

## DOCUMENT DE POSICIONAMENT / ESMENES

### **Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.**

Referents dels 10 equips del primer i segon nivell de la XAPPI.

#### **1. Introducció i finalitat**

Les entitats signants celebrem la tramitació parlamentària de la Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral com una oportunitat històrica per consolidar i protegir per llei un model d'atenció que a Catalunya ja s'està desplegant progressivament.

Aquest document de posicionament té tres objectius principals:

- Donar suport explícit a la necessitat d'una llei específica en cures pal·liatives pediàtriques.
- Contextualitzar la norma en la realitat assistencial existent, la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (XAPPI) i en l'evidència científica.
- Proposar esmenes concretes, jurídicament sòlides, que garanteixin una atenció realment integral, integrada i equitativa, amb drets exigibles en els àmbits sanitari, social, educatiu i laboral.

La llei no ha de limitar-se a reconèixer la XAPPI, que va iniciar el desplegament l'any 2020 i que ja funciona gràcies al compromís dels professionals i les administracions, sinó que ha d'assegurar per llei tots els derivats sanitaris, socials, laborals, educatius i comunitaris, evitant desigualtats territorials i situacions de vulnerabilitat evitable per a les famílies.

#### **2. Context i realitat de les cures pal·liatives pediàtriques**

Les necessitats en cures pal·liatives pediàtriques han augmentat de manera sostinguda en la darrera dècada, tant en nombre d'infants com en complexitat clínica i social. A Catalunya, segons la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, s'estima que fins a 10.000 infants i adolescents poden presentar necessitats pal·liatives al llarg de la seva trajectòria vital.

##### **a. El model XAPPI de la Direcció d'Atenció Intermèdia (Departament/CatSalut): punt de partida consolidat**

Catalunya disposa, des de l'any 2020, d'un model organitzatiu propi i finançat pel CatSalut: la XAPPI. Aquest model no és una experiència pilot, sinó una política pública estructurada, amb criteris comuns, desplegament territorial progressiu i avaluació continuada.

El model XAPPI es fonamenta en:

- Tres Serveis d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (SAPPI) (primer nivell).
- Equips en procés d'integració progressiva (segon nivell).
- Definició compartida de PCC pediàtric i MACA pediàtric.
- Guies, protocols i treball en rutes assistencials comunes.
- Coordinació amb atenció primària, hospitals de proximitat i recursos d'atenció intermèdia pediàtrica.
- Coordinació amb equips d'adults quan s'escau.

Les Memòries d'activitat de la XAPPI evidencien un creixement sostingut:

- Al voltant de 1000 infants atesos a Catalunya cada any.

- Increment progressiu de nous pacients i millora en la identificació precoç.
- Entrada a la xarxa de coordinació (XAPPI i Ruta Complexitat) dels pacients PCC amb el mateix model assistencial integral i integrat per una atenció precoç, individualitzada i eficient.
- Consolidació de l'atenció domiciliària i de l'atenció intermèdia pediàtrica com l'exemple de La Casa de Sofia.

Aquestes dades confirmen que la XAPPI és una realitat assistencial, amb impacte clínic, organitzatiu i social. Tot i aquesta realitat, actualment el desplegament continua sent irregular segons el territori, especialment en zones allunyades de l'àrea metropolitana.

#### **b. Moment estratègic: Pla d'actuacions XAPPI 2026–2031**

Actualment, la XAPPI es troba immersa en l'elaboració i desplegament del Pla Estratègic 2026–2031, orientat a:

- Completar el desplegament territorial (segon nivell).
- Reforçar la capacitat resolutiva del territori (Ruta de Complexitat).
- Avançar en sistemes d'informació compartits.
- Model d'atenció 24/7.

Aquest pla estratègic constitueix el marc operatiu idoni sobre el qual ha d'assentar-se la llei. Per aquest motiu, la norma ha de:

- Reconèixer explícitament el model XAPPI del CatSalut com a estructura de referència.
- Donar cobertura jurídica estable.
- Garantir que el seu desplegament no depengui de voluntats polítiques conjunturals.
- Millorar la integració amb els serveis socials, educatius i comunitaris.
- Desenvolupar formació, recerca i suport als professionals.

