BUTLLETÍ OFICIAL
DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

XV legislatura · sisè període · número 626 · dilluns 9 de novembre de 2026

TAULA DE CONTINGUT

3. Tramitacions en curs

3.01. Projectes i proposicions de llei i altres propostes de norma

3.01.02. Proposicions de llei

Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral
202-00053/15
Informe de la Ponència de la Comissió de Salut 3

Aquesta publicació és impresa en paper ecològic (definició europea ECF), en compliment del que estableix la Resolució 124/III del Parlament, sobre la utilització del paper reciclat en el Parlament i en els departaments de la Generalitat, adoptada el 30 d'abril de 1990.

Els documents publicats en el *Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya* (BOPC) són una reproducció fidel dels documents originals presentats al Registre General del Parlament.

La numeració del BOPC no està necessàriament vinculada a una sola data.

Imprès al Parlament

ISSN: 0213-7798
DL: B-20.066-1980

www.parlament.cat

3. Tramitacions en curs

3.01. Projectes i proposicions de llei i altres propostes de norma

3.01.02. Proposicions de llei

Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

202-00053/15

INFORME DE LA PONÈNCIA DE LA COMISSIÓ DE SALUT

A la Mesa de la Comissió de Salut

El dia 16 d'octubre de 2025 es va nomenar la ponència de la Comissió de Salut, integrada pels diputats Sabrin Araibi Marachi, del Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar; Jordi Fàbrega i Sabaté, del Grup Parlamentari de Junts, que en va ser designat ponent relator; Juli Fernàndez Olivares, del Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya; Hugo Manchón García, del Grup Parlamentari del Partit Popular de Catalunya; María Elisa García Fuster, del Grup Parlamentari de VOX en Cataluña; David Cid Colomer, del Grup Parlamentari Comuns, i Xavier Pellicer Pareja, del Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra.

Els dies 26 de novembre de 2025, 21 de gener de 2026, 4 i 18 de febrer de 2026 i 8 d'abril de 2026, de conformitat amb l'article 117.2 del Reglament del Parlament, s'han tingut audiències d'organitzacions, grups socials i experts en el marc de la ponència (BOPC 464), del dia 15 d'abril de 2026, pàgina 19).

La ponència, de conformitat amb l'article 120.1, 2 i 3 del Reglament del Parlament, s'ha reunit els dies 15 de juliol, 17 de setembre i 15 d'octubre de 2026. Han assessorat la ponència la lletrada Anna Casas i Gregorio i l'assessora lingüística Raquel Craviotto Arnau, i l'ha assistida la gestora parlamentària Sílvia Oset López.

Una vegada tingudes les audiències i després d'haver estudiat la Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral i les esmenes presentades, la ponència ha establert l'Informe següent, que s'estructura en tres parts.

La primera part, «I. Ordenació d'esmenes i recomanacions de la ponència», inclou totes les esmenes presentades pels grups, ordenades per articles, i reporta les recomanacions de la ponència amb relació a cada esmena presentada. La segona part, «II. Resum de les recomanacions de la ponència», és una síntesi de les esmenes i les transaccions que la ponència recomana, i de les manifestacions i els anuncis fets pels ponents. A la tercera part, «III. Predictamen», es facilita el text que resultaria si la Comissió adoptés totes les recomanacions de la ponència.

I. Ordenació d'esmenes i recomanacions de la ponència

TEXT PRESENTAT

Títol I. Disposicions generals

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

TEXT PRESENTAT

Article 1. Objecte

És l'objecte d'aquesta llei reconèixer, protegir i regular, sense cap discriminació, el dret dels pacients pediàtrics amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent les malalties en situació avançada i terminal, i les malalties rares, minoritàries o poc freqüents, a rebre una valoració, atenció i seguiment integrals per part

d'un equip específic d'atenció pal·liativa en els diferents nivells d'atenció, orientat a alleugerir tant com es pugui, els patiments associats a aquesta malaltia, tant físics com psicològics, i incrementar la qualitat de vida del pacient i de la seva unitat familiar, fins a la seva mort, inclosa l'atenció al dol del seu entorn.

Així com, determinar els deures del personal sanitari que atenen aquests pacients, i les garanties que les institucions sanitàries estan obligades a proporcionar respecte a aquest procés.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 1

GP Socialistes i Units per Avançar (1)

De modificació del paràgraf primer de l'article 1

«És l'objecte d'aquesta llei reconèixer, **garantir,** protegir i regular, sense cap discriminació, el dret *de la població infanto juvenil amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, incloent malalties rares i minoritàries o pocs freqüents a Catalunya*, a rebre una valoració, atenció i seguiment integrals per part *d'equips experts multidisciplinaris*, **segons el seu grau de complexitat**, en els diferents nivells d'atenció **i sectors, sanitari, social i educatiu**, orientat a alleugerir tant com es pugui, els patiments associats a aquesta malaltia, tant físics com psicològics, **promoure la inclusió educativa i l'entorn comunitari,** i incrementar la qualitat de vida de *l'infant i adolescent* i de la seva unitat familiar, fins a la seva mort, inclosa l'atenció al dol del seu entorn.

[...]»

Esmena 2

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (1)

D'addició d'un text a l'article 1

«És l'objecte d'aquesta llei reconèixer, ***garantir,*** protegir i regular, sense cap discriminació, el dret dels pacients pediàtrics amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent les malalties en situació avançada i terminal, i les malalties rares, minoritàries o poc freqüents, a rebre una valoració, atenció i seguiment integrals per part d'un equip específic d'atenció pal·liativa en els diferents nivells d'atenció, ***coordinat amb tot el sistema sanitari, social i educatiu****,* orientat a alleugerir tant com es pugui, els patiments associats a aquesta malaltia, tant físics com psicològics, i incrementar la qualitat de vida del pacient i de la seva unitat familiar, fins a la seva mort, inclosa l'atenció al dol del seu entorn.

[...]»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre les esmenes 1 i 2, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de l'article 1:

«Article 1. Objecte

*Aquesta llei té per objecte reconèixer, garantir, protegir i regular, sense cap mena de discriminació, el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida o de cronicitat complexa, o en situació de final de vida a rebre una atenció i un seguiment integrals d'equips experts multidisciplinaris amb formació en atenció pediàtrica per alleujar els patiments associats a aquestes malalties, tant físics com psicològics***.»**

TEXT PRESENTAT

Article 2. Finalitats

a. Protegir la dignitat dels pacients pediàtrics en el procés de malaltia i defunció, sense avançar-lo ni perllongar-lo indegudament. L'eutanàsia és una pràctica que queda fora de l'atenció pal·liativa pediàtrica.

b. Que l'edat no sigui un impediment perquè cada pacient pediàtric rebi allò que necessita.

c. Assegurar l'autonomia i el respecte a la voluntat dels pacients pediàtrics en el procés de malaltia i defunció, en funció de les seves capacitats per edat i grau de maduresa, mitjançant la planificació anticipada de decisions que ha de constar a l'historial mèdic i haver estat tractat mitjançant la figura de la conferència de cas.

d. Que a la presa de decisions es prioritzi l'interès del pacient pediàtric per sobre de qualsevol altre.

e. Proporcionar una atenció integral de qualitat als destinataris d'aquesta llei tant al seu domicili com als centres sanitaris, educatius o socials, sempre incloent-hi la companyia de les persones que hi són importants pels pacients.

f. Donar una regulació i finançament a tot el territori de Catalunya que permeti dedicar els recursos necessaris, humans organitzatius i materials perquè es pugui prestar atenció específica pal·liativa pediàtrica amb eficàcia a tots els pacients pediàtrics que ho necessitin.

ESMENES PRESENTADES

Lletra *a*

Esmena 3

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (2)

De modificació de la lletra *a* de l'article 2

«a. Protegir la dignitat dels pacients pediàtrics en el procés de malaltia i defunció, sense avançar-lo ni perllongar-lo indegudament. L'eutanàsia és una pràctica que queda fora de l'atenció pal·liativa *en l'edat pediàtrica*.»

Esmena 4

GP Socialistes i Units per Avançar (2)

De modificació de la lletra *a* de l'article 2

«a. Protegir la dignitat *dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* en el procés de malaltia i defunció, sense avançar-lo ni perllongar-lo indegudament. L'eutanàsia és una pràctica que queda fora de l'atenció pal·liativa *en l'edat pediàtrica*.»

Lletra *c*

Esmena 5

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (3)

~~De supressió~~ d'un text a la lletra *c* de l'article 2

«c. Assegurar l'autonomia i el respecte a la voluntat dels pacients pediàtrics en el procés de malaltia i defunció, ~~en funció de les seves capacitats per edat i grau de maduresa,~~ mitjançant la planificació anticipada de decisions que ha de constar a l'historial mèdic i haver estat tractat mitjançant la figura de la conferència de cas.»

Esmena 6

GP Socialistes i Units per Avançar (3)

De modificació de la lletra *c* de l'article 2

«c. Assegurar l'autonomia i el respecte a la voluntat dels *infants i adolescents* en el procés de malaltia i defunció, ~~en funció de les seves capacitats per edat i grau de maduresa,~~ mitjançant la planificació ~~anticipada~~ de decisions **anticipades** que ha

de constar a *la història clínica* ~~i haver estat tractat mitjançant la figura de la conferència de cas.~~»

Lletra *d*
Esmena 7
GP Socialistes i Units per Avançar (4)
De modificació de la lletra *d* de l'article 2

«d. Que a la presa de decisions es prioritzi l'interès **superior del** *menor i dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* per sobre de qualsevol altre.»

Esmena 8
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (4)
D'addició d'un text a la lletra *d* de l'article 2

«d. Que a la presa de decisions es prioritzi l'interès ***superior del menor*** *i* del pacient pediàtric per sobre de qualsevol altre.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de les esmenes 3 i 8.

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 4 i 7.

De resultes de la recomanació d'un text transaccional entre el text de la proposició de llei i l'esmena 17 provinent de l'article 4, juntament amb la incorporació d'una esmena tècnica, s'incorpora a l'article 2 una lletra a bis) amb la redacció següent:

«*Facilitar l'accés dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida i la seva família a un programa d'atenció pal·liativa integral*.»

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre les esmenes 5 i 6 que consisteix en donar la redacció següent al text de la lletra c de l'article 2:

«c. Assegurar l'autonomia i el respecte a la voluntat dels infants i adolescents en el procés de malaltia i defunció, mitjançant la planificació de decisions anticipades que ha de constar a la història clínica, preferiblement tractada en la conferència de cas.»

TEXT PRESENTAT

Article 3. Àmbit d'aplicació

Aquesta llei s'aplica a l'àmbit de de Catalunya, als pacients pediàtrics que pateixen una malaltia que limita o amenaça la seva vida, malalties en situació avançada i terminal, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents i pacients majors d'edat susceptibles de rebre atenció pal·liativa pediàtrica; al personal implicat en la seva atenció sanitària, així com l'àmbit domiciliari i també els centres, serveis i establiments sanitaris i sociosanitaris, educatius i socials en règim residencial, tant públics com privats, i a entitats asseguradores que prestin els seus serveis.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 9
GP Socialistes i Units per Avançar (5)
De modificació de l'article 3

«Aquesta llei s'aplica a l'àmbit de de Catalunya, als *infants i adolescents* que pateixen una malaltia que limita o amenaça la seva vida, **amb cronicitat complexa**, malalties en situació avançada i *final de vida*, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents *i persones majors d'edat amb patologies d'inici pediàtric i elevada complexitat clínica quan concorrin criteris de continuïtat assistencial,*

expertesa especialitzada o adequació terapèutica, al personal implicat en la seva atenció sanitària, així com l'àmbit domiciliari i també els centres, serveis i establiments sanitaris i sociosanitaris, educatius i socials *a l'entorn comunitari, domiciliari i residencial*, tant públics com privats, i a entitats asseguradores que prestin els seus serveis.»

Esmena 10
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (5)
D'addició d'un text a l'article 3

«Aquesta llei s'aplica a l'àmbit de de Catalunya, als pacients pediàtrics que pateixen una malaltia que limita o amenaça la seva vida, malalties en situació avançada i terminal, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents i pacients majors d'edat susceptibles de rebre atenció pal·liativa pediàtrica ***(persones majors d'edat amb patologies d'inici pediàtric i elevada complexitat clínica quan concorrin criteris de continuïtat assistencial, expertesa especialitzada o adequació terapèutica)***; al personal implicat en la seva atenció sanitària, així com l'àmbit domiciliari i també els centres, serveis i establiments sanitaris i sociosanitaris, educatius i socials en règim residencial, tant públics com privats, i a entitats asseguradores que prestin els seus serveis.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 9, que juntament amb la incorporació d'una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent a l'article 3:

«*Aquesta llei s'aplica en l'àmbit de Catalunya als infants i adolescents que pateixen una malaltia que els limita o amenaça la vida, de cronicitat complexa, o en fase avançada o terminal, incloent-hi les malalties minoritàries; a les persones majors d'edat amb patologies d'inici pediàtric i elevada complexitat clínica susceptibles de rebre atenció pal·liativa pediàtrica, quan concorrin criteris de continuïtat assistencial, expertesa especialitzada o adequació terapèutica; al personal implicat en llur atenció sanitària, tant en l'àmbit domiciliari com a l'entorn comunitari i residencial, incloent-hi centres, serveis i establiments sanitaris, sociosanitaris, educatius i socials, tant públics com privats, i a entitats asseguradores que prestin serveis en atenció pal·liativa*.»

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 10.

TEXT PRESENTAT

Article 4. Principis bàsics

Són principis bàsics que inspiren aquesta llei:

a. La garantia del ple respecte del dret a la plena dignitat del pacient pediàtric durant la malaltia i en el procés de mort.

b. La promoció de la voluntat, llibertat i autonomia dels pacients esmentats d'acord amb la capacitat que determini la seva edat i el grau de maduresa, així com la preservació de la seva intimitat i confidencialitat.

c. La garantia que el rebuig d'un tractament realitzat segons el protocol adequat no suposi el menyscabament d'una atenció sociosanitària integral i del dret a la plena dignitat del pacient pediàtric.

d. La garantia del dret de tots els pacients pediàtrics a rebre atenció pal·liativa integral i un tractament adequat del dolor i altres símptomes psicològics en el procés de mort o en el procés de malalties greus que amenacen, incapaciten o limiten la seva vida en situació avançada o terminal, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents.

e. La igualtat efectiva i l'absència de discriminació en l'accés als serveis sanitaris en el procés de mort o d'aquestes malalties.

f. Facilitar l'accés de les unitats familiars a un programa d'atenció pal·liativa pediàtrica. La unitat d'atenció són el pacient i la seva família.

g. Les cures pal·liatives haurien de començar quan el pacient sigui diagnosticat d'una malaltia que comporti una condició incapacitant o amenaçadora per a la vida i continuar durant tot el curs de la malaltia.

h. Els pacients pediàtrics i la seva unitat familiar seran atesos per la Unitat d'atenció Pal·liativa pediàtrica, que estarà formada per un metge pediatre, una infermera, un psicòleg i treballador social, tots ells amb formació específica en cures pal·liatives pediàtriques.

ESMENES PRESENTADES

Lletra *b*

Esmena 11

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (6)

De modificació de la lletra *b* de l'article 4

«b. *L'interès superior de l'infant i del pacient pediàtric, mitjançant la promoció de la voluntat, llibertat i autonomia dels pacients, així com la preservació de la seva intimitat i confidencialitat*.»

Esmena 12

GP Socialistes i Units per Avançar (6)

De modificació de la lletra *b* de l'article 4

«b. *L'interès superior dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida mitjançant* la promoció de la voluntat, llibertat i autonomia, així com la preservació de la seva intimitat i confidencialitat.»

Lletra *d*

Esmena 13

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (7)

D'addició d'un text al final de la lletra d de l'article 4

«d. La garantia del dret de tots els pacients pediàtrics a rebre atenció pal·liativa integral i un tractament adequat del dolor i altres símptomes psicològics en el procés de mort o en el procés de malalties greus que amenacen, incapaciten o limiten la seva vida en situació avançada o terminal, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents, ***amb la participació coordinada de tots els proveïdors***.»

Esmena 14

GP Socialistes i Units per Avançar (7)

De modificació de la lletra *d* de l'article 4

«d. La garantia del dret de tots *els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* a rebre atenció ~~pal·liativa~~ integral i un tractament adequat del dolor i altres símptomes ~~psicològics~~ en el procés de mort o en el procés de malalties greus que amenacen, incapaciten o limiten la seva vida en situació avançada *o final de vida*, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents.»

Lletra *e*

Esmena 15

GP Socialistes i Units per Avançar (8)

De modificació de la lletra *e* de l'article 4

«e. La igualtat efectiva i l'absència de discriminació **de cap mena** en l'accés als serveis sanitaris, **educatius i socials** en el procés *de malalties d'elevada complexitat, limitants o en situació de final de vida*.»

Esmena 16

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (8)

D'addició a la lletra *e* de l'article 4

«e. La igualtat efectiva i l'absència de discriminació *de cap mena* en l'accés als serveis sanitaris en el procés de mort o d'aquestes malalties.»

Lletra *f*

Esmena 17

GP Socialistes i Units per Avançar (9)

De modificació de la lletra *f* de l'article 4

«f. Facilitar l'accés de les unitats familiars a un programa d'atenció *integrada*. La unitat d'atenció són *els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* i la seva família»

Lletra *g*

Esmena 18

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (9)

De modificació de la lletra *g* de l'article 4

«g. Les cures pal·liatives haurien de començar quan el pacient sigui diagnosticat d'una malaltia que comporti una condició *limitant* o amenaçadora per a la vida i continuar durant tot el curs de la malaltia.»

Esmena 19

GP Socialistes i Units per Avançar (10)

De modificació de la lletra *g* de l'article 4

«g. Les cures pal·liatives haurien de començar quan el *l'infant o adolescent* sigui diagnosticat d'una malaltia que comporti una condició *limitant* o amenaçadora per a la vida i continuar durant tot el curs de la malaltia.»

Lletra *h*

Esmena 20

GP Socialistes i Units per Avançar (11)

De modificació de la lletra *h* de l'article 4

«h. *Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* i la seva unitat familiar seran atesos per *equips experts multidisciplinaris, que d'entre d'altres podran incorporar segons necessitats*, metge*s* pediatra, infermeria, psicòleg, **fisioterapeuta**, treballador social, **referent en atenció espiritual, administratiu, treballador familiar i personal docent** tots ells amb formació específica en atenció a la complexitat i en cures pal·liatives ~~pediàtriques~~»

Esmena 21

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (10)

D'addició d'un text a la lletra *h* de l'article 4

«h. Els pacients pediàtrics i la seva unitat familiar seran atesos per la Unitat d'atenció Pal·liativa pediàtrica, que estarà formada per un metge pediatre, una infermera, un psicòleg, **fisioterapeuta**, treballador social, **referent en atenció espiritual**

i administratiu, tots ells amb formació específica en cures pal·liatives pediàtriques, **en coordinació amb tots els nivells assistencials sanitaris, socials i educatius, incloent la incorporació de tecnologia al domicili com a mesura de seguretat clínica**.»

Addició de noves lletres
Esmena 22
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (11)
D'addició d'una nova lletra *i* a l'article 4

«**i. Aquesta unitat ha de comptar amb la figura de gestor/a de cas, que ha de ser el professional referent d'enllaç del pacient i la unitat familiar amb tot el sistema sanitari, sociosanitari i educatiu, actuant coordinadament amb el metge/ssa responsable del pacient**.»

Esmena 23
GP Socialistes i Units per Avançar (12)
D'addició d'una lletra *i* a l'article 4

«i. El Govern ha de garantir una rendició de comptes periòdica sobre els resultats d'aquesta atenció integral.»

Esmena 24
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (12)
D'addició d'una nova lletra *j* a l'article 4

«**j. El Govern ha de garantir una rendició de comptes periòdica sobre els resultats d'aquesta atenció pal·liativa pediàtrica integral**.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de les esmenes 11, 16 i 18.

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 12, 15 i 19. En el cas de l'esmena 19, s'afegeix una recomanació tècnica, que consisteix a traslladar-ne el contingut com a lletra *a bis* a l'article 6.

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i:

– les esmenes 13 i 14, que consisteix a donar la redacció següent a la lletra d de l'article 4:

«*d. La garantia del dret de tots els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida a rebre atenció pal·liativa integral i un tractament adequat del dolor i altres símptomes psicològics en el procés de mort o en el procés de malalties greus que amenacen, incapaciten o limiten la seva vida en situació avançada o final de vida, incloent-hi les malalties rares, minoritàries o poc freqüents, amb la participació coordinada de tots els proveïdors.*»

– l'esmena 17, que consisteix a donar una nova redacció al contingut de la lletra *f* de l'article 4, amb la incorporació d'una esmena tècnica consistent a traslladar el contingut d'aquesta lletra a l'article 2.

– les esmenes 20 i 21, que consisteix a donar una nova redacció a la lletra h de l'article 4, amb la incorporació d'una esmena tècnica consistent a traslladar el contingut d'aquesta lletra a l'article 6.

– L'esmena 22 participa en una transacció recomanada a l'article 13.

– les esmenes 23 i 24, juntament amb la incorporació d'una esmena tècnica, que consisteix a addicionar un nou apartat 8 ter a l'article 18.

TEXT PRESENTAT

Article 5. Definicions

Als efectes d'aquesta llei, s'entén per:

a. Qualitat de vida: satisfacció individual davant de les condicions de vida des dels valors i les creences personals.

b. Consentiment informat: d'acord amb el que disposa l'article 3 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, «la conformitat lliure, voluntària i conscient d'un pacient, manifestada en ple ús de les facultats després de rebre la informació adequada, perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut».

c. Atenció integral pal·liativa pediàtrica específica: conjunt coordinat d'atencions sanitàries i psicològiques, socials i espirituals dirigides, des d'un enfocament integral, a la millora de la qualitat de vida dels pacients i de la seva unitat familiar, afrontant els problemes associats amb una malaltia avançada progressiva, incurable i irreversible, mitjançant la prevenció i l'alleugeriment del patiment, així com la identificació, la valoració i el tractament del dolor i altres símptomes físics o psicològics.

d. Centre sociosanitari: a efectes d'aquesta llei, és aquell on es proporciona atenció destinada a aquells pacients amb malalties cròniques complexes que amenacen la seva vida, que per les seves característiques especials poden beneficiar-se de l'actuació simultània i sinèrgica dels serveis sanitaris, psicològics i socials per augmentar la seva autonomia, pal·liar les seves limitacions o patiments i facilitar l'atenció professional i humanitzada en el procés d'infermetat i mort.

e. Planificació anticipada de decisions: (Definició gencat) Procés reflexiu entre una persona amb les seves capacitats intel·lectuals mantingudes, la seva unitat familiar i els professionals implicats en la seva atenció, sobre els seus valors i les seves preferències en relació a la seva atenció sanitària i social, especialment en situacions greus o amb pronòstic de vida molt limitat.

f. Intervenció en l'àmbit de la sanitat: d'acord amb el que disposa l'article 3 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, és «tota actuació realitzada amb fins preventius, diagnòstics, terapèutics, rehabilitadors o de recerca».

g. Adequació de mesures terapèutiques: adaptació del tractament de manera proporcional a la situació del pacient que pateix una malaltia avançada progressiva, incurable i irreversible o en situació terminal, segons el pronòstic de quantitat i qualitat de vida actuals i futures, i oferint els mitjans necessaris per a la seva cura i benestar, que inclou la retirada o no instauració d'una mesura de suport vital o de qualsevol altra intervenció que, atès el mal pronòstic de la persona en termes de quantitat i qualitat de vida futures, només contribueix, segons el parer dels professionals sanitaris implicats, a prolongar en el temps una situació clínica manca d'expectatives raonables de millora.

h. Mesura de suport vital: intervenció sanitària destinada a mantenir les constants vitals de la persona, independentment que aquesta intervenció actuï o no terapèuticament sobre la malaltia de base o el procés biològic, que n'amenaça la vida.

i. Metge o metgessa responsable: d'acord amb el que disposa l'article 3 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, és «el professional que té a càrrec seu coordinar la informació i l'assistència sanitària del pacient o de l'usuari, amb el caràcter d'interlocutor principal d'aquest en tot allò que fa referència a la seva atenció i informació durant el procés assistencial, sense perjudici de les obligacions d'altres professionals que participen a les actuacions assistencials.

j. Obstinació terapèutica: situació en què, a una persona, que es troba en situació terminal o d'agonia i afecta d'una malaltia greu i irreversible, se li inicien o mantenen mesures de suport vital o altres intervencions mancades d'utilitat clínica, que

únicament prolonguen la seva vida biològica, sense possibilitats reals de millora o recuperació, i són, en conseqüència, susceptibles de limitació.

k. Persones en procés de morir: persones que es troben en situació de malaltia avançada o d'agonia.

l. Representant: persona major d'edat i capaç que emet el consentiment per representació d'una altra, i ha estat designada per a aquesta funció mitjançant una declaració de voluntat vital anticipada o, si no n'hi ha, seguint les disposicions legals vigents en la matèria.

m. Sedació: administració de fàrmacs per l'alleugeriment, no aconseguit amb altres mitjans, d'un patiment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució prou profunda de la consciència d'un pacient.

n. Sedació a l'agonia: sedació utilitzada per reduir la consciència de forma irreversible quan la persona es troba en situació terminal o d'agonia, per alleujar adequadament un o més símptomes refractaris físics i psicològics, previ consentiment informat explícit en els termes establerts a la Llei 41/2002, modificada per la llei 26/2015, de 28 de juliol.

o. Símptoma refractari: símptoma físic i psicològic que no pot ser adequadament controlat malgrat els esforços per trobar un tractament tolerable dins un termini de temps raonable sense comprometre la consciència del malalt. La seva determinació ha d'incloure, si és possible, el consens amb altres membres de l'equip terapèutic i/o l'assessorament d'altres especialistes.

p. Situació d'agonia: fase gradual irreversible que precedeix la mort i que es manifesta clínicament per un deteriorament físic greu, debilitat extrema, trastorns cognitius i de consciència, dificultat de relació i d'ingesta i pronòstic vital de pocs dies.

q. Situació d'incapacitat de fet: Quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, o el seu estat físic o psíquic no permeti fer-se càrrec de la seva situació. En el cas de pacients pediàtrics, quan no sigui capaç intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció.

r. Situació terminal: presència d'una malaltia avançada, progressiva, incurable i irreversible, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic, amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos i en què poden concórrer símptomes intensos i canviants, així com un gran impacte emocional en malalts i en la seva unitat familiar, que requereixen una assistència pal·liativa específica.

s. Valors vitals: conjunt de valors i creences d'una persona que donen sentit al seu projecte de vida i que sustenten les seves decisions i preferències en els processos de malaltia i defunció.

t. Conferència de cas: És una reunió formal, interdisciplinària, estructurada i planificada on tots els proveïdors de serveis implicats en l'atenció pal·liativa pediàtrica d'un pacient treballen conjuntament amb l'objectiu de definir un pla individualitzat d'atenció integrada, únic per a cada pacient, compartit entre aquest, la seva unitat familiar o representants, i tots els proveïdors d'aquests serveis. La seva finalitat és coresponsabilitzar els professionals en l'atenció pal·liativa pediàtrica continuada i la garantia del seu compliment. La seva realització es pot dur a terme presencialment, per telèfon o videoconferència, de manera regular o davant de canvis inesperats.

u. Pla d'atenció: Conjunt d'accions i recursos de salut, socials i comunitaris que cal activar com a conseqüència de la Conferència de Cas, si el pacient no ho rebia prèviament, i mitjançant els quals es dóna resposta a les necessitats de la persona per aconseguir els objectius generals i específics que també formen part d'aquest pla.

v. Malaltia incapacitant per a la vida és aquella condició en la qual la mort prematura és freqüent.

w. Malaltia amenaçadora per a la vida és aquella en la qual hi ha una alta probabilitat de mort prematura a causa de la severitat de la pròpia malaltia, però hi ha també possibilitat de supervivència a llarg termini en l'edat adulta.

x. «La Psicologia Pal·liativa: és el diferenciat camp dedicat a la intervenció psicològica per a l'optimització del funcionament psicològic de nens/as, adolescents, joves, així com de les seves famílies i cuidadors durant la malaltia i en el final de vida, aplicant per part dels psicòlegs intervencions psicològiques eficaces per a fer possible el final de vida amb el menor sofriment i el major benestar, a més de prevenir el dol prolongat, incloent-hi l'objectiu d'optimitzar la comunicació entre els/les professionals sanitaris professional sanitari i els pacients/cuidadors, la facilitació de la presa de decisió; així com, la intervenció per al maneig de l'estrès dels propis sanitaris, la prevenció de la fatiga de compassió (desgast d'empatia) i del *burnout*»

y. Unitat familiar: És el nucli familiar i emocional del pacient pediàtric que pot estar format pels progenitors, germans, avis i altres persones convivents o d'anàloga relació.

z. Pacient pediàtric: Tot pacient susceptible de rebre atenció pal·liativa pediàtrica integral, incloent aquells que independentment de la seva edat cronològica, ho siguin per tenir un pes corporal pediàtric, una patologia pediàtrica, o una malaltia adquirida en la infància.

