

Intervenció davant la ponència relativa a la Proposició de Llei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral

Olga Rubio Sanchiz

Metgessa intensivista, Màster Bioètica URL.

Responsable XPA

En representació de **PIMEC Catalunya**

8 d'Abril del 2026

Introducció

Senyores i senyors diputats,

En primer lloc, vull expressar el meu sincer agraïment per l'oportunitat de compartir aquestes reflexions personals, elaborades a partir de la lectura exhaustiva de la proposta de Llei, i d'una reunió prèvia amb el Dr. Trelis (expert en medicina pal·liativa) i el Dr. Sergi Navarro (Hospital Sant Joan de Déu) cap de pal·liatius de Hospital Sant Joan de Deu i Sra Nuria Terribas (jurista Comité Bioètica Catalunya). La trobada tenia per objectiu escoltar les persones expertes i analitzar l'abast de la proposició de Llei i contextualitzar la situació actual de l'atenció pal·liativa pediàtrica.

Vinc en representació de la PIMEC a través de la Unió Hospitals.

Tot i que no em dedico específicament a l'àmbit pediàtric, ni a les cures pal·liatives, he treballat durant 20 anys en cures intensives i m'he format en bioètica i gestió sanitària, i conec de primera mà, l'escenari del final de vida i les necessitats que hi ha per les persones i famílies que es troben en aquesta situació vital. Les mancances són múltiples, i el moment vital és molt sensible i delicat.

Penso, que puc aportar una mirada complementària, des de l'experiència professional pròpia, des de la reflexió ètica, des de la gestió de les organitzacions i des de l'experiència personal (pare actualment amb cures pal·liatives...).

Objectiu de la Llei

La proposta legislativa pretén garantir l'atenció integral a **persones menors amb malalties que limiten o amenacen greument la vida** —incloent-hi malalties avançades, terminals i minoritàries—, amb la idea que **el domicili** sigui el lloc preferent per oferir aquesta atenció.

Reflexions inicials

1. Universalitat de l'atenció pal·liativa

Si l'atenció pal·liativa és un dret universal reconegut per l'Estatut d'Autonomia, la Llei 21/2000 i el Consell d'Europa, **cal preguntar-se per què aquesta proposta es dirigeix exclusivament a l'àmbit pediàtric.**

La justificació que els pacients pediàtrics requereixen una atenció pal·liativa específica i que els diferencia dels adults, no està prou fonamentada en el text i és important per justificar perquè es fa una llei en aquest sector i no en els sectors dels adults per exemple.

Tot i que el **projecte SAPPI s'hagi iniciat com a pilot** en pediatria amb vocació d'escalabilitat, la **lleï hauria de recollir les necessitats de totes les persones en situació clínica equivalent, independentment de l'edat, per evitar situacions de discriminació i manca d'equitat.**

2. Recursos i implementació real

El desplegament del SAPPI desde l'any 2020 ja està en marxa a nivell territorial. El Departament de salut va iniciar l'any 2020 el desplegament de la Xarxa d'Atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPP) 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 malaltia.

La xarxa ha assolit un bon desplegament, tot i que caldria major avaluació del grau de satisfacció de les persones malalties, familiars i professionals. El 2024 el 95,2% dels pacients amb aquesta situació van morir a casa. És un percentatge molt alt, d'èxit del programa.

Caldria **conèixer els resultats d'implementació d'aquesta xarxa a data d'avui**, així com entendre que vol aportar la llei a aquest desplegament ja parcialment fet fins ara, i conèixer la experiència de les persones que han passat per aquest programa.

En aquest sentit, costa veure el **benefici de legislar obligacions molt garantistes**, si no van acompanyades dels recursos necessaris per assegurar:

- **Desplegament transversal**
- **Equitat territorial**
- **Accés real al servei 24/365 dies**
- **Sostenibilitat i continuïtat al llarg del temps.**

3. Visió holística de l'atenció

Comparteix totalment la visió integral i multidisciplinària: atenció a la família, als germans, equips especialitzats i professionals formats en comunicació. Però això exigeix temps, formació específica i eines adequades que s'han de preveure i dotar als equips i organitzacions.

Comparteix també la voluntat d'assistència al domicili de la persona, però això implica un a integració socio sanitària real, amb reconeixement de drets socials i permisos retribuïts per les famílies de cura dels menors per fer-ho sostenible.

Això també aplica a l'entorn dels adults en situació paliativa.

4. Infraccions i sancions

No comparteixo aquest apartat sancionador per professionals i institucions, donat que ja hi ha a través dels col·legis de professionals comissions deontològiques que posen sancions per mala praxis mèdica.

