

ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO

19^{va.} Asamblea
Legislativa

7^{ma.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1492

21 de junio de 2024

Presentado por *Soto Rivera* (por petición)

Referido a la Comisión de Salud

LEY

Para enmendar el Artículo 2 de la Ley Núm. 13 del año 1998 “Para Establecer Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico”, para añadir servicios directos a pacientes de Alzheimer, promover la atención integral efectiva y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En el contexto actual, donde la enfermedad de Alzheimer y otras demencias representan una creciente preocupación de salud pública en Puerto Rico, se hace evidente la necesidad de fortalecer y ampliar los servicios dirigidos a las personas afectadas por estas condiciones y a sus cuidadores. El Alzheimer¹ es una patología neurodegenerativa que afecta al cerebro de manera progresiva, lo que provoca problemas en la memoria, atención, aprendizaje y capacidad del lenguaje, entre otros. Aunque es cierto que esta condición no es un rasgo habitual del envejecimiento, en la mayoría de los casos ocurre después de los 65 años, por lo que se considera que la edad es un factor de riesgo. El Alzheimer fue la decimocuarta causa de muerte en Puerto Rico

¹ *Alzheimer*. (s/f). Salud.pr.gov. Recuperado el 16 de abril de 2024, de <https://www.salud.pr.gov/CMS/507>

en 1999, mientras que en 2020 fue la cuarta causa de muerte, según datos obtenidos del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. No obstante, las defunciones debido a la enfermedad de Alzheimer ocuparon la tercera causa de muerte en féminas y la cuarta causa de muerte en el sexo masculino. En la actualidad, usando los datos de Medicare como base, la cifra estimada para el 2022 fue de casi 116,000 casos en Puerto Rico. Se estima que, en el año 2050, este número se incremente a un doble².

En cuanto a la labor del cuidador, importante en el proceso, estos resultan con un mayor nivel de estrés a medida que los estadios de la condición avanzan, estos cambios ocurren desde el diagnóstico inicial del Alzheimer, hasta la etapa grave o avanzada, donde los pacientes requieren asistencia diaria en el aseo, la alimentación, incluso, podrían presentar pérdida de movilidad total, ocupando así el mayor tiempo de cuidado por parte del familiar. Es por esto que los cuidadores pudieran experimentar periodos de ansiedad, agotamiento, irritabilidad, falta de concentración, deterioro en su salud y en ocasiones hasta pérdida de empleo, entre otros. Tomando en consideración que el setenta y cinco (75%) por ciento de los cuidadores son familiares directos y la mayoría de estos se encuentran en una edad promedio de 56.9 años y como tiempo promedio de 5.6 años en su rol de cuidadores, podría representar una nueva generación geriátrica, enfrentando sus propios cambios y asumiendo un rol que pudiera comprometer la calidad de vida del paciente de Alzheimer³.

La Ley Núm. 13 de 8 de enero de 1998 estableció el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico con el propósito de abordar las necesidades de esta población (Ley 13-1998). Sin embargo, dadas las complejidades y desafíos inherentes a estas enfermedades, se hace necesario

² Estiman que 116,000 personas viven con demencia en Puerto Rico. (2023, 12 mayo). Universidad de Puerto Rico. <https://www.upr.edu/ac/estiman-que-116000-personas-viven-con-demencia-en-puerto-rico/>

³ Estudio revela el impacto del Alzheimer en las cuidadoras en Puerto Rico. (2023, septiembre 29). Crónicas. <https://www.revistacronicas.com/2023/pacientes/estudio-revela-el-impacto-del-alzheimer-en-las-cuidadoras-en-puerto-rico/>

enmendar esta ley para incluir servicios adicionales que promuevan una atención integral y efectiva, de igual forma garantizar el acceso equitativo a la atención médica y de apoyo.

