



Societat Catalano-Balear
de Cures Pal·liatives

La Junta Directiva de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives agraïm que se'ns tingui en compte per la redacció de la Proposta de Llei d'Atenció Pal·liativa Integral, 202-00053/15.

Els nostres comentaris o esmenes envers la Llei serien:

- En primer lloc, valorem positivament que es realitzi una llei específica per pediatria, pels aspectes diferencials que té la població pediàtrica, però considerem totalment necessari fer-la també per la població **ADULTA**, per tal de ser **equitatiu amb tota la societat i garantir una atenció continuada en totes les edats i a tot el territori**. A més a més pot generar conflictes quan els nois/es estan en el període de transició nen-adult. Per exemple, si cobrim 24/7 a tot el territori en pediatria, quan passi a adult ja no ho tindrà garantit.
- És necessari que la llei vagi acompanyada d'un **pressupost** per portar-la a terme. Les necessitats inclouen recursos materials i humans: adequar agendes i espais, ratios de professionals, formació, sistemes d'informació integrats amb compartició de dades, entre d'altres.
- La Llei recull explícitament la necessitat d'una **atenció pal·liativa precoç**, en les primeres fases de la malaltia (no només al final de la vida), en l'article 4, principis bàsics, apartat g). Aquest és un aspecte **molt positiu** de la llei, actualitzat i que dona compliment al que es recull al Pla Estratègic. Cal tenir en compte que l'atenció precoç necessita una **cartera de serveis més àmplia**.
- La llei contempla el dret a disposar d'una **habitació individual** per a ser atesos, amb acompanyament, tal com es regula a l'article 20. En aquest supòsit convindria detallar: en situació de final de vida, enlloc de "en situació d'atenció pal·liativa pediàtrica", ja que la situació pal·liativa pot ser molt àmplia. Nota: el dret a habitació individual en situació de final de vida clarament s'hauria de fer extensiu a la població adulta, aquest seria un exemple clar d'iniquitat.

- Garantir la **formació d'Atenció Primària** per realitzar l'atenció a l'entorn del nen/a, i per derivar-la a equips específics multidisciplinars de cures pal·liatives en casos complexes.
- Caldria fer esment en la necessitat **d'integrar plenament les cures pal·liatives com un dret garantit dins del sistema d'educació en les titulacions de Salut**. Els professionals haurien de sortir dels seus respectius graus amb uns mínims coneixement. Ara per ara, l'assignatura o els continguts de Cures Pal·liatives son majoritàriament continguts optatius en la majoria de titulacions de Salut
- **Valorar si es podria obviar esmentar** en la llei la regulació específica que fa en relació a qüestions que es donen a la pràctica clínica però que, en contemplar-se en un text normatiu, obligarien al seu compliment concret en tots els casos, com és el supòsit de la **conferència de cas** i del pla d'atenció, recollits a l'article 5, lletres t i u-.
- A la llei consta: "de manera gratuïta sempre que sigui possible", **valorar treure "sempre que sigui possible"**.
- A la pàgina 19, punt "D" consta "**Centre Sociosanitari**": **es podria contemplar posar "Centre d'atenció intermèdia"**
- La llei preveu que la "planificació anticipada de decisions" sigui vinculant, d'obligat compliment, per part de l'equip sanitari, tal com es recull específicament a l'article 15, apartat 4. En aquest apartat es cita la *Llei 41/2002, de 14 de novembre*, i també la *Llei 1/2006, de 3 de març*, a l'article 6 (*aquesta darrera llei és la de voluntats anticipades de Balears, potser és una errada*)
- A nivell de menors d'edat un tema important és la capacitat de decidir, resoldre **conflictes de presa de decisions al final de la vida**, fet que està força desenvolupat a la llei però potser faltaria concreció (ex. si hi ha desacord amb els pares quan el nen/a no pot decidir?)
- Considerar la possibilitat de que els desacords que es puguin donar per exemple en relació a l'adequació de mesures terapèutiques, definides per la llei, sigui resolta, amb caràcter vinculant, pels **Comitès d'Ètica Assistencial** dels centres, amb la previsió de recurs a l'autoritat judicial en cas de desacord final, per evitar una excessiva "judicialització" de l'activitat sanitària. Cal recordar que aquest caràcter vinculant de les decisions del Comitè d'Ètica Assistencial es dona ja actualment per exemple en la valoració de la idoneïtat del donant viu d'òrgans.