Els professionals sanitaris en general, no tenen intenció de fer mal, i a vegades no son responsables de la manca de recursos i/o gestió dels centres, pel que interposar una sanció a nivell personal no em sembla apropiat.

Actualment, es parla de Justícia Restaurativa.

La justícia restaurativa i el seu valor en relació amb les sancions tradicionals

La **justícia restaurativa** és un model de gestió del conflicte i de la infracció que posa el focus en la **reparació del mal causat**, la **participació activa** de les persones implicades i la **restauració de les relacions** afectades. A diferència del sistema sancionador tradicional — centrat principalment en la infracció, la norma vulnerada i el càstig—, la justícia restaurativa se centra en les persones, les necessitats i la responsabilitat compartida.

1. Principis bàsics de la justícia restaurativa

La justícia restaurativa es fonamenta en tres idees clau:

a) Reparació del dany

L'objectiu principal no és castigar, sinó **restablir** el màxim possible el benestar de la víctima i la comunitat, i que l'infractor reconegui i compensi el dany causat.

b) Responsabilitat activa

No és una responsabilitat imposada, sinó **assumida**. L'infractor participa de manera activa en la reparació i en la reflexió sobre l'impacte del seu acte.

c) Participació i diàleg

Les parts involucrades —víctimes, infractors i comunitat— participen en espais de diàleg estructurats, com cercles restauratius o mediacions.

2. Què aporta la justícia restaurativa en comparació amb les sancions?

Aporta: un enfocament humà i transformador

- Posa el focus en la **persona**, no només en la norma vulnerada.
- Facilita la **comprensió de causes i conseqüències** del conflicte.
- Dona veu tant a la víctima com a l'infractor.

Aporta: major satisfacció i reparació per a la víctima

- Les víctimes poden **expressar les emocions**, fer preguntes i rebre explicacions.
- Se senten **reconegudes i reparades**, no només protegides per un sistema punitiu.
- Afavoreix la recuperació emocional i la restitució simbòlica o material.

Aporta: reducció de la reincidència

- Implica l'infractor en un procés d'autoreflexió i responsabilitat.
- Promou **canvis profunds de conducta**, no només el compliment d'una sanció externa.
- Els estudis demostren que disminueix la reincidència, especialment en joves.

Aporta: cohesió social

- Permet reconstruir relacions i **enfortir els vincles comunitaris**.
- Redueix l'estigma i facilita la reintegració.
- Afavoreix una cultura de **convivència, respecte i corresponsabilitat**.

Aporta: flexibilitat i proporcionalitat

- S'adapta al context, les persones i el grau de dany.
- Genera **acords personalitzats** i significatius, més enllà de sancions rígides.

3. Limitacions i complementarietat

La justícia restaurativa **no substitueix sempre** les sancions tradicionals. És especialment útil quan:

- hi ha voluntat de participar;
- hi ha reconeixement del dany;
- és possible establir un diàleg segur.

En altres casos, pot complementar-se amb mesures disciplinàries o judicials, però sempre introduint una mirada reparadora i educativa.

4. Conclusió

La justícia restaurativa aporta una manera més humana, participativa i transformadora d'afrontar els conflictes i les infraccions. Mentre que les sancions tradicionals busquen **punir**, la justícia restaurativa busca **reparar, responsabilitzar i restaurar**. El resultat és un procés més ric, més just i més transversal que contribueix a una convivència més sana i a una societat més cohesionada.

Aspectes de millora del redactat de la Llei

1. Definicions

- On diu "*pacient pediàtric*", hauria de dir "*pacient pediàtric en situació pal·liativa*".

2. Deures dels pacients i les famílies

Falta un apartat que reculli deures bàsics vinculats a la corresponsabilització i al bon ús dels recursos, com ara:

- Assistir o cancel·lar adequadament les cites.
- Respecte i bon tracte als professionals.
- Col·laboració amb l'equip assistencial.
- Participació en la presa de decisions compartides.
- Informar sobre l'evolució de salut.
- Informar sobre les efectes secundaris i l'adherència terapèutica.
- Signatura de consentiments.
- Col·laboració amb els sistemes de monitoratge a distància.
- Comunicació dels canvis de situació de salut.
- Comunicació d'informació rellevant per a la cura del menor... conflictes familiars, econòmics..etc.
- ...

3. Menor madur i dret a la informació

La figura del *menor madur* pràcticament no hi apareix.

Tampoc el deure de proporcionar informació directa al pacient menor representat pels familiars, encara que el consentiment el presti la família.

A més:

- En situació de risc vital, el text estableix que consentirà el representant; però èticament, si el menor és competent, la seva decisió ha de ser respectada (sobretot si ha quedat recollida en un pla anticipat de cures).

