



**Audiència davant la ponència amb relació a la Proposició de Llei d'atenció  
pal·liativa pediàtrica integral**

Màrius Morlans Molina  
Comitè de Bioètica de Catalunya

Senyores i senyors diputats:

Molt bon dia,

En primer lloc, vull agrair la possibilitat de compartir amb vostès aquestes reflexions consensuades amb el Comitè de Bioètica de Catalunya sobre la proposta de Llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

L'objectiu de la Llei, com s'explicita en l'exposició de motius, és garantir l'atenció integral de la persona menor amb una malaltia que limita severament o amenaça la seva vida, incloent les malalties en situació avançada i terminal així com les malalties minoritàries, entenent que el lloc ideal per prestar l'assistència és el domicili.

Exposaré, en primer lloc, les raons sobre la pertinença i l'adequació d'aquesta Llei en funció dels seus objectius i el que pot suposar de novetat per a l'atenció que ja s'està prestant a les persones menors severament malaltes i els seus drets. Ho fem des de la convicció que l'eficiència, amb l'optimització dels recursos, és un dels principis fonamentals del sistema sanitari públic i, ahora, una fita a assolir. Em referiré, després, a alguns dels aspectes que considerem inadequats o millorables de la Llei. I acabaré amb una breu reflexió sobre l'autoregulació professional.

## **Sobre la pertinença i l'adequació de la llei**

Cal tenir present, com se cita en l'exposició de motius, que el Departament de Salut va iniciar l'any 2020 el desplegament d'una Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) amb la finalitat d'establir nivells i circuits per garantir l'accessibilitat, equitat i qualitat en la continuïtat assistencial i l'acompanyament de la persona menor malalta, i la seva família, durant tot el procés de la malaltia.

Pel que s'afirma en aquest preàmbul, la xarxa ha assolit un desplegament notable a nivell d'hospitals de referència i de proximitat i resta de completar amb els equips d'atenció propers al domicili de la persona menor. I, tanmateix, el 95,2% de les morts durant 2024 varen succeir en el lloc desitjat. Encara que pot semblar un indicador de qualitat assistencial, caldria més informació sobre el grau de satisfacció i si l'atenció rebuda respon a les expectatives de les persones menors malaltes i els seus familiars.

La llei pretén posar remei a la baula feble de la Xarxa, l'assistència en el domicili de la persona menor i, corregir el que, probablement, és la principal disfunció, que és la coordinació entre els serveis socials i els de salut. Pensem que els objectius que proposa la llei es poden assolir consolidant el desplegament de la Xarxa, amb una ampliació i utilització eficient dels recursos ja existents, sense la necessitat de regular-ho per llei.

La recent creació de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària, que té per objectiu dotar d'una governança compartida i d'un model únic d'atenció a tot el territori, hauria de fer possible la integració real dels serveis socials i sanitaris a nivell local, condició necessària per a garantir una atenció integral a les persones de qualsevol edat que pateixin malalties complexes amb dependència severa.

Una altra iniciativa, seria aprofitar l'experiència dels equips de cures pal·liatives, model de referència segons l'OMS, i incorporar professionals de l'àmbit de la pediatria, creant

equips transversals amb la finalitat de garantir l'atenció continuada amb independència de l'edat.

D'altra banda, el projecte de llei recull un seguit de drets i previsions sobre l'atenció als menors que ja preveu la Llei 21/2000 d'autonomia del pacient, llei sobre la que el Comitè de Bioètica de Catalunya ja va elaborar un document sobre la seva necessària revisió i actualització. La llei vigent, atenent a canvis necessaris ja proposats, podria perfectament ajustar-se als aspectes d'especificitat en l'àmbit pediàtric que es considerés pertinent, ampliant i complementant la norma, evitant duplicitats i fins i tot contradiccions.

### **Sobre el contingut de la llei**

Tot i les consideracions inicials fetes sobre la no pertinença d'aquesta nova llei, al nostre modest entendre, i sense voler ser exhaustius, doncs ens ocuparia més del temps del que disposem, volem destacar alguns aspectes rellevants que considerem inadequats del projecte de llei o mancances més evidents, a tenir en compte pel supòsit de que es decideixi tirar endavant.

En l'exposició de motius es fa referència a l'article 38 sobre l'atenció al final de la vida del Còdigo de Deontologia del Consejo General de Colegios Médicos de España de 2022, que, entre altres disposicions, s'oposa a l'eutanàsia, dret i prestació pública reconegudes legalment a Espanya. Però aquest codi no té cap vigència a Catalunya. Al nostre país i, ja des de la Generalitat republicana, els col·legis catalans, fent ús de la normativa legal, han vingut redactant i aprovant el seu propi codi.

L'actual Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya va ser aprovat el 15 de setembre de 2021 pel Plenari del Consell i està publicat en el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya de 4 de gener de 2022. Les normes 79 a 83

regulen l'atenció mèdica al final de la vida i no s'oposen, en cap cas, a la pràctica de l'eutanàsia.

També fora aconsellable revisar les definicions de l'article 5 i substituir-les per les definicions del Diccionari de Bioètica. Aquest diccionari és una iniciativa del Comitè de Bioètica de Catalunya, en la que varen col·laborar nombrosos experts i va comptar amb l'assessorament i supervisió del Centre de Terminologia de la Generalitat (Termcat). El diccionari, que es pot consultar per internet, està concebut com una eina de normalització de l'ús de conceptes i termes per evitar la confusió en un àmbit especialment sensible al llenguatge per la incidència que té en orientar i regular la conducta de les persones, tant en l'assistència com en la recerca en ciències de la salut.