ESMENES PRESENTADES

Lletra *a*

Esmena 25

GP Socialistes i Units per Avançar (13)

~~De supressió~~ de la lletra *a* de l'article 5

Esmena 26

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (13)

De modificació de la lletra *a* de l'article 5

«a. Qualitat de vida: *valoració d'una persona sobre la seva capacitat de funcionar des d'un punt de vista físic, emocional, mental i social*.»

Lletra *b*

Esmena 27

GP Socialistes i Units per Avançar (14)

~~De supressió~~ de la lletra *b* de l'article 5

Esmena 28

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (14)

De modificació de la lletra *b* de l'article 5

«b. Consentiment informat: *expressió lliure i conscient de la voluntat d'una persona respecte d'una actuació sanitària que afecta la seva salut, formulada després d'haver rebut informació suficient, comprensible i adequada sobre la seva finalitat, naturalesa, beneficis esperats, riscos previsibles, alternatives possibles i conseqüències de no dur-la a terme*.»

Lletra *c*

Esmena 29

GP Socialistes i Units per Avançar (15)

~~De supressió~~ de la lletra *c* de l'article 5

Esmena 30

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (15)

D'addició d'una paraula a la lletra *c* de l'article 5

«c. Atenció integral pal·liativa pediàtrica específica: conjunt coordinat d'atencions sanitàries i psicològiques, socials i espirituals dirigides, des d'un enfocament

integral, a la millora de la qualitat de vida dels pacients **pediàtrics** de la seva unitat familiar, afrontant els problemes associats amb una malaltia avançada progressiva, incurable i irreversible, mitjançant la prevenció i l'alleugeriment del patiment, així com la identificació, la valoració i el tractament del dolor i altres símptomes físics o psicològics.»

Lletra *d*

Esmena 31

GP Socialistes i Units per Avançar (16)

~~De supressió~~ de la lletra *d* de l'article 5

Lletra *e*

Esmena 32

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (16)

~~De supressió~~ del text «(Definició gencat)» en la lletra *e* de l'article 5

Esmena 33

GP Socialistes i Units per Avançar (17)

De modificació de la lletra *e* de l'article 5

«e. Planificació de decisions *anticipades:* Procés reflexiu entre una persona amb les seves capacitats intel·lectuals mantingudes, [...] o amb pronòstic de vida molt limitat.»

Lletra *f*

Esmena 34

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (17)

~~De supressió~~ de la lletra *f* de l'article 5

Esmena 35

GP Socialistes i Units per Avançar (18)

~~De supressió~~ de la lletra *f* de l'article 5

Lletra *g*

Esmena 36

GP Socialistes i Units per Avançar (19)

~~De supressió~~ de la lletra *g* de l'article 5

Esmena 37

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (18)

De modificació de la lletra *g* de l'article 5

«g. Adequació de les *actuacions sanitàries*: *decisió clínica que comporta l'aplicació de les actuacions sanitàries que afavoreixen el màxim benestar al pacient i l'abstenció de les que no li aporten prou beneficis, tenint en compte la seva situació concreta. Al final de la vida, quan ja no es preveu una recuperació de la malaltia amb una qualitat de vida acceptable, l'adequació de les actuacions sanitàries facilita l'evolució cap a la mort sense provocar-la ni prolongar inútilment l'agonia amb tractaments fútils*.»

Lletra *h*

Esmena 38

GP Socialistes i Units per Avançar (20)

~~De supressió~~ de la lletra *h* de l'article 5

Esmena 39

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (19)

De modificació de la lletra *h* de l'article 5

«h. Mesura de suport vital: *conjunt d'intervencions sanitàries que substitueixen una funció vital, les quals en algunes circumstàncies poden proporcionar el temps necessari per a la recuperació, si bé per si mateixes no reverteixen la malaltia del pacient*.»

Lletra *i*

Esmena 40

GP Socialistes i Units per Avançar (21)

~~De supressió~~ de la lletra *i* de l'article 5

Esmena 41

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (20)

De modificació de la lletra *i* de l'article 5

«i. Metge o metgessa responsable: *metge que atén un pacient, en un moment concret o d'una manera continuada, i que, en situacions complexes, coordina la seva atenció, essent l'interlocutor principal del pacient al llarg del procés d'atenció, sense perjudici de les obligacions dels altres professionals de la salut que hi participen*.»

Lletra *j*

Esmena 42

GP Socialistes i Units per Avançar (22)

~~De supressió~~ de la lletra *j* de l'article 5

Esmena 43

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (21)

De modificació de la lletra *j* de l'article 5

«j. Obstinació terapèutica: *actuació sanitària que té per objectiu prolongar, per tots els mitjans mèdics, la vida d'un pacient que té una malaltia irreversible en fase crítica o una malaltia terminal, la qual no li aporta prou qualitat de vida*.»

Lletra *k*

Esmena 44

GP Socialistes i Units per Avançar (23)

~~De supressió~~ de la lletra *k* de l'article 5

Esmena 45

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (22)

De modificació de la lletra *k* de l'article 5

«k. Persones en *final de vida*: persones que es troben en situació de malaltia avançada o d'agonia.»

Lletra *l*

Esmena 46

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (23)

De modificació de la lletra *l* de l'article 5

«l. Representant: *persona legitimada per a actuar i prendre decisions en nom i en interès d'una persona incapacitada o d'una persona que ha preferit delegar la seva capacitat de decisió*.»

Esmena 47

GP Socialistes i Units per Avançar (24)

De modificació de la lletra *l* de l'article 5

«l. Representant: *persona autoritzada legalment o designada per la persona interessada per actuar en el seu nom i defensar els seus interessos en aquells àmbits en què disposi de facultats de representació.»*

Lletra *m*

Esmena 48

GP Socialistes i Units per Avançar (25)

~~De supressió~~ de la lletra *m* de l'article 5

Esmena 49

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (24)

De modificació de la lletra *m* de l'article 5

«m. Sedació: *disminució de l'estat de consciència d'una persona mitjançant l'administració de fàrmacs*.»

Lletra *n*

Esmena 50

GP Socialistes i Units per Avançar (26)

~~De supressió~~ de la lletra *n* de l'article 5

Esmena 51

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (25)

De modificació de la lletra *n* de l'article 5

«n. Sedació a l'agonia: *sedació pal·liativa que s'aplica a un pacient en agonia*.»

Lletra *o*

Esmena 52

GP Socialistes i Units per Avançar (27)

~~De supressió~~ de la lletra *o* de l'article 5

Esmena 53

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (26)

De modificació de la lletra *o* de l'article 5

«o. Símptoma refractari: *símptoma, somàtic o psíquic, que no pot ser controlat en un termini raonable malgrat l'aplicació d'un tractament, i que quan apareix al final de la vida és una indicació per a la sedació pal·liativa*.»

Lletra *p*

Esmena 54

GP Socialistes i Units per Avançar (28)

~~De supressió~~ de la lletra *p* de l'article 5

Esmena 55

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (27)

De modificació de la lletra *p* de l'article 5

«p. Situació d'agonia: *període d'hores o de pocs dies que precedeix la mort, en què la vida s'extingeix gradualment, caracteritzat per l'aparició de signes de fallida de tots els sistemes orgànics*.»

Lletra *q*

Esmena 56

GP Socialistes i Units per Avançar (29)

De modificació de la lletra *q* de l'article 5

«q. Situació d'incapacitat de fet: quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, o el seu estat físic o psíquic no permeti fer-se càrrec de la seva situació. En el cas *dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida,* quan no sigu*in* capaç*os* intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció.»

Lletra *r*

Esmena 57

GP Socialistes i Units per Avançar (30)

~~De supressió~~ de la lletra *r* de l'article 5

Esmena 58

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (28)

De modificació de la lletra *r* de l'article 5

«r. *Situació de final de la vida: fase de la vida d'una persona que pateix una malaltia terminal, en què la proximitat a la mort esdevé una preocupació personal primordial així com un gran impacte emocional en malalts i en la seva unitat familiar, la qual requereix una assistència pal·liativa específica*.»

Lletra *t*

Esmena 59

GP Socialistes i Units per Avançar (31)

~~De supressió~~ de la lletra *t* de l'article 5

Lletra *u*

Esmena 60

GP Socialistes i Units per Avançar (32)

~~De supressió~~ de la lletra *u* de l'article 5

Esmena 61

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (29)

De modificació de la lletra *u* de l'article 5

«u. *Pla d'atenció (o pla individualitzat d'atenció integrada): conjunt d'accions i recursos de salut, socials i comunitaris que cal activar com a conseqüència de la Conferència de Cas, sincronitzat amb el Pla d'Intervenció Individualitzat i Compartir (PIIC), i mitjançant els quals es dona resposta a les necessitats de la persona per aconseguir els objectius generals i específics que també formen part d'aquest pla.*»

Lletra *v*

Esmena 62

GP Socialistes i Units per Avançar (33)

~~De supressió~~ de la lletra *v* de l'article 5

Esmena 63

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (30)

De modificació de la lletra *v* de l'article 5

«v. Malaltia *limitant* per a la vida és aquella condició en la qual la mort prematura és freqüent.»

Lletra w

Esmena 64

GP Socialistes i Units per Avançar (34)

~~De supressió~~ de la lletra *w* de l'article 5

Lletra *x*

Esmena 65

GP Socialistes i Units per Avançar (35)

~~De supressió~~ de la lletra *x* de l'article 5

Esmena 66

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (31)

De modificació de la lletra *x* de l'article 5

«x. La Psicologia Pal·liativa: *especialitat sanitària encarregada d'avaluar, acompanyar i tractar el sofriment emocional i psicològic dels pacients amb malalties avançades o en fase de final de vida, oferint també suport directe a les seves famílies* per a fer possible *aquest procés* amb el menor sofriment i el major benestar, a més de prevenir el dol prolongat, incloent-hi l'objectiu d'optimitzar la comunicació entre els/les professionals sanitaris professional sanitari i els pacients/cuidadors, la facilitació de la presa de decisió; així com, la intervenció per al maneig de l'estrès dels propis sanitaris, la prevenció de la fatiga de compassió (desgast d'empatia) i del 'burnout'».

Lletra y

Esmena 67

GP Socialistes i Units per Avançar (36)

~~De supressió~~ de la lletra *y* de l'article 5

Lletra *z*

Esmena 68

GP Socialistes i Units per Avançar (37)

~~De supressió~~ de la lletra *z* de l'article 5

Esmena 69

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (32)

De modificació de la lletra *z* de l'article 5

«z. *Pacient pediàtric en situació pal·liativa: tot pacient susceptible de rebre atenció pal·liativa pediàtrica integral, incloent aquells que independentment de la seva edat cronològica, ho siguin per tenir un pes corporal pediàtric, una patologia pediàtrica, o una malaltia adquirida en la infància. Per tenir patologies d'inici pediàtric i elevada complexitat clínica quan concorrin criteris de continuïtat assistencial, expertesa especialitzada o adequació terapèutica.*»

Addició de noves lletres

Esmena 70

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (33)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Pacient pediàtric amb necessitats pal·liatives: infant o adolescent que pateix una malaltia progressiva, incurable i irreversible que li provoca símptomes que comprometen la seva qualitat de vida**.»

Esmena 71

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (34)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Complexitat assistencial: situació d'una persona amb un perfil de necessitats de salut i socials múltiples i interrelacionades que requereixen una atenció compartida, que van més enllà de la malaltia física i exigeixen una intervenció continuada, multidisciplinària i adaptada a la singularitat de cada individu**.»

Esmena 72

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (35)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Criteris de complexitat: conjunt de paràmetres que defineixen la dificultat per gestionar les necessitats múltiples d'un pacient, l'estat de salut, la vulnerabilitat social i l'ús de recursos, i que permeten identificar pacients que requereixen plans d'atenció individuals, coordinats i específics.**»

Esmena 73

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (36)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Dol: procés d'adaptació a una pèrdua o al trencament d'un vincle, especialment per la mort d'una persona propera o per una mort perinatal**.»

Esmena 74

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (37)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Equip multidisciplinar: grup de professionals amb formacions, experiències i habilitats diferents i complementàries que treballen de manera coordinada per assolir un objectiu comú**.»

Esmena 75

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (38)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Sedació pal·liativa: sedació d'un pacient amb malaltia incurable avançada o terminal amb l'objectiu d'alleujar adequadament un o més símptomes refractaris**.»

Esmena 76

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (39)

D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Respir terapèutic (o servei de respir): recurs assistencial temporal dissenyat per oferir descans als cuidadors habituals de persones dependents o amb discapacitat que permet a la persona dependent rebre atenció especialitzada mentre el cuidador s'absenta o recupera forces**.»

Esmena 77
GP Socialistes i Units per Avançar (38)
D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«Complexitat assistencial: Situació d'una persona amb un perfil de necessitats de salut, socials i de desenvolupament múltiples i interrelacionades que requereixen una atenció compartida, que van més enllà de la malaltia física i exigeixen una intervenció continuada, multidisciplinària i adaptada a la singularitat de cada individu.»

Esmena 78
GP Socialistes i Units per Avançar (39)
D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«Criteris de complexitat: Conjunt de paràmetres que defineixen la dificultat per gestionar les necessitats múltiples d'un pacient, l'estat de salut, la vulnerabilitat social i l'ús de recursos, i que permeten identificar pacients que requereixen plans d'atenció individuals, coordinats i específics.»

Esmena 79
GP Socialistes i Units per Avançar (40)
D'addició d'una nova lletra a l'article 5

«**Equip multidisciplinar: Grup de professionals amb formacions, experiències i habilitats diferents i complementàries que treballen de manera coordinada per assolir un objectiu comú.**»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 25, 27, 31, 35, 38, 40, 42, 44, 48, 50, 60, 62, 64, 65 i 68.

La ponència també recomana l'adopció de l'esmena 75, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text d'una nova lletra de l'article 5:

«*Sedació pal·liativa: la sedació d'una persona amb malaltia incurable, avançada o terminal o en situació d'agonia, per a alleujar adequadament un o més d'un dels símptomes refractaris*».

La ponència no fa cap recomanació sobre l'esmena 56.

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i:

– les esmenes 29 i 30, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *c* de l'article 5

«*Atenció integral pal·liativa: el conjunt coordinat d'atencions sanitàries, tant físiques com psicològiques, socials i espirituals, destinades a millorar, des d'un enfocament integral, la qualitat de vida dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa, o en situació de final de vida i de llur unitat familiar, amb l'objectiu d'afrontar els problemes associats a una malaltia avançada progressiva, incurable i irreversible, mitjançant la prevenció i l'alleujament del patiment, i també la identificació, la valoració i el tractament del dolor i d'altres símptomes físics o psicològics.*»

– les esmenes 32 i 33, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *e* de l'article 5:

«*Planificació de decisions anticipades: el procés reflexiu entre una persona amb plenes capacitats intel·lectuals, la seva unitat familiar i els professionals que l'atenen sobre els seus valors i les seves preferències amb relació a la seva atenció sanitària i social, especialment en situacions greus o amb pronòstic de vida molt limitat.*»

– Les esmenes 36 i 37, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *g* de l'article 5:

«*Adequació de les mesures terapèutiques: la decisió clínica que comporta l'aplicació de les actuacions sanitàries que afavoreixen el màxim benestar del pa-*

cient que pateix una malaltia avançada, progressiva, incurable i irreversible o en fase terminal i la retirada o la no instauració d'una mesura de suport vital o de qualsevol altra intervenció que només contribueixi a prolongar en el temps una situació clínica de manca d'expectatives raonables de millora».

– Les esmenes 52 i 53, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *o* de l'article 5:

«*Símptoma refractari: el símptoma, físic o psíquic, que no pot ésser controlat en un termini raonable, malgrat l'aplicació d'un tractament, i que quan apareix al final de la vida és una indicació per a la sedació pal·liativa*».

– Les esmenes 54 i 55, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *p* de l'article 5:

«Agonia: la fase gradual irreversible que precedeix la mort i que es manifesta clínicament per un deteriorament físic greu, una debilitat extrema, trastorns cognitius i de consciència, una dificultat de relació i d'ingesta i un pronòstic vital de pocs dies.»

– Les esmenes 57 i 58, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *r* de l'article 5:

«Terminal: la fase avançada, progressiva, incurable i irreversible d'una malaltia que pateix una persona, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic, amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos, en què poden concórrer símptomes intensos i canviants, i també un gran impacte emocional en la persona malalta, que requereix una assistència pal·liativa específica, i en la seva unitat familiar.»

– L'esmena 59, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *t* de l'article 5:

«*Conferència de cas: la reunió estructurada i interdisciplinària dels professionals i els serveis implicats en l'atenció d'un infant o adolescent amb una malaltia limitant per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, orientada a compartir-ne la valoració i acordar-ne els objectius i les actuacions, i coordinar un pla d'atenció compartit, amb la participació de l'infant o adolescent i, quan escaigui, de la família o l'entorn cuidador.*»

– L'esmena 67, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *y* de l'article 5:

«*Unitat familiar: el nucli familiar i emocional de l'infant o adolescent, que pot estar format pels progenitors, germans, avis i altres persones convivents o de relació anàloga.*»

La ponència recomana l'adopció d'unes esmenes tècniques consistents en:

– Suprimir el contingut de la lletra l de l'article 5

– Suprimir el contingut de la lletra s de l'article 5

– Afegir una lletra r *bis* a l'article 5 amb la redacció següent:

«*r bis) Malaltia minoritària: malaltia generalment d'origen genètic, greu, crònica i sovint degenerativa que té una prevalença baixa.*»

– Afegir una lletra y *bis* a l'article 5 amb la redacció següent:

«*y bis) Síndrome d'esgotament professional: resposta a una situació d'estrès emocional sostingut en el temps, especialment prevalent en el cas dels professionals sanitaris i d'altres professionals de tipus assistencial, que es manifesta en forma d'esgotament físic i psicològic.*»

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de les esmenes 26, 28, 34 (en benefici de l'esmena 35), 39, 41, 43, 45, 46, 49, 51, 61, 63, 66, 69, 70, 71, 72, 73, 74 i 76.

La ponent del GP PSC-Units anuncia la retirada de les esmenes 47, 77, 78 i 79.

TEXT PRESENTAT

Títol II. Drets dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

ESMENES PRESENTADES

Esmena 80
GP Socialistes i Units per Avançar (41)
De modificació de la rúbrica del Títol II

«*Capítol II. Drets i deures dels infants i adolescents en atenció integral*»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 80, que consisteix a donar la redacció següent al títol II:

«*Capítol II. Drets i deures dels infants i adolescents en atenció pal·liativa integral*»

TEXT PRESENTAT

Article 6. Drets dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

Els pacients pediàtrics amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal, a una atenció pal·liativa pediàtrica integral de qualitat tenen els següents drets:

a. Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica o en situació d'agonia, si així ho desitgen, tenen dret que se'ls proporcionin al domicili que designin al territori estatal, l'atenció pal·liativa que necessitin, sempre que no estigui contraindicat i siguin possibles.

b. Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica, tenen dret que se'n preservi la intimitat personal i de la seva unitat familiar i a la protecció de totes les dades relacionades amb la seva atenció sanitària.

c. Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre l'atenció idònia que previngui i alleugereix el patiment, el dolor i altres símptomes, en la mesura que sigui possible, inclosa la sedació en el cas de patir símptomes físics o psicològics refractaris al tractament específic.

d. Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre sedació a l'agonia quan ho necessitin i estigui indicada.

e. Tot pacient pediàtric té dret a rebre informació independentment de l'edat que tinguin, sobre la seva malaltia i les intervencions sanitàries proposades, de manera adaptada a la seva capacitat de comprensió. També té dret a que la seva opinió sigui escoltada de conformitat amb el que disposa l'article 9.3.*c* de la Llei 41/2002, segons la seva modificació per la Llei 26/2015, de 28 de juliol, i sobre la base de l'article 9 de la Llei orgànica 1/1996, de 15 de gener, que disposa que el menor a ser escoltat sense cap discriminació per edat, discapacitat o qualsevol altra circumstància, tant en l'àmbit familiar com en qualsevol procediment administratiu, judicial o de mediació en què estigui afectat i que condueixi a una decisió que incideixi a la seva esfera personal, la seva unitat familiar o social, tenint-se degudament en compte les seves opinions, en funció de la seva edat i maduresa. Per això, el menor haurà de rebre la informació que li permeti l'exercici d'aquest dret en un llenguatge comprensible, en formats accessibles i adaptats a les seves circumstàncies.

ESMENES PRESENTADES

Lletra a

Esmena 81

GP Socialistes i Units per Avançar (42)

De modificació de la lletra *a* de l'article 6

«a. *Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida,* si així ho desitgen, tenen dret que se'ls proporcionin al domicili que designin ~~al territori estatal,~~ l'atenció pal·liativa que necessitin, sempre que no estigui contraindicat i siguin possibles.»

Lletra c

Esmena 82

GP Socialistes i Units per Avançar (43)

De modificació de la lletra *c* de l'article 6

«c. *Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* tenen dret a rebre l'atenció idònia que previngui i alleugereix el patiment, el dolor i altres símptomes, en la mesura que sigui possible, inclosa la sedació en el cas de patir símptomes ~~físics o psicològics~~ refractaris al tractament específic.»

Lletra d

Esmena 83

GP Socialistes i Units per Avançar (44)

De modificació de la lletra *d* de l'article 6

«d. *Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* tenen dret a rebre sedació *en la situació de darrers dies* quan ho necessitin i estigui indicada.»

Lletra e

Esmena 84

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (40)

De modificació de la lletra *e* de l'article 6

«e. *Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre informació sobre la seva malaltia, el procés assistencial, les opcions terapèutiques i les decisions que els afectin, d'una manera adequada a la seva edat, maduresa, estat emocional, capacitat de comprensió i circumstàncies personals. Aquesta informació s'ha de facilitar amb un llenguatge clar, comprensible i accessible, i ha de permetre que l'infant o adolescent pugui expressar la seva opinió, preferències, pors, valors i necessitats. L'opinió de l'infant o adolescent ha de ser escoltada i tinguda en compte de manera proporcional al seu grau de maduresa i a la naturalesa de la decisió clínica o assistencial. Aquesta escolta és obligatòria, en tot cas, a partir dels dotze anys, sens perjudici que també s'hagi de promoure en infants de menys edat sempre que tinguin capacitat suficient per expressar la seva opinió.*»

Esmena 85

GP Socialistes i Units per Avançar (45)

De modificació de la lletra *e* de l'article 6

«e. *Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre informació sobre la seva malaltia, el procés assistencial, les opcions terapèutiques i les decisions que els afectin, d'una manera adequada a la seva edat, maduresa, estat emocional, capacitat de comprensió i circumstàncies personals. Aquesta informació s'ha de facilitar amb un llenguatge clar, comprensible i accessible, i ha de permetre que l'infant o adolescent pugui expressar la seva opinió, preferències, pors, valors i necessitats. L'opinió de l'infant*

*o adolescent ha de ser escoltada i tinguda en compte de manera proporcional al seu grau de maduresa i a la naturalesa de la decisió clínica o assistencial. Aquesta escolta és obligatòria, en tot cas, a partir dels dotze anys, sens perjudici que també s'hagi de promoure en infants de menys edat sempre que tinguin capacitat suficient per expressar la seva opinió.***»**

Addició de noves lletres

Esmena 86

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (41)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a gaudir del lleure, reconeixent la importància del joc, l'oci i les activitats que contribueixin al benestar emocional dels infants en aquesta situació.**»

Esmena 87

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (42)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre una atenció educativa mitjançant flexibilitat curricular, amb personal format i en nombre suficient a l'escola, amb atenció educativa domiciliària i/o als centres sanitaris i/o sociosanitàries.**»

Esmena 88

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (43)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a gaudir d'espais i activitats adaptades que els permetin continuar gaudint de moments de qualitat independentment de la seva situació de salut.**»

Esmena 89

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (44)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre atenció intermèdia en dispositius assistencials adequats garantint l'equitat territorial.**»

Esmena 90

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (45)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Les famílies en situació de vulnerabilitat socioeconòmica que puguin presentar dificultats per a rebre una atenció domiciliària digna tenen dret a disposar d'una alternativa quan el domicili no sigui l'adequat.**»

Esmena 91

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (46)

D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Tanmateix, també els infants tutelats pel sistema de protecció a la infància que viuen en centres residencials o en situació d'acolliment que necessitin atenció pediàtrica pal·liativa integral, tenen dret a rebre atenció domiciliària, preservant la intimitat personal i l'acompanyament afectiu.**»

Esmena 92
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (47)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«**Els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a rebre una alimentació nutritiva, equilibrada, saludable i adaptada a les seves necessitats clíniques, culturals i personals, tant en l'àmbit domiciliari com durant els ingressos hospitalaris o l'atenció en centres sanitaris i sociosanitaris, garantint-ne la qualitat, l'adequació dietètica i el respecte al seu benestar i dignitat.**»

Esmena 93
GP Socialistes i Units per Avançar (46)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a gaudir del lleure, reconeixent la importància del joc, l'oci i les activitats que contribueixin al benestar emocional i el desenvolupament dels infants en aquesta situació.»