### **3. Valoració general de la Proposició de llei**

Valorem positivament que la proposició:

- Reconegui el dret dels infants a cures pal·liatives integrals, de forma precoç i àmplia en la definició.
- Incorpori principis com la dignitat, l'autonomia progressiva i la planificació anticipada.
- Reconegui l'atenció domiciliària independentment d'on es trobi l'infant (exemple: centre d'acollida) i l'acompanyament familiar.
- Contempli la integració, social, sanitària i educativa.

Tanmateix, des d'una perspectiva tècnica i jurídica, la llei presenta un excés poder de declaracions programàtiques i una manca de:

- Concreció normativa.
- Mecanismes d'exigibilitat.
- Coordinació interdepartamental vinculant.
- Garanties pressupostàries.

Sense aquestes millores, el risc és que la llei no transformi la realitat de les famílies ni corregeixi les desigualtats existents.

### **4. Propostes d'esmena per garantir una atenció integral**

#### **a. Definicions, objecte i principis rectors**

Esmena proposada: incorporar un capítol inicial amb:

- Definicions clares (cures pal·liatives pediàtriques, infant amb necessitats pal·liatives, complexitat assistencial, dol, equip transdisciplinar, etc.).
- Definició reglamentària de criteris de complexitat amb participació de societats científiques.
- Objecte de la llei: garantir drets exigibles i un model coordinat.
- Principis rectors: interès superior de l'infant, equitat territorial, integralitat, coordinació interdepartamental i rendició de comptes.

#### **b. Àmbit social, dependència i discapacitat**

Esmena clau: substituir el concepte de "reconeixement automàtic" per un procediment preferent i simplificat, jurídicament compatible amb la normativa estatal.

Propostes concretes:

- Presumpció de discapacitat i dependència quan hi hagi informe de l'equip de CPP.
- Procediment preferent per resolució dels diferents tràmits administratius amb termini màxim de 15 dies.
- Efectes retroactius i revisió de resolucions anteriors.
- Prestació econòmica mínima garantida, compatible amb altres ajuts.
- Punt únic d'accés administratiu i professional social de referència.
- Garantir l'accés a l'habitatge.
- Silenci administratiu amb efectes positius.
- Minimitzar cost econòmic dels tràmits funeraris quan no es compleixen els requisits per la beneficència.

#### **c. Mesures laborals i conciliació**

Tot i les limitacions competencials autonòmiques, la llei ha de:

- Establir l'obligació del Govern de Catalunya d'impulsar acords amb l'Estat (inspiració: Llei ELA).
- Reconèixer drets de conciliació en l'àmbit públic català.
- Preveure permisos específics en situació de final de vida i dol: 16 setmanes de permís per mort d'un fill.
- Dret a Respirs terapèutics.

#### **d. Dret a l'educació i coordinació salut-educació**

Esmenes proposades:

- Garantir flexibilitat curricular, adaptacions i promoció automàtica.
- Designar un referent territorial salut-educació.
- Reforçar l'atenció educativa domiciliària.
- Incorporar suport psicopedagògic a l'escola en processos de malaltia i dol.
- Recursos humans formats i en nombre suficient per les necessitats especials d'aquests infants.
- Coordinació del Pla d'intervenció Individualitzat i Compartit (PIIC) amb el Pla Individualitzat de Salut a l'escola

### **e. Integració socio sanitària i governança**

Esmena estructural clau: adscriure la implementació de la llei a l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària.

Propostes:

- Creació d'una Comissió Interdepartamental de Cures Pal·liatives Pediàtriques.
- Pla d'acció interdepartamental amb terminis, indicadors i avaluació anual.
- Coordinació obligatòria i finançada amb serveis socials municipals.