El text es contradiu la part inicial molt autonomista del menor, amb aquesta part on es limiten les decisions del menor madur.... Article 4. B de la llei.

4. Milliores específiques d'articles

- **Article 10:** substituir "*pacients pediàtrics*" per "*pacients pediàtrics en situació de final de vida*".
- Incloure una mirada de **diversitat i perspectiva de gènere**.
- Evitar **llenguatge sexista**: substituir "*el metge*" per "*el personal mèdic*" o "*els professionals de la salut*".

5. Rol dels professionals i de les institucions

El text barreja **deures dels professionals i deures de les institucions**, que són responsabilitats diferents.

Caldria separar-los i incorporar:

- El **deure ètic de planificació sanitària** de l'administració sanitària, clau per garantir equitat en la distribució de recursos.

6. Decisions compartides i comitès d'ètica

- Parlar de **valors i preferències**, no de "desitjos".
- Preveure què fer en cas de **conflicte de valors**: els Comitès d'Ètica Assistencial són eines útils consultives i no vinculants que haurien d'aparèixer explícitament com a eina d'ajuda en cas de conflictes.
- A l'article 17, cal indicar que les decisions s'han de comunicar a tot l'equip assistencial i que és recomanable cercar el consens amb la família i consultar el CEA en cas de dubtes.

7. Garanties difícils de complir

La llei no hauria d'obligar a disposar **sempre** d'habitacions individuals, ja que podria generar perjudicis a tercers (per exemple, pacients esperant llit a urgències, coneixent que augmenta la mortalitat) i expectatives poc realistes.

Més realista seria parlar de:

- Oferir **un entorn adequat, digne i proporcional als recursos disponibles**.

Garanties que proporcionaran les institucions sanitàries. Títol IV. Article 18.

- Parlaria més aviat de deures de les institucions sanitàries vers la llei, i faria recomanacions sobre formació, recursos... pla d'implementació amb partida de recursos específics.

8. Suport a la família

El suport ha d'ajustar-se a les necessitats reals de la família, i als recursos disponibles, integrant l'atenció primària i altres serveis comunitaris.

Garantia difícil de complir: seguiment de les famílies fins després de la mort i acompanyament psicològic.... Cal tenir molt present el cost/oportunitat a totes les decisions.

Punts crítics resumits

1. L'abast de la llei és massa restringit; beneficiaria un col·lectiu petit d'una massa crítica molt més gran. Com a pilot, amb idea d'escalabilitat estaria bé.
2. És una llei de màxims en un moment de pressió assistencial i sostenibilitat compromesa.
3. Cal avaluació, indicadors, finançament específic i pla de formació (PROMs, PREMs, eficiència, activitat).
4. Les garanties excessives poden generar efectes adversos i desigualtats.
5. Cal més corresponsabilització dels pacients i ciutadania. Educació terapèutica.
6. Falta delimitar deures de les institucions i el seu rol en la planificació sanitària.
7. Falta un apartat sòlid sobre decisions compartides a final de vida.
8. No té sentit incloure sancions als professionals quan la responsabilitat sovint és organitzativa; ja existeixen mecanismes deontològics per sancionar els professionals.
9. Cal explicitar com vetllarà el Departament de Salut pel desplegament de la llei i garantir l'equitat territorial.
10. Disposar de resultats de la implantació del XAPPI (2026) seria molt útil per prendre decisions i co-crear amb els implicats les solucions a la manca de transversalitat entre territoris i disciplines.

Anàlisi ètica

- **Autonomia:** queda fora el menor madur; manca informació directa al menor.
- **Beneficiència:** els beneficis s'aplicarien a un col·lectiu molt reduït, d'una mostra molt més gran.
- **No maleficiència:** certes obligacions legals podrien causar perjudicis indirectes a tercers o generar expectatives impossibles de complir.
- **Justícia:** seria just si fos universal i garantís accessibilitat 24/365, també per a col·lectius vulnerables.
- **Sostenibilitat:** imprescindible co-crear la llei amb tots els implicats i adaptar-la als recursos disponibles, aprofitant les tecnologies.

Factibilitat elements

- ¿Podrem tenir mes recursos comunitaris per poder atendre els pacients a domicili?
- ¿Poden els equips assistencials adaptar-se a l'atenció domiciliària?
- ¿Podem assegurar l'assistència a zones rurals i despoblades?
- ¿Aquesta llei farà que la cobertura en atenció pediàtrica sigui més equilibrada i estesa a Catalunya?
- ¿Es dotaran els recursos de forma igualitaria o equitativa a tots els territoris (el primer afavoreix la desigualtat..)?
- ¿Qué pasaria si no pot ser el domicili el lloc d'atenció de les cures paliatives? S'afecten la dignitat, intimitat, el control de símptomes...etc?