Esmena 94
GP Socialistes i Units per Avançar (47)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a gaudir d'espais i activitats adaptades que els permetin continuar gaudint de moments de qualitat independentment de la seva situació de salut.»

Esmena 95
GP Socialistes i Units per Avançar (48)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre una atenció educativa mitjançant flexibilitat curricular, amb personal format i en nombre suficient a l'escola, amb atenció educativa domiciliària i/o als centres sanitaris i/o sociosanitàries, tenint en compte el marc normatiu en matèria d'educació.»

Esmena 96
GP Socialistes i Units per Avançar (49)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre atenció intensiva de llarga durada.»

Esmena 97
GP Socialistes i Units per Avançar (50)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre una alimentació nutritiva, equilibrada, saludable i adaptada a les seves necessitats clíniques, culturals i personals, tant en l'àmbit domiciliari com durant els ingressos hospitalaris o l'atenció en centres sanitaris i sociosanitaris, garantint-ne la qualitat, l'adequació dietètica i el respecte al seu benestar i dignitat.»

Esmena 98
GP Socialistes i Units per Avançar (51)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Les famílies en situació de vulnerabilitat socioeconòmica que puguin tenir un impacte dificultant a rebre una atenció domiciliària digna tenen dret a disposar d'una alternativa quan el domicili no sigui l'adequat.»

Esmena 99
GP Socialistes i Units per Avançar (52)
D'addició d'una nova lletra a l'article 6

«Els infants i adolescents tutelats pel sistema de protecció a la infància i l'adolescència que viuen en centres residencials o en situació d'acolliment que necessitin atenció integral, tenen dret a rebre atenció domiciliària, preservant la intimitat personal i l'acompanyament afectiu.»

Addició de nous articles
Esmena 100
GP Socialistes i Units per Avançar (59)
D'addició d'un nou article 6 *bis*

«Article 6 ***bis.*** **Dret a l'atenció al dol**

Les unitats familiars tenen dret a rebre atenció al dol com a part de l'atenció integral en salut. Aquesta atenció ha d'incloure acompanyament emocional, psicològic i social, amb recursos públics accessibles que facilitin l'elaboració de la pèrdua, la identificació de situacions de risc i la prevenció del dol complicat.

L'atenció al dol ha de preveure un suport específic als germans i germanes dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat comple-xa i/o situació de final de vida, així com un seguiment de la unitat familiar durant un període mínim de vint-i-quatre mesos després de la defunció. En els casos en què s'identifiquin indicadors de dol complicat o de vulnerabilitat especial, s'han d'activar circuits específics de derivació, seguiment i suport especialitzat.

L'administració ha de garantir una correcta coordinació entre els diferents departaments per tal de no revictimitzar les famílies després d'un procés de dol en tots els tràmits administratius posteriors a la defunció.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 81, 90, 93, 94, 96, 97 i 100.

La ponència també recomana l'adopció de l'esmena 85, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent a la lletra e de l'article 6:

«*e. La recepció d'informació sobre llur malaltia, procés assistencial, opcions terapèutiques i decisions que els afectin, d'una manera adequada a llur edat, maduresa, estat emocional, capacitat de comprensió i circumstàncies personals. Aquesta informació s'ha de facilitar en un llenguatge clar, comprensible i accessible, i ha de permetre que els infants o adolescents puguin expressar llurs opinions, preferències, pors, valors i necessitats*.»

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i:

– l'esmena 82, que consisteix a donar la redacció següent al text de la lletra *c* de l'article 6:

«*Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre l'atenció idònia que previngui i alleugereixi el patiment, el dolor i altres símptomes, en la mesura que sigui possible, inclosa la sedació en el cas de patir símptomes físics o psicològics refractaris al tractament específic*.»

– l'esmena 83, que consisteix a donar la redacció següent a la lletra *d* de l'article 6:

*«d. Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida i cronicitat complexa tenen dret a rebre sedació en situació de final de vida***.»**

– l'esmena 89, que consisteix a donar la redacció següent al text d'una nova lletra a l'article 6:

«*Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre atenció intermèdia en dispositius assistencials adequats garantint l'equitat territorial*.»

– les esmenes 91 i 99, que consisteix a donar la redacció següent a una nova lletra de l'article 6:

«*Els infants i adolescents tutelats pel sistema de protecció a la infància que viuen en centres residencials o en situació d'acolliment que necessitin atenció pal·liativa integral, tenen dret a rebre atenció domiciliària, presevant la intimitat personal i l'acompanyament afectiu*.»

– les esmenes 95 i 153 (presentada a l'article 22), que consisteix a:

• Addicionar una nova lletra a l'article 6 amb la redacció següent:

«*Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a rebre una atenció educativa ajustada a les seves necessitats, amb personal format i en nombre suficient a l'escola, amb atenció educativa domiciliària i/o als centres sanitaris i/o sociosanitàries.*»

• Donar una nova redacció a l'article 22.

De resultes de la recomanació de l'esmena 19 a l'article 4, juntament amb una esmena tècnica, s'ha traslladat el contingut de la lletra h de l'article 4 com a lletra b bis) de l'article 6:

«b bis) (abans art. 4.h) L'atenció per equips experts multidisciplinaris, que poden incorporar, segons les necessitats detectades, pediatres i altres metges especialistes, infermers, psicòlegs, fisioterapeutes, treballadors socials, referents en atenció espiritual, treballadors familiars, i personal docent i administratiu, amb formació específica en atenció a la complexitat i en cures pal·liatives pediàtriques, en coordinació amb tots els serveis assistencials de tots els nivells dels àmbits sanitaris, socials i educatius, incloent-hi la incorporació de tecnologia al domicili com a mesura de seguretat clínica. Aquesta atenció també s'ha d'estendre a les unitats familiars.»

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de les esmenes 84, 86, 87, 88 i 92.

La ponent del GP Socialistes i Units per Avançar anuncia la retirada de l'esmena 98.

En congruència amb les recomanacions de les esmenes 89, 90, 91, 93, 94, 95, 96, 97 i 99, la ponència recomana l'adopció d'una esmena tècnica que consisteix en modificar el primer paràgraf de l'article 6, amb el redactat següent:

«*Els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida, o de cronicitat complexa, o en situació de final de vida tenen dret a*:»

TEXT PRESENTAT

Article 7. Dels pacients menors d'edat

Quan els pacients siguin menors d'edat i/o no siguin capaços intel·lectualment ni emocionalment d'entendre l'abast de la intervenció sanitària proposada, l'atorgament del consentiment informat correspondrà a les persones que en siguin els representants legals.

1. Aquest atorgament es realitzarà de conformitat amb el que disposa l'article 9.3, 9.4, 9.5,9.6 i 9.7 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, que segons la seva modificació per la Llei 26/2015, de 28 de juliol, s'atorgaria el consentiment per representació en els següents casos i de la següent manera:

a. Quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, o el seu estat físic o psíquic no li permeti fer-se càrrec de la seva situació. Si el pacient no té representant legal, el consentiment el prestaran les persones vinculades a ell per raons familiars o de fet.

b. Quan el pacient tingui la capacitat modificada judicialment i així consti a la sentència.

c. Quan el pacient menor no sigui capaç intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció. En aquest cas, el consentiment el donarà el representant legal del menor, després d'haver escoltat la seva opinió, conforme al

que disposa l'article 9 de la Llei Orgànica 1/1996, de 15 de gener, de Protecció Jurídica del Menor.

2. Quan es tracti de menors emancipats o majors de 16 anys que no es trobin en els supòsits *b* i *c* de l'apartat anterior, no es pot prestar el consentiment per representació.

No obstant el que disposa el paràgraf anterior, quan es tracti d'una actuació de risc greu per a la vida o salut del menor, segons el criteri del facultatiu, el consentiment el prestarà el representant legal del menor, una vegada escoltada i tinguda en compte l'opinió d'aquest.

3. La pràctica d'assajos clínics i la pràctica de tècniques de reproducció humana assistida es regeixen pel que s'estableix amb caràcter general sobre majoria d'edat i per les disposicions especials aplicables.

4. En els casos en què el consentiment l'hagi d'atorgar el representant legal o les persones vinculades per raons familiars o de fet en qualsevol dels supòsits descrits, la decisió s'ha d'adoptar atenent sempre al major benefici per a la vida o la salut del pacient. Aquelles decisions que siguin contràries a aquests interessos s'han de posar en coneixement de l'autoritat judicial, directament o a través del Ministeri Fiscal, perquè adopti la resolució corresponent, llevat que, per raons d'urgència, no sigui possible demanar l'autorització judicial, i en aquest cas els professionals sanitaris han d'adoptar les mesures necessàries en salvaguarda de la vida o la salut del pacient, emparats per les causes de justificació de compliment d'un deure i d'estat de necessitat.

5. La prestació del consentiment per representació serà adequada a les circumstàncies i proporcionada a les necessitats que calgui atendre, sempre a favor del pacient i amb respecte a la seva dignitat personal. El pacient participarà en la mesura que sigui possible en la presa de decisions al llarg del procés sanitari. Si el pacient és una persona amb discapacitat, se li oferiran les mesures de suport pertinents, inclosa la informació en formats adequats, seguint les regles marcades pel principi del disseny per a tothom de manera que resultin accessibles i comprensibles a les persones amb discapacitat, per afavorir que pugui prestar el seu consentiment.

ESMENES PRESENTADES

General

Esmena 101

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (49)

De modificació de l'article 7

«La presa de decisions en l'atenció pal·liativa pediàtrica s'ha de dur a terme, sempre que sigui possible, de manera compartida entre el pacient pediàtric, la seva unitat familiar o representants legals i l'equip assistencial, d'acord amb l'interès superior de l'infant o adolescent, la seva dignitat, la situació clínica i el grau de maduresa.

Els infants i adolescents tenen dret a rebre informació adequada a la seva edat, capacitat de comprensió i estat emocional, i a participar en les decisions que afecten la seva salut. La seva opinió ha de ser escoltada i tinguda en compte de manera proporcional al seu grau de maduresa i a la naturalesa de la decisió, i aquesta escolta és preceptiva a partir dels dotze anys.

Quan el menor disposi de maduresa suficient, la seva voluntat ha de tenir un pes rellevant en la decisió assistencial i s'ha d'integrar, sempre que sigui possible, en el pla d'atenció. Quan no tingui competència suficient per comprendre l'abast de la decisió, el consentiment correspon a les persones que en tinguin la representació legal, sens perjudici del seu dret a ser informat i escoltat.

Els adolescents de més de setze anys i els menors emancipats han de prestar personalment el consentiment, llevat dels supòsits en què la normativa aplicable estableixi una altra regla per raó de la naturalesa de la intervenció o del risc greu per a la vida o la salut.

En les decisions de risc greu, especial transcendència clínica o afectació significativa del procés de final de vida, s'ha de reforçar la deliberació amb el pacient, la família o representants legals i, si escau, amb el Comitè d'Ètica Assistencial. Les discrepàncies s'han d'abordar mitjançant espais de deliberació clínica i ètica, mediació o, quan correspongui, intervenció judicial.

El procés d'informació, escolta, deliberació i consentiment ha de quedar documentat a la història clínica, incloent-hi la valoració de la maduresa del pacient, les preferències expressades i la justificació de la decisió adoptada.»

Esmena 102
GP Socialistes i Units per Avançar (54)
De modificació de l'article 7

«Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida tenen dret a participar en el procés de presa de decisions relacionades amb la seva salut, d'acord amb la seva edat, grau de maduresa i capacitat de comprensió, en els termes previstos per la normativa vigent.»

Al títol de l'article
Esmena 103
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (48)
De modificació del títol de l'article 7

«Article 7. *Presa de decisions compartides*»

Esmena 104
GP Socialistes i Units per Avançar (53)
De modificació de la rúbrica de l'article 7

«Article 7. *Presa de decisions compartides»*

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 101, 102, 103, 104; 105 i 106 (presentades a l'article 8) que consisteix a donar la redacció següent al text de l'article 7 i suprimir l'article 8:

«*Article 7. Presa de decisions compartides i consentiment informat.*

1. La presa de decisions en l'atenció pal·liativa pediàtrica s'ha de dur a terme, sempre que sigui possible, de manera compartida entre el pacient pediàtric, la seva unitat familiar o els representants legals i l'equip assistencial, d'acord amb l'interès superior de l'infant o adolescent, la seva dignitat, la situació clínica i el grau de maduresa.

2. Els infants i adolescents tenen dret a rebre informació adequada a la seva edat, capacitat de comprensió i estat emocional, i a participar en les decisions que afecten la seva salut. La seva opinió ha de ser escoltada i tinguda en compte de manera proporcional al seu grau de maduresa i a la naturalesa de la decisió, aquesta escolta és preceptiva a partir dels dotze anys i l'opinió expressada s'ha d'integrar, quan sigui possible, en el pla d'atenció.

3. En les decisions de risc greu, especial transcendència clínica o afectació significativa del procés de final de vida, s'ha de reforçar la deliberació amb el pacient, la família o els representants legals i, si escau, amb el Comitè d'Ètica Assistencial. Les discrepàncies s'han d'abordar mitjançant espais de deliberació clínica i ètica, mediació o, quan correspongui, intervenció judicial.

4. El procés d'informació, escolta i deliberació ha de quedar documentat a la història clínica, incloent-hi, quan sigui rellevant, la valoració de la maduresa del pacient, les preferències expressades i la justificació de la decisió adoptada.

5. En el cas de pacients majors d'edat amb patologia d'inici pediàtric que tinguin establertes mesures de suport per a l'exercici de la seva capacitat jurídica, les decisions sanitàries s'han d'adoptar respectant la seva voluntat, preferències

i valors, d'acord amb la normativa aplicable en matèria de suports a la capacitat jurídica de les persones.

6. En tots els casos, el consentiment informat es realitzarà seguint la normativa vigent.»

De resultes de la transacció entre les esmenes 105 i 106, s'incorpora una remissió a la normativa aplicable en matèria de consentiment informat en un nou apartat 6 de l'article 7.

TEXT PRESENTAT

Article 8

Les persones menors d'edat emancipades o amb setze anys complerts, no incapaços ni incapacitades, prestaran per si mateixes el consentiment, si bé s'ha d'informar els seus pares i mares o representants legals, i la seva opinió serà tinguda en compte per a la presa de la decisió final corresponent, de conformitat amb el que disposa l'article 9.4 de la llei 41/2002, modificada per la Llei 26/2015, del 28 de juliol. Així mateix, les persones menors d'edat emancipades o amb setze anys complerts tenen dret a revocar el consentiment informat i rebutjar la intervenció que els proposin els professionals sanitaris, en els termes que preveu aquesta llei.

Per a aquells pacients pediàtrics que sent majors d'edat amb discapacitat reconeguda que tinguin establerta alguna mesura judicial de suport, com la curatela, la guarda de fet o les mesures voluntàries, inclosa l'autocuratela, es tindrà en compte el que s'estableix en aquestes.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 105

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (50)

De modificació de l'article 8

«*Els adolescents de més de setze anys i els menors emancipats han de prestar personalment el consentiment informat en les actuacions sanitàries que els afectin, d'acord amb la seva capacitat, la informació rebuda i la normativa aplicable.*

En les decisions d'especial transcendència clínica, i particularment quan puguin comportar risc greu per a la vida o la salut, l'equip assistencial ha de promoure la participació de la unitat familiar o dels representants legals, sempre que això no sigui contrari a l'interès del pacient. En tot cas, l'opinió de l'adolescent ha de ser escoltada, valorada i incorporada al procés deliberatiu.

Els adolescents de més de setze anys i els menors emancipats poden revocar el consentiment prestat o rebutjar una intervenció proposada, en els termes previstos per la normativa vigent. Quan aquesta decisió pugui comprometre greument la seva vida o salut, l'equip assistencial ha d'obrir un procés de deliberació reforçada, amb participació de la família o representants legals quan sigui procedent, i pot sol·licitar l'assessorament del Comitè d'Ètica Assistencial.

En el cas de pacients majors d'edat amb patologia d'inici pediàtric que tinguin establertes mesures de suport per a l'exercici de la seva capacitat jurídica, les decisions sanitàries s'han d'adoptar respectant la seva voluntat, preferències i valors, amb els suports necessaris perquè puguin participar-hi de manera efectiva. Només quan no sigui possible conèixer o expressar la seva voluntat s'ha d'actuar d'acord amb la normativa aplicable i amb criteris de major benefici, proporcionalitat i respecte a la dignitat personal.»

Esmena 106
GP Socialistes i Units per Avançar (55)
De modificació de l'article 8

«*Els adolescents de més de setze anys i els menors emancipats han de prestar personalment el consentiment informat en les actuacions sanitàries que els afectin, d'acord amb la seva capacitat, la informació rebuda i la normativa aplicable.*

En les decisions d'especial transcendència clínica, i particularment quan puguin comportar risc greu per a la vida o la salut, l'equip assistencial ha de promoure la participació de la unitat familiar o dels representants legals, sempre que això no sigui contrari a l'interès de l'infant o adolescent. En tot cas, l'opinió de l'adolescent ha de ser escoltada, valorada i incorporada al procés deliberatiu.

Els adolescents de més de setze anys i els menors emancipats poden revocar el consentiment prestat o rebutjar una intervenció proposada, en els termes previstos per la normativa vigent. Quan aquesta decisió pugui comprometre greument la seva vida o salut, l'equip assistencial ha d'obrir un procés de deliberació reforçada, amb participació de la família o representants legals quan sigui procedent, i pot sol·licitar l'assessorament del Comitè d'Ètica Assistencial.

En el cas de pacients majors d'edat amb patologia d'inici pediàtric que tinguin establertes mesures de suport per a l'exercici de la seva capacitat jurídica, les decisions sanitàries s'han d'adoptar respectant la seva voluntat, preferències i valors, amb els suports necessaris perquè puguin participar-hi de manera efectiva. Només quan no sigui possible conèixer o expressar la seva voluntat s'ha d'actuar d'acord amb la normativa aplicable i amb criteris de major benefici, proporcionalitat i respecte a la dignitat personal.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de la recomanació de la ponència sobre l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 101, 102, 103, 104, 105 i 106 que consisteix a donar una nova redacció al text de l'article 7, se suprimeix l'article 8.

TEXT PRESENTAT

Article 9

En qualsevol cas, el procés d'atenció als pacients pediàtrics respectarà les necessitats especials d'aquestes en cada moment del procés de la seva malaltia i s'ajustarà al que estableix la normativa vigent.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 107
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (51)
De modificació de l'article 9

«*En qualsevol cas, el procés d'atenció als pacients pediàtrics respectarà les necessitats especials en cada moment del procés de la seva malaltia, incloent els aspectes de la seva vida quotidiana vinculats al procés assistencial i s'ajustarà al que estableix la normativa vigent i respectant les seves preferències com estableix la Convenció sobre els Drets dels Infants.*»

Esmena 108
GP Socialistes i Units per Avançar (56)
De modificació de l'article 9

«En qualsevol cas, el procés d'atenció *als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* respectarà les necessitats especials ~~d'aquestes~~ en cada moment del procés de la seva malaltia, **incloent els aspectes de la seva vida quotidiana vinculats al procés assistencial** i s'ajustarà

al que estableix la normativa vigent, **respectant les seves preferències en els termes previstos per la Convenció sobre els Drets dels Infants.»**

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 107.

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 108.

TEXT PRESENTAT

Article 10

Els pacients pediàtrics hospitalitzats tenen dret a ser atesos en espais diferenciats dels d'atenció a adults, així com comptar amb llocs adaptats i acollidors on es faciliti el dret al lleure i a jugar.

També tindran dret a un procés educatiu segons la seva capacitat i desenvolupament evolutiu tant en el centre hospitalari, com en el seu domicili.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 109

GP Socialistes i Units per Avançar (57)

De modificació del primer paràgraf de l'article 10

«*Els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* hospitalitzats tenen dret a ser atesos en espais diferenciats dels d'atenció a adults, així com comptar amb llocs adaptats i acollidors on es faciliti el dret al lleure i a jugar.»

Esmena 110

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (52)

D'addició d'un text al segon paràgraf de l'article 10

«[...]

També tindran dret a un procés educatiu segons ***les seves preferències***, la seva capacitat i desenvolupament evolutiu tant en el centre hospitalari, com en el seu domicili.»

Addició de nous articles al títol II

Esmena 111

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (53)

D'addició d'un nou article 10 *bis* al títol II

«Article 10 ***bis.*** **Deures dels pacients i les unitats familiars en atenció pal·liativa pediàtrica**

Per a una correcta atenció pediàtrica pal·liativa integral, els pacients i les seves unitats familiars s'han de corresponsabilitzar en el bon ús des recursos, col·laborant en tot moment amb els equips assistencials, amb respecte i bon tracte als professionals, assistint a les cites programades (o cancel·lant-les amb antelació quan no sigui possible acudir-hi), informant tots els aspectes rellevants de salut, participant en la presa de decisions compartides, en els sistemes de monitoratge a distància, sobre l'evolució de salut.»

Esmena 112
GP Socialistes i Units per Avançar (58)
D'addició d'un nou article 10 *bis*

«Article 10 ***bis.*** **Deures dels infants i adolescents i les unitats familiars en atenció integral**

Per a una correcta atenció integral, els infants i adolescents i les seves unitats familiars s'han de corresponsabilitzar en el bon ús des recursos, col·laborant en tot moment amb els equips assistencials, amb respecte i bon tracte als professionals, assistint a les cites programades (o cancel·lant-les amb antelació quan no sigui possible acudir-hi), informant tots els aspectes rellevants de salut, participant en la presa de decisions compartides, en els sistemes de monitoratge a distància, sobre l'evolució de salut»

Esmena 113
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (54)
D'addició d'un nou article 10 ter al títol II

«Article 10 ter. Dret a l'atenció al dol

Les unitats familiars tenen dret a rebre atenció al dol com a part de l'atenció integral en salut. Aquesta atenció ha d'incloure acompanyament emocional, psicològic i social, amb recursos públics accessibles que facilitin l'elaboració de la pèrdua, la identificació de situacions de risc i la prevenció del dol complicat.

L'atenció al dol ha de preveure un suport específic als germans i germanes del pacient pediàtric, així com un seguiment de la unitat familiar durant un període mínim de vint-i-quatre mesos després de la defunció. En els casos en què s'identifiquin indicadors de dol complicat o de vulnerabilitat especial, s'han d'activar circuits específics de derivació, seguiment i suport especialitzat.

L'administració ha de garantir una correcta coordinació entre els diferents departaments per tal de no revictimitzar les famílies després d'un procés de dol en tots els tràmits administratius posteriors a la defunció.»

Esmena 114
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (55)
D'addició d'un nou article 10 quater al títol II

«Article 10 quater. Drets dels professionals que atenen pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

Els professionals que atenen pacients en atenció pal·liativa pediàtrica tenen dret a:

a. Reconeixement del dret a la protecció de la salut laboral amb reforç específic dels professionals encarregats de l'atenció domiciliària.

b. Rebre programes de suport emocional i prevenció del «burnout».

c. Que es garanteixi la seva formació i investigació en l'atenció pal·liativa pediàtrica.

d. Reconeixement de la figura del treball social sanitari.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 109 i 110.

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i:

– l'esmena 111 i 112, que consisteix a donar la redacció següent a un nou article 10 bis:

«*Article 10 bis. Deures dels infants i adolescents i les unitats familiars en atenció pal·liativa integral*

Per a una correcta atenció pal·liativa integral, els pacients i les seves unitats familiars s'han de coresponsabilitzar en el bon ús dels recursos, col·laborant en tot moment amb els equips assistencials, amb respecte i bon tracte als professionals, assistint a les cites programades (o cancel·lant-les amb antelació quan no sigui possible acudir-hi), informant tots els aspectes rellevants de salut, participant en

la presa de decisions compartides, en els sistemes de monitoratge a distància, sobre l'evolució de salut.»

L'esmena 114 participa d'una transacció recomanada a l'article 17 juntament amb l'esmena 126.

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 113 a l'article.

TEXT PRESENTAT

Títol III, Deures dels professionals que atenen pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de la recomanació de l'esmena 80, presentada a la rúbrica del títol II, la ponència recomana l'adopció d'una esmena tècnica, que consisteix a donar la redacció següent al títol III:

«*Títol III. Drets i deures dels professionals que atenen pacients en atenció pal·liativa pediàtrica*»

TEXT PRESENTAT

Article 11. Deures respecte a la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica

Les organitzacions sanitàries i els serveis assistencials mateixos han de garantir la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica específica, durant 24 hores al dia, els 365 dies de l'any, per unitats d'atenció pal·liativa pediàtrica específica i la coordinació entre els diferents serveis i àmbits assistencials.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 115
GP Socialistes i Units per Avançar (61)
De modificació de l'article 11

«Les organitzacions sanitàries i els serveis assistencials han de garantir la continuïtat *assistencial i la coordinació entre els diferents nivells i àmbits d'atenció implicats en l'atenció pal·liativa pediàtrica integral.*

L'atenció s'ha de prestar mitjançant mecanismes de coordinació adequats que afavoreixin l'atenció integral, la continuïtat assistencial i l'acompanyament de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 115, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 11:

«*Article 11. Deures respecte a la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica.*

Les organitzacions sanitàries i els serveis assistencials han de garantir la continuïtat assistencial i la coordinació entre els diferents nivells i àmbits d'atenció implicats en l'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

Aquesta atenció s'ha de prestar mitjançant mecanismes de coordinació adequats que afavoreixin l'atenció integral i la seva continuïtat assistencial les 24 hores els 7 dies de la setmana i l'acompanyament de l'infant i l'adolescent i la seva unitat familiar.»

TEXT PRESENTAT

Article 12. Atenció individualitzada integral del pacient

L'atenció a cada pacient es planificarà mitjançant la conferència de cas com a eina per garantir el caràcter integral i personalitzat de les actuacions en cada cas concret, independentment dels contactes regulars inclosos a la pròpia atenció.

Es garantirà la participació del pacient pediàtric, familiars, i cuidadors o persona de relació afectiva propera.

Es podrà dur a terme de manera presencial telefònica o per videoconferència, sempre en intervals regulars o davant de canvis significatius.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 116

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (56)

De modificació del segon paràgraf de l'article 12

[...]

«*Es garantirà el dret a la participació del pacient pediàtric en les decisions mitjançant la seva implicació, familiars, i cuidadors o persona de relació afectiva propera.*»

[...]

