

(P. de la C. 253)
(Conferencia)

LEY

Para crear la “Ley para garantizar los servicios de cuidados paliativos y de hospicio para el manejo integral de pacientes con enfermedades amenazantes a la vida”; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; y para otros fines relacionados.

Para que los cuidados paliativos sean posibles y efectivos, deben contar con un equipo multidisciplinario compuesto por médicos con entrenamiento formal en la subespecialidad, personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, entre otros.

El cuidado de hospicio es un programa para el cuidado del final de la vida. Los cuidados de hospicio y paliativos comparten objetivos similares de control de síntomas, alivio del dolor e importancia de la calidad de vida en pacientes que enfrentan un diagnóstico que limita su vida. Como parte de estos cuidados, un equipo de profesionales de la salud brinda apoyo médico, psicológico y emocional. El objetivo de estos cuidados es ayudar a las personas que están cerca de la muerte (en el caso del hospicio) o que estén enfrentando una enfermedad seria (en el caso del cuidado paliativo) a tener paz y dignidad. Las personas que prestan estos cuidados tratan de controlar el dolor y otros síntomas para que el paciente permanezca lo más alerta y cómodo posible. Los programas de cuidados de hospicio y de asistencia paliativa brindan apoyo tanto a los pacientes como a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora de la transición a la muerte y el duelo.

Según datos recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas. La necesidad de estos cuidados es aún mayor en países como Puerto Rico donde ha aumentado de manera acelerada la población envejeciente. Según la Encuesta sobre la Comunidad de Puerto Rico del Censo para el año 2021, se estima que hay 740,500 personas de 65 años o más en Puerto Rico y el 48.1% de ellas (356,300) tiene 75 años o más.

Actualmente, el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico, Plan Vital, no incluye en su cubierta los cuidados paliativos ni de hospicio (el cuidado de hospicio para miembros menores de veintiún (21) años es parte de la Cubierta Básica). Esto, a pesar de que los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud.

Es importante abordar las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Título

Esta ley se conocerá como “Ley para garantizar los servicios de cuidados paliativos y de hospicio para el manejo integral de pacientes con enfermedades amenazantes a la vida”.

Artículo 2.-Política Pública

Esta Ley busca regular y garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos y servicio de hospicio que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Departamento de Salud.

Además, manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente, específicamente en casos en que haya diagnóstico de una enfermedad en estado terminal crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente, sus cuidadores y su familia.

Artículo 3.-Definiciones

a. Cuidados paliativos: atención médica especializada para personas con enfermedades graves. Lo que incluye el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida, mediante el

tratamiento del dolor, el sufrimiento y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, por medio de la identificación temprana de una enfermedad grave. Deben aplicarse cuando el paciente inicia una enfermedad sintomática, activa y progresiva. Estos servicios involucran a médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros especialistas enfocados en mejorar la calidad de vida. Los cuidados paliativos pueden proporcionarse al mismo tiempo que los tratamientos curativos; es apropiado a cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave.

Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas.

b. Hospicio: Los cuidados y servicios médicos que se ofrecen a una persona con una enfermedad terminal cuyo diagnóstico médico determine que la persona tiene seis (6) meses o menos de vida si la enfermedad sigue su curso natural y el enfoque ya no sea continuar con los tratamientos curativos. Los cuidados de hospicio pueden incluir servicios ofrecidos por enfermeros, médicos, trabajadores sociales, consejeros espirituales capacitados para brindar servicios tanto a la persona enferma como sus cuidadores y familia para brindar el apoyo médico y emocional necesario. Estos servicios se ofrecerán en la residencia del paciente o en otros entornos clínicamente necesarios.

Artículo 4.-Derechos de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas, terminales o irreversibles de alto impacto en la calidad de vida.

a. Derecho al cuidado paliativo: Todo paciente afectado por una enfermedad amenazante a la vida, ya sea crónica, potencialmente terminal, irreversible o de alto impacto en la calidad de vida, tiene derecho a solicitar la atención integral del cuidado médico paliativo. Los servicios integrales del cuidado paliativo se deberán prestar de acuerdo con el Reglamento que adopte el Departamento de Salud.

b. Derecho a servicios de Hospicio: Todo paciente afectado por una enfermedad terminal, cuya expectativa de vida sea de seis (6) meses o menos si la enfermedad sigue su curso normal. Los servicios integrales de hospicio se deberán prestar de acuerdo con el Reglamento que adopte el Departamento de Salud.

c. Derecho a la información: Todo paciente que sea diagnosticado de una enfermedad terminal, crónica, degenerativa o irreversible, tiene derecho a recibir información clara, detallada y comprensible, por parte del médico tratante, sobre su diagnóstico, estado, pronóstico y las alternativas terapéuticas de atención paliativa propuestas y disponibles, así como de los riesgos y consecuencias en caso de rehusar el tratamiento ofrecido. En todo momento la familia del paciente igualmente tendrá derecho a la información sobre los

cuidados paliativos y a decidir sobre las alternativas terapéuticas disponibles en caso de incapacidad total del paciente que le impida la toma de decisiones.

