

Intervenció del representant de l'associació Dret a Morir Dignament - Catalunya davant la Ponència de la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya (Ramon Riu - Gloria Cantarell – Manel Santiñà)

4 de febrer de 2026 a les 11:30 h.

PROPOSICIÓ DE LLEI D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA PEDIÀTRICA INTEGRAL

Tram. 202-00053/15

Els estatuts vigents de l'associació Dret a Morir Dignament - Catalunya marquen com a finalitats associatives les de promoure el dret de tota persona a disposar amb llibertat de la seva vida i a escollir, lliurement, el moment i els mitjans per finalitzar-la, així com defensar també el seu dret a morir pacíficament i sense sofriment.

Els tractaments pal·liatius, són una de les opcions per a morir amb dignitat, pacíficament i sense sofriment i, per això, des de la nostra associació es treballa també per garantir el dret de tota persona a poder disposar d'aquesta prestació sanitària.

La legislació vigent a Catalunya ja contempla el dret de les persones majors d'edat a accedir als tractaments pal·liatius i no sembla necessari fer-ne una nova regulació legal.

Però, en canvi, entenem que l'atenció pal·liativa pediàtrica presenta unes característiques i una complexitat específiques que fan convenient disposar d'una regulació legal pròpia.

Així i tot, hem de manifestar que per garantir aquest dret dels pacients pediàtrics no basta amb aprovar una bona llei i que tant important és establir una bona regulació legal de l'atenció pal·liativa pediàtrica integral, com: 1) Comptar amb la dotació pressupostària suficient que permeti prestar-la en les condicions adequades. 2) Comptar amb una organització dels serveis i la dotació dels professionals sanitaris que garanteixi l'accés a aquestes prestacions des de qualsevol punt del territori. Tots els hospitals comarcals haurien de comptar amb serveis pal·liatius pediàtrics. 3) Exigir a aquests professionals sanitaris que hagin rebut una formació específica i de qualitat, i que comptin amb la corresponent acreditació, obtinguda en cursos de formació d'assistència obligatòria i presencial.

En definitiva, **des de l'Associació DMD-Cat valorem positivament que s'aprovi una regulació de l'atenció pal·liativa pediàtrica però considerem que per poder fer una valoració positiva d'aquesta concreta proposició de llei resulta imprescindible modificar els preceptes que s'indiquen a continuació d'acord amb les consideracions que s'exposen:**

1)

L'art.2.a defineix com a primera finalitat de la Llei, la de *"Protegir la dignitat dels pacients pediàtrics en el procés de malaltia i defunció, sense avançar-lo ni perllongar-lo indegudament"*, i a continuació afegeix que *"L'eutanàsia és una pràctica que queda fora de l'atenció pal·liativa pediàtrica."* Determinar quines persones poden demanar i rebre l'eutanàsia forma part del contingut essencial del dret fonamental i és matèria reservada a la regulació per llei orgànica. Per tant, l'articulat d'aquesta proposició de

lleï no pot incloure l'esmentat darrer incís que exclou un col·lectiu de l'accés a l'eutanàsia. Certament, l'article 5.1 de la Llei Orgànica 3/2021, de regulació de l'eutanàsia (LORE), exigeix tenir la majoria d'edat com a requisit per rebre la prestació d'ajuda per morir. Però tant la regulació legal de la majoria d'edat sanitària com aquest precepte concret de la Llei Orgànica 3/2021, podrien ser modificats algun dia. Recordem que als Països Baixos els menors no estan exclosos de la mort assistida. En canvi, des del punt de vista jurídic, res no obstant, que al Preàmbul de la proposició de llei, que no té caràcter prescriptiu, es fes constar un incís com el següent: *"L'eutanàsia és una pràctica que **en l'actualitat** queda fora de l'atenció pal·liativa pediàtrica."*

A més, l'esmentat incís *"L'eutanàsia és una pràctica que queda fora de l'atenció pal·liativa pediàtrica"* també s'hauria de suprimir per tal de no incórrer en una infracció del que estableix actualment la LORE, si, com veurem a continuació, la proposició de llei inclou en la definició del *"Pacient pediàtric"* la possibilitat que aquests pacients siguin majors d'edat i tinguin capacitat suficient per prendre les seves pròpies decisions en exercici dels drets inherents a l'autonomia del pacient, ja que aquests pacients podrien complir els requisits que ha fixat la LORE per tenir dret a demanar i a rebre l'ajut per morir.