Esmena 117

GP Socialistes i Units per Avançar (62)

De modificació de l'article 12

«L'atenció *als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida s'ha de planificar de manera individualitzada, coordinada i interdisciplinària, d'acord amb les necessitats assistencials, socials, emocionals i educatives de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar.*

Els professionals han de promoure la participació dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, d'acord amb la seva edat, maduresa i capacitat de comprensió, així com la participació de la seva unitat familiar o representants legals en el procés assistencial i en la presa de decisions.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 116 i 117, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 12:

«*L'atenció als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida s'ha de planificar de manera individualitzada, coordinada i interdisciplinària, d'acord amb les necessitats assistencials, socials, emocionals i educatives de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar, mitjançant, si s'escau, d'eines participatives com la conferència de cas.*

Els professionals han de garantir la participació dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, d'acord amb la seva edat, maduresa i capacitat de comprensió, així com la participació de la seva unitat familiar o representants legals en el procés assistencial i la presa de decisions.»

TEXT PRESENTAT

Article 13. Deures respecte a la informació clínica

1. El metge pediatre amb les degudes competències específiques responsable de cada pacient ha de garantir el compliment del dret a la informació que estableix

aquesta llei, informant al pacient pediàtric de manera oberta i honesta, en un ambient de proximitat i confiança.

2. Es garantirà als pacients en atenció pal·liativa pediàtrica informació sobre el seu estat de salut i sobre els objectius de l'atenció pal·liativa pediàtrica que rebran durant el procés, d'acord amb les seves capacitats, el grau de maduresa, les necessitats i les preferències.

3. S'han d'identificar i assignar professionals de referència dins de l'equip sanitari per a la comunicació amb el pacient i la seva unitat familiar.

4. Els clínics han d'investigar les preferències dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica, sobre quina informació volen rebre com interlocutor/s, freqüència, nivell de detall i complexitat, preguntant-los i adaptant la comunicació a les seves necessitats, valors i cultura a cada moment. En el cas de la família o representant legal, s'haurà d'assegurar de que aquests entenen la informació que se'ls proporciona sobre la situació clínica del pacient i que té capacitat suficient per proporcionar al malalt l'atenció que necessita.

5. Les reunions amb el pacient i la seva unitat familiar s'han de planificar amb antelació d'acord amb aquests.

6. Les organitzacions sanitàries han de proporcionar als professionals que treballen amb pacients pediàtrics que necessiten atenció pal·liativa una formació adequada en habilitats per a la comunicació.

7. Tots els professionals sanitaris que atenguin els pacients pediàtrics durant el procés assistencial o els apliquin una intervenció concreta, tenen obligació de facilitar-los informació clínica en funció del seu grau de responsabilitat i participació en el procés d'atenció sanitària.

8. Els professionals sanitaris a què fan referència els apartats 1 i 2 d'aquest article deixaran constància en la història clínica que aquesta informació va ser proporcionada als pacients i suficientment compresa per aquests i de les decisions preses, inclòs el consentiment a la sedació.

9. La informació proporcionada i les seves particularitats seran consensuades per tots els professionals de l'equip que intervingui en el procés assistencial per evitar duplicitats i incoherències, comptant amb un protocol d'elaboració identificat a la corresponent conferència de cas.

ESMENES PRESENTADES

General

Esmena 118

GP Socialistes i Units per Avançar (63)

De modificació de l'article 13

«Article 13. Deures respecte a la informació clínica

1. Els professionals sanitaris han de garantir el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida i de la seva unitat familiar a rebre informació clínica adequada i comprensible, d'acord amb la normativa vigent.

2. La informació rellevant del procés assistencial i les decisions adoptades s'han de documentar a la història clínica, d'acord amb la normativa vigent en matèria d'autonomia de l'infant i adolescent, història clínica, protecció de dades i sistemes d'informació.

3. Les organitzacions sanitàries han de promoure la formació dels professionals en habilitats de comunicació i acompanyament en l'atenció pal·liativa pediàtrica.»

Apartat 8

Esmena 119

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (57)

D'addició d'un text al final de l'apartat 8 *de* l'article 13

«8. Els professionals sanitaris a què fan referència els apartats 1 i 2 [...], inclòs el consentiment a la sedació. **Aquesta informació serà accessible en tot moment pels professionals encarregats de l'assistència amb totes les garanties de protecció de dades de la legislació vigent, mitjançant un Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit pediàtric amb capacitat d'edició des de tots els àmbits assistencials i accessible en temps real mitjançant plataformes digitals interoperatives.»**

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 22 (presentada a l'article 4), 118 i 119, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar la redacció següent a l'article 13:

«*Article 13. Deures respecte a la informació clínica*

Els professionals sanitaris han de garantir el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida i de la seva unitat familiar a rebre informació clínica adequada i comprensible, d'acord amb la normativa vigent.

Les unitats multidisciplinars poden designar un professional de referència i, si s'escau, un gestor de casos, per facilitar la comunicació entre l'equip de professionals i l'infant i adolescent i la seva unitat familiar.

La informació rellevant del procés assistencial i les decisions adoptades s'han de documentar a la història clínica, d'acord amb la normativa vigent en matèria d'autonomia de l'infant i adolescent, història clínica, protecció de dades i sistemes d'informació.

Aquesta informació serà accessible en temps real per tots els professionals encarregats de l'assistència, si s'escau a través d'un Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit Pediàtric amb capacitat d'edició des de tots els àmbits assistencials mitjançant plataformes digitals.»

TEXT PRESENTAT

Article 14. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

1. El metge responsable, abans de proposar qualsevol intervenció sanitària a un pacient en atenció pal·liativa pediàtrica, s'assegurarà que aquesta està clínicament indicada, elaborant el seu judici clínic al respecte basant-se en l'evidència científica disponible, en el saber professional, en la seva experiència i en l'estat clínic, la gravetat i el pronòstic de la persona afectada. En el supòsit que aquest judici professional conclogui amb la indicació d'una intervenció sanitària, la sotmetrà llavors al consentiment lliure i voluntari del pacient, que podrà acceptar la intervenció proposada, elegir lliurement entre les opcions clíniques disponibles, o rebutjar-la, en els termes que preveuen aquesta Llei i la Llei 4/2002, de 14 de novembre segons la seva modificació per la Llei 26/2015, de 28 de juliol, tal com s'especifica a l'article 12 d'aquesta llei.

2. Tots els professionals sanitaris i socials implicats en l'atenció dels pacients tenen l'obligació de respectar els seus valors, creences i preferències en la presa de decisions clíniques, en els termes que preveuen aquesta Llei, la Llei 41/2002, de 14 de novembre, la Llei 1/2006, de 3 de març segons la seva modificació per la Llei 26/2015, de 28 de juliol i les seves normes de desenvolupament, i s'abstindran d'imposar criteris d'actuació basats en les seves creences i conviccions personals, morals, religioses o filosòfiques.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 120
GP Socialistes i Units per Avançar (64)
De modificació de l'article 14

«Article 14. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

1. El *professional* responsable *de l'atenció ha de garantir que qualsevol intervenció sanitària estigui clínicament indicada i s'ajusti als principis de bona pràctica clínica, proporcionalitat i adequació terapèutica.*

2. *La presa de decisions s'ha de dur a terme d'acord amb els principis de bioètica, respectant la dignitat, els valors, les preferències i la voluntat expressada per l'infant i adolescent, atenent la seva edat, maduresa i situació clínica.*

3. Els professionals han de respectar la normativa vigent en matèria d'autonomia del pacient, consentiment informat i protecció de les persones menors d'edat.

4. Els professionals sanitaris i socials implicats en l'atenció s'han d'abstenir d'imposar criteris d'actuació basats exclusivament en conviccions personals, morals, religioses o filosòfiques contràries a la voluntat, l'interès superior o el benestar de l'infant o adolescent.»

Esmena 121
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (58)
D'addició d'un text a l'apartat 1 de l'article 14

«1. El metge responsable, abans de proposar qualsevol intervenció sanitària a un pacient en atenció pal·liativa pediàtrica, s'assegurarà que aquesta està clínicament indicada, elaborant el seu judici clínic al respecte basant-se en l'evidència científica disponible, en el saber professional, en la seva experiència i en l'estat clínic, la gravetat i el pronòstic de la persona afectada. **La presa de decisions es realitzarà respectant els principis de bioètica**. En el supòsit que aquest judici professional conclogui amb la indicació d'una intervenció sanitària, la sotmetrà llavors al consentiment lliure i voluntari del pacient, que podrà acceptar la intervenció proposada, elegir lliurement entre les opcions clíniques disponibles, o rebutjar-la, en els termes que preveuen aquesta Llei i la Llei 4/2002, de 14 de novembre segons la seva modificació per la Llei 26/2015, de 28 de juliol, tal com s'especifica a l'article 12 d'aquesta llei, **tenint en compte respecte a la seva capacitat de decisió tot allò previst als articles 7 i 8 d'aquesta llei**.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 120 i 121, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 14:

«*Article 14. Deures respecte a la presa de decisions clíniques*

1. El professional responsable de l'atenció ha de garantir que qualsevol intervenció sanitària estigui clínicament indicada i s'ajusti als principis de bona pràctica clínica, proporcionalitat i adequació terapèutica.

2. La presa de decisions s'ha de dur a terme de manera compartida i consensuada amb l'infant i adolescent i la seva unitat familiar i/o representant legal, d'acord amb els principis de bioètica, respectant la dignitat, els valors, les preferències i la voluntat expressada per l'infant i adolescent, atenent la seva edat, maduresa i situació clínica.

3. Els professionals han de respectar la normativa vigent en matèria d'autonomia del pacient, consentiment informat i protecció de les persones menors d'edat.

4. Els professionals sanitaris i socials implicats en l'atenció s'han d'abstenir d'imposar criteris d'actuació basats exclusivament en conviccions personals, morals, religioses o filosòfiques contràries a la voluntat, l'interès superior o el benestar de l'infant o adolescent.»

TEXT PRESENTAT

Article 15. Deures respecte a la Planificació anticipada de decisions

1. Tots els professionals sanitaris estan obligats a proporcionar, als pacients pediàtrics i als responsables que la sol·licitin, informació sobre el dret a que consti al seu historial mèdic una planificació anticipada de decisions que només s'aplicarà en cas que el pacient no pugui expressar la seva voluntat, i que sempre que la persona ho permeti, haurà de tenir la participació en el procés de deliberació de la seva unitat familiar, persones de confiança i el seu representant.

2. La finalitat de la planificació esmentada serà poder prendre decisions sanitàries coherents amb els desitjos i valors del pacient en el cas que perdi la seva capacitat de decidir per si mateix. El pacient ho realitzarà de manera informada respecte als objectius, límits i conseqüències del procés de planificació, i prendrà la decisió sempre de manera lliure i voluntària, amb capacitat suficient per decidir.

3. A més de registrar-se a la història clínica, aquest pla haurà de ser revisat periòdicament o quan canviïn les condicions de salut o es produeixin canvis vitals importants. Es comunicarà també a totes les persones implicades en l'atenció sanitària del pacient, unitat familiar i representant, sempre amb el permís del pacient.

4. Els professionals sanitaris tenen obligació de respectar els valors i les instruccions continguts en la planificació anticipada de decisions, en els termes que preveuen aquesta llei, la Llei 41/2002, de 14 de novembre, la Llei 1/2006, de 3 de març, a l'article 6 i les seves normes de desenvolupament.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 122
GP Socialistes i Units per Avançar (65)
De modificació del títol i el contingut de l'article 15

«Article 15. Deures respecte a la Planificació de decisions anticipades

1. Els professionals sanitaris han de facilitar informació sobre la possibilitat de planificar les decisions anticipades assistencials, d'acord amb la normativa vigent.

2. La planificació de decisions anticipades s'ha de dur a terme mitjançant un procés de deliberació compartida amb l'infant o adolescent, quan sigui possible, i amb la seva unitat familiar o representants legals.

3. Els valors, preferències i decisions expressades de l'infant i adolescent s'han de documentar a la història clínica i s'han de tenir en compte en el procés assistencial, d'acord amb la normativa aplicable.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 122, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 15:

«*Article 15. Deures respecte a la Planificació de decisions anticipades*

1. Els professionals sanitaris han de facilitar informació sobre la possibilitat de planificar les decisions anticipades assistencials, d'acord amb la normativa vigent.

2. La planificació de decisions anticipades s'ha de dur a terme mitjançant un procés de deliberació compartida amb l'infant o adolescent, quan sigui possible, i amb la seva unitat familiar o representants legals.

3. Els valors, preferències i decisions expressades de l'infant i adolescent s'han de documentar a la història clínica, mitjançant un Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit Pediàtric, si s'escau, i s'han de respectar en el procés assistencial, d'acord amb la normativa aplicable.»

TEXT PRESENTAT

Article 16. Deures respecte de les persones que es puguin trobar en situació d'incapacitat de fet

1. El metge responsable és qui valorarà si el pacient en atenció pal·liativa pediàtrica es troba en una situació d'incapacitat de fet que li impedeix decidir per ell mateix.

Aquesta valoració constarà adequadament a la història clínica. Per determinar la situació d'incapacitat de fet s'avaluaran, entre altres factors que s'estimin clínicament convenients, els següents:

a. Si te dificultats per comprendre la informació que se li subministra.

b. Si reté defectuosament aquesta informació durant el procés de presa de decisions.

c. Si no utilitza la informació de forma lògica durant el procés de presa de decisions.

d. Si falla en l'apreciació de les possibles conseqüències de les diferents alternatives.

e. Si no aconsegueix prendre finalment una decisió o comunicar-la.

2. Per valorar aquests criteris s'haurà de comptar amb l'opinió dels professionals implicats directament en l'atenció d'aquests pacients. Així mateix, es tindrà en compte la unitat familiar i la persona vinculada per una relació d'afectivitat, a fi de conèixer-ne l'opinió.

3. Un cop establerta la situació d'incapacitat de fet, el metge responsable ha de fer constar a la història clínica les dades de qui hagi d'actuar per la persona en situació d'incapacitat, d'acord amb el que preveu aquesta llei.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 123
GP Socialistes i Units per Avançar (66)
De modificació de l'article 16

«Article 16. Deures respecte de les persones *que poden requerir suport per a la presa de decisions*

1. La valoració de la capacitat de l'infant i adolescent per participar en la presa de decisions s'ha de fer d'acord amb criteris clínics i la normativa vigent, i s'ha de documentar a la història clínica.

2. Els professionals han de promoure, sempre que sigui possible, la participació de l'infant i adolescent en el procés de presa de decisions, utilitzant els suports i ajustos necessaris d'acord amb la seva situació i capacitat de comprensió.

3. Quan l'infant i adolescent no pugui expressar de manera autònoma una decisió concreta, les actuacions s'han d'adoptar d'acord amb la normativa vigent, tenint en compte la seva voluntat, els seus valors, les seves preferències, la seva dignitat i la seva trajectòria vital, així com les mesures de suport o representació que, si escau, tingui establertes.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 123, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 16:

«*Article 16. Deures respecte de les persones que poden requerir suport per a la presa de decisions*

1. La valoració de la capacitat de l'infant i adolescent per participar en la presa de decisions s'ha de fer d'acord amb criteris clínics i la normativa vigent, i s'ha de documentar a la història clínica.

2. Els professionals han de promoure, sempre que sigui possible, la participació de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar i/o representant legal en el procés de presa de decisions, utilitzant els suports i ajustos necessaris d'acord amb la seva situació i capacitat de comprensió.

3. Quan l'infant i adolescent no pugui expressar de manera autònoma una decisió concreta, les actuacions s'han d'adoptar tenint en compte la seva voluntat,

els seus valors, les seves preferències, la seva dignitat i la seva trajectòria vital, així com les mesures de suport o representació que, si escau, tingui establertes, d'acord amb la normativa vigent.»

TEXT PRESENTAT

Article 17. Deures respecte a l'adequació de mesures terapèutiques

1. El metge responsable de cada pacient, en l'exercici d'una bona pràctica clínica, adequarà les mesures terapèutiques quan la situació clínica ho aconselli evitant l'obstinació terapèutica. L'adequació de la mesura haurà de constar a la història clínica.

2. La decisió sobre l'adequació de la mesura terapèutica es durà a terme de manera col·legiada amb l'equip assistencial responsable.

3. En qualsevol cas, el metge responsable, així com els altres professionals sanitaris que atenguin els pacients, estan obligats a oferir les intervencions sanitàries necessàries per garantir-ne l'adequada cura i el confort.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 124
GP Socialistes i Units per Avançar (67)
De modificació de l'article 17

«Article 17. Deures respecte a l'adequació de mesures terapèutiques

1. El professional responsable de l'atenció ha d'adequar les mesures terapèutiques a la situació clínica del pacient, evitant l'obstinació terapèutica i prioritzant el confort, la qualitat de vida i el benestar de l'infant i adolescent.

2. Les decisions relatives a l'adequació de les mesures terapèutiques s'han d'adoptar, sempre que sigui possible, de manera compartida amb l'equip assistencial i amb la participació de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar o representants legals.

3. Els professionals sanitaris han de garantir, en qualsevol cas, les actuacions necessàries per preservar la dignitat, el confort i l'alleugeriment del patiment de l'infant i adolescent.»

Apartat 2

Esmena 125
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (59)
D'addició d'un text al final de l'apartat 2 de l'article 17

«2. La decisió sobre l'adequació de la mesura terapèutica es durà a terme de manera col·legiada amb l'equip assistencial responsable**, sempre que sigui possible amb el consens amb la unitat familiar i podent-se consultar els Comitès d'Ètica Assistencial en cas de ser necessari**.*»*

Addició de nous articles

Esmena 126
GP Socialistes i Units per Avançar (60)
D'addició d'un nou article 17 *bis*

«Article 17 *bis.* **Drets dels professionals que atenen infants i adolescents en atenció integral**

Els professionals que intervenen en l'atenció integral tenen dret:

a. A disposar de formació adequada i continuada en atenció pal·liativa pediàtrica.

b. A rebre suport tècnic, emocional i organitzatiu adequat a la complexitat assistencial.

c. A participar en espais de coordinació i treball interdisciplinari.

d. A desenvolupar la seva activitat en condicions que afavoreixin la qualitat assistencial i la continuïtat de l'atenció.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i

– les esmenes 124 i 125, que consisteix a donar la redacció següent a l'article 17:

«*Article 17. Deures respecte a l'adequació de mesures terapèutiques*

1. El professional responsable de l'atenció ha d'adequar les mesures terapèutiques a la situació clínica del pacient, evitant l'obstinació terapèutica i prioritzant el confort, la qualitat de vida i el benestar de l'infant i adolescent.

2. Les decisions relatives a l'adequació de les mesures terapèutiques s'han d'adoptar, sempre que sigui possible, de manera compartida amb l'equip assistencial i amb la participació de l'infant i adolescent i la seva unitat familiar o representants legals i podent-se consultar els Comitès d'Ètica Assistencial en cas de ser necessari.

3. Els professionals sanitaris han de garantir, en qualsevol cas, les actuacions necessàries per preservar la dignitat, el confort i l'alleugeriment del patiment de l'infant i adolescent.»

– les esmenes 114 (presentada a l'article 10) i 126, que consisteix a addicionar un nou article 17 *bis* amb la redacció següent:

«*Article 17 bis. Drets dels professionals que atenen infants i adolescents en atenció pal·liativa integral*

Els professionals que intervenen en l'atenció pal·liativa integral tenen dret:

a. *A disposar de formació adequada i continuada en atenció pal·liativa pediàtrica.*

b. *A rebre suport tècnic, emocional i organitzatiu adequat a la complexitat assistencial i com a prevenció del síndrome d'esgotament professional.*

c. *A participar en espais de coordinació i treball interdisciplinari.*

d. *A desenvolupar la seva activitat en condicions que afavoreixin la qualitat assistencial i la continuïtat de l'atenció, incloent l'atenció domiciliària.»*

TEXT PRESENTAT

Títol IV. Garanties que proporcionaran les institucions sanitàries o sociosanitàries

ESMENES PRESENTADES

Esmena 127
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (60)
De modificació del Títol IV

«Títol IV. *Deures de* les institucions sanitàries o sociosanitàries.»

Esmena 128
GP Socialistes i Units per Avançar (68)
De modificació de la rúbrica del Títol IV

«Títol IV. *Deures de* les institucions sanitàries o sociosanitàries»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

Els ponents dels GP de Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 127.

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 128.

De resultes de la recomanació de l'esmena 80 al títol II, el títol IV passa a ser Capítol IV.

TEXT PRESENTAT

Article 18. Garantia dels drets dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

1. L'administració sanitària, així com les institucions recollides a l'article 3 anterior, han de garantir, en l'àmbit de les competències respectives, l'exercici dels drets que estableix el títol II d'aquesta llei.

2. Les institucions sanitàries, sociosanitàries i socials responsables de l'atenció directa als pacients han d'arbitrar els mitjans perquè els drets d'aquests no es vegin minvats en cap cas o eventualitat, inclosa la negativa o l'absència del professional o la professional, així com qualsevol altra causa sobrevinguda.

3. Les institucions sanitàries, sociosanitàries i socials han de garantir la formació dels equips professionals a fi que els seus integrants estiguin en condicions de fer efectius els drets d'aquests pacients reconeguts en aquesta llei.

4. Les institucions sanitàries, sociosanitàries i socials han de prendre les mesures necessàries per garantir que els pacients en atenció pal·liativa pediàtrica siguin informats en tot moment de tot allò que concerneixi els seus interessos, drets i el seu benestar personal, psicològic i social, en un idioma, llenguatge i manera que siguin adequats, comprensibles, accessibles i adaptats a les seves circumstàncies, segons el seu desenvolupament evolutiu i maduresa.

5. L'administració sanitària promourà la formació de professionals i docents d'atenció integral pal·liativa pediàtrica, i la investigació específica en aquesta atenció, i dotarà de recursos específics.

6. Difondran aquestes institucions una cultura d'atenció integral, centrada en la unitat familiar i l'entorn dels pacients amb necessitats susceptibles d'atenció pal·liativa pediàtrica.

7. Les administracions també articularan el procediment adequat i eficaç per al reconeixement automàtic de la condició de discapacitat del pacient en situació d'atenció pediàtrica integral.

ESMENES PRESENTADES

Apartat 1
Esmena 129
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (61)
D'addició d'un text al final de l'apartat 1 de l'article 18

«1. L'administració sanitària, així com les institucions recollides a l'article 3 anterior, han de garantir, en l'àmbit de les competències respectives, l'exercici dels drets que estableix el títol II d'aquesta llei, **mitjançant una correcta planificació sanitària per garantir l'equitat territorial, amb les unitats multidisciplinars, els recursos humans, econòmics i els equipaments sanitaris necessaris a tots els nivells assistencials.**»

Esmena 130
GP Socialistes i Units per Avançar (69)
D'addició d'un text al final de l'apartat 1 de l'article 18

«1. L'administració sanitària, així com les institucions, han de garantir, en l'àmbit de les competències respectives, l'exercici dels drets que estableix el títol II d'aquesta llei, **mitjançant una correcta planificació sanitària per garantir l'equitat territorial, amb les unitats multidisciplinars, els recursos humans, econòmics i els equipaments sanitaris necessaris a tots els nivells assistencials»**

Addició de nous apartats
Esmena 131
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (62)
D'addició d'un nou apartat 1 *bis* a l'article 18

«**1** *bis.* **L'administració sanitària ha de garantir una dotació suficient i estable dels equips de cures pal·liatives pediàtriques per assegurar una atenció integral, multidisciplinària, continuada i equitativa arreu del territori, d'acord amb criteris de complexitat assistencial, cobertura territorial, accessibilitat i continuïtat assistencial.**»

Apartat 2
Esmena 132
GP Socialistes i Units per Avançar (71)
De modificació de l'apartat 2 de l'article 18

«2. Les institucions sanitàries, sociosanitàries ~~i~~ socials **i educatives** responsables de l'atenció directa als *infants i adolescents* han d'arbitrar els mitjans perquè els drets d'aquests no es vegin minvats en cap cas o eventualitat, inclosa la negativa o l'absència del professional o la professional, així com qualsevol altra causa sobrevinguda.»

Esmena 133
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (63)
D'addició d'un text a l'apartat 2 de l'article 18

«2. Les institucions sanitàries, sociosanitàries i socials **i educatives** responsables de l'atenció directa als pacients han d'arbitrar [...], així com qualsevol altra causa sobrevinguda.»

Addició de nous apartats
Esmena 134
GP Socialistes i Units per Avançar (70)
D'addició d'un nou apartat 2 *bis* a l'article 18

«2 *bis.* **L'administració sanitària, així com les institucions, han de garantir una dotació suficient i estable dels equips d'atenció pal·liativa pediàtrica per assegurar una atenció integral, multidisciplinària, continuada i equitativa arreu del territori, d'acord amb criteris de complexitat assistencial, cobertura territorial, accessibilitat i continuïtat assistencial.»**

Apartat 4
Esmena 135
GP Socialistes i Units per Avançar (72)
De modificació de l'apartat 4 de l'article 18

«4. Les institucions sanitàries, sociosanitàries, ~~i~~ socials **i educatives** han de prendre les mesures necessàries per garantir que *els infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* siguin informats en tot moment de tot allò que concerneixi els seus interessos, drets i el seu benestar personal, psicològic i social, en un idioma, llenguatge i manera que siguin adequats, comprensibles, accessibles i adaptats a les seves circumstàncies, segons el seu desenvolupament evolutiu i maduresa.»

Addició de nous apartats

Esmena 136

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (64)

D'addició d'un nou apartat 5 *bis* a l'article 18

«**5** *bis.* **Tanmateix, l'administració sanitària ha d'oferir el suport necessari (supervisió, formació continuada, espais de reflexió ètica, etc.), que comptin amb les eines necessàries perquè puguin informar amb un llenguatge clar i entenedor (com la planificació de decisions anticipades adaptades als infants), contemplant la formació i suport dels professionals dels àmbits socials i educatius que hagin d'atendre els infants malalts, els seus germans/es o els seus companys/es**.»

Apartat 7

Esmena 137

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (65)

De modificació de l'apartat 7 de l'article 18

«*7. Les administracions també articularan un procediment preferent i simplificat, mitjançant una finestreta única, que permeti el reconeixement de la condició de discapacitat del pacient en situació d'atenció pediàtrica integral en un termini màxim de 15 dies a partir de la data de l'informe de l'equip de cures pal·liatives pediàtriques i on es centralitzin tots els tràmits per aconseguir totes les ajudes i suports existents*.»

Esmena 138

GP Socialistes i Units per Avançar (74)

De modificació de l'apartat 7 de l'article 18

«7. Les administracions també articularan *un procediment preferent i simplificat, mitjançant una finestreta única, que permeti el reconeixement* de la condició de discapacitat i *dependència dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* en un termini màxim de 15 dies a partir de la data de l'informe *mèdic o de l'equip multidisciplinar* i on es centralitzin tots els tràmits per aconseguir totes les ajudes i suports existents.»

