BUTLLETÍ OFICIAL
DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

XV legislatura · sisè període · número 644 · dimecres 25 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
Dictamen de la Comissió de Salut 3
Esmenes reservades per a defensar en el Ple 16

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

Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral

202-00053/15

DICTAMEN DE LA COMISSIÓ DE SALUT

A la presidència del Parlament

La Comissió de Salut, en la sessió tinguda el dia 12 de novembre de 2026, ha estudiat el text de la Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (tram. 202-00053/15), l'informe de la ponència i les esmenes presentades pels grups parlamentaris.

Finalment, d'acord amb el que disposa l'article 120.6 i 7 del Reglament del Parlament, i recollint les modificacions aprovades per la Comissió, ha acordat d'establir el dictamen següent:

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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 metgessa ha de retirar els tractaments de suport vital quan siguin fútils, tant a l'inici com durant l'evolució de la malaltia.

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.

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.

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.

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.

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.

A més, aquesta llei també s'inspira en els principis de la Convenció internacional sobre drets de les persones amb discapacitat, aprovada 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. En aquest sentit, l'article de la Convenció 12 declara que les persones amb discapacitat tenen dret al reconeixement de llur personalitat jurídica i de llur capacitat jurídica «en igualtat de condicions amb la resta en tots els aspectes de la vida», i estableix l'obligació de proporcionar-los els suports necessaris per a l'exercici efectiu d'aquesta capacitat.

Aquesta llei consta de vint-i-cinc 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 atenen 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 de manca d'aptitud 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.

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.

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.

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.

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.

d) Prioritzar l'interès superior dels infants i adolescents per sobre de qualsevol altre en la presa de decisions.

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.

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.

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.

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.

Article 5. Definicions

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

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'alleujament del patiment, i també la identificació, la valoració i el tractament del dolor i d'altres símptomes físics o psicològics.

e) *Planificació de decisions anticipades*: el procés reflexiu entre el pacient, 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.

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.

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.

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.

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.

q) *Situació de manca d'aptitud*: situació en què el pacient no pot 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 amb malalties limitants o de cronicitat complexa o en situació de final de vida, la situació en què no poden comprendre ni intel·lectualment ni emocionalment 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.

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

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.

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.

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.

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

Article 6. Drets dels infants i adolescents 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:

a) L'atenció pal·liativa que necessitin al domicili que designin, si així ho desitgen, sempre que no estigui contraindicada i sigui possible.

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.

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.

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.

d) La sedació en situació de final de vida.

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.

f) L'atenció intermèdia en dispositius assistencials adequats garantint l'equitat territorial.

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.

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.

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.

j) El gaudi d'espais i activitats adaptats que els permetin de continuar tenint moments de qualitat independentment de llur situació de salut.

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.

l) L'atenció intensiva de llarga durada.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

Capítol III. Drets i deures dels professionals que atenen infants o adolescents en atenció pal·liativa integral

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.

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.

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.

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 escau, d'un pla d'intervenció individualitzat compartit pediàtric que es pugui editar des de tots els àmbits assistencials mitjançant plataformes digitals.

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.

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 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.

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.

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.

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.

Article 17 *bis*. Drets dels professionals que atenen 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.

Capítol IV. deures de les institucions sanitàries i sociosanitàries

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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

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

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.

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.

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.

Article 20. Garantiment d'habitació individual per a infants i adolescents en situació de final de vida

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.

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.

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.

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.

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

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.

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 necessaris 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 limi-

tants per a la vida o de cronicitat complexa, incloent-hi malalties minoritàries, o en situació de final de vida. Aquesta garantia es pot revisar a l'alça tenint en compte l'evolució de llurs necessitats.

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.

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.

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*.

Palau del Parlament, 12 de novembre de 2026

La secretària de la Comissió, Maite Selva i Huertas; el president de la Comissió, Carles Campuzano i Canadés

ESMENES RESERVADES PER A DEFENSAR EN EL PLE

No hi ha cap esmena reservada