

(P. de la C. 1156)

LEY

Para crear la "Ley de Inclusión de Personas Significativas en las Unidades de Cuidado Intensivo de Adultos, Pediátricos y Neonatales, en las Instituciones de Salud de Puerto Rico", a fin de garantizar la presencia de un familiar o persona significativa en las unidades de cuidado intensivo; establecer la política pública que regirá la aplicación de esta Ley; garantizar un periodo de tiempo de acompañamiento no menor de ocho (8) horas diarias; permitir que las instituciones de salud discrecionalmente puedan establecer periodos de acompañamiento mayor a los establecidos en esta Ley; disponer que los familiares o personas significativas son una estructura de apoyo del equipo de cuidado de salud de los pacientes recluidos; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Sabido es que las unidades de cuidado intensivo son áreas especializadas en las cuales se ofrece cuidado a pacientes cuya condición de salud requiere atención inmediata, cuidado comprensivo y monitoreo continuo. El sistema de salud de Puerto Rico está cimentado en un modelo de salud integrado centrado en el paciente; sin embargo, las políticas o normas actuales no necesariamente son cónsonas con un modelo de servicios centrado en el paciente.

Un modelo de cuidado centrado en el paciente integra elementos fundamentales como el respeto, la compasión, la empatía y es adaptado a las necesidades y valores, así como a las preferencias de los pacientes y familiares.^{1,2} Los proveedores de servicios de salud en las unidades de cuidado intensivo de adultos, pediátricos y neonatales tienen la responsabilidad de mantener al paciente, familiares o seres significativos informados y participando activamente en la toma de decisiones. Durante un periodo de enfermedad crítica, los familiares o personas significativas representan el recurso de apoyo primario y fundamental para el proceso de recuperación y la toma de decisiones del paciente.^{3,4,5} Los familiares o seres significativos no son visitantes para los pacientes.

- 1 Meert, K. L., Clark, J. & Eggly, S. Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr. Clin. North Am.* 60, 762-772 (2013).
- 2 Foster, M., L. Whitehead, and P. Maybee. "The Parents, Hospitalized Childs, and Health Care Providers Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research." *Journal of Family Nursing* 22, no. (2016).
- 3 Berwick, Donald M, and Meera Kotagal. "Restricted Visiting Hours in ICUs: Time to Change." *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 292, no. 6 (2004): 736-37.
- 4 Mitchell, Marion, Wendy Chaboyer, Elizabeth Burmeister, and Michelle Foster. "Positive Effects of a Nursing Intervention on FamilyCentered Care in Adult Critical Care." *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses* 18, no. 6 (November 1, 2009): 543-52.
- 5 Curley, Martha A. Q., Elaine C. Meyer, Lisa A. Scoppettuolo, Elizabeth A. McGann, Bethany P. Trainor, Christine M. Rachwal, and Patricia A. Hickey. "Parent Presence during Invasive Procedures and Resuscitation." *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 186, no. 11 (December 1, 2012): 1133-39.

Actualmente existen políticas restrictivas que regulan la participación activa de la familia o personas significativas en las unidades de cuidado intensivo. Más del 60% de las unidades de cuidado intensivo en Puerto Rico tienen políticas de visitas restrictivas (horas, número de visitantes, edad del visitante). Respecto al promedio de horarios, éstos fluctúan entre quince (15) minutos a un máximo de media hora por día. Esto provoca que se interrumpa el proceso familiar y, en consecuencia, los pacientes experimentan depresión, ansiedad y aislamiento social por la separación de su familia o seres significativos.⁶

Dicho lo anterior, la presente legislación persigue garantizar la presencia de la familia o personas significativas en las unidades de cuidado intensivo; además, que sean reconocidos como estructura de apoyo del equipo de cuidado de salud.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Título de la Ley

Esta Ley se conocerá como "Ley de Inclusión de Personas Significativas en las Unidades de Cuidado Intensivo de Adultos, Pediátricos y Neonatales en las Instituciones de Salud de Puerto Rico".

Artículo 2.-Declaración de Política Pública

Se declara como política pública en Puerto Rico la integración de la familia o persona significativa en el cuidado del paciente en las unidades de intensivo de adultos, pediátricos y neonatales. Esta política pública responde a un alto interés público y está vinculada al derecho del ser humano a la protección de su vida familiar, según garantizado en la Sección 8 del Artículo II de la Constitución de Puerto Rico.

De igual forma, se declara como política pública del Estado que el procedimiento para establecer los protocolos institucionales respecto a la presencia de la familia o persona significativa debe estar fundamentado en los estándares más rigurosos, en aras de asegurar un manejo de cuidado seguro, justo y centrado en el paciente, conforme a los modelos de la práctica en estos escenarios, la evidencia científica disponible y el peritaje clínico de los profesionales que proveen el cuidado a éstos en circunstancias de cuidado intensivo.