Addició de nous apartats

Esmena 139

GP Socialistes i Units per Avançar (73)

D'addició d'un nou apartat 7 *bis* a l'article 18

«**7** *bis.* **Les administracions sanitàries quan els infants i adolescents als que s'aplica aquesta llei esdevenen joves majors d'edat, han de garantir la continuïtat de l'atenció al llarg del temps a través de mecanismes de coordinació efectius entre equips d'atenció d'infants i adolescents i adults implicats en l'atenció de l'àmbit competencial del Departament de Salut, Departament d'Educació i formació professionals, i Departament de Drets Socials i Inclusió.»**

Esmena 140

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (66)

D'addició d'un nou apartat 8 a l'article 18

«**8. Les administracions han de garantir permisos laborals retribuïts específics en situació de final de vida i dol, així com el dret a respirs terapèutics**.»

Esmena 141
GP Socialistes i Units per Avançar (75)
D'addició d'un nou apartat 8 a l'article 18

«8. Les administracions han de garantir la participació activa de les entitats de pacients en el disseny, la planificació i l'avaluació dels resultats de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral, incloent, en els casos on sigui necessari, iniciatives com el pacient expert com a figura clau d'humanització.»

Esmena 142
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (67)
D'addició d'un nou apartat 9 a l'article 18

«**9. Les administracions han de garantir la participació activa de les entitats de pacients en el disseny, la planificació i l'avaluació dels resultats de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral, incloent, en els casos on sigui necessari, iniciatives com el pacient expert com a figura clau d'humanització**.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i

– les esmenes 129 i 130, que consisteix a donar la redacció següent a l'apartat 1 de l'article 18:

«*1. L'administració sanitària, i les institucions implicades, han de garantir, en l'àmbit de les competències respectives, l'exercici dels drets que estableix el títol II d'aquesta llei, mitjançant una correcta planificació sanitària per garantir l'equitat territorial, amb les unitats multidisciplinars, els recursos humans, econòmics i els equipaments sanitaris necessaris a tots els nivells assistencials.*»

– les esmenes 131 i 134, que consisteix a addicionar un nou apartat 1 *bis* a l'article 18 amb la redacció següent:

«*L'administració sanitària, i les institucions implicades han de garantir una dotació suficient i estable dels equips d'atenció pal·liativa pediàtrica per assegurar una atenció integral, multidisciplinària, continuada i equitativa arreu del territori, d'acord amb criteris de complexitat assistencial, cobertura territorial, accessibilitat i continuïtat assistencial.*»

– Les esmenes 139 i 157 (presentada a l'article 22), que consisteix a addicionar un nou apartat a l'article 18 amb la redacció següent:

«*7 bis. Les administracions implicades han de garantir processos estructurats de transició assistencial per als adolescents i joves amb malalties d'origen pediàtric i necessitats de cures pal·liatives, per assegurar la continuïtat de l'atenció entre equips pediàtrics i serveis d'adults i entre els diferents nivells assistencials, amb criteris de qualitat i equitat territorial. Aquests processos han de preveure la coordinació efectiva dels serveis sanitaris, socials i educatius implicats, en el marc de les xarxes i els centres de referència, i promoure una atenció integral, continuada i centrada en la persona i la unitat familiar, així com la formació dels professionals que hi intervenen.*»

– l'esmena 140, que consisteix a addicionar un nou apartat 8 *bis* amb la redacció següent:

«*Les administracions, en el marc de les seves competències, han de garantir permisos laborals retribuïts específics en situació de final de vida i dol, així com el dret a respirs terapèutics.*»

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 132, 135, 136, 138 i 141.

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de les esmenes 133, 137 i 142.

De resultes d'una transacció amb les esmenes 23 i 34, recomanada a l'article 4, se n'ha traslladat el contingut de la lletra *j* a un nou apartat 8 ter a l'article 18, amb el contingut següent:

«*El Govern ha de garantir una rendició de comptes periòdica sobre els resultats d'aquesta atenció pal·liativa integral*.»

TEXT PRESENTAT

Article 19. Acompanyament dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica

1. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de facilitar als pacients pediàtrics amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal l'acompanyament de la unitat familiar i de la persona vinculada per una relació d'afectivitat, compatibilitzant-ho amb el conjunt de mesures sanitàries necessàries per oferir una atenció de qualitat als pacients.

2. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de facilitar, a petició dels pacients, de les persones que siguin els seus representants o dels seus familiars, l'accés a aquelles persones que els puguin proporcionar suport tant social com espiritual i psicològic sense oblidar l'aspecte lúdic que els pacients pediàtrics necessiten a diferència dels adults. Tot això de manera transversal i sempre conforme a les conviccions i creences, procurant, en tot cas, que no interfereixin amb les actuacions de l'equip sanitari.

ESMENES PRESENTADES

Apartat 1
Esmena 143
GP Socialistes i Units per Avançar (77)
De modificació de l'apartat 1 de l'article 19

«1. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de facilitar *als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* l'acompanyament de la unitat familiar i de la persona vinculada per una relació d'afectivitat, compatibilitzant-ho amb el conjunt de mesures sanitàries necessàries per oferir una atenció de qualitat als *infants i adolescents*.»

Apartat 2
Esmena 144
GP Socialistes i Units per Avançar (78)
De modificació de l'apartat 2 de l'article 19

«2. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de facilitar, a petició dels *infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida*, de les persones que siguin els seus representants o dels seus familiars, l'accés a aquelles persones que els puguin proporcionar suport tant social com espiritual i psicològic sense oblidar l'aspecte **educatiu**, lúdic que els *infants i adolescents* necessiten a diferència dels adults. Tot això de manera transversal i sempre conforme a les conviccions i creences, procurant, en tot cas, que no interfereixin amb les actuacions de l'equip sanitari.»

Addició de nous apartats
Esmena 145
GP Socialistes i Units per Avançar (79)
D'addició d'un nou apartat 2 *bis* a l'article 19

«2 *bis*. **Per tal de garantir la correcta atenció dels infants i adolescents en el domicili, l'equip hospitalari ha d'establir mecanismes de coordinació efectiva amb l'equip d'Atenció Primària corresponent, assegurant:**

a. La comunicació proactiva i bidireccional de la informació clínica rellevant.

b. La definició compartida del pla d'atenció individualitzat.

c. L'acompanyament i suport tècnic necessari a l'equip d'Atenció Primària per garantir una atenció adequada, continuada i de qualitat al domicili.

Aquesta coordinació ha de formar part estructural del procés assistencial, amb l'objectiu de garantir la continuïtat de cures, el respecte a la voluntat dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, i la seva família, i una atenció integral centrada en la persona.»

Esmena 146

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (68)

D'addició d'un nou apartat 3 a l'article 19

«**3. Quan el pacient o la seva família manifestin la voluntat de rebre atenció al domicili, l'equip específic de cures pal·liatives hospitalàries ha d'establir mecanismes de coordinació efectiva amb l'equip d'Atenció Primària corresponent, assegurant:**

a. La comunicació proactiva i bidireccional de la informació clínica rellevant.

b. La definició compartida del pla d'atenció individualitzat i la participació en la Conferència de cas.

c. L'acompanyament i suport tècnic necessari a l'equip d'Atenció Primària per garantir una atenció adequada, continuada i de qualitat al domicili.

Aquesta coordinació ha de formar part estructural del procés assistencial, amb l'objectiu de garantir la continuïtat de cures, el respecte a la voluntat del pacient i la seva família, i una atenció integral centrada en la persona.»

Al títol de l'article

Esmena 147

GP Socialistes i Units per Avançar (76)

De modificació de la rúbrica de l'article 19

«Article 19. Acompanyament *dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida»*

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 143, 144 i 147.

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i

– les esmenes 145 i 146, que consisteix a donar la redacció següent a un nou apartat 2 *bis* de l'article 19:

«*2 bis. Per tal de garantir la correcta atenció dels infants i adolescents en el domicili, l'equip multidisciplinar d'atenció pal·liativa ha d'establir mecanismes de coordinació efectiva amb l'equip d'Atenció Primària corresponent, assegurant:*

a. La comunicació proactiva i bidireccional de la informació clínica rellevant.

b. La definició compartida del pla d'atenció individualitzat, amb la participació en la Conferència de cas, si s'escau.

c. L'acompanyament i suport tècnic necessari a l'equip d'Atenció Primària per garantir una atenció adequada, continuada i de qualitat al domicili.

Aquesta coordinació ha de formar part estructural del procés assistencial, amb l'objectiu de garantir la continuïtat de cures, el respecte a la voluntat dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, i la seva família, i una atenció integral centrada en la persona.»

TEXT PRESENTAT

Article 20. Estada en habitació individual per a persones en situació d'atenció pal·liativa pediàtrica

1. Els centres i les institucions sanitàries han de garantir als pacients en situació terminal, que hagin de ser atesos en règim d'hospitalització, una habitació individual durant la seva estada, amb el nivell de confort i intimitat que requereix el seu estat de salut.

2. Així mateix, aquests pacients poden estar acompanyats permanentment per una persona de la unitat familiar.

ESMENES PRESENTADES

Apartat 1
Esmena 148
GP Socialistes i Units per Avançar (81)
De modificació de l'apartat 1 de l'article 20

«1. Els centres i les institucions sanitàries han de garantir *als infants i adolescents* en situació *de final de vida,* que hagin de ser atesos en règim d'hospitalització, una habitació individual durant la seva estada, amb el nivell de confort i intimitat que requereix el seu estat de salut.»

Apartat 2
Esmena 149
GP Socialistes i Units per Avançar (82)
De supressió del text «aquests pacients» en l'apartat 2 de l'article 20

Al títol de l'article
Esmena 150
GP Socialistes i Units per Avançar (80)
De modificació de la rúbrica de l'article 20

«Article 20. Estada en habitació individual *per als infants i adolescents en situació de final de vida»*

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 148, 149 i 150.

TEXT PRESENTAT

Article 21. Suport a la unitat familiar i a les persones cuidadores

1. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de donar suport psicològic i social i assistència a les persones cuidadores i a la unitat familiar de pacients en atenció pal·liativa pediàtrica, tant al seu domicili com als centres sanitaris i socials, de manera integral proporcionant serveis d'acompanyament i respir.

2. Centres de respir als cuidadors de pacients pediàtrics en situació d'atenció pal·liativa pediàtrica

3. Els centres i les institucions sanitàries i sociosanitàries han de prestar una atenció social i psicològica en el dol a la unitat familiar i a les persones cuidadores i han de promoure mesures per a l'acceptació de la pèrdua d'un ésser estimat i la prevenció del dol complicat. Aquest suport ha de començar amb el diagnòstic i continuar durant tot el procés de la malaltia, defunció i fins i tot posteriorment.

El suport als germans és una part integral de les cures pal·liatives.

ESMENES PRESENTADES

Addició de nous apartats
Esmena 151
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (69)
D'addició d'un nou apartat 4 a l'article 21

«**4. Les famílies han de rebre capacitació pràctica continuada al domicili per fomentar l'autocura i l'autonomia, incloent el correcte maneig de la tecnologia domiciliària**.»

Esmena 152
GP Socialistes i Units per Avançar (83)
D'addició d'un nou apartat 4 a l'article 21

«4. Les famílies han de rebre, si escau, capacitació pràctica continuada al domicili per fomentar l'autocura i l'autonomia, incloent el correcte maneig de la tecnologia domiciliària.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció de l'esmena 151.
La ponent del GP PSC-Units anuncia que retira l'esmena 152.

TEXT PRESENTAT

Article 22. Suport a l'educació dels pacients pediàtrics
L'administració garantirà mitjans adequats, incloent-hi personal específic a aquest efecte tant en aquests centres, com en el domicili del pacient (a través de l'Atenció educativa domiciliària) per a donar compliment del dret a l'educació reconegut en l'art. 15 d'aquesta llei duent a terme les adaptacions curriculars que siguin necessàries. Igualment es facilitarà en els casos en què sigui possible l'assistència a centres educatius del pacient.

ESMENES PRESENTADES

General
Esmena 153
GP Socialistes i Units per Avançar (86)
De modificació de l'article 22

«L'administració garantirà el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida a rebre una atenció educativa mitjançant flexibilitat curricular, amb personal format i en nombre suficient a l'escola, amb atenció educativa domiciliària i/o als centres sanitaris i/o sociosanitaris, tenint en compte el marc normatiu en matèria d'educació.»

Al títol de l'article
Esmena 154
GP Socialistes i Units per Avançar (85)
De modificació de la rúbrica de l'article 22

«Article 22. Suport a l'educació dels *infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida»*

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció de l'esmena 154.
De resultes de la transacció recomanada a l'article 6 entre les esmenes 95 (presentada a l'article 6) i 153 es dona la nova redacció següent a l'article 22:
«*L'Administració ha de garantir el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida a rebre una atenció educativa ajustada a llurs necessitats. En aquest sentit, els ha de*

facilitar l'assistència a l'escola sempre que sigui possible i sigui desitjat per l'infant o adolescent, garantint personal format i en nombre suficient, o bé l'atenció educativa domiciliària o als centres sanitaris o sociosanitaris, tenint en compte el marc normatiu en matèria d'educació.»

Addició de nous articles

Esmena 155

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (70)

D'addició d'un nou article 21 *bis* al Títol IV

«Article 21 ***bis.*** **Atenció al dol perinatal, gestacional i neonatal**

Els centres i institucions sanitàries i sociosanitàries han de garantir una atenció integral, respectuosa i humanitzada a les famílies que es trobin en situacions de mort gestacional, perinatal o neonatal.

Aquesta atenció ha d'incloure, com a mínim:

a. L'acompanyament psicològic i emocional especialitzat des del moment del diagnòstic i durant tot el procés posterior.

b. Informació clara, accessible i adequada sobre els recursos de suport disponibles i sobre els drets de les famílies.

c. Espais d'intimitat i temps suficient perquè les famílies puguin acomiadar-se del nadó en condicions de dignitat i respecte.

d. La possibilitat de generar records i elements de memòria, d'acord amb la voluntat de la família.

e. L'acompanyament específic als germans i a l'entorn familiar proper quan sigui necessari.

f. Mesures de prevenció, detecció i abordatge del dol complicat.

El Departament de Salut ha d'impulsar protocols específics d'atenció al dol perinatal, gestacional i neonatal, així com la formació especialitzada dels professionals implicats.»

Esmena 156

GP Socialistes i Units per Avançar (84)

D'addició d'un nou article 21 *bis*

«Article 21 ***bis.*** **Atenció al dol perinatal, gestacional i neonatal**

Els centres i institucions sanitàries i sociosanitàries han de garantir una atenció integral, respectuosa i humanitzada a les famílies que es trobin en situacions de mort gestacional, perinatal o neonatal.

Aquesta atenció ha d'incloure, com a mínim:

a. L'acompanyament psicològic i emocional especialitzat des del moment del diagnòstic i durant tot el procés posterior.

b. Informació clara, accessible i adequada sobre els recursos de suport disponibles i sobre els drets de les famílies.

c. Espais d'intimitat i temps suficient perquè les famílies puguin acomiadar-se del nadó en condicions de dignitat i respecte.

d. La possibilitat de generar records i elements de memòria, d'acord amb la voluntat de la família.

e. L'acompanyament específic als germans i a l'entorn familiar proper quan sigui necessari.

f. Mesures de prevenció, detecció i abordatge del dol complicat.

El Departament de Salut ha d'impulsar protocols específics d'atenció al dol perinatal, gestacional i neonatal, així com la formació especialitzada dels professionals implicats.»

Esmena 157

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (71)

D'addició d'un nou article 22 *bis* al Títol IV

«Article 22 *bis.* **Transició assistencial en pacients amb necessitats de cures pal·liatives d'origen pediàtric**

1. Les administracions sanitàries han de garantir, de manera progressiva, processos estructurats de transició assistencial per a adolescents i joves amb malalties d'origen pediàtric que presentin necessitats de cures pal·liatives, amb l'objectiu d'assegurar la continuïtat de l'atenció al llarg del temps, entre serveis i entre els diferents nivells assistencials, en el marc d'un model d'atenció integral, garantint l'equitat territorial i l'accés als recursos necessaris en tot el territori, segons criteris de qualitat i equitat.

2. Aquests processos han d'incloure mecanismes de coordinació efectiva i la continuïtat assistencial entre els equips pediàtrics, els equips de cures pal·liatives i els serveis d'adults, especialment en l'àmbit de les malalties minoritàries i les patologies cròniques complexes d'inici en la infància.

3. La transició assistencial s'ha d'articular en el marc de les xarxes i centres de referència, aprofitant les estructures existents de coordinació clínica i el coneixement expert consolidat al territori català i en les xarxes europees de referència.

4. Les administracions han de promoure la coordinació entre els diferents sistemes implicats en l'atenció d'aquests pacients, incloent, de manera coordinada, els serveis sanitaris en tots els seus nivells, l'atenció primària, domiciliària, la intermèdia i l'hospitalària, i el Departament de Drets Socials i el Departament d'Educació, amb l'objectiu de garantir una atenció integral, continuada i centrada en la persona i la seva família, assegurant una cobertura adequada dels recursos en el conjunt del territori.

5. Les administracions sanitàries han de promoure models d'atenció compartida entre equips pediàtrics i serveis d'adults, així com la formació específica i continuada dels professionals en malalties d'origen pediàtric i en l'acompanyament d'adolescents i joves amb necessitats pal·liatives, en el marc d'un model d'atenció integral.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 156.

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 155.

De resultes d'una transacció entre les esmenes 139 (presentada a l'article 18) i 157, es dona una nova redacció a un nou apartat 7 *bis* de l'article 18.

TEXT PRESENTAT

Títol V. Infraccions i sancions

ESMENES PRESENTADES

Esmena 158

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (72)

~~De supressió~~ del Títol V

Esmena 159

GP Socialistes i Units per Avançar (87)

~~De supressió~~ del Títol V

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 159.

Els ponents del GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 158 en benefici de l'esmena 159.

TEXT PRESENTAT

Article 23. Disposicions generals

1. Sense perjudici del que preveu la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat, les infraccions que preveu aquesta llei i la seva normativa de desenvolupament són objecte de sanció administrativa, amb la instrucció prèvia de l'expedient oportú, sense perjudici de les responsabilitats civils, penals o d'un altre ordre que puguin concórrer.

2. No es poden sancionar els fets que hagin estat sancionats, penalment o administrativament, en els casos en què s'aprecií identitat de subjecte, fet i fonament.

3. Són subjectes responsables de les infraccions, en la matèria regulada per aquesta llei les persones físiques o jurídiques que, per acció o omissió, hi hagin participat en aquelles mitjançant dol, culpa o negligència.

ESMENES PRESENTADES

Esmena de supressió de tot el títol V.

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de l'acceptació de l'esmena 159 que comporta la supressió del títol V, aquest article queda suprimit.

TEXT PRESENTAT

Article 24. Infraccions lleus

Es tipifica com a infracció lleu l'incompliment de qualsevol obligació o la vulneració de qualsevol prohibició de les previstes en aquesta llei, sempre que no sigui procedent la seva qualificació com a infracció greu o molt greu.

ESMENES PRESENTADES

Esmena de supressió de tot el títol V

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de l'acceptació de l'esmena 159 que comporta la supressió del títol V, aquest article queda suprimit.

TEXT PRESENTAT

Article 25. Infraccions greus

1. Es tipifiquen com a infraccions greus les següents:

a. L'incompliment de les normes relatives a l'emplenament de les dades clíniques.

b. L'impediment de l'acompanyament en el procés de mort, llevat que hi hagi circumstàncies clíniques que ho justifiquin.

2. Les infraccions tipificades com a lleus podran qualificar-se de greus, en atenció a les circumstàncies següents:

a. Lesivitat del fet.

b. Quantia de l'eventual benefici obtingut.

c. Gravetat de l'alteració sanitària i social produïda.

d. Grau d'intencionalitat.

ESMENES PRESENTADES

Esmena de supressió de tot el títol V

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de l'acceptació de l'esmena 159 que comporta la supressió del títol V, aquest article queda suprimit.

TEXT PRESENTAT

Article 26. Infraccions molt greus

1. Es tipifiquen com a infraccions molt greus les següents:

a. L'obstacle o impediment als ciutadans del gaudi de qualsevol dels drets expressats al Títol I d'aquesta llei.

b. L'actuació que suposi incompliment dels deures establerts al Títol 11 d'aquesta llei.

2. Les infraccions tipificades com a greus també es poden qualificar de molt greus, en atenció a les circumstàncies que preveu l'apartat 2 de l'article anterior, llevat que aquesta concurrència n'hagi determinat la tipificació com a greu.

ESMENES PRESENTADES

Esmena de supressió de tot el títol V.

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de l'acceptació de l'esmena 159 que comporta la supressió del títol V, aquest article queda suprimit.

TEXT PRESENTAT

Article 27. Sancions

1. Les infraccions previstes en aquesta llei seran objecte de les sancions administratives previstes a l'article 36 de la Llei 14/1986, de 25 d'abril, General de Sanitat.

2. Sense perjudici de la sanció econòmica que pugui correspondre, en els supòsits d'infraccions molt greus, l'Administració sanitària competent pot acordar la revocació de l'autorització concedida per a l'activitat en centres i establiments sanitaris.

ESMENES PRESENTADES

Esmena de supressió de tot el títol V.

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

De resultes de l'acceptació de l'esmena 159 que comporta la supressió del títol V, aquest article queda suprimit.

TEXT PRESENTAT

Disposició addicional única. Finançament

Crear i dotar a la Llei de Pressupostos una línia de finançament amb l'objectiu de crear unitats i equips d'atenció integral pal·liativa pediàtrica, així com centres de dia, d'atenció intermèdia i de respir, a totes les vegueries, com a garantia de defensa i cura d'aquests menors més vulnerables, revisable a majors segons varien les necessitats de la població pal·liativa pediàtrica.

ESMENES PRESENTADES

Esmena 160

GP Socialistes i Units per Avançar (88)

De modificació de la disposició addicional única

«Crear i dotar a la Llei de Pressupostos una línia de finançament amb l'objectiu de crear unitats i equips d'atenció integral ~~pal·liativa pediàtrica,~~ així com *els recursos necessaris de serveis socials i educació inclusiva a nivell territorial d'acord amb criteris de planificació i cobertura,* com a garantia de defensa i cura d'aquests menors més vulnerables, revisable a majors segons varien les necessitats *dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, incloent malalties rares i minoritàries o pocs freqüents*.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 160, que consisteix a donar la redacció següent de la disposició addicional primera:

«*Crear i dotar a la Llei de Pressupostos una línia de finançament amb l'objectiu de crear unitats i equips d'atenció integral pal·liativa pediàtrica, així com els recursos necessaris de serveis sanitaris, d'atenció intermèdia i serveis de respir, socials i educació inclusiva a nivell territorial d'acord amb criteris d'equitat territorial, planificació i cobertura, com a garantia de defensa i cura d'aquests menors més vulnerables, revisable a majors segons varien les necessitats dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, incloent malalties rares i minoritàries o pocs freqüents.*»

De resultes de la recomanació d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 161, s'afegeix una nova disposició addicional, amb el redactat següent:

«*Desplegament coordinat de l'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral*

L'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya, en col·laboració amb els departaments competents en matèria de salut, serveis socials i educació, ha de vetllar pel desplegament coordinat, integral i equitatiu de l'atenció pal·liativa pediàtrica arreu de Catalunya, d'acord amb el model d'atenció integrada social i sanitària, i ha de garantir la continuïtat de l'atenció i la coordinació dels serveis sanitaris, socials, educatius i comunitaris implicats, mitjançant, entre d'altres, l'impuls de protocols comuns i circuits de derivació i coordinació.»

TEXT PRESENTAT

Disposició derogatòria única

Queden derogades les disposicions del mateix rang o inferior que contravinguin aquesta llei.

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

TEXT PRESENTAT

Disposicions finals

Primera. Desenvolupament reglamentari i compliment dels objectius

El Govern ha de desplegar reglamentàriament aquesta llei en els casos en què sigui imprescindible per aplicar-la, en el termini màxim d'un any des de l'entrada en vigor d'aquesta llei, la qual cosa no impedirà l'aplicació de la llei en els termes en què no sigui necessari el desenvolupament posterior dels seus preceptes.

El Departament de Salut vetllarà pel desplegament de la llei en el termini establert i pel compliment dels objectius definits.

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'una esmena tècnica consistent en donar la redacció següent a la primera disposició final:

«*Primera. Desplegament reglamentari*

El Govern, en el termini d'un any a comptar de l'entrada en vigor d'aquesta llei, n'ha de fer el desplegament reglamentari per a aplicar-la.»

TEXT PRESENTAT

Segona. Habilitació pressupostària

Els preceptes que comporten la realització de despesa amb càrrec als Pressupostos de la Generalitat, produiran efecte a partir del primer dia de l'entrada en vigor de la Llei de Pressupostos corresponent a l'exercici pressupostari immediatament posterior a l'entrada en vigor d'aquesta Llei.

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

TEXT PRESENTAT

Tercera. Entrada en vigor

Aquesta llei entra en vigor l'endemà d'haver estat publicada en el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*.

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

Addició de noves disposicions finals

Esmena 161

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (73)

D'addició d'una nova disposició final

«Disposició final (nova). Implementació de la llei dins l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària

1. Per tal de garantir el desplegament efectiu, coordinat i homogeni d'aquesta llei arreu del territori de Catalunya, la seva implementació s'adscriu a l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària, que actuarà com a òrgan responsable de la coordinació, seguiment i avaluació de les polítiques públiques en matèria d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

2. L'Agència ha de vetllar per la integració funcional dels serveis sanitaris, socials, educatius i comunitaris implicats en l'atenció als infants i adolescents amb necessitats pal·liatives i a les seves famílies, garantint la continuïtat assistencial i l'atenció centrada en la persona i el seu entorn familiar.

En particular, corresponen a l'Agència les funcions següents:

a. Coordinar els diferents dispositius i equips d'atenció pal·liativa pediàtrica del sistema sanitari i social.

b. Impulsar protocols comuns d'actuació i circuits de derivació entre serveis.

c. Garantir l'equitat territorial en l'accés a l'atenció pal·liativa pediàtrica especialitzada, inclosa l'atenció domiciliària.

d. Promoure la formació específica i continuada dels professionals implicats.

e. Impulsar sistemes d'informació, indicadors i mecanismes d'avaluació de qualitat assistencial i resultats en salut i benestar.

f. Coordinar mesures de suport social, emocional i de dol dirigides als infants, adolescents, germans i progenitors o tutors legals.

3. El Govern ha de dotar l'Agència d'una partida pressupostària específica i suficient per al desenvolupament de les funcions derivades d'aquesta llei, amb l'objectiu de garantir la sostenibilitat, la qualitat i l'equitat del model d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

4. L'Agència ha de presentar anualment al Parlament un informe de seguiment sobre el grau d'implementació de la llei, la cobertura territorial dels serveis, els indicadors de qualitat assistencial i les necessitats detectades en l'atenció a les persones destinatàries i les seves famílies.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 161, consistent en afegir una disposició addicional nova.