Sobre els drets dels menors, en especial aquells que han assolit maduresa suficient per a prendre decisions sobre la seva salut i específicament als majors de 16 anys, el projecte de Llei segueix les indicacions de la Llei estatal 41/2002 (amb alguna contradicció entre l'art. 7 i el 8), legitimant una modificació que des de Catalunya ja es va qüestionar i que no recull la Llei catalana, que considera que sigui el tutor legal qui atorgui el consentiment en casos de risc greu, en comptes de la persona major de 16 anys. Entenem que és una qüestió que suposa una vulneració dels drets del menor com ja va exposar Marc Antoni Broggi, aleshores president del Comitè de Bioètica de Catalunya, en una compareixença en aquesta Cambra el 2011, defensant la proposta de la revisió de la Llei 21/2000 esmentada. Citem textualment la part de la seva intervenció a la que ens referim, tal com consta en el Servei de Documentació d'aquest Parlament, accessible per internet:

*“Pel que fa al tema de l'excepció que la Llei 41/2002 recull, pels casos de “risc greu”, considerem que d'alguna forma suposa un pas enrere en el reconeixement de l'autonomia del menor. Si els considerem “majors d'edat” sanitàriament parlant a partir dels 16 anys, hem d'establir límits a aquesta majoria en funció de si la decisió és més*

*greu o no, deixant-ho, a més, no a paràmetres objectius sinó al criteri únic subjectiu del professional? Tot i aquest interrogant, que no té una resposta unívoca, sembla que el fet que la llei estatal reculli aquesta excepció fa necessari establir-hi alguns matisos per tal que no se'n faci una aplicació abusiva, anul·lant al menor en la presa de decisions. Així, malgrat que la Llei 21/2000 no recollia l'excepció, potser seria escaient fer-ne un esment intentant acotar millor la seva possible aplicació”.*

Així, doncs, i tal com s'ha esmentat anteriorment, considerem que el més pertinent seria revisar i actualitzar la Llei 21/2000, més que regular de nou continguts ja legislats fa 25 anys.

## **Sobre l'autoregulació professional**

Diego Gracia ens recorda que el concepte de professió té el seu origen en la paraula professar, que és la declaració o compromís públic de dedicació exclusiva i especial a una activitat. Aquesta dedicació exclusiva i especial és l'essència de la professió: la voluntat d'exercir amb excel·lència, entesa no tan sols com a virtut sinó com habilitat tècnica i competència professional. Òbviament, és una aspiració i un referent que no evita els errors i les pràctiques deficientes.

Però, com es pot regular l'activitat de qui aspira a fer les coses el millor possible? La llei regula els deures perfectes o públics, que són universals i exigibles. És un consens moral de mínims que obliga a tothom. Però quina és la normativa que regula l'aspiració a exercir amb la màxima qualitat? Només pot ser fruit de l'exigència i compromís dels propis professionals. Aquesta és la funció dels codis de deontologia que regulen els deures imperfectes o privats, que un mateix es pot exigir, però que no et poden imposar ni exigir els altres. Així, doncs, el Codi de Deontologia és l'expressió d'aquesta autoexigència i respon a un consens moral de màxims.

En conseqüència, no tota activitat professional és convenient que sigui regulada per la llei, i menys encara amb la previsió d'infraccions i sancions, tal com preveu el projecte de llei. On posem el límit a la capacitat reguladora de l'Estat? Segons Victòria Camps, els ciutadans de les societats lliberals volen menys lleis i més autoregulació, que no vol dir que cadascú actuï a la seva manera. L'autoregulació, tal com l'entendem amb la Sra. Camps, vol dir donar-se regles a un mateix, però donar-se-les en consonància amb l'interès comú. Que l'objectiu sigui el bé comú, és el que diferencia l'autoregulació professional del corporativisme.

Per concloure, pensem que aquesta llei és innecessària atès que els aspectes més relacionats amb la pràctica assistencial es poden millorar amb processos de coordinació entre nivells assistencials i amb la necessària integració de l'atenció social i sanitària, i pel que fa a la regulació de drets, el que realment seria pertinent i coherent amb l'existència d'un marc regulador de drets del pacient, com és la Llei 21/2000, seria revisar-la, actualitzar-la i completar-la, incloent aquells aspectes que l'atenció pal·liativa pediàtrica requereixi.

Voldria recordar que la Llei 21/2000 de Catalunya, aprovada per unanimitat per aquest Parlament, va ser llavors pionera i un referent que va inspirar posteriors iniciatives legislatives a l'Estat. En aquest sentit, el Comitè de Bioètica de Catalunya posa a la seva disposició la proposta d'actualització de la llei que va aprovar en la sessió de febrer de 2024.

I, com el Dr. Broggi va dir, en l'anterior compareixença en aquesta cambra: *“És cert que no és tasca d'un Comitè de Bioètica fer de “legisladors” i elaborar una feina que correspon al polític; però sí és una tasca inherent a la bioètica assenyalar valors que podrien quedar més ben defensats en la llei i com fora desitjable que ho fes”*.

Paraules que comparteixo, moltes gràcies.

Barcelona, 4 de febrer de 2026