

AD/HD and the

CASH-STRAPPE

One mom explains how the disorder takes a bite out of her family budget



D FAMILY

BY BRYAN GOODMAN, M.A.



Lorena Andalon-Morales' children, Matthew, Myles and Mark, all benefit from medication for AD/HD.

Los hijos de Lorena Andalon-Morales, Matthew, Myles y Mark, se benefician de los medicamentos para el TDA/H.

► This article is published in English & Spanish.
Este artículo está publicado en inglés y español.

This is the first of a four-part series on the financial costs of AD/HD for four generations, covering childhood, the college years, middle age and the retirement years. This series will extend through the December issue.

Este es el primero de una serie de cuatro partes acerca de los costos del TDA/H en cuatro etapas distintas del desarrollo: la niñez, los años universitarios, la adultez y la etapa de la jubilación. La serie se publicará hasta la edición de diciembre.

Lorena Andalon-Morales can tick off the numbers like an accountant. Voice even, words deliberate, she provides dollar amounts for bills that account for why one of her three sons goes without the medication he needs for attention-deficit/hyperactivity disorder (AD/HD).

“I have to prioritize which of my two children the medicine would benefit most. For the one it benefits least it’s, ‘Sorry dude.’” That means Mark, 8, and Myles, 9, will receive the medication to treat the disorder, while their brother, Matthew, 12, will not.

Andalon-Morales’ matter-of-fact, call-it-like-she-sees-it manner should not be misinterpreted as cold or in any way emotionally removed. It’s quite the contrary. A single mother on a limited income with three boys who all have AD/HD, she’s too busy keeping the family afloat to worry about emotions. Tears and self-pity would be just one more obstacle. And right now, she has countless obstacles.

So she soldiers on.

Daily financial struggles

As she tries to get her sons to bed, she recounts her daily financial struggles. Since Andalon-Morales’ sons were diagnosed two years ago, every effort has been made to use the

CASH-STRAPPED FAMILY

proven multimodal treatment approach, which has included lining up psychiatrists, implementing a behavioral management plan, taking time from work to meet with teachers to develop educational adaptations and finding the right medication for her children. Early on, she was happy her insurance provider Kaiser Permanente paid for the generic version of the prescribed medication. She soon found out, however, that the medication was not effectively treating the disorder.

At her doctor's suggestion, she tried newer, name-brand medications, finally finding one that worked. But Andalon-Morales was shocked to learn that her insurance company wouldn't pay for it. After two appeals to the company, she was looking at a bill of \$567 each month to purchase medication for her children. That's when she began the difficult process of choosing which two of the three children would receive the medication.

Paying out of pocket

Andalon-Morales' situation is familiar to Peter Jensen, M.D., a leading researcher and author on AD/HD, who has worked extensively with families. He says many insurance companies help parents of children with AD/HD, but health care is becoming more expensive, with reduced insurance coverage or no coverage at all for certain forms of treatment. He says in some situations parents find that paying out of pocket for medications is the path of least resistance.

"Battling the insurance companies takes energy, which is fine if you have energy to spare," says Jensen. "But if your financial resources are less strapped than your emotional resources, you may want to get the best care now and save your energy for future battles to recoup your financial outlays."

Andalon-Morales says paying out of pocket for the medication is worth it. "My rent and everything else [are] hard to pay. But the medication makes things better for my children, and their future is worth sacrificing for."

Even if the expenses for medical treatment were removed from the equation, her financial struggle would be no less formidable. She says there have been times when she has literally had to run her kids to a shoe store for a quick and unbudgeted purchase just to get them to school.

Replacing lost things

"With a blink of an eye these kids lose things. They lose their shoes. We try to line up shoes at night but in the morning they can't find them."

Some items they lose are very expensive.

Myles, for instance, rode his \$300 bicycle—which was a Christmas present—to a friend's house one morning. When he returned home later in the evening he was without the bicycle. Three days later his mother discovered what had happened, but then the bike was nowhere to be found.



El TDA/H y la Familia con Limitaciones Económicas

Una madre explica cómo el trastorno se lleva una buena parte del presupuesto familiar

POR BRYAN GOODMAN, M.A.

Traducido por Carmen C. Salas-Serrano, Ph.D.