TEXT PRESENTAT

Exposició de motius

(1) L'atenció pal·liativa és un dret dels pacients reconegut per organismes internacionals i una prestació sanitària clarament descrita a la legislació catalana.

(2) La Convenció dels Drets dels infants, aprovada per les Nacions Unides l'any 1989 recull al seu article 6 que l'infant té el dret intrínsec a la vida i que els Estats membres han d'assegurar al màxim possible la supervivència i el desenvolupament de l'infant, i al seu article 23 el dret a l'infant amb necessitats especials a rebre les atencions necessàries i insten als estats perquè, d'acord amb els recursos disponibles, es presti a l'infant beneficiari i als qui tinguin la responsabilitat de la seva cura l'ajuda sol·licitada, i que aquesta sigui l'adequada a la situació de l'infant i dels pares o d'altres persones que en tinguin cura, de manera gratuïta sempre que sigui possible.

(3) L'Estatut d'Autonomia de Catalunya, garanteix el dret a les cures pal·liatives. Al seu article 20 recull el dret de totes les persones a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort. Així mateix, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, de drets de les persones en el procés final de la vida estableix els drets dels pacients en situació terminal, incloent-hi l'accés a cures pal·liatives.

(4) També la Constitució Espanyola en el títol I reconeix el dret a la dignitat de la persona (art. 10), el dret a la integritat física i moral (art. 15) i el dret a la protecció de la salut (art. 43).

(5) En els darrers anys, el Consell d'Europa ha publicat recomanacions específiques en què advoca per la definició de l'atenció Pal·liativa com un dret i una prestació més de l'assistència sanitària.

(6) L'atenció pal·liativa es una forma de prestar assistència centrada en les persones. I en l'atenció pal·liativa pediàtrica integral les persones són el pacient pediàtric, la seva unitat familiar i els professionals que els atenen. Cal no oblidar el seu entorn escolar, els centres en règim residencial educatius i socials. No contemplar pacient pediàtric com a persona suposa no entendre la multidimensionalitat d'un subjecte que té una identitat i una dignitat pròpies, pertany a una cultura determinada, té o assumeix una sèrie de valors propis o familiars i està sostingut per una xarxa d'enllaços humans, materials i espirituals. Atendre'l de forma integral suposa, per tant, tenir en compte tant els problemes objectius com les necessitats que presenta i manifesta en les diferents esferes de la persona: física, psicològica, espiritual, social.

(7) Els pacients pediàtrics, sovint, volen ser a casa, i les famílies, generalment prefereixen cuidar-los a casa durant la malaltia i fins la mort. Malgrat això, els recursos comunitaris són, sovint, inadequats per permetre a les famílies tenir cura dels pacients pediàtrics a casa.

(8) L'equip assistencial s'ha d'adaptar, tant com sigui possible, a la dinàmica de cada família, per intentar que es mantingui la normalitat de la vida familiar i social sense interrompre la seva activitat quotidiana.

(9) L'assistència s'ha de prestar on el pacient pediàtric i la unitat familiar decideixin romandre, fins i tot a zones rurals o despoblades. L'atenció a domicili suposa un impacte positiu en la qualitat de vida del pacient, ja que redueix la sensació de por, aïllament i desemparament. Ofereix oportunitats importants de comunicació i socialització. A més, altres membres de la unitat familiar poden compartir responsabilitats a les cures.

(10) Cal tenir en compte la participació dels germans del pacient a les cures. Cal fomentar-la i atendre els possibles sentiments de culpa i solitud, ja que durant el procés de malaltia i defunció pateixen i veuen alterats els vincles i les relacions familiars.

(11) Actualment, l'estimació de pacients que cal atendre a Catalunya és d'entre 5.389 i 9.391, ja que dels 1.539.581 menors de 19 anys s'estima que precisen aquesta atenció entre 35 i 60 per cada 10.000 infants i adolescents.

(12) A Catalunya aquesta atenció la va estructurar el Departament de Salut el 2020 amb el desplegament d'una Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI). La seva finalitat era establir nivells i circuits per garantir l'accessibilitat, equitat i qualitat en la continuïtat assistencial i l'acompanyament del malalt, i la seva família, durant els diferents episodis del tractament i procés de la malaltia.

(13) Fins llavors, la prestació d'aquesta atenció es feia de forma heterogènia a diferents hospitals de Catalunya. Amb aquest model organitzatiu integral naixia amb la voluntat d'establir una coordinació entre centres i serveis implicats en l'atenció que doni cobertura a tot el territori.

(14) Mitjançant la creació de la xarxa s'havia de disposar de 3 nivells d'atenció amb equips multidisciplinaris formats per professionals de la medicina, la infermeria, psicologia i el treball social amb formació especialitzada de pediatria i específica en cures pal·liatives.

(15) En primer lloc, amb els serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (els SAPPI), formats pels tres hospitals de referència en la temàtica: l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Parc Taulí; que col·laboren entre ells per establir circuits i criteris homogenis de funcionament participant, a més, en projectes conjunts d'avaluació i de recerca. Les SAPPI assumeixen només l'atenció als infants i adolescents que es trobin en un grau de complexitat assistencial més elevat.

(16) Progressivament s'havia d'ampliar la XAPPI en un segon nivell a centres hospitalaris de proximitat territorial, per garantir la millor oferta a professionals de referència específics en atenció pal·liativa pediàtrica, mantenint un circuit definit i constant amb les SAPPI. Un segon nivell que havia arribar a evitar un desplaçament més llarg als nens i famílies i permetria aproximar l'atenció al seu lloc de residència.

(17) El desplegament total de la xarxa havia de comptar, en el tercer nivell, amb la implicació i la participació imprescindible dels professionals més propers al domicili de l'infant o adolescent: l'atenció pediàtrica de primària, els hospitals que ofereixen atenció bàsica pediàtrica i els centres d'atenció intermedia que ofereixen atenció pal·liativa.

(18) Aquesta segona fase no es va implementar fins l'any 2024, amb la incorporació de 7 nous centres hospitalàries: Hospital Trueta de Girona, Sant Pau de Barcelona, Germans Trias i Pujol de Badalona, Althaia de Manresa, Arnau de Vilanova de Lleida, Joan XXIII de Tarragona i Verge de la Cinta de Tortosa.

(19) També l'any 2021 es va posar en funcionament la primera fase del centre d'atenció intermèdia pediàtric, La Casa de Sofia, únic a l'Estat, de referència per a tota la població de Catalunya, gestionat per Sant Joan de Déu, amb 15 llits i un hospital de dia.

(20) Durant l'any 2024 es van atendre 931 pacients en els diferents centres assistencials de la XAPPI. D'aquests, 327 van ser nous pacients, mentre que 155 es van donar d'alta i 155 van acabar amb defunció.

(21) Un bon reflex de la feina realitzada pels equips assistencials amb les famílies ve donat pel percentatge de casos en els quals la mort es produeix en el lloc desitjat, que durant l'any 2024 va ser del 95,2%.

(22) Des dels professionals fins a la unitat familiar, i els mateixos pacients afectats, pateixen les conseqüències que, actualment no existeixi encara una equitat territorial complerta amb l'existència d'unitats especialitzades i multidisciplinàries a totes

vegueries, i el no desplegament encara d'aquest tercer nivell, amb la implicació i la participació dels professionals més propers al domicili de l'infant o adolescent: l'atenció pediàtrica de primària, els hospitals de proximitat amb atenció bàsica pediàtrica i els centres d'atenció intermedia que ofereixen atenció pal·liativa, propicia que molts d'aquests pacients no puguin ser atesos al seu domicili. Al contrari, aquests menors tenen, avui dia, en l'àmbit sanitari menys drets que una persona adulta, fet incomprensible des de qualsevol punt de vista, contrari als Drets de la Infància, i més en una societat que presumeix de defensar aquests drets, mentre s'oblida d'aquells que més ho necessiten.

(23) Tanmateix, ja en el nou Codi Deontològic Mèdic de 2022, a l'article 38, es contempla tant l'obligació d'aplicar mesures adequades per procurar el major benestar possible i dignitat al pacient, encara que se'n pugui derivar un escurçament de la vida, com l'evitació de l'obstinació terapèutica, tenint sempre en compte la voluntat explícita o anticipada del pacient. També es contempla al mateix article la puntualització que no es provocarà intencionadament la mort del pacient, distingint-lo clarament de l'eutanàsia, fins i tot en el cas de la sedació pal·liativa que es considera absolutament correcta i indicada quan existeixen símptomes refractaris que no poden ser controlats amb els tractaments disponibles, obtenint sempre el consentiment del pacient

(24) D'altra banda, la realitat de les diferents vegueries i regions sanitàries en quant a població, dispersió i organització dels recursos és molt variable. La disponibilitat de serveis per a pacients pediàtrics no és equitativa i sovint depenen del lloc de residència o del tipus de diagnòstic.

(25) L'administració sanitària ha de vetllar, en definitiva, perquè l'atenció a pacients amb necessitats d'atenció pal·liativa pediàtriques s'organitzi, implanti i desenvolupi a tota Catalunya.

(26) Cal proporcionar als pacients pediàtrics atenció pal·liativa específica diferent de la dels adults. Per això es poden establir acords, aliances i circuits de consulta i derivació amb Unitats Específiques de Cures Pal·liatives Pediàtriques quan no se'n disposi, o si s'escau, organitzant i programant la creació progressiva dels recursos disponibles d'una manera integral i integrada per atendre aquestes peculiaritats.

(27) Les necessitats individuals que són canviants en el temps, afecten tant el tipus com la quantitat de cures requerides, cosa que condiciona alhora les opcions organitzatives i els models específics d'atenció sanitària.

(28) L'equip interdisciplinari d'atenció pal·liativa pediàtrica integral, o si no n'hi ha, professionals amb formació específica en atenció pal·liativa pediàtrica, constitueix el centre d'una xarxa assistencial on es combinen i coordinen els recursos sanitaris disponibles en els diferents àmbits assistencials. Tots aquests recursos s'han d'implicar en l'atenció pal·liativa dels pacients pediàtrics al seu càrrec.

(29) Aquests equips són possibles per desenvolupar l'atenció domiciliària, i en són exemple la XAPPI que s'està desplegant (amb massa lentitud) a Catalunya i que donen suport hospitalari d'atenció pal·liativa a infants i adolescents amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i terminal que no requereixen ingrés hospitalari, però que pel seu nivell de dependència i necessitats sociosanitàries, requereixen una valoració, atenció i seguiment integral per part d'un equip específic d'atenció pal·liativa en diferents intensitats.

(30) Aquesta llei afronta aquesta situació des d'una reflexió profunda, per adoptar les mesures necessàries que impulsin el desenvolupament d'una cobertura que, en la mesura que sigui possible, ha de ser el més equilibrada i estesa a tota Catalunya. Hi ha d'haver un compromís global del Govern de Catalunya i del Departament de Salut. S'hi articulin els recursos públics, però el més important és que el desplegament d'aquest sistema, com ja ha quedat acreditat en diversos estudis, suposaria a curt termini un gran estalvi per a les administracions per minimitzar visites i ingressos hospitalaris.

(31) A més aquesta llei s'inspira també en els principis que la Convenció Internacional sobre drets de les persones amb discapacitat, feta a Nova York el 13 de desembre

de 2006, per a persones amb discapacitat, aplicables en el cas dels pacients pediàtrics per la seva situació de discapacitat de fet, i entre els quals s'estableix el propòsit de promoure, protegir i assegurar el gaudi ple i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i llibertats fonamentals per totes les persones discapacitades, incloent-hi el respecte de la seva dignitat inherent. D'això es dedueix i s'estableix la regla general del respecte a la voluntat de la persona, la qual serà l'encarregada de prendre les seves pròpies decisions, en la mesura de les seves possibilitats, comptant amb l'ajuda de figures com la curatela, el defensor judicial, guarda de fet, i totes aquelles mesures que ajudin al pacient pediàtric en el procés de la presa de decisions. Per a donar curs, entre altres, a aquests procediments, és rellevant la figura del Treballador social especialitzat en els equips d'atenció pal·liativa pediàtrica.

ESMENES PRESENTADES

Paràgraf 1
Esmena 162
GP Socialistes i Units per Avançar (91)
De modificació del paràgraf primer de l'exposició de motius

«L'atenció *als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida* és un dret reconegut per organismes internacionals i una prestació sanitària clarament descrita a la legislació catalana.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció de l'esmena 162.

Paràgraf 2
Esmena 163
GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (74)
D'addició de dos nous paràgrafs a l'inici de l'Exposició de motius

«**Els infants, tal i com proclama la Declaració Universal dels Drets Humans, tenen els mateixos drets que les persones adultes però amb una cura i assistència especial. Per tal de protegir els drets dels infants es va adoptar la Convenció sobre els Drets de l'Infant, que suposa el reconeixement dels infants com a subjectes de dret, subjecte actius amb veu pròpia. Un dels principis de la Convenció és l'interès superior de l'infant. Per tant, en totes les mesures concernents als infants que prenguin les institucions públiques o privades de benestar social, els tribunals, les autoritats administratives o els òrgans legislatius, una consideració primordial que cal atendre és l'interès superior de l'infant.**

Com també recull la Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència a Catalunya que concreta en el seu article 5 que per a determinar l'interès superior de l'infant o l'adolescent se n'han d'atendre les necessitats i els drets, i s'ha de tenir compte la seva opinió, els seus anhels i aspiracions, i també la seva individualitat dins el marc familiar i social.

L'atenció pal·liativa és un dret dels pacients reconegut per organismes internacionals i una prestació sanitària clarament descrita a la legislació catalana.

[...]»

Esmena 164
GP Socialistes i Units per Avançar (89)
D'addició d'un nou primer paràgraf a l'exposició de motius

«Els infants tal i com proclama la Declaració Universal dels Drets Humans, tenen els mateixos drets que les persones adultes però amb una cura i assistència especial. Per tal de protegir els drets dels infants es va adoptar l la Convenció sobre els Drets de l'Infant, que suposa el reconeixement dels infants com a subjectes de dret, subjecte actius amb veu pròpia. Un dels principis de la Convenció és l'interès superior de l'infant. Per tant, en to-

tes les mesures concernents als infants que prenguin les institucions públiques o privades de benestar social, els tribunals, les autoritats administratives o els òrgans legislatius, una consideració primordial que cal atendre és l'interès superior de l'infant.»

Esmena 165

GP Socialistes i Units per Avançar (90)

D'addició d'un nou segon paràgraf a l'exposició de motius

«Com també recull la Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència a Catalunya que concreta en el seu article 5 que per a determinar l'interès superior de l'infant o l'adolescent se n'han d'atendre les necessitats i els drets, i s'ha de tenir compte la seva opinió, els seus anhels i aspiracions, i també la seva individualitat dins el marc familiar i social.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

Els ponents dels GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 163.

La ponència recomana l'adopció de les esmenes 164 i 165.

Paràgraf 3

Esmena 166

GP Socialistes i Units per Avançar (92)

~~De supressió~~ del segon incís del paràgraf tercer de l'exposició de motius

«L'Estatut d'Autonomia de Catalunya, garanteix el dret a les cures pal·liatives. Al seu article 20 recull el dret de totes les persones a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort. ~~Així mateix, la Llei 21/2000, de 29 de desembre, de drets de les persones en el procés final de la vida estableix els drets dels pacients en situació terminal, incloent-hi l'accés a cures pal·liatives.»~~

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 166.

Paràgraf 6

Esmena 167

GP Socialistes i Units per Avançar (94)

De modificació del sisè paràgraf de l'exposició de motius

«L'atenció **integral i** l'atenció pal·liativa es una forma de prestar assistència centrada en les persones. I en l'atenció pal·liativa pediàtrica integral les persones són els *infants i adolescents*, la seva unitat familiar i els professionals que els atenen. Cal no oblidar el seu entorn escolar, els centres en règim residencial educatius i socials. ~~No contemplar pacient pediàtric com a persona suposa no entendre la multidimensionalitat d'un subjecte que té una identitat i una dignitat pròpies, pertany a una cultura determinada, té o assumeix una sèrie de valors propis o familiars i està sostingut per una xarxa d'enllaços humans, materials i espirituals~~. Atendre'l de forma integral suposa, per tant, tenir en compte tant els problemes objectius com les necessitats que presenta i manifesta en les diferents esferes de la persona: física, psicològica, espiritual, social, **educativa i de desenvolupament personal»**

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 167.

Paràgraf 7

Esmena 168

GP Socialistes i Units per Avançar (93)

De modificació del paràgraf setè de l'exposició de motius

«Els *infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida,* sovint, volen ser a casa, i les famílies, generalment prefereixen cuidar-los a casa durant la malaltia i fins la mort. Malgrat això, els recursos comunitaris són, sovint, inadequats per permetre a les famílies tenir cura dels *infants i adolescents* a casa.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 168.

Paràgraf 11

Esmena 169

GP Socialistes i Units per Avançar (95)

De modificació del paràgraf onzè de l'exposició de motius

«Actualment, l'estimació *d'infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida, incloent malalties rares i minoritàries o pocs freqüents a Catalunya* que cal atendre a Catalunya és d'entre 5.389 i 9.391, ja que dels 1.539.581 menors de 19 anys s'estima que precisen aquesta atenció entre 35 i 60 per cada 10.000 infants i adolescents.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la proposició i l'esmena 169, que juntament amb una esmena tècnica, consisteix a donar el redactat següent a l'onzè paràgraf de l'exposició de motius:

«*S'estima que el nombre d'infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida que requereixen una atenció pal·liativa és prou significatiu per a disposar d'un sistema d'atenció pal·liativa ben desplegat a tot el territori*.»

Paràgrafs 12 a 23

Esmena 170

GP Socialistes i Units per Avançar (96)

~~De supressió~~ dels paràgrafs dotze a vint-i-tres de l'exposició de motius

Esmena 171

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (75)

~~De supressió~~ del paràgraf 23 de l'Exposició de Motius

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i les esmenes 170 i 171, que consisteix a donar la redacció següent als paràgrafs del 12 al 23 de l'exposició de motius:

«A Catalunya, l'atenció pal·liativa pediàtrica es va estructurar l'any 2020 amb la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI), amb l'objectiu de garantir l'accessibilitat, l'equitat, la qualitat i la continuïtat assistencial dels infants i adolescents i de les seves famílies. La xarxa preveia tres nivells d'atenció coordinats: els serveis especialitzats dels hospitals Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Parc Taulí; els hospitals de proximitat, incorporats el 2024 amb set centres més; i els professionals més propers al domicili, com l'atenció pediàtrica de primària, els hospitals amb atenció pediàtrica bàsica i els centres d'atenció intermèdia. L'any

2021 també va començar a funcionar La Casa de Sofia, centre d'atenció intermèdia pediàtrica de referència a Catalunya.

Per completar-ne el desplegament, cal continuar avançant en la seva qualitat i l'equitat territorial, i reforçar el paper de l'atenció primària pediàtrica, amb el suport dels equips especialitzats, per garantir una atenció continuada i de proximitat arreu del territori, també al domicili. Cal avançar, també, en la coordinació efectiva dels serveis sanitaris, socials i educatius implicats, i promoure una atenció integral, continuada i centrada en la persona i la unitat familiar, així com la formació dels professionals que hi intervenen.»

Paràgraf 24

Esmena 172

GP Socialistes i Units per Avançar (97)

De modificació del paràgraf vint-i-quatre de l'exposició de motius

«L'actual Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya regula l'atenció mèdica al final de la vida, especificant que tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat, ajudant al pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences, respectant en la mesura que sigui possible la voluntat del pacient amb relació a decisions respecte al final de la vida. I és recull que l'objectiu primordial de l'atenció a les persones en situació de final de vida no és escurçar ni allargar el temps de vida, sinó procurar que tinguin la màxima qualitat de vida possible, sobre la base dels seus valors i preferències i afegeix que el metge ha de retirar els tractaments de suport vital quan siguin fútils, sense utilitat per a aquell malalt en concret, tant a l'inici com durant l'evolució de la malaltia.»

Esmena 173

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (76)

D'addició d'un nou paràgraf al final del paràgraf 23 a l'Exposició de motius

«[...]

L'actual Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya regula l'atenció mèdica al final de la vida, especificant que tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat, ajudant al pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences, respectant en la mesura que sigui possible la voluntat del pacient amb relació a decisions respecte al final de la vida. I és recull que l'objectiu primordial de l'atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és escurçar ni allargar el temps de vida, sinó procurar que tinguin la màxima qualitat de vida possible, sobre la base dels seus valors i preferències i afegeix que el metge ha de retirar els tractaments de suport vital quan siguin fútils, sense utilitat per a aquell malalt en concret, tant a l'inici com durant l'evolució de la malaltia.

D'altra banda, la realitat de les diferents vegueries i regions sanitàries en quant a població, dispersió i organització dels recursos és molt variable. La disponibilitat de serveis per a pacients pediàtrics no és equitativa i sovint depenen del lloc de residència o del tipus de diagnòstic.

[...]»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 172.

Els ponents dels GP Junts, GP ERC, GP Comuns i GP CUP-DT anuncien la retirada de l'esmena 173.

Paràgraf 26
Esmena 174
GP Socialistes i Units per Avançar (98)
De modificació del paràgraf vint-i-cinquè de l'exposició de motius

«L'administració sanitària ha de vetllar, en definitiva, perquè l'atenció *als infants i adolescents amb malalties limitants per la vida, cronicitat complexa i/o situació de final de vida*, que presenten necessitats d'atenció pal·liativa pediàtriques, s'organitzi, implanti i desenvolupi a tota Catalunya.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció de l'esmena 174.

Paràgraf 27
Esmena 175
GP Socialistes i Units per Avançar (99)
De modificació del paràgraf vint-i-sisè de l'exposició de motius

«Cal proporcionar *als infants i adolescents en situació de final de vida* atenció pal·liativa específica diferent de la dels adults. Per això es poden establir acords, aliances i circuits de consulta i derivació amb *Equips Específics* de Cures Pal·liatives Pediàtriques quan no se'n disposi, o si s'escau, organitzant i programant la creació progressiva dels recursos disponibles d'una manera integral i integrada per atendre aquestes peculiaritats.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció de l'esmena 175.

Paràgraf 29
Esmena 176
GP Socialistes i Units per Avançar (100)
De modificació del paràgraf vint-i-vuitè de l'exposició de motius

«L'equip interdisciplinari ~~d'atenció pal·liativa pediàtrica integral~~, o si no n'hi ha, professionals amb formació específica en atenció pal·liativa pediàtrica, **en coordinació amb els equips experts**, constitueix el centre d'una xarxa assistencial on es combinen i coordinen els recursos sanitaris, **socials i educatius** disponibles en els diferents àmbits assistencials. ~~Tots aquests recursos s'han d'implicar en l'atenció pal·liativa dels pacients pediàtrics al seu càrrec.~~»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA
La ponència recomana l'adopció d'un text transaccional entre el text de la Proposició i l'esmena 176, que consisteix a donar la redacció següent al paràgraf 29 de l'exposició de motius:

«*L'equip interdisciplinari d'atenció pal·liativa pediàtrica integral, o si no n'hi ha, professionals amb formació específica en atenció pal·liativa pediàtrica, en coordinació amb els equips experts, constitueix el centre d'una xarxa assistencial on es combinen i coordinen els recursos sanitaris, socials i educatius disponibles en els diferents àmbits assistencials*.»

Paràgraf 30
Esmena 177
GP Socialistes i Units per Avançar (101)
De modificació del paràgraf vinti-novè de l'exposició de motius

«Aquests equips són possibles per desenvolupar l'atenció domiciliària, i en són exemple la XAPPI que s'està desplegant ~~(amb massa lentitud)~~ a Catalunya i que do-

nen suport hospitalari d'atenció pal·liativa a infants i adolescents amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, incloent-hi les malalties en situació avançada i *final de vida* que no requereixen ingrés hospitalari, però que pel seu nivell de *complexitat* i necessitats sociosanitàries, requereixen una valoració, atenció i seguiment integral per part d'un equip específic d'atenció pal·liativa en diferents intensitats.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 177 juntament amb una esmena tècnica consistent a substituir l'expressió «*final de vida*» per «*terminal*».

Paràgraf 31
Esmena 178

GP Socialistes i Units per Avançar (102)

~~De supressió~~ del segon i tercer incís del paràgraf trenta de l'exposició de motius

«Aquesta llei afronta aquesta situació des d'una reflexió profunda, per adoptar les mesures necessàries que impulsin el desenvolupament d'una cobertura que, en la mesura que sigui possible, ha de ser el més equilibrada i estesa a tota Catalunya. ~~Hi ha d'haver un compromís global del Govern de Catalunya i del Departament de Salut. S'hi articulin els recursos públics, però el més important és que el desplegament d'aquest sistema, com ja ha quedat acreditat en diversos estudis, suposaria a curt termini un gran estalvi per a les administracions per minimitzar visites i ingressos hospitalaris.~~»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 178.

Addició de nous paràgrafs
Esmena 179

GP de Junts, GP d'Esquerra Republicana de Catalunya, GP Comuns, GP de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra (77)

D'addició d'un nou text al final de l'Exposició de motius

«[...]

Aquesta llei consta de vint-i-set articles, dividits en cinc capítols, una disposicions addicionals, una disposició derogatòria, i tres disposicions finals.

El capítol I, relatiu a les disposicions generals, n'estableix l'objecte, les finalitats, l'àmbit d'aplicació i els principis bàsics i les definicions.

El capítol II descriu els drets i els deures dels pacients en atenció pal·liativa pediàtrica.

El capítol III regula els deures dels professionals que atenen pacients en atenció pal·liativa pediàtrica respecte a la continuïtat de l'atenció, l'atenció individualitzada integral, la informació clínica, la presa de decisions, la planificació anticipada d'aquestes, respecte a les persones en situació d'incapacitat de fet i l'adequació de mesures terapèutiques, així com els drets que ha de garantir las llei.

Finalment, el capítol IV estableix les garanties que proporcionaran les institucions sanitàries o sociosanitàries per garantir aquests drets, l'acompanyament dels pacients, l'estada en habitació individual, el suport a la unitat familiar i persones cuidadores i el suport a l'educació.»

RECOMANACIONS DE LA PONÈNCIA

La ponència recomana l'adopció de l'esmena 179, amb una petita adaptació tècnica, consistent en adaptar a l'exposició de motius el nombre de preceptes de la part dispositiva i la part final a resultes dels treballs de la ponència i que passaran a formar part del Dictamen finalment aprovat.

TEXT PRESENTAT

Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

ESMENES PRESENTADES

No hi ha cap esmena presentada.

II. Resum de les recomanacions de la ponència

Total d'esmenes presentades: 179

Esmenes recomanades (61)

Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar

4, 7, 9, 12, 15, 19, 25, 27, 31, 35, 38, 40, 42, 44, 48, 50, 60, 62, 64, 65, 68, 75, 81, 85, 93, 94, 96, 97, 100, 108, 109, 128, 132, 135, 138, 141, 143, 144, 147, 148, 149, 150, 154, 156, 159, 162, 164, 165, 166, 167, 168, 172, 174, 175, 177 i 178.