2)

L'article 5 inclou una llarga sèrie de definicions. La definició del *"Pacient pediàtric"* que es formula en l'apartat z. diu: *"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."*

Aquesta definició no limita els pacients pediàtrics als menors d'edat, sinó que admet la possibilitat que pacients majors d'edat tinguin la consideració de pacients pediàtrics. A més, aquesta definició no distingeix entre pacients amb capacitat o sense.

Però la proposició de llei no inclou cap precepte en el qual es reconegui als pacients pediàtrics majors d'edat i amb capacitat suficient la possibilitat de prendre les seves pròpies decisions d'acord amb el ple exercici del seu dret a l'autonomia del pacient.

Així, l'article 8 segon paràgraf, es refereix només al deure de tenir en compte les mesures judicials de suport que tinguin establertes els pacients pediàtrics que sent majors d'edat tinguin una discapacitat reconeguda.

En definitiva, si s'admet la possibilitat que algunes persones majors d'edat i amb capacitat suficient tinguin la consideració de pacients pediàtrics, la llei els ha de reconèixer expressament també la possibilitat d'exercir tots els drets inherents a la seva plena autonomia com a pacients. Mantenir la redacció actual podria comportar una restricció il·lícita de l'autonomia d'aquests pacients pediàtrics.

3)

Una altra qüestió que planteja aquesta proposició de llei, relacionada també amb els drets inherents a l'autonomia del pacient, és el fet que no esmenta en cap moment la possibilitat que els pacients pediàtrics hagin atorgat vàlidament el seu Document de Voluntats Anticipades (DVA) o Instruccions Prèvies, d'acord amb el que preveuen el vigent article 8 de la Llei de Catalunya 21/2000, l'article 11 de la Llei estatal 41/2002, i les lleis pròpies que han aprovat les Comunitats Autònomes.

D'una banda, els ja esmentats possibles pacients pediàtrics que siguin majors d'edat i amb capacitat suficient, lògicament, tenen el dret a atorgar el seu propi DVA i el dret

a que aquest DVA sigui tingut en compte pels equips sanitaris que els prestin l'atenció pal·liativa.

Però, a més, resulta que la legislació vigent en algunes Comunitats Autònomes, com és el cas d'Aragó (art. 15 Ley de Aragón 6/2002, de 15 de abril), reconeixen el dret a atorgar el DVA a menors d'edat majors de 16 anys, i si aquests pacients es desplacen a Catalunya, el seu DVA té plena validesa i eficàcia jurídica per als equips sanitaris que els hagin de prestar l'atenció pal·liativa.

Per tant, la proposició de llei hauria d'incorporar les adequades previsions relatives a la possibilitat que els pacients pediàtrics majors d'edat i amb capacitat suficient vulguin atorgar el seu DVA, especialment si ho volen fer davant un professional sanitari, tal com preveu l'actual article 8.2 de la Llei de Catalunya 21/2000. A més, també hauria d'incorporar les adequades previsions per garantir l'eficàcia del DVA dels pacients pediàtrics que l'hagin atorgat vàlidament.

4)

Els paràgrafs 4. i 5. de l'article 7 regulen l'atorgament del consentiment per representació i reproduïxen, respectivament, els vigents apartats 6. i 7. de l'article 9 de la Llei bàsica estatal 41/2002.

El primer d'aquests apartats podria donar lloc a interpretar que el consentiment del representant legal o de les persones vinculades per raons familiars o de fet, només pot atendre al perllongament de la vida del pacient, mentre que el segon obliga a atendre a les circumstàncies i les necessitats del pacient i a respectar la seva dignitat. Per això, en funció de les circumstàncies, la interpretació sistemàtica d'ambdós preceptes pot resultar inviable per a l'aplicador de la norma.

La reproducció de preceptes de la legislació bàsica estatal en lleis autonòmiques no només no és necessària, sinó que és una tècnica legislativa arriscada, en la mesura que una modificació de la legislació estatal pot comportar la inadequació del text de la llei de Catalunya a la legislació bàsica i la seva consegüent invalidesa. Però, a més, aquesta tècnica legislativa resulta desaconsellable quan els mandats legals que es reproduïxen poden afegir una complexitat innecessària.

Per raons també de claredat i sistemàtica resulta preferible tractar separatament en un altre paràgraf la previsió legal de les mesures de suport per a les persones amb discapacitat que actualment apareixen com un segon incís del paràgraf 5.

Per tant, es proposa la supressió d'ambdós paràgrafs i la seva substitució per els següents:

“4. En els casos que 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 d'acord amb el que preveu l'article 9 de la Llei 41/2002, de 14 de novembre, de forma adequada a les circumstàncies i proporcionada a les necessitats que calgui atendre, sempre en favor del pacient i amb respecte a la seva dignitat personal.

5. 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.”