



## **Observacions, suggeriments i al·legacions al tràmit d'audiència de l'Avantprojecte de Llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya (AGAISS-Cat