Grup Parlamentari de Junts i Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya i Grup Parlamentari Comuns i Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra

90, 110, 136, 151 i 179.

Esmenes transaccionades (70)

Article 1. Objecte

Transacció sobre les esmenes 1 GP PSC-Units; 2 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Article 2. Finalitats

Transacció sobre les esmenes 5 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 6 GP PSC-Units

Article 4. Principis bàsics

Transacció sobre les esmenes 13 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 14 GP PSC-Units

Transacció sobre l'esmena 17 GP PSC-Units + TEC

Transacció sobre les esmenes 20 GP PSC-Units; 21 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre les esmenes 23 GP PSC-Units; 24 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Article 5. Definicions

Transacció sobre les esmenes 29 GP PSC-Units; 30 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre les esmenes 32 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 33 GP PSC-Units + TEC

Transacció sobre les esmenes 36 GP PSC-Units; 37 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre les esmenes 52 GP PSC-Units; 53 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre les esmenes 54 GP PSC-Units; 55 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre les esmenes 57 GP PSC-Units; 58 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT + TEC

Transacció sobre l'esmena 59 GP PSC-Units + TEC

Transacció sobre l'esmena 67 GP PSC-Units + TEC

Títol II

Transacció sobre l'esmena 80 GP PSC-Units + TEC

Article 6. Drets dels infants en atenció pal·liativa

Transacció sobre les esmenes 82 GP PSC-Units

Transacció sobre les esmenes 83 GP PSC-Units

Transacció sobre l'esmena 89 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Transacció sobre les esmenes 91 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 99 GP PSC-Units

Transacció sobre les esmenes 95 GP PSC-Units; 153 GP PSC-Units

Article 7. Presa de decisions compartides i consentiment informat

Article 8. Consentiment informat

Transacció sobre les esmenes 101 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 102 GP PSC-Units; 103 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 104 GP PSC-Units; 105 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 106 GP PSC-Units

Article 10.

Transacció sobre les esmenes 111 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 112 GP PSC-Units

Transacció sobre les esmenes 114 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 126 GP PSC-Units

Article 11. Deures respecte a la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica

Transacció sobre l'esmena 115 GP PSC-Units

Article 12. Atenció individualitzada integral de

Transacció sobre les esmenes 116 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 117 GP PSC-Units

Article 13. Deures respecte a la informació clínica

Transacció sobre l'esmena 22 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC

Transacció sobre les esmenes 118 GP PSC-Units; 119 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Article 14. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

Transacció sobre les esmenes 120 GP PSC-Units; 121 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Article 15. Deures respecte a la lanificació de decisions anticipades

Transacció sobre l'esmena 122 GP PSC-Units

Article 16. Deures respecte de les persones que puguin requerir suport per a la presa de decisions

Transacció sobre l'esmena 123 GP PSC-Units

Article 17. Deures respecte a l'adequació de mesures terapèutiques

Transacció sobre les esmenes 124 GP PSC-Units; 125 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Article 18. Garanti dels drets dels en atenció pal·liativa

Transacció sobre les esmenes 129 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 130 GP PSC-Units

Transacció sobre les esmenes 131 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 134 GP PSC-Units

Transacció sobre les esmenes 139 GP PSC-Units; 157 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Transacció sobre les esmenes 140 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Article 19. Acompanyament dels infants i adolescents amb malalties limitants per la vida cronicitat complexa o situació de final de vida

Transacció sobre les esmenes 145 GP PSC-Units; 146 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Article 22. Suport a l'educació dels pacients pediàtrics

Transacció sobre l'esmena 153 GP PSC-Units

Disposició addicional única

Transacció sobre l'esmena 160 GP PSC-Units

Disposicions finals

Transacció sobre l'esmena 161 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Exposició de motius

Transacció sobre l'esmena 169 GP PSC-Units + TEC

Transacció sobre les esmenes 170 GP PSC-Units; 171 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT

Transacció sobre l'esmena 176 GP PSC-Units

Anunci retirada d'esmenes

Total: 47

Grup Parlamentari de Junts i Grup Parlamentari d'Esquerra Republicana de Catalunya i Grup Parlamentari Comuns i Grup Parlamentari de la Candidatura d'Unitat Popular - Defensem la Terra

3, 8, 10, 11, 16, 18, 26, 28, 34, 39, 41, 43, 45, 46, 49, 51, 61, 63, 66, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 76, 84, 86, 87, 88, 92, 107, 113, 127, 133, 137, 142, 155, 158, 163 i 173.

Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar

47, 77, 78, 79, 98 i 152.

Esmenes no recomanades (1)

Grup Parlamentari Socialistes i Units per Avançar

56

Tècniques

– Supressió de la lletra *l* de l'article 5
– Supressió de la lletra *s* de l'article 5
– Addició de la lletra *r bis* a l'article 5
– Addició de la lletra *y bis* a l'article 5

II. Predictamen

A continuació, es facilita el text que resultaria si la Comissió adoptés totes les recomanacions de la ponència (esmenes i transaccions) recollides a l'apartat I d'aquest document.

Apareixen ressaltats els fragments que, com a conseqüència d'una esmena o d'una transacció, quedarien modificats respecte la Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral presentada.

Al final de cada apartat afectat, entre claudàtors s'indica l'esmena (ESM.) o la transacció (TR.) recomanades, amb el número d'esmena corresponent a l'ordenació que consta a l'apartat I d'aquest document, i a continuació es consigna el grup parlamentari proponent.

Finalment, s'indica l'esmena tècnica (TEC) que la ponència recomana de forma independent o al costat de cada esmena o transacció.

Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

Preàmbul

L'atenció dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida és un dret reconegut per organismes internacionals i una prestació sanitària clarament descrita en la legislació catalana.

[ESM. 162 GP PSC– Units]

Els infants, tal com proclama la Declaració universal dels drets humans, tenen els mateixos drets que les persones adultes, però requereixen una cura i una assistència especials. En aquest sentit, per a protegir els drets dels infants, es va adoptar la Convenció sobre els drets de l'infant, aprovada per les Nacions Unides el 1989, que va comportar el reconeixement dels infants com a subjectes de dret, subjectes actius amb veu pròpia. Un dels principis de la Convenció és l'interès superior de l'infant. Així, en totes les mesures concernents als infants que prenguin les institucions públiques o privades de benestar social, els tribunals, les autoritats administratives o els òrgans legislatius, una consideració primordial que cal atendre és l'interès superior de l'infant.

[ESM. 164 GP PSC– Units]

En concret, l'article 6 de la Convenció sobre els drets de l'infant estableix que l'infant té el dret intrínsec a la vida i que els estats membres han d'assegurar al màxim possible la supervivència i el desenvolupament de l'infant. D'altra banda, l'article 23 estableix el dret de l'infant amb necessitats especials a rebre les atencions necessàries i insta els estats perquè, d'acord amb els recursos disponibles, es presti a l'infant beneficiari i als qui tinguin la responsabilitat de la seva cura l'ajuda sol·licitada, i que aquesta ajuda sigui l'adequada a la situació de l'infant i dels pares o d'altres persones que en tinguin cura, de manera gratuïta sempre que sigui possible.

També l'article 5 de la Llei 14/2010, de 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència, concreta que per a determinar l'interès superior de l'infant o l'adolescent se n'han d'atendre les necessitats i els drets, i s'ha de tenir en compte la seva opinió, els seus anhels i aspiracions, i també la seva individualitat dins el marc familiar i social.

[ESM. 165 GP PSC– Units]

Així mateix, l'Estatut d'autonomia de Catalunya garanteix el dret a les cures pal·liatives. L'article 20 de l'Estatut recull el dret de totes les persones a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.

[ESM. 166 GP PSC– Units]

(Supressió de la part final del paràgraf)

També el títol I de la Constitució espanyola reconeix el dret a la dignitat de la persona (article 10), el dret a la integritat física i moral (article 15) i el dret a la protecció de la salut (article 43).

A més, els darrers anys el Consell d'Europa ha publicat recomanacions específiques en què advoca per la definició de l'atenció pal·liativa com un dret i una prestació més de l'assistència sanitària.

L'atenció integral i pal·liativa és una forma de prestar assistència centrada en les persones. I en l'atenció pal·liativa pediàtrica integral les persones són l'infant o adolescent, la seva unitat familiar i els professionals que hi intervenen. Cal no oblidar l'entorn escolar de l'infant o adolescent, i els centres residencials, educatius i socials. Atendre l'infant o adolescent d'una manera integral comporta, per tant, tenir en compte tant els problemes objectius com les necessitats que presenta i manifesta en les diverses esferes de la persona: física, psicològica, espiritual, social, educativa i de desenvolupament.

[ESM. 167 GP PSC-Units]

Els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida sovint volen ésser a casa, i les famílies, generalment prefereixen cuidar-los a casa durant la malaltia i fins a la mort. Malgrat això, els recursos comunitaris són, sovint, inadequats per a permetre a les famílies tenir-ne cura al domicili.

[ESM. 168 GP PSC-Units]

L'equip assistencial s'ha d'adaptar, tant com sigui possible, a la dinàmica de cada família, per a intentar que es mantingui la normalitat de la vida familiar i social sense interrompre l'activitat quotidiana.

L'assistència s'ha de prestar allà on l'infant o adolescent i la unitat familiar decideixin romandre, fins i tot en zones rurals o despoblades. L'atenció a domicili comporta un impacte positiu en la qualitat de vida del pacient, ja que redueix la sensació de por, aïllament i desemparament i ofereix oportunitats importants de comunicació i socialització. A més, altres membres de la unitat familiar poden compartir responsabilitats en les cures.

En aquest sentit, cal tenir en compte la participació dels germans del pacient en les cures. Cal fomentar-la i atendre els possibles sentiments de culpa i solitud, ja que durant el procés de malaltia i defunció pateixen i veuen alterats els vincles i les relacions familiars.

S'estima que el nombre d'infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida que requereixen una atenció pal·liativa és prou significatiu per a disposar d'un sistema d'atenció pal·liativa ben desplegat a tot el territori.

[TR. 169 GP PSC-Units +TEC]

A Catalunya, l'atenció pal·liativa pediàtrica es va estructurar el 2020 amb la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI), amb l'objectiu de garantir l'accessibilitat, l'equitat, la qualitat i la continuïtat assistencials als infants i adolescents i llurs famílies. La xarxa preveia tres nivells d'atenció coordinats: els serveis especialitzats dels hospitals Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Parc Taulí; els hospitals de proximitat, incorporats el 2024 amb set centres més, i els professionals més propers al domicili, com ara l'atenció pediàtrica de primària, els hospitals amb atenció pediàtrica bàsica i els centres d'atenció intermèdia. El 2021 també va començar a funcionar La Casa de Sofia, centre d'atenció intermèdia pediàtrica de referència a Catalunya.

Per a completar-ne el desplegament, cal continuar avançant en la seva qualitat i equitat territorial, i reforçar el paper de l'atenció primària pediàtrica, amb el suport dels equips especialitzats, per a garantir una atenció continuada i de proximitat arreu del territori, també al domicili. Cal avançar en la coordinació efectiva dels serveis sanitaris, socials i educatius implicats, i promoure una atenció integral, continuada i centrada en la persona i la unitat familiar, i també dels professionals que hi intervenen.

[TR. 170 GP PSC-Units; 171 Junts, ERC, Comuns i CUP-DT]

(Supressió del paràgraf dotzè al vint-i-tresè)

El Codi de deontologia del Consell dels Col·legis de Metges de Catalunya regula l'atenció mèdica al final de la vida i especifica que tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge o metgessa responsable ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat, i ajudar el pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences, respectant en la mesura que sigui possible la voluntat del pacient amb relació a decisions respecte al final de la vida. També recull que l'objectiu primordial de l'atenció a les persones en situació de final de vida no és escurçar ni allargar el temps de vida, sinó procurar que tinguin la màxima qualitat de vida possible, sobre la base de llurs valors i preferències, i afegeix que el metge o met-

gessa ha de retirar els tractaments de suport vital quan siguin fútils, tant a l'inici com durant l'evolució de la malaltia.

[ESM. 172 GP PSC-Units]

En definitiva, l'Administració sanitària ha de vetllar perquè l'atenció dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida que presenten necessitats d'atenció pal·liativa s'organitzi, s'implanti i es desenvolupi a tot Catalunya.

[ESM. 174 GP PSC-Units]

Cal proporcionar als infants i adolescents en situació de final de vida atenció pal·liativa específica diferent de la dels adults. Amb aquesta finalitat es poden establir acords, aliances i circuits de consulta i derivació amb equips específics de cures pal·liatives pediàtriques quan no se'n disposi o, si escau, organitzar i programar la creació progressiva dels recursos disponibles d'una manera integral i integrada per a atendre aquestes peculiaritats.

[ESM. 175 GP PSC-Units]

Les necessitats individuals, que són canviants en el temps, afecten tant el tipus com la quantitat de cures requerides, cosa que alhora condiciona les opcions organitzatives i els models específics d'atenció sanitària.

L'equip interdisciplinari d'atenció pal·liativa pediàtrica integral o, si no n'hi ha, professionals amb formació específica en atenció pal·liativa pediàtrica, en coordinació amb els equips experts, constitueix el centre d'una xarxa assistencial en què es combinen i es coordinen els recursos sanitaris, socials i educatius disponibles en els diversos àmbits assistencials.

[TR. 176 GP PSC-Units]

Aquests equips per a desenvolupar l'atenció domiciliària són possibles. N'és un exemple la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral que s'està desplegant a Catalunya i que dona suport hospitalari d'atenció pal·liativa a infants i adolescents amb una malaltia que els limita o amenaça la vida, incloent-hi les malalties en fase avançada o terminal que no requereixen ingrés hospitalari, però que, pel nivell de complexitat i les necessitats sociosanitàries que generen, requereixen una valoració, una atenció i un seguiment integrals per part d'un equip específic d'atenció pal·liativa en diverses intensitats.

[ESM. 177 GP PSC-Units +TEC]

Aquesta llei afronta aquesta situació des d'una reflexió profunda, per a adoptar les mesures necessàries que impulsin el desenvolupament d'una cobertura que, en la mesura que sigui possible, ha d'ésser com més equilibrada i estesa millor a tot Catalunya.

[ESM. 178 GP PSC-Units]

(Supressió de la part final del paràgraf)

A més, aquesta llei també s'inspira en els principis que la Convenció internacional sobre drets de les persones amb discapacitat, feta a Nova York el 13 de desembre de 2006, per a persones amb discapacitat, aplicables en el cas dels pacients pediàtrics per llur situació de discapacitat de fet. Entre aquests principis s'estableix el propòsit de promoure, protegir i assegurar el ple gaudi i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i les llibertats fonamentals per totes les persones amb discapacitat, incloent-hi el respecte de llur dignitat inherent. D'aquí es dedueix i s'estableix la regla general del respecte a la voluntat de la persona, la qual serà l'encarregada de prendre les pròpies decisions, en la mesura de les seves possibilitats, comptant amb l'ajuda de figures com la curatela, el defensor judicial, la guarda de fet i totes les mesures que ajudin l'infant o adolescent en el procés de la presa de decisions. Per a donar curs a aquests procediments, és rellevant la figura del treballador o treballadora social especialitzat en els equips d'atenció pal·liativa pediàtrica.

Aquesta llei consta de vint-i-un articles, dividits en quatre capítols, dues disposicions addicionals, una disposició derogatòria i tres disposicions finals.

El capítol I, relatiu a les disposicions generals, n'estableix l'objecte, les finalitats, l'àmbit d'aplicació, els principis bàsics i les definicions.

El capítol II descriu els drets i els deures dels infants i adolescents en atenció pal·liativa respecte a la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica.

El capítol III regula els deures dels professionals que tenen cura d'infants i adolescents en atenció pal·liativa respecte a la continuïtat de l'atenció individualitzada integral, la informació clínica, la presa de decisions, la planificació anticipada d'aquestes, les persones en situació d'incapacitat de fet i l'adequació de mesures terapèutiques, i també els drets que ha de garantir la llei.

Finalment, el capítol IV estableix les garanties que han de proporcionar les institucions sanitàries i sociosanitàries per a garantir aquests drets, l'acompanyament dels pacients, l'estada en habitació individual, el suport a la unitat familiar i les persones cuidadores, i el suport a l'educació.

[ESM. 179 Junts, ERC, Comuns i CUP-DT +TEC]

Capítol I. Disposicions Generals

Article 1. Objecte

Aquesta llei té com a objecte reconèixer, garantir, protegir i regular, sense cap mena de discriminació, el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida a rebre una atenció i un seguiment integrals d'equips experts multidisciplinaris amb formació en atenció pediàtrica per a alleujar els patiments associats a aquestes malalties, tant físics com psicològics.

[TR. 1 GP PSC-Units; 2 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

Article 2. Finalitats

Són finalitats d'aquesta llei:

a) Protegir la dignitat dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida en el procés de malaltia i defunció, sense avançar-lo ni perllongar-lo indegudament. L'eutanàsia resta fora de l'atenció pal·liativa en l'edat pediàtrica.

[ESM. 4 GP PSC-Units]

a *bis*) Facilitar l'accés al programa d'atenció pal·liativa integral dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, i també de llur família.

(Prové de l'article 4.)

[TR. 17 GP PSC-Units + TEC]

b) Garantir que l'edat no sigui un impediment perquè cada infant o adolescent rebi l'atenció que necessita.

c) Assegurar l'autonomia dels infants i adolescents i el respecte a llur voluntat en el procés de malaltia i defunció per mitjà de la planificació de decisions anticipades, que ha de constar en la història clínica i, preferiblement, haver estat tractada en la conferència de cas.

[TR. 5 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 6 GP PSC-Units]

d) Prioritzar l'interès superior dels infants i adolescents per sobre de qualsevol altre en la presa de decisions.

[ESM. 7 GP PSC-Units]

e) Prestar una atenció integral de qualitat als infants i adolescents objecte d'aquesta llei, tant al domicili com als centres sanitaris, educatius o socials, sempre incloent-hi l'acompanyament de les persones que són importants per a ells.

f) Proporcionar una regulació i un finançament a tot Catalunya que permetin dedicar els recursos necessaris, humans, organitzatius i materials perquè es pugui prestar una atenció específica pal·liativa pediàtrica eficaç a tots els infants i adolescents que ho necessitin.

Article 3. Àmbit d'aplicació

Aquesta llei s'aplica en l'àmbit de Catalunya als infants i adolescents que pateixen una malaltia que els limita o amenaça la vida, de cronicitat complexa, o en fase avançada o terminal, incloent-hi les malalties minoritàries; a les persones majors d'edat amb patologies d'inici pediàtric i elevada complexitat clínica susceptibles de rebre atenció pal·liativa pediàtrica, quan concorrin criteris de continuïtat assistencial, expertesa especialitzada o adequació terapèutica; al personal implicat en llur atenció sanitària, tant en l'àmbit domiciliari com a l'entorn comunitari i residencial, incloent-hi centres, serveis i establiments sanitaris, sociosanitaris, educatius i socials, tant públics com privats, i a entitats asseguradores que prestin serveis en atenció pal·liativa.

[ESM. 9 GP PSC-Units +TEC]

Article 4. Principis bàsics

Són principis bàsics que inspiren aquesta llei:

a) La garantia del ple respecte del dret a la plena dignitat dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida durant la malaltia i en el procés de mort.

b) L'interès superior dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, per mitjà de la promoció de la voluntat, la llibertat i l'autonomia, i també la preservació de llur intimitat i la confidencialitat respecte a llurs dades.

[ESM. 12 GP PSC-Units]

c) La garantia que el rebuig d'un tractament fet segons el protocol adequat no comporti el menyscabament d'una atenció sociosanitària integral i del dret a la plena dignitat dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida.

d) La garantia del dret de tots els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida a rebre una atenció pal·liativa integral i un tractament adequat del dolor i altres símptomes psicològics en el procés de mort o en el procés de malalties greus en fase avançada o terminal que amenacen, incapaciten o limiten llur vida, incloent-hi les malalties minoritàries, amb la participació coordinada de tots els proveïdors.

[TR. 13 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 14 GP PSC-Units]

e) La igualtat efectiva i l'absència de discriminació de cap mena en l'accés dels infants i adolescents als serveis sanitaris, educatius i socials en el procés de malalties d'una elevada complexitat, limitants o en fase terminal.

[ESM. 15 GP PSC-Units]

(Lletra f moguda a l'article 2 per adequació tècnica)

(Lletra g moguda a l'article 6 per adequació tècnica)

(Lletra h moguda a l'article 6 per adequació tècnica)

(Lletra i inclosa en l'article 13.2)

(Lletra j moguda a l'article18 per adequació tècnica)

Article 5. Definicions

Als efectes d'aquesta llei, s'entén per:

[ESM. 25 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra a)

[ESM. 27 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra b)

c) *Atenció integral pal·liativa*: el conjunt coordinat d'atencions sanitàries, tant físiques com psicològiques, socials i espirituals, destinades a millorar, des d'un enfocament integral, la qualitat de vida dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida i de llur unitat familiar, amb l'objectiu d'afrontar els problemes associats a una malaltia avançada progressiva, incurable i irreversible, mitjançant la prevenció i l'alleja-

ment del patiment, i també la identificació, la valoració i el tractament del dolor i d'altres símptomes físics o psicològics.

[TR. 29 GP PSC-Units; 30 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]
[ESM. 31 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra d)

e) *Planificació de decisions anticipades*: el procés reflexiu entre una persona amb plenes capacitats intel·lectuals, la seva unitat familiar i els professionals que l'atenen sobre els seus valors i les seves preferències amb relació a la seva atenció sanitària i social, especialment en situacions greus o amb pronòstic de vida molt limitat.

[TR. 32 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 33 GP PSC-Units +TEC]
[ESM. 35 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra f)

g) *Adequació de mesures terapèutiques:* la decisió clínica que comporta l'aplicació de les actuacions sanitàries que afavoreixen el màxim benestar del pacient que pateix una malaltia avançada, progressiva, incurable i irreversible o en fase terminal i la retirada o la no instauració d'una mesura de suport vital o de qualsevol altra intervenció que només contribueixi a prolongar en el temps una situació clínica de manca d'expectatives raonables de millora.

[TR. 36 GP PSC-Units; 37 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]
[ESM. 38 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra h)
[ESM. 40 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra i)
[ESM. 42 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra j)
[ESM. 44 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra k)
[+TEC] (Supressió de la lletra l)
[ESM. 48 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra m)
[ESM. 50 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra n)

n *bis) Sedació pal·liativa:* la sedació d'una persona amb una malaltia incurable, avançada o terminal o en situació d'agonia, per a alleujar adequadament un o més d'un dels símptomes refractaris.

[ESM. 75 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

o) *Símptoma refractari*: el símptoma, físic o psíquic, que no pot ésser controlat en un termini raonable, malgrat l'aplicació d'un tractament, i que quan apareix al final de la vida és una indicació per a la sedació pal·liativa.

[TR. 52 GP PSC-Units; 53 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

p) *Agonia*: la fase gradual irreversible que precedeix la mort i que es manifesta clínicament per un deteriorament físic greu, una debilitat extrema, trastorns cognitius i de consciència, una dificultat de relació i d'ingesta i un pronòstic vital de pocs dies.

[TR. 54 GP PSC-Units; 55 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

q) *Situació d'incapacitat de fet*: situació en què el pacient no és capaç de prendre decisions, a criteri del metge o metgessa responsable de l'assistència, o el seu estat físic o psíquic no li permet de fer-se càrrec de la seva situació. En el cas dels infants i adolescents, quan no són capaços ni intel·lectualment ni emocionalment de comprendre l'abast de la intervenció.

r) *Terminal*: la fase avançada, progressiva, incurable i irreversible d'una malaltia que pateix una persona, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic, amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos, en què poden concórrer símptomes intensos i canviants, i també un gran impacte emocional en la persona malalta, que requereix una assistència pal·liativa específica, i en la seva unitat familiar.

[TR. 57 GP PSC-Units; 58 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

r *bis*) Malaltia minoritària: malaltia generalment d'origen genètic, greu, crònica i sovint degenerativa que té una prevalença baixa.

[+TEC]
[+TEC]

(Supressió de la lletra s)

t) *Conferència de cas*: la reunió estructurada i interdisciplinària dels professionals i els serveis implicats en l'atenció d'un infant o adolescent amb una malaltia limitant per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, orientada a compartir-ne la valoració i acordar-ne els objectius i les actuacions, i coordinar un pla d'atenció compartit, amb la participació de l'infant o adolescent i, quan escaigui, de la família o l'entorn cuidador.

[TR. 59 GP PSC-Units +TEC]

[ESM. 60 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra u)

[ESM. 62 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra v)

[ESM. 64 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra w)

[ESM. 65 GP PSC-Units] (Supressió de la lletra x)

y) Unitat familiar: el nucli familiar i emocional de l'infant o adolescent, que pot estar format pels progenitors, germans, avis i altres persones convivents o de relació anàloga.

[TR. 67 GP PSC-Units +TEC]

y *bis*) Síndrome d'esgotament professional: resposta a una situació d'estrès emocional sostingut en el temps, especialment prevalent en el cas dels professionals sanitaris i d'altres professionals de tipus assistencial, que es manifesta en forma d'esgotament físic i psicològic.

[+TEC]

[ESM. 68 GP PSC-Units]

(Supressió de la lletra z)

Capítol II. Drets i deures dels infants i adolescents en atenció pal·liativa integral

[TR. 80 GP PSC-Units]

Article 6. Drets dels infants en atenció pal·liativa

Són drets dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida:

[+TEC]

a) L'atenció pal·liativa que necessitin al domicili que designin, si així ho desitgen, sempre que no estigui contraindicada i sigui possible.

[ESM. 81 GP PSC-Units]

a *bis*) L'inici de les cures pal·liatives quan l'infant o adolescent sigui diagnosticat d'una malaltia que comporti una condició limitant o amenaçadora per a la vida i la continuació de l'atenció pal·liativa durant tot el curs de la malaltia.

[Prové de l'article 4.]

[ESM. 19 GP PSC-Units +TEC]

b) La preservació de llur intimitat personal i la de llur unitat familiar i la protecció de totes les dades relacionades amb llur atenció sanitària.

b *bis*) L'atenció per equips experts multidisciplinaris, que poden incorporar, segons les necessitats detectades, pediatres i altres metges especialistes, infermers, psicòlegs, fisioterapeutes, treballadors socials, referents en atenció espiritual, treballadors familiars, i personal docent i administratiu, amb formació específica en atenció a la complexitat i en cures pal·liatives pediàtriques, en coordinació amb tots els serveis assistencials de tots els nivells dels àmbits sanitaris, socials i educatius, incloent-hi la incorporació de tecnologia al domicili com a mesura de seguretat clínica. Aquesta atenció també s'ha d'estendre a les unitats familiars

(Prové de l'article 4.)