En consecuencia, mediante la presente ley, se establecen procedimientos y normas especiales que aplican a la inclusión de la familia o persona significativa en

⁶ Fumis, Renata Rego Lins, Otavio T Ranzani, Priscila Paglia Faria, and Guilherme Schettino. "Anxiety, Depression, and Satisfaction in Close Relatives of Patients in an Open Visiting Policy Intensive Care Unit in Brazil." *Journal of Critical Care* 30, no. 2 (April 2015): 440.e1-6.

aquellas instituciones en las cuales se ofrecen servicios de salud en unidades de cuidado intensivo de adultos, pediátricos y neonatales.

Artículo 3.-Principios de la inclusión de la familia o personas significativas en las unidades de cuidado intensivo de Adultos, Pediátricos y Neonatales

La práctica de un cuidado centrado en el paciente persigue viabilizar políticas y procedimientos inclusivos que redunden en beneficio de éste. Conforme a lo anterior, y a los procesos o políticas sobre la presencia de la familia o personas significativas, se establece lo siguiente:

- (a) Todo paciente tiene derecho a la dignidad de su persona, a la protección de su vida familiar, a morir en paz y con dignidad;
- (b) La privacidad entre el paciente, su familia y personas significativas es fundamental en el cuidado centrado en el paciente; por tanto, es un beneficio que les corresponde por derecho; por consiguiente, la proximidad, o sea, estar cerca, física y emocionalmente, el familiar, la persona significativa y el paciente, se reconoce como parte de los procedimientos inclusivos que redundan en beneficio de éste.
- (c) La presencia de la familia o personas significativas les permite entender la condición del paciente, clarificar dudas y ser testigos de las intervenciones que se realizan como parte del cuidado;
- (d) La evidencia científica ha demostrado que la presencia continua de la familia o de seres significativos está asociada a mejores resultados en el estado de salud del paciente;
 - (i) Facilita los procesos para una comunicación efectiva (se obtiene información esencial del paciente) mejora la toma de decisiones en el cuidado, disminuye la ansiedad, depresión y el miedo;
 - (ii) Provee oportunidad para abogar por el paciente, facilita el apoyo, la comodidad, la protección del paciente y el duelo en caso de muerte;
 - (iii) La presencia de la familia o personas significativas según lo establece la evidencia existente no está relacionado a: interrupciones en el cuidado del paciente, resultados negativos, efectos psicológicos adversos entre familiares o personas significativas; y

- (e) La presencia de la familia o personas significativas durante procedimientos o eventos de resucitación no está asociada a reclamaciones médico legales.

Artículo 4.-Normas aplicables a la inclusión de la familia o personas significativas como miembros de apoyo del equipo de salud

- (a) Asegurar que la institución hospitalaria y la unidad de cuidado intensivo disponga de un documento (norma, política, procedimiento o estándar de cuidado) en el cual se permita la presencia de un familiar o persona significativa designados por el paciente mayor de edad y con capacidad legal para decidir o por el representante autorizado por el paciente o por su representante legal autorizado, a permanecer junto a éste;
- (b) La presencia de un familiar o una persona significativa designada conforme lo establece el inciso anterior, será por un periodo de tiempo no menor de ocho (8) horas diarias. No obstante, las instituciones hospitalarias podrán discrecionalmente permitir periodos de acompañamiento mayor a los establecidos en esta Ley.
- (c) Asegurar que el documento (norma, política, procedimiento o estándar de cuidado) incluya los deberes y responsabilidades del familiar o persona significativa en su rol como miembro de apoyo del equipo de cuidado de salud.
- (d) Toda unidad de cuidado intensivo (de adulto, pediátrico o neonatal) dispone de horarios de visitas extendidos por al menos cuatro (4) horas diarias escalonadas, permitiendo un máximo de dos (2) personas en cada momento, en adición al familiar o persona significativa designada, según lo establece este Artículo. Para establecer estos horarios de visitas extendidos se utilizarán como indicadores las guías federales, las guías de las sociedades americanas de cuidado crítico o las guías de centro de traumas reconocidos.
- (e) Asegurar que el documento (norma, política, procedimiento o estándar de cuidado) incluya las condiciones en las cuales sea mandatorio limitar la presencia del familiar o persona significativa cuando ésta infrinja los derechos del paciente, la seguridad, así como en el tratamiento médico o terapéutico del paciente u otros pacientes;
- (f) Asegurar que la política de presencia del familiar o persona significativa no discrimine por motivo de edad, raza, etnicidad, religión, cultura,

lenguaje, discapacidad mental y física, estatus económico, género, orientación sexual o expresión de género; y

- (g) Disponer de estándares de competencia para el equipo interprofesional involucrado con la presencia de la familia o personas significativas para garantizar la seguridad de los pacientes, familia y personas significativas y el equipo interprofesional.