### **f. Finançament i cartera de serveis**

- Finançament finalista amb dotació adequada per recursos materials i humans.
- Distribució territorial equitativa.
- Increment pressupostari progressiu.
- Fons de contingència.
- Cartera de serveis mínima obligatòria i exigible.
- Reconeixement explícit del dret a l'atenció intermèdia pediàtrica (Casa Sofia).
- Fisioteràpia a domicili
- Atenció del nucli familiar (Atenció psicològica i social d'infant i família).
- Definició d'estàndards mínims d'atenció psicològica de qualitat. Coordinació amb equips d'atenció primària i especialitzats en salut mental, dels cuidadors principals en cas de necessitat.

### **g. Atenció al dol**

Esmena: capítol específic sobre el dret a l'atenció al dol:

- Atenció específica a germans.
- Seguiment mínim de 24 mesos després de la defunció.
- Circuits de seguiment clarificats en cas de dol complicat.
- Coordinació amb escola i comunitat.

### **h. Adults joves i transició**

- Incloure un capítol específic sobre la transició a l'edat adulta per garantir continuïtat assistencial.

### **i. Tecnologies i suport continuat**

- Dret a accés 24/7.
- Telemonitorització amb garanties de protecció de dades (RGPD).
- Accés equitatiu a dispositius i connectivitat.
- Història socio sanitària integrada.
- PIIC específic pediàtric amb capacitat d'edició des dels diferents àmbit (Primària, Inter-mèdia i hospitalària)

### **j. Cura i reconeixement dels professionals**

- Reconeixement del dret a la protecció de la salut laboral amb menció específica de les especificitats de l'atenció domiciliària.
- Programes de suport emocional (inter/super visió externa) i prevenció del burnout.

- Garantir la formació, investigació i el desenvolupament de l'atenció pal·liativa pediàtrica.
- Reconeixement de la figura del treball social sanitari.

## 5. Conclusions

Aquesta llei és una oportunitat per passar d'un model que funciona per compromís professional a un model garantit per drets exigibles. La XAPPI ja existeix; ara cal que la llei assegurï que cap infant ni família quedi desprotegida en els àmbits social, educatiu o laboral.

Les entitats signants ens posem a disposició del Parlament per treballar conjuntament en una llei ambiciosa, realista i transformadora, que situï Catalunya com a referent en cures pal·liatives pediàtriques integrals.

### Signants:

Sergi Navarro Vilarrubí

Pediatre Cap de Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex (C2P2)  
Responsable del Centre d'Atenció Intermèdia Casa de Sofia. Hospital Sant Joan de Déu

Laura Gil Juanmiquel

Pediatra. Coordinadora de la Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral  
Hospital Universitari Vall d'Hebron  
Vall d'Hebron Campus

Mireia Crehuet Almirall

Pediatra i Coordinadora Equip de Suport a la Cronicitat Complexa i Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Girona (ESCCAPP-GI)  
ICS Girona. Hospital Josep Trueta de Girona

Judit Dorca Vila

Pediatra Equip d'atenció al pacient amb malaltia crònica complexa i malaltia avançada pediàtrica. Althaia. Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa.

Xavier Bringué Espuny

Pediatre Unitat d'Atenció al pacient crònic complex i pal·liatiu. Arnau de Vilanova.  
Lleida

Emma Carbonell Estarellas

Pediatra. Equip d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica i Cronicitat Complexa. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona

Francesc Almazán Castro MD, PhD

Cap de Secció - Servei de Pediatria  
Unitat d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral i al Pacient Crònic Complex  
Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

Maria Fabregat Farran

Adjunta de pediatria  
Unitat d'Atenció al Pacient Crònic Complex i Pal·liatiu Pediàtric. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí

Sílvia Franch Salvadó

Pediatra - Responsable XAPPI Terres de l'Ebre. Hospital de Tortosa Verge Cinta

Almudena Vivares López.

Pediatra. Unidad de atención integral paliativa pediàtrica y cronicitada. Hospital Universitario Joan XXIII. Tarragona.