[TR. 20 GP PSC-Units; 21 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

c) L'atenció idònia que previngui i alleugi el patiment, el dolor i altres símptomes, en la mesura que sigui possible, inclosa la sedació en cas que pateixin símptomes físics o psicològics refractaris al tractament específic.

[TR. 82 GP PSC-Units]

d) La sedació en situació de final de vida.

[TR. 83 GP PSC-Units]

e) La recepció d'informació sobre llur malaltia, procés assistencial, opcions terapèutiques i decisions que els afectin, d'una manera adequada a llur edat, maduresa, estat emocional, capacitat de comprensió i circumstàncies personals. Aquesta informació s'ha de facilitar en un llenguatge clar, comprensible i accessible, i ha de permetre que els infants o adolescents puguin expressar llurs opinions, preferències, pors, valors i necessitats.

[ESM. 85 GP PSC-Units +TEC]

f) L'atenció intermèdia en dispositius assistencials adequats garantint l'equitat territorial.

[TR. 89 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

g) La disposició d'una alternativa residencial quan el domicili no sigui l'adequat en el cas de famílies en situació de vulnerabilitat econòmica que puguin presentar dificultats per a rebre una atenció domiciliària digna.

[ESM. 90 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

h) L'atenció domiciliària, preservant la intimitat personal i l'acompanyament afectiu, en el cas dels infants tutelats pel sistema de protecció a la infància que visquin en centres residencials o en acolliment i necessitin atenció pal·liativa integral.

[TR. 91 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 99 GP PSC-Units]

i) El gaudi del lleure, reconeixent la importància del joc, l'oci i les activitats que contribueixin a llur benestar emocional i desenvolupament en aquesta situació.

[ESM. 93 GP PSC-Units]

j) El gaudi d'espais i activitats adaptats que els permetin de continuar tenint moments de qualitat independentment de llur situació de salut.

[ESM. 94 GP PSC-Units]

k) L'atenció educativa ajustada a llurs necessitats i amb personal format i en nombre suficient a l'escola, o l'atenció educativa domiciliària o als centres sanitaris o sociosanitaris, tenint en compte el marc normatiu en matèria d'educació.

[TR. 95; 153 GP PSC-Units]

l) L'atenció intensiva de llarga durada.

[ESM. 96 GP PSC-Units]

m) L'alimentació nutritiva, equilibrada, saludable i adaptada a llurs necessitats clíniques, culturals i personals, tant en l'àmbit domiciliari com durant els ingressos hospitalaris o l'atenció en centres sanitaris i sociosanitaris, de manera que se'n garanteixi la qualitat i l'adequació dietètica, i també es garanteixi el respecte al benestar i la dignitat de l'infant o adolescent.

[ESM. 97 GP PSC-Units]

Article 6 *bis.* Dret a l'atenció del dol

1. Les unitats familiars tenen dret a l'atenció del dol com a part de l'atenció integral en salut. Aquesta atenció ha d'incloure un acompanyament emocional, psicològic i social, amb recursos públics accessibles que facilitin l'elaboració de la pèrdua, la identificació de situacions de risc i la prevenció del dol complicat.

2. L'atenció del dol ha de preveure un suport específic per als germans dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, i també un seguiment de la unitat familiar durant un període mínim de vint-i-quatre mesos després de la defunció. En els casos en què s'identifiquin indicadors de dol complicat o de vulnerabilitat especial, s'han d'activar circuits específics de derivació, seguiment i suport especialitzat.

3. L'Administració ha de garantir una comunicació correcta entre els diversos departaments per a no revictimitzar les famílies després d'un procés de dol en tots els tràmits administratius posteriors a la defunció.

[ESM. 100 GP PSC-Units]

Article 7. Presa de decisions compartides i consentiment informat

1. La presa de decisions en l'atenció pal·liativa pediàtrica s'ha de dur a terme, sempre que sigui possible, d'una manera compartida entre l'infant o adolescent, la seva unitat familiar o representant legal i l'equip multidisciplinari, d'acord amb l'interès superior de l'infant o adolescent, la seva dignitat, la seva situació clínica i el seu grau de maduresa.

2. Els infants i adolescents tenen dret a rebre informació adequada a llur edat, capacitat de comprensió i estat emocional, i a participar en les decisions que afecten llur salut. Llur opinió ha de d'ésser escoltada i tinguda en compte d'una manera proporcional a llur grau de maduresa i a la naturalesa de la decisió clínica i assistencial. Aquesta escolta és obligatòria a partir dels dotze anys i l'opinió expressada s'ha d'integrar, quan sigui possible, en el pla d'atenció.

3. En les decisions de risc greu, especial transcendència clínica o afectació significativa del procés de final de vida, s'ha de reforçar la deliberació amb el pacient, la família o el representant legal i, si escau, amb el Comitè d'Ètica Assistencial. Les discrepàncies s'han d'abordar per mitjà d'espais de deliberació clínica i ètica, mediació o, quan correspongui, intervenció judicial.

4. El procés d'informació, escolta i deliberació s'ha de documentar en la història clínica, incloent-hi, quan sigui rellevant, la valoració de la maduresa del pacient, les preferències expressades i la justificació de la decisió adoptada.

5. En el cas de pacients majors d'edat amb patologia d'inici pediàtric que tinguin establertes mesures de suport per a l'exercici de llur capacitat jurídica, les decisions sanitàries s'han d'adoptar respectant llur preferències i valors, d'acord amb la normativa aplicable en matèria de suports a la capacitat jurídica de les persones.

6. El procés de consentiment informat, en el cas d'infants i adolescents, s'ha de dur a terme d'acord amb la normativa reguladora de l'autonomia del pacient i en matèria d'informació i documentació clínica.

[TR. 101 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; TR. 102 PSC-Units; 103 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 104 GP PSC-Units; 105 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 106 GP PSC-Units]

(Supressió de l'article 8)

[TR. 101 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; TR. 102 PSC-Units; 103 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 104 GP PSC-Units; 105 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 106 GP PSC-Units]

Article 9. Respecte de preferències i necessitats especials durant el procés de malaltia

En tots els casos, el procés d'atenció als infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida ha de respectar llurs necessitats especials en cada moment del procés de malaltia, incloent-hi els aspectes de la vida quotidiana vinculats al procés assistencial, i s'ha d'ajustar al que estableix la normativa aplicable i respectar llurs preferències en els termes que estableix la Convenció sobre els drets de l'infant.

[ESM. 108 GP PSC-Units]

Article 10. Dret a l'educació i al lleure durant el procés de malaltia

Els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida hospitalitzats tenen dret a ésser atesos en espais diferenciats dels d'atenció d'adults i a disposar de llocs adaptats i acollidors on es faciliti el dret al lleure i al joc. També tenen dret a un procés educatiu segons

llurs preferències, capacitat i desenvolupament evolutiu, tant al centre hospitalari com al domicili.

[ESM. 109 GP PSC-Units] [ESM. 110 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Article 10 *bis.* Deures dels infants i adolescents i les unitats familiars en una atenció pal·liativa integral

Per a una correcta atenció pal·liativa integral, els infants i adolescents i llurs unitats familiars s'han de corresponsabilitzar del bon ús dels recursos, col·laborant en tot moment amb els equips multidisciplinaris, amb respecte i bon tracte als professionals, assistint a les cites programades, o cancel·lant-les amb antelació quan no sigui possible acudir-hi, informant de tots els aspectes rellevants de salut i participant en la presa de decisions compartides sobre l'evolució de la salut per mitjà dels sistemes de monitoratge a distància.

[TR. 111 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 112 GP PSC-Units]

Capítol III. Drets *i Deures* dels professionals que tenen cura d'*infants o adolescents en atenció pal·liativa integral*

[TR. 80 GP PSC-Units + TEC]

Article 11. Deures respecte a la continuïtat de l'atenció pal·liativa pediàtrica

1. Les institucions sanitàries i els serveis assistencials han de garantir la continuïtat assistencial i la coordinació entre els diversos nivells i àmbits de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

2. L'atenció pal·liativa s'ha de prestar per mitjà de mecanismes de coordinació adequats que afavoreixin l'atenció integral, la continuïtat assistencial les vint-i quatre hores del dia els set dies de la setmana i l'acompanyament de l'infant o adolescent i de la seva unitat familiar.

[TR. 115 GP PSC-Units]

Article 12. Atenció individualitzada integral de l'infant o adolescent

1. L'atenció dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida s'ha de planificar d'una manera individualitzada, coordinada i interdisciplinària, d'acord amb les necessitats assistencials, socials, emocionals i educatives de l'infant o adolescent i de la seva unitat familiar, per mitjà, si escau, d'eines participatives com la conferència de cas.

2. Els professionals han de garantir la participació dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, d'acord amb llur edat, maduresa i capacitat de comprensió, i també la participació de llur unitat familiar o representant legal en el procés assistencial i la presa de decisions.

[TR. 116 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 117 GP PSC-Units]

Article 13. Deures respecte a la informació clínica

1. Els professionals sanitaris han de garantir el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida i de llur unitat familiar a rebre informació clínica adequada i comprensible, d'acord amb la normativa sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i en matèria d'informació clínica.

2. Els equips multidisciplinaris poden designar un professional o una professional de referència i, si escau, un gestor o gestora de cas, que ha d'ésser el professional o la professional referent d'enllaç del pacient i la unitat familiar amb tot el sistema sanitari, sociosanitari i educatiu, i ha d'actuar coordinadament amb el metge o metgessa responsable del pacient, per a facilitar la comunicació entre l'equip de professionals i l'infant o adolescent i la seva unitat familiar.

[TR. 22 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

(La transacció 22 relativa a l'article 4 és coincident amb l'apartat 2 d'aquest article 13.)

3. La informació rellevant del procés assistencial i les decisions adoptades s'han de documentar en la història clínica, d'acord amb la normativa en matèria d'autonomia de l'infant i adolescent, història clínica, protecció de dades i sistemes d'informació.

4. La informació a què fa referència l'apartat 3 ha d'ésser accessible en temps real per a tots els professionals encarregats de l'assistència, per mitjà, si s'escau, d'un pla d'intervenció individualitzat compartit pediàtric que es pugui editar des de tots els àmbits assistencials mitjançant plataformes digitals.

[TR. 118 GP PSC-Units; 119 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

[TR. 22 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

Article 14. Deures respecte a la presa de decisions clíniques

1. El professional o la professional responsable de l'atenció ha de garantir que qualsevol intervenció sanitària estigui clínicament indicada i s'ajusti als principis de bona pràctica clínica, proporcionalitat i adequació terapèutica.

2. La presa de decisions s'ha de dur a terme d'una manera compartida i consensuada amb l'infant o adolescent i la seva unitat familiar o representant legal, d'acord amb els principis de bioètica, respectant la dignitat, els valors, les preferències i la voluntat expressada per l'infant o adolescent i atenent la seva edat, maduresa i situació clínica.

3. Els professionals han de respectar la normativa aplicable en matèria d'autonomia del pacient, consentiment informat i protecció de les persones menors d'edat.

4. Els professionals sanitaris i socials implicats en l'atenció s'han d'abstenir d'imposar criteris d'actuació basats exclusivament en conviccions personals, morals, religioses o filosòfiques contràries a la voluntat, l'interès superior o el benestar de l'infant o adolescent.

[TR. 120 GP PSC-Units; 121 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Article 15. Deures respecte a la planificació de decisions anticipades

1. Els professionals sanitaris han de facilitar informació sobre la possibilitat de planificar les decisions assistencials anticipades, d'acord amb la normativa reguladora de l'autonomia del pacient i en matèria d'informació i documentació clínica.

2. La planificació de decisions anticipades s'ha de dur a terme per mitjà d'un procés de deliberació compartida amb l'infant o adolescent, quan sigui possible, i amb la seva unitat familiar o representant legal.

3. Els valors, les preferències i les decisions expressades per l'infant o adolescent s'han de documentar en la història clínica, per mitjà, si s'escau, d'un pla d'intervenció individualitzat compartit pediàtric, i s'han de respectar en el procés assistencial, d'acord amb la normativa reguladora de l'autonomia del pacient i en matèria d'informació i documentació clínica.

[TR. 122 GP PSC-Units]

Article 16. Deures respecte a les persones que puguin requerir suport per a la presa de decisions

1. La valoració de la capacitat de l'infant o adolescent per a participar en la presa de decisions s'ha de fer d'acord amb criteris clínics i la normativa reguladora de l'autonomia del pacient i en matèria d'informació i documentació clínica, i s'ha de documentar en la història clínica.

2. Els professionals han de promoure, sempre que sigui possible, la participació de l'infant o adolescent i de la seva unitat familiar o representant legal en el procés de presa de decisions, utilitzant els suports i els ajustos necessaris d'acord amb la seva situació i capacitat de comprensió.

3. Quan l'infant o adolescent no pugui expressar d'una manera autònoma una decisió concreta, les actuacions s'han d'adoptar tenint en compte la seva voluntat, els seus valors, les seves preferències, la seva dignitat i la seva trajectòria vital, i també les mesures de suport o representació que, si escau, tingui establertes, d'acord amb la normativa aplicable en matèria de suports a la capacitat jurídica de la persona.

[TR. 123 GP PSC-Units]

Article 17. Deures respecte a l'adequació de mesures terapèutiques

1. El professional o la professional responsable de l'atenció ha d'adequar les mesures terapèutiques a la situació clínica del pacient, evitant l'obstinació terapèutica i prioritzant el confort, la qualitat de vida i el benestar de l'infant o adolescent.

2. Les decisions relatives a l'adequació de les mesures terapèutiques s'han d'adoptar, sempre que sigui possible, d'una manera compartida amb l'equip assistencial i amb la participació de l'infant o adolescent i la seva unitat familiar o representant legal, per a la qual cosa es poden consultar els comitès d'ètica assistencial en cas que sigui necessari.

3. Els professionals sanitaris han de garantir, en qualsevol cas, les actuacions necessàries per a preservar la dignitat, el confort i l'alleujament del patiment de l'infant o adolescent.

[TR. 124 GP PSC-Units; 125 GP Junts, GPERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Article 17 *bis.* Drets dels professionals que tenen cura d'infants i adolescents en atenció pal·liativa integral

Són drets dels professionals que intervenen en l'atenció pal·liativa integral:

a) Disposar de formació adequada i continuada en atenció pal·liativa pediàtrica.

b) Rebre suport emocional i organitzatiu adequat a la complexitat assistencial i com a prevenció de la síndrome d'esgotament professional.

c) Participar en espais de coordinació i treball interdisciplinari.

d) Desenvolupar llur activitat en condicions que afavoreixin la qualitat assistencial i la continuïtat de l'atenció, incloent-hi l'atenció domiciliària.

[TR. 114 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 126 GP PSC-Units]

Capítol IV. *deures* de les institucions sanitàries i sociosanitàries

[ESM. 128 GP PSC-Units]

Article 18. Garantiment dels drets dels infants i adolescents en atenció pal·liativa

1. L'Administració sanitària i les institucions sanitàries, sociosanitàries, socials i educatives han de garantir, en l'àmbit de les competències respectives, l'exercici dels drets que estableix el capítol II, per mitjà d'una correcta planificació sanitària, per a garantir l'equitat territorial amb els equips multidisciplinaris, els recursos humans i econòmics i els equipaments sanitaris necessaris en tots els nivells assistencials.

[TR. 129 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 130 GP PSC-Units]

1 *bis*. L'Administració sanitària i les institucions sanitàries, sociosanitàries, socials i educatives han de garantir una dotació suficient i estable dels equips multidisciplinaris d'atenció pal·liativa pediàtrica per a assegurar una atenció integral, multidisciplinària, continuada i equitativa arreu del territori, d'acord amb criteris de complexitat assistencial, cobertura territorial, accessibilitat i continuïtat assistencial.

[TR. 131 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT; 134 GP PSC-Units]

2. Les institucions sanitàries, sociosanitàries, socials i educatives responsables de l'atenció directa dels infants i adolescents han de procurar els mitjans perquè llurs drets no minvin en cap cas, incloent-hi els casos de negativa o absència del professional o la professional, o qualsevol altra causa sobrevinguda.

[ESM. 132 GP PSC-Units]

3. Les institucions sanitàries, sociosanitàries, socials i educatives han de garantir la formació dels equips multidisciplinaris a fi que les persones que els integren estiguin en condicions de fer efectius els drets dels infants i adolescents que reconeix aquesta llei.

4. Les institucions sanitàries, sociosanitàries, socials i educatives han de prendre les mesures necessàries per a garantir que els infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida siguin informats en tot moment de tot allò que concerneixi llurs interessos, drets i benestar personal, psicològic i social, en un idioma, un llenguatge i una manera que siguin adequats, comprensibles, accessibles i adaptats a llurs circumstàncies, segons llur desenvolupament evolutiu i maduresa.

[ESM. 135 GP PSC-Units]

5. L'Administració sanitària ha de promoure la formació de professionals i docents d'atenció integral pal·liativa pediàtrica i la recerca específica en aquesta atenció, i l'ha de dotar de recursos específics.

5 *bis*. L'Administració sanitària ha d'oferir supervisió, formació continuada i espais de reflexió ètica amb les eines i el suport necessaris perquè es pugui informar els infants i adolescents amb un llenguatge clar i entenedor, en especial la planificació de decisions anticipades adaptades als infants. Aquestes eines han d'incloure la formació i el suport dels professionals dels àmbits socials i educatius que hagin d'atendre els infants malalts i llurs germans o companys.

[ESM. 136 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

6. Les institucions sanitàries han de difondre una cultura d'atenció integral, centrada en la unitat familiar i l'entorn dels pacients amb necessitats susceptibles d'atenció pal·liativa pediàtrica.

7. Les administracions han d'articular un procediment preferent i simplificat, per mitjà d'una finestreta única, que permeti el reconeixement de la condició de discapacitat i dependència dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, en un termini de quinze dies a partir de la presentació de l'informe mèdic o de l'equip multidisciplinari, en què se centralitzin tots els tràmits per a aconseguir tots els ajuts i els suports existents.

[ESM. 138 GP PSC-Units]

7 *bis*. Les administracions han de garantir processos estructurats de transició assistencial per als adolescents i els joves amb malalties d'origen pediàtric i necessitats de cures pal·liatives, per a assegurar la continuïtat de l'atenció entre els equips pediàtrics i els serveis d'adults i entre els diversos nivells assistencials, amb criteris de qualitat i equitat territorial. Aquests processos han de preveure la coordinació efectiva dels serveis sanitaris, socials i educatius implicats, en el marc de les xarxes i els centres de referència, i promoure una atenció integral, continuada i centrada en la persona i la unitat familiar, i també la formació dels professionals que hi intervenen.

[TR. 139 GP PSC-Units; 157 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

8. Les administracions han de garantir la participació activa de les entitats de pacients en el disseny, la planificació i l'avaluació dels resultats de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral, incloent-hi, en els casos en què sigui necessari, la iniciativa del pacient expert com a figura clau d'humanització.

[ESM. 141 GP PSC-Units]

8 *bis*. Les administracions, en el marc de llurs competències, han de garantir permisos laborals retribuïts específics a les persones en situació de final de vida i dol, i també el dret a respirs terapèutics.

[TR. 140 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

8 *ter.* El Govern ha de garantir una rendició de comptes periòdica sobre els resultats d'aquesta atenció pal·liativa integral.

(Prové de l'article 4.)

[TR. 23 GP PSC-Units; 24 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT +TEC]

Article 19. Acompanyament dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat *complexa o en situació de final de vida*

[ESM. 147 GP PSC-Units]

1. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris han de facilitar als infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida l'acompanyament de la unitat familiar i de la persona vinculada per una relació d'afectivitat, compatibilitzant-ho amb el conjunt de mesures sanitàries necessàries per a oferir una atenció de qualitat als pacients.

[ESM. 143 GP PSC-Units]

2. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris, a petició dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, o a petició de llurs representants o familiars, han de facilitar l'accés dels infants i adolescents a les persones que els puguin proporcionar suport tant social com espiritual i psicològic, sense oblidar l'aspecte educatiu i lúdic propi dels infants i adolescents. Aquesta actuació s'ha de fer d'una manera transversal i d'acord amb llurs conviccions i creences, procurant, en tot cas, que no interfereixi en les actuacions de l'equip multidisciplinari.

[ESM. 144 GP PSC-Units]

2 *bis.* Per a garantir la correcta atenció dels infants i adolescents al domicili, l'equip multidisciplinari d'atenció pal·liativa ha d'establir mecanismes de coordinació efectiva amb l'equip d'atenció primària corresponent i ha d'assegurar:

a) La comunicació proactiva i bidireccional de la informació clínica rellevant.

b) La definició compartida del pla d'atenció individualitzat, amb la participació en la conferència de cas, si escau.

c) L'acompanyament i el suport tècnic necessari a l'equip d'atenció primària per a garantir una atenció adequada, continuada i de qualitat al domicili.

3. La coordinació a què fa referència l'apartat 2 *bis* ha d'ésser una part estructural del procés assistencial, amb l'objectiu de garantir la continuïtat de cures, el respecte a la voluntat dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, i de llur família, i una atenció integral centrada en la persona.

[TR. 145 GP PSC-Units; 146 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Article 20. Garantiment d'habitació individual per a infants i adolescents en situació de final de vida

[ESM. 150 GP PSC-Units]

1. Els centres i les institucions sanitaris han de garantir als infants i adolescents en situació de final de vida que hagin d'ésser atesos en règim d'hospitalització una habitació individual, amb el nivell de confort i intimitat que requereix llur estat de salut.

[ESM. 148 GP PSC-Units]

2. Els infants i adolescents en situació de final de vida poden estar acompanyats permanentment per una persona de la unitat familiar durant l'estada en centres i institucions sanitaris.

[ESM. 149 GP PSC-Units]

Article 21. Suport a la unitat familiar i a les persones cuidadores

1. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris han de donar, d'una manera integral, suport psicològic i social i assistència a les persones cuidadores i a la

unitat familiar d'infants i adolescents en atenció pal·liativa, tant al domicili com als centres sanitaris i socials.

2. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris han de proveir de centres de respir les persones cuidadores d'infants i adolescents en atenció pal·liativa.

3. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris han de prestar una atenció social i psicològica en el dol a la unitat familiar i a les persones cuidadores, i han de promoure mesures per a l'acceptació de la pèrdua d'un ésser estimat i la prevenció del dol complicat. Aquest suport ha de començar amb el diagnòstic i continuar durant tot el procés de malaltia, defunció i fins i tot posteriorment. El suport als germans és una part integral de les cures pal·liatives.

4. Les famílies han de rebre capacitació pràctica continuada al domicili per a fomentar l'autocura i l'autonomia, incloent-hi el maneig correcte de la tecnologia domiciliària.

[ESM. 151 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Article 21 *bis.* Atenció del dol perinatal, gestacional i neonatal

1. Els centres i les institucions sanitaris i sociosanitaris han de garantir una atenció integral, respectuosa i humanitzada a les famílies que es trobin en situacions de mort gestacional, perinatal o neonatal. Aquesta atenció ha d'incloure:

a) L'acompanyament psicològic i emocional especialitzat des del moment del diagnòstic i durant tot el procés posterior.

b) La informació clara, accessible i adequada sobre els recursos de suport disponibles i sobre els drets de les famílies.

c) Espais d'intimitat i temps suficient perquè les famílies es puguin acomiadar del nadó en condicions de dignitat i respecte.

d) La possibilitat de generar records i elements de memòria, d'acord amb la voluntat de la família.

e) L'acompanyament específic de germans i de l'entorn familiar proper quan sigui necessari.

f) Mesures de prevenció, detecció i abordatge del dol complicat.

2. El departament competent en matèria de salut ha d'impulsar protocols específics d'atenció del dol perinatal, gestacional i neonatal, i també la formació especialitzada dels professionals implicats.

[ESM. 156 GP PSC-Units]

Article 22. Suport a l'educació dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida

[ESM. 154 GP PSC-Units]

L'Administració ha de garantir el dret dels infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa o en situació de final de vida a rebre una atenció educativa ajustada a llurs necessitats. En aquest sentit, els ha de facilitar l'assistència a l'escola sempre que sigui possible i sigui desitjat per l'infant o adolescent, garantint personal format i en nombre suficient, o bé l'atenció educativa domiciliària o als centres sanitaris o sociosanitaris, tenint en compte el marc normatiu en matèria d'educació.

[TR. 95; 153 GP PSC-Units]

[ESM. 159 GP PSC-Units]

(Supressió del títol V)

Disposicions addicionals

Primera. Finançament

El Govern ha d'incloure en la llei de pressupostos una línia de finançament per a la creació d'equips multidisciplinaris d'atenció integral, i també *els recursos ne-*

cessaris de serveis sanitaris, d'atenció intermèdia, de respir, socials i d'educació inclusiva en cada àmbit territorial, d'acord amb criteris d'equitat territorial, planificació i cobertura, com a garantia de defensa i cura dels *infants i adolescents amb malalties limitants per a la vida o de cronicitat complexa, incloent-hi malalties minoritàries o en situació de final de vida*. Aquesta garantia es pot revisar quan siguin majors d'edat, tenint en compte l'evolució de llurs necessitats.

[TR. 160 GP PSC-Units]

Segona. Desplegament coordinat de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral

L'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya, en col·laboració amb els departaments competents en matèria de salut, serveis socials i educació, ha de vetllar pel desplegament coordinat, integral i equitatiu de l'atenció integrada social i sanitària, i ha de garantir la continuïtat de l'atenció i la coordinació dels serveis sanitaris, socials, educatius i comunitaris implicats per mitjà de l'impuls de protocols comuns i circuits de derivació i coordinació.

[TR.161 GP Junts, GP ERC, GP Comuns, GP CUP-DT]

Disposició derogatòria

Resten derogades les disposicions del mateix rang o de rang inferior que s'oposin al que disposa aquesta llei.

Disposicions finals

Primera. Desplegament reglamentari

El Govern, en el termini d'un any a comptar de l'entrada en vigor d'aquesta llei, n'ha de fer el desplegament reglamentari per a aplicar-la.

[+TEC]

Segona. Habilitació pressupostària

Els preceptes que comporten una despesa amb càrrec als pressupostos de la Generalitat produeixen efectes a partir del primer dia de l'entrada en vigor de la llei de pressupostos corresponent a l'exercici pressupostari immediatament posterior a l'entrada en vigor d'aquesta llei.

Tercera. Entrada en vigor

Aquesta llei entra en vigor l'endemà d'haver estat publicada en el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*.

Sabrin Araibi Marachi, GP PSC-Units; Jordi Fàbrega i Sabaté, GP Junts, Juli Fernàndez Olivares, GP ERC; Hugo Manchón García, GP PPC; María Elisa García Fuster, GP VOX; David Cid Colomer, GP Comuns; Xavier Pellicer Pareja, GP CUP-DT; diputats