Artículo 5.-Contraindicaciones aplicables a la inclusión de la familia o personas significativas como miembro de apoyo del equipo de salud

No podrán ser partícipes del cumplimiento de la política pública acogida en esta Ley aquellos:

- (a) Familiares o personas significativas con comportamientos violentos, combativos, sospecha de abuso, estado mental alterado debido a uso de drogas o alcohol que podrían poner en riesgo a pacientes o miembros del equipo interprofesional; y
- (b) Familiares o personas significativas que no cumplan con las normas, políticas, procedimientos o estándar de cuidado establecido en la unidad de cuidado intensivo relacionado a su presencia en la unidad.

Artículo 6.-Se conceden noventa (90) días naturales al Secretario del Departamento de Salud para promulgar y aprobar aquella reglamentación, orden administrativa, carta circular o boletín informativo que se entienda pertinente para dar cabal cumplimiento a las disposiciones de esta Ley, una vez comience a regir. Las normas que a tales fines se aprueben deberán ser remitidas a la Asamblea Legislativa para su ratificación final. Además, tal reglamentación deberá aprobarse de conformidad con lo establecido en la Ley 38-2017, según enmendada, conocida como "Ley de Procedimiento Administrativo Uniforme del Gobierno de Puerto Rico", y con lo establecido en la Ley 48-2018, conocida como "Ley de la Revisión e Implementación de Reglamentos Administrativos".

Artículo 7.-Mientras el Secretario de Salud elabora y aprueba la reglamentación para poner en vigor esta Ley, las instituciones hospitalarias y de salud comenzarán un proceso para extender sus horarios de visitas a pacientes que se encuentren en unidades de intensivo de adulto, pediátrico y neonatal. Los hospitales que no cumplan con los requisitos de facilidades físicas mínimas (espacio para que el familiar esté presente en la habitación del paciente) al momento de la aprobación de esta Ley, tendrán un periodo de no más de tres (3) años para cumplir con los requisitos aquí establecidos. Mientras tanto, permitirán entradas escalonadas al familiar o persona significativa durante un periodo de tiempo no menor de ocho (8) horas diarias.

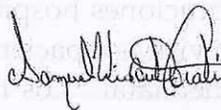
Artículo 8.-Por la presente se deroga cualquier ley, o parte de ley, que sea incompatible con ésta.

Artículo 9.-Esta Ley será interpretada de la manera que pueda ser declarada válida al extremo permisible de conformidad con la Constitución de Puerto Rico y de los Estados Unidos. Si cualquier cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, letra, artículo, disposición, sección, subsección, título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de esta Ley fuera anulada o declarada inconstitucional, la resolución, dictamen o sentencia a tal efecto dictada no afectará, perjudicará, ni invalidará el remanente de esta Ley. El efecto de dicha sentencia quedará limitado a la cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, letra, artículo, disposición, sección, subsección, título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de la misma que así hubiere sido anulada o declarada inconstitucional. Si la aplicación a una persona o a una circunstancia de cualquier cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, letra, artículo, disposición, sección, subsección, título, capítulo, subcapítulo, acápite o parte de esta Ley fuera invalidada o declarada inconstitucional, la resolución, dictamen o sentencia a tal efecto dictada no afectará ni invalidará la aplicación del remanente de esta Ley a aquellas personas o circunstancias en que se pueda aplicar válidamente. Es la voluntad expresa e inequívoca de esta Asamblea Legislativa que los tribunales hagan cumplir las disposiciones y la aplicación de esta Ley en la mayor medida posible, aunque se deje sin efecto, anule, invalide, perjudique o declare inconstitucional alguna de sus partes, o aunque se deje sin efecto, invalide o declare inconstitucional su aplicación a alguna persona o circunstancia.

Artículo 10.-Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación, pero será efectiva en su totalidad una vez el Secretario de Salud desarrolle y apruebe la reglamentación dispuesta en el Artículo 6 de esta Ley.

DEPARTAMENTO DE ESTADO
Certificaciones, Reglamentos, Registro
de Notarios y Venta de Leyes
Certifico que es copia fiel y exacta del original
Fecha: 7 DE AGOSTO DE 2019

Firma:



Lcdo. Samuel Wiscovitch Corali
Secretario Auxiliar
Departamento de Estado
Gobierno de Puerto Rico