Lorena Andalon-Morales puede marcar los números como una contable. Con voz firme y palabras intencionadas, habla sobre el monto de las cuentas que son la explicación del porqué uno de sus tres hijos no utiliza la medicación que necesita para el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDA/H).

"Tengo que establecer prioridades sobre cuál de mis dos hijos se beneficiará más de la medicación. Con el que recibe menos beneficio es: "lo siento, chamaco." Eso quiere decir que Mark, de 8 años, y Myles, de 9, recibirán la medicación para tratar el trastorno, mientras que su hermano Mathew, de 12, no la recibirá.

Los modos prácticos y realistas de Andalon-Morales no deben malinterpretarse como fríos o de ninguna manera emocionalmente distanciados. Es todo lo contrario. Siendo una madre soltera con ingresos económicos limitados y con tres hijos que presentan el TDA/H, está muy ocupada manteniendo la familia a flote como para preocuparse por las emociones. Las lágrimas y la auto compasión sólo serían un obstáculo más. Y ahora mismo ella tiene innumerables obstáculos.

Así que, sencillamente, sigue adelante.

Luchas económicas diarias

Mientras trata de que sus hijos se vayan a la cama a dormir, piensa en sus luchas económicas diarias. Desde que los hijos

de Andalon-Morales fueron diagnosticados hace dos años, cada esfuerzo ha ido dirigido a utilizar el acercamiento multimodal de tratamiento que ya está probado, lo cual ha incluido integrar a psiquiatras, poner en práctica un plan de manejo conductual, tomar tiempo del trabajo para reuniones con los maestros con el propósito de desarrollar adaptaciones educacionales y encontrar la medicación adecuada para sus niños. Al principio estaba muy contenta de que su compañía aseguradora Kaiser Permanente pagara por la formulación genérica del medicamento recetado. Sin embargo, pronto descubrió que el medicamento no estaba siendo eficaz para tratar el trastorno.

Por sugerencias del médico, probó medicamentos de marca más nuevos, y finalmente encontró uno que funcionaba. Sin embargo, Andalon-Morales se sorprendió al enterarse de que su compañía aseguradora no pagaría por el medicamento. Luego de dos apelaciones a la compañía, se enfrentaba a facturas de \$567 cada mes por la compra de medicamentos para sus hijos. Fue entonces cuando comenzó el difícil proceso de escoger cuáles dos de sus tres hijos recibirían la medicación.

Pagando del propio bolsillo

La situación de Andalon-Morales es conocida para Peter Jensen, M.D., un reconocido autor e investigador del TDA/H, quien ha trabajado extensamente con familias. Comenta que muchas compañías aseguradoras ayudan a los padres de niños con el TDA/H, pero que el cuidado de la salud está siendo cada vez más costoso, con cubiertas reducidas o ninguna cubierta para ciertas formas de tratamiento. Dice que en algunas situaciones los padres se dan cuenta de que el camino de menor resistencia es pagar las medicinas de su propio bolsillo.

“Pelear contra las compañías aseguradoras toma energía, lo cual está bien si usted tiene energía de sobra,” dice Jensen. “Pero si sus recursos financieros están menos atados que sus recursos emocionales, puede ser que desee obtener el mejor cuidado ahora y ahorrar su energía para batallas futuras que le permitan recuperar sus desembolsos monetarios.”

Andalon-Morales comenta que vale la pena pagar por los medicamentos con su propio dinero. “Pagar el alquiler y todo lo demás es difícil, pero la medicación hace que las cosas sean mejores para mis hijos, y el sacrificio en pro del futuro de mis hijos bien vale la pena.”

Aun si se removieran de la ecuación los gastos por el tratamiento médico, su lucha económica no sería menos extraordinaria. Comenta que hay ocasiones en que ha tenido que salir corriendo con sus hijos para la tienda de zapatos y hacer una compra rápida y no presupuestada para que ellos puedan ir a la escuela.

Reemplazo de cosas perdidas

“Estos niños pierden cosas en un abrir y cerrar de ojos. Pierden sus zapatos. Tratamos de alinear los zapatos en la noche, pero en la mañana no pueden encontrarlos.”

Algunos de los artículos que pierden son muy costosos.

Por ejemplo, una mañana Myles fue en su bicicleta de \$300 (la cual era un regalo de Navidad) a visitar a un amigo.

