。

免责声明和所有权声明

晚期效应指南和 Health Link 简介：儿童、青少年和年轻成人癌症康复者的长期随访指南和随附的 Health Link 是由儿童肿瘤学组制定，当中包括晚期效应委员会和护理学科的共同合作，由儿童肿瘤学组长期随访指南核心委员会及其相关工作组维护和更新。

致癌症患者（若患者是儿童，致他们的父母或法定监护人）：如果您对医疗状况有任何疑问，请咨询医生或其他合格医疗服务提供商，不要依赖信息内容。儿童肿瘤学组是一个研究机构，并不提供个性化的医疗护理或治疗。

致医生和其他医疗服务提供商：信息内容并非旨在取代您的独立临床判断，医疗建议，或排除其他合法的筛查，健康咨询或儿童癌症治疗特定并发症干预的标准。信息内容也不打算排除其他合理的替代性后续程序。信息内容是出于礼节而提供的，但并不是评估儿童癌症康复者的唯一指导来源。儿童肿瘤组明白每个患者护理的决策都是患者、家属和医疗保健提供者的特权。

任何特定的测试，产品或程序均不由信息内容、儿童肿瘤学组或附属方或儿童肿瘤学组成员认可。

不声称准确性或完整性：尽管儿童肿瘤学组已尽一切努力确保信息内容在发布之日是准确和完整的，但对于内容的准确性、可靠性、完整性、相关性或及时性不做任何明示或暗示的保证或陈述。

对儿童肿瘤组和相关方的部分责任/对儿童肿瘤组及相关方免于承担赔偿责任的免责声明：儿童肿瘤组或其任何关联方或其成员对因使用、审查或访问信息内容而造成的损害不承担任何责任。您同意以下免责条款：(i) “免责方”包括信息内容的作者和贡献者，所有官员、董事、代表、员工、代理人以及儿童肿瘤组和附属组织的成员；(ii) 通过使用、审查或访问信息内容，您同意自费处理任何和来自使用，审查或访问信息内容的所有因素，诉讼原因，诉讼或要求造成的所有损失，责任或损害（包括律师费和费用），并同意免责和维护免责方，免“免责方”承担赔偿责任。

所有权：信息内容受到美国和全球版权法和其他知识产权法的保护。儿童肿瘤学组保留信息内容的移动版权和其他权利、所有权和利益，并主张法律规定的全部知识产权。您在此同意帮助儿童肿瘤学组保护所有版权和知识产权，以便儿童肿瘤学小组在以后采取额外行动，其中包括签署同意书和法律文件以及限制信息内容的传播或复制。