Por tal razón, la enmienda propuesta tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, Huntington, Parkinson y otras demencias, que presenten pérdida de juicio, de raciocinio o memoria, así como la de sus cuidadores. El proyecto de ley propone añadir servicios directos a la población de pacientes con Alzheimer para aliviar los estresores de los cuidadores, incluyendo servicios psicológicos especializados, gerontólogos, evaluaciones neurológicas accesibles, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos y trabajadores sociales⁴. Esto permitirá una intervención holística, más temprana y efectiva, así como una mejor gestión de las crisis que puedan surgir a lo largo del curso de la enfermedad.

Además, la enmienda busca abordar el desafío de la falta de recursos familiares y profesionales para la identificación y evaluación de pacientes de Alzheimer, ante el alza significativa de los casos, garantizando que aquellos adultos mayores que carecen de apoyo familiar puedan acceder a los servicios necesarios sin obstáculos burocráticos⁵. Asimismo, que se mantenga un registro y estadísticas confiables de los casos evaluados y diagnosticados. Además, se propone la implementación de servicios de auxiliares del hogar para proporcionar un respiro a los cuidadores, permitiéndoles tomar tiempo para atender su salud y necesidades personales, lo que contribuirá a su estabilidad emocional y laboral.

De acuerdo con lo dispuesto en la Ley Núm. 13 de 8 de enero de 1998 y las competencias aplicables a la Gerontología Interdisciplinaria, así como con las necesidades identificadas sobre el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico, se proponen varias enmiendas. Se deben establecer servicios directos para aliviar los estresores de los

⁴ Podestá, 2022, Pág. 237-275

⁵ Podestá, 2022, Pág. 237-275

cuidadores de pacientes con Alzheimer. Entiéndase, proporcionar servicios psicológicos especializados para el manejo adecuado de las crisis que puedan surgir durante las diferentes fases de deterioro de la condición de Alzheimer, ofrecer evaluaciones neurológicas accesibles para aquellos pacientes y cuidadores que carecen de recursos económicos o que enfrentan dificultades para acceder a especialistas, e implementar medidas de prevención ante situaciones de crisis, especialmente aquellas relacionadas con la estabilidad emocional y laboral de los cuidadores. Por otra parte, se debe facilitar la identificación y evaluación de posibles pacientes de Alzheimer sin recursos familiares, permitiendo que aquellos adultos mayores que presenten posibles síntomas de Alzheimer y carezcan de recursos familiares puedan ser evaluados y tratados adecuadamente, sin obstáculos burocráticos que limiten su acceso a servicios de salud. Asimismo, se deben proporcionar servicios adicionales para aliviar la carga de los cuidadores mediante la prestación de servicios de auxiliares del hogar para ofrecer un respiro a los cuidadores, permitiéndoles tomar tiempo para atender su salud y necesidades personales. Esto beneficiaría no solo al paciente, sino que sería beneficioso para el cuidador ya que puede atender su salud física, mental y tener un mejor desempeño laboral, estando en mejor condición para brindar la calidad de vida que el paciente requiere, evitando situaciones mayores de estrés que puedan resultar en alguna negligencia o maltrato al paciente de Alzheimer o con algún tipo de demencia.

Este proyecto de ley busca fortalecer y ampliar los servicios ofrecidos por el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico, abordando las necesidades específicas de los pacientes con Alzheimer, sus cuidadores y aquellos pacientes que carecen de recursos familiares. Además, busca integrar los principios y competencias de la Gerontología Interdisciplinaria para garantizar una atención integral y basada en la evidencia para esta población vulnerable.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Para añadir los nuevos incisos (b), (d), (e), (f), (l), (m) y (n), al Artículo 2 de la
2 Ley Núm. 13 del año 1998 “Para Establecer Servicios a Personas Afectadas con la
3 Enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico”, y reenumerar los actuales incisos, para que
4 lea como sigue:

5 “Artículo 2.- El Centro será el organismo central responsable de coordinar un
6 plan de asistencia a las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer que
7 asegure un enfoque integral y sistemático de los servicios que se presten, tanto al
8 paciente, como a la orientación que se brinde a los familiares de éste.