Cuando regresó a la casa en la tarde no tenía la bicicleta. Tres días después su madre se enteró de lo que había sucedido, pero ya la bicicleta no se podía encontrar. Myles ahorró \$27 en un intento por reemplazar la bicicleta, pero más adelante también perdió el dinero.

Andalon-Morales se vio obligada a comprar un teléfono móvil para Mark luego de que un día se perdió después de salir de la escuela.

“Dijo que iba a la esquina, pero nunca encontró la esquina. Siguió caminando y caminando y cuando se detuvo ya no sabía dónde estaba,” dijo ella y la voz se le quebró por primera y única vez durante la conversación. “Esto es Los Angeles. Puede ser peligroso.”

Ganando lo suficiente para vivir

Andalon-Morales trabaja a tiempo completo en una organización sin fines lucrativos para ganar dinero para pagar las cuentas, pero la paga es poca. Con frecuencia tiene que salir del trabajo porque llaman de la escuela, o tiene que llevar a sus hijos a las citas médicas semanales.

Así que trabaja durante los fines de semana para cumplir con sus horas de trabajo y consigue cuidado para sus hijos donde pueda. El Dr. Jensen dice que es importante que los padres que están en esta situación cuenten con apoyo tanto emocional como tangible.

“El apoyo emocional proviene de los amigos que puedan escuchar, mientras que el apoyo tangible proviene de personas que puedan ayudar asumiendo las responsabilidades del padre o la madre en los asuntos de la escuela o cuando el padre o la madre necesita tiempo para recargar sus energías.”

Andalon-Morales cuenta con muy poco apoyo de otras personas en el cuidado de sus hijos, la ayuda económica o el rejuvenecimiento. Aún así reconoce que su situación puede ser peor. En un momento dado, mientras cuenta todos sus obstáculos, se detiene y expresa un último pensamiento importante.

“Si perdiese mi trabajo, tendría que quitarle el medicamento a mi segundo hijo o quizás a ambos.” ■

La próxima parte de esta serie, que aparecerá en la edición de junio, incluirá una historia sobre un estudiante con el TDA/H que está trabajando para lograr que su vida financiera comience en el camino correcto.

Bryan Goodman es el director de comunicaciones de CHADD. Se puede comunicar con él por correo electrónico, bryan_goodman@chadd.org.



PARA MAS INFORMACION

Existen recursos útiles en línea para familias que no pueden asumir el costo de la medicación prescrita. El Centro Nacional de Recursos para el TDA/H, un programa de CHADD, ofrece más información en su página electrónica, www.help4adhd.org/systems/insurance/medassist.

CASH-STRAPPED FAMILY

Myles saved up \$27 in an attempt to replace the bike, but later lost that money.

Andalon-Morales was forced to buy a cell phone for Mark after he got lost one day leaving school.

"He said he was going to the corner, but the corner never came. He just kept walking and walking, and then he looked up and didn't know where he was," she says, her voice cracking for the first and only time during the conversation. "This is Los Angeles. It can be dangerous."

Making ends meet

To earn money to pay the bills, Andalon-Morales works full-time for a non-profit organization, but the pay is low. She often has to leave work because the school is calling, or she has to take her sons to their weekly doctor appointments.

She finds herself working nights and weekends to make up the lost time, finding childcare where she can. Dr. Jensen says it's important for parents in these situations to have both emotional and tangible support.

"The emotional support comes from friends who can listen, while the tangible support comes from people who can actu-

ally help step in for the parent at school or when the parent needs time to re-energize."

Andalon-Morales finds very little help from others for rejuvenation, financial assistance or childcare. Still, she acknowledges her situation could always be worse. At one point, while enumerating all of her obstacles, she stops and expresses one final sobering thought.

"If I were to lose my job, I would have to take my middle son off the meds or even both kids off the meds." ■

The next part of this series, which will appear in the June issue, will include a story about a student with AD/HD who is working to get her financial life started on the right track.

Bryan Goodman is CHADD's director of communications. Reach him at bryan_goodman@chadd.org.



FOR MORE INFO

Helpful resources are available online for families unable to afford the ongoing cost of prescription medication. The National Resource Center on AD/HD, a program of CHADD, offers more information on its Web site, www.help4adhd.org/systems/insurance/medassist.