Artículo 5.-Cubierta de servicios de salud

Se requiere a todo asegurador y organizaciones de servicios de salud establecidos conforme a la Ley Núm. 77 de 19 de junio de 1957, según enmendada, conocida como “Código de Seguros de Puerto Rico”, y en virtud de la Ley 194-2011, según enmendada, conocida como “Código de Seguros de Salud de Puerto Rico”, planes de seguros que brinden servicios en Puerto Rico y cualquier otra entidad contratada para ofrecer beneficios de salud en Puerto Rico, así como a la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico, y a cualquier entidad contratada para ofrecer servicios de salud o de seguros de salud en Puerto Rico, a través de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como “Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico”, que incluyan, como parte de sus cubiertas, todo tipo de servicios integrales de cuidados paliativos y de hospicio, sin exclusión alguna.

Artículo 6.-Deberes y responsabilidades

Será responsabilidad del Departamento de Salud:

- (a) Ofrecer talleres y asesoría para el desarrollo de programas de educación continua que será obligatoria para el personal que se desempeña en el tratamiento de pacientes que requieran algún tipo de servicio de cuidados paliativos o de hospicio;
- (b) Las Juntas Examinadoras adscritas al Departamento de la Salud deben incluir en su plan de educación continuada créditos en servicios de cuidados paliativos y de hospicio mandatorios para todos los profesionales de la salud;
- (c) Desarrollar y promover la adopción de reglamentos relacionados con el equipo médico y de profesionales necesarios para ofrecer servicios de cuidados paliativos o de hospicio;
- (d) Servir como recurso de información educativa médica para el personal que se desempeña en el tratamiento de pacientes que requieran servicios de cuidados paliativos o de hospicio;
- (e) Ofrecer información a la comunidad sobre los servicios de cuidados paliativos y de hospicio disponibles;
- (f) Ayudar al desarrollo de médicos clínicos y personal de enfermería especializados, profesionales de la salud e investigadores dedicados al estudio de los servicios de cuidados paliativos y de hospicio;

(g) Establecer e implantar mecanismos adecuados para garantizar la calidad del servicio al paciente y la pronta evaluación y corrección de cualesquiera fallas y deficiencias que surjan en la prestación de los servicios;

(h) Formular, adoptar, enmendar y derogar reglas y reglamentos necesarios para su funcionamiento;

(i) Solicitar, recibir y aceptar fondos, donaciones federales, estatales, privadas o de cualquiera otra índole. Podrá llevar a cabo y pagar por las actividades necesarias para allegar fondos particulares de organizaciones privadas sin fines de lucro o de parte del gobierno federal, estatal o municipal; y

(j) Aquellas otras funciones que entiendan pertinentes y estén en consonancia con las disposiciones de esta Ley.

Artículo 7.-Gastos de funcionamiento

Los fondos necesarios para establecer y operar esta Ley provendrán de los recaudos que ingresen por los servicios prestados, la facturación al seguro de salud brindado a través del Gobierno de Puerto Rico por virtud de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)", y a las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud constituidas, planes de seguros y asociaciones con fines no pecuniarios, que suscriben seguros de servicios de salud en Puerto Rico.

Artículo 8.-Se enmienda la Sección 2 del Artículo VII de la Ley 72-1993, según enmendada, para que lea como sigue:

"Sección 2.-Informes de las aseguradoras.

Dentro de los sesenta (60) días al cierre de cada año fiscal, cada asegurador someterá a la Administración, un informe estadístico de sus actividades. Una vez recopilada por la Administración, deberá someterla al Gobernador y a la Asamblea Legislativa. Dicho informe estadístico deberá incluir, como mínimo, lo siguiente:

(a) ...

...

(t) Datos estadísticos sobre cantidad y servicios de cuidados paliativos y de hospicio ofrecidos, incluyendo las enfermedades por las cuales fueron ofrecidos.

..."

Artículo 9.-Reglamentación

El Departamento de Salud promulgará un reglamento que definirá las normas y procedimientos y atenderá todos los asuntos relacionados a la debida implantación de esta Ley, de conformidad con las disposiciones contenidas en la Ley 38-2017, según enmendada, conocida como “Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico”. Estas normas y procedimientos podrán incluir, pero sin limitarse, mecanismos para determinar, elegibilidad, parámetros médicos definidos, límites de utilización mecanismos apropiados para seguimiento, sistema de referido, y procesos para la revisión y evaluación de las actividades a ser realizadas conforme a esta Ley. También, deberán proveer para facilitar y definir la colaboración entre las facilidades de servicios médicos, de diagnóstico, profesionales de la salud y el Departamento de Salud o sus agentes y funcionarios.

Artículo 10.-Penalidades Administrativas

Cualquier asegurador, proveedor de servicios de salud, entidad administradora o persona natural o jurídica que incumpla con las disposiciones de esta Ley, su reglamentación o las órdenes emitidas por las agencias reguladoras competentes, estará sujeta a la imposición de sanciones administrativas, incluyendo multas que no serán menores de cinco mil dólares (\$5,000) ni mayores de diez mil dólares (\$10,000), suspensión o revocación de licencias, órdenes de cumplimiento, planes correctivos u otras medidas administrativas que correspondan conforme a la legislación y reglamentación aplicable.

Artículo 11.-Separabilidad

Si alguna de las disposiciones de la presente Ley fuere declarada inconstitucional, las restantes disposiciones se mantendrán en vigor.

Artículo 12.-Vigencia

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente luego de su aprobación. No obstante, se conceden ciento ochenta (180) días al Departamento de Salud para que promulgue la reglamentación dispuesta en el Artículo 9 de la presente Ley. En el caso de las disposiciones relacionadas con las cubiertas de servicios de salud, estas se aplicarán a cada plan de salud cuando los mismos se vendan o se renueven sus cubiertas.