9 A fin de viabilizar los propósitos de esta Ley y para la mejor utilización de
10 los recursos que se inviertan, el Centro cumplirá con los siguientes objetivos:

11 (a) Identificar, estudiar y evaluar todos los problemas y necesidades
12 relacionadas con la enfermedad de Alzheimer en coordinación con la Oficina
13 para Asuntos de la Vejez, tomando en cuenta su magnitud y el impacto en la
14 familia y la comunidad.

15 (b) *Establecer un registro de casos de pacientes de Alzheimer referidos por*
16 *especialistas, entidades comunitarias y/o funcionarios de agencias gubernamentales para*
17 *obtener datos de Estadísticas confiables sobre casos evaluados y diagnosticados con*
18 *enfermedad de Alzheimer. Según la “Health Insurance Portability and Accountability*
19 *Act (HIPPA) of 1996”, (Public Law 104- 191).*

20 **[(b)]** (c) Formular las guías, criterios y procedimientos de un Plan para la
21 Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de

1 Alzheimer, previa consulta y asesoramiento con otras agencias estatales y
2 federales o con entidades privadas.

3 *(d) Facilitar la identificación de pacientes de Alzheimer proveyendo en el Centro*
4 *evaluaciones médicas iniciales del estado mental de la persona, incluyendo examen físico*
5 *y neurológico, para pacientes bajo el índice federal de pobreza y personas sin recursos de*
6 *apoyo familiar.*

7 *(e) Provisión de servicios psicológicos especializados para el manejo adecuado de las*
8 *crisis durante las diferentes fases de deterioro de la condición de Alzheimer.*

9 *(f) Ofrecer servicios desde una perspectiva integral y holística con la integración de*
10 *un equipo interdisciplinario compuesto por neurólogos, terapeutas ocupacionales,*
11 *terapeutas físicos, trabajadores sociales, gerontólogos y psicólogos para promover el uso de*
12 *prácticas basadas en evidencia en la prestación de servicios y atención de necesidades en el*
13 *Centro.*

14 **[(c)]** (g) Mantener un archivo público de todas las instituciones,
15 organizaciones y facilidades, tanto públicas como privadas, dedicadas a proveer
16 servicios para las personas con Alzheimer.

17 **[(d)]** (h) Establecer e implantar mecanismos adecuados para garantizar la
18 calidad del servicio que prestan estas organizaciones al paciente y la pronta
19 evaluación y corrección de cualesquiera fallas y deficiencias que surjan en la
20 prestación de los servicios.

1 **[(e)]** (i) Establecer, mantener y dar seguimiento a un programa de
2 educación continua a la comunidad sobre la enfermedad de Alzheimer, dirigido
3 a crear conciencia en cuanto a la importancia de controlar esta enfermedad.

4 **[(f)]** (j) Evaluar anualmente los efectos del programa de educación.

5 **[(g)]** (k) Gestionar asesoramiento profesional y técnico externo a fin de
6 cumplir sus funciones o encomiendas.

7 (l) *Ofrecer servicios directos, sujeto a elegibilidad según estipulado en el inciso (d)*
8 *de este Artículo, orientación o referido a profesionales o agencias externas, para los*
9 *familiares o cuidadores de pacientes con Alzheimer, que presenten dificultad de acceso a*
10 *recursos y servicios dirigidos al paciente en el sistema de salud.*

11 (m) *Promover medidas de prevención mediante la orientación sobre estrategias para*
12 *entender la enfermedad, mantener un entorno seguro para el paciente, manejo de la*
13 *agitación, y planificación de un plan de emergencia. Así como otros temas relevantes que*
14 *puedan ser de beneficio ante situaciones de crisis, desarrollando la estabilidad emocional*
15 *de los cuidadores y los pacientes.*

16 (n) *Proveer servicios de auxiliares en el hogar para pacientes bajo el índice federal de*
17 *pobreza que soliciten dicho servicio.*

18 Sección 2. – Vigencia

19 El Departamento de Salud tendrá ciento ochenta (180) días a partir de la
20 aprobación de esta Ley para crear y aprobar los reglamentos, así como reclutar el
21 personal necesario para la implementación de lo dispuesto en esta Ley. Esta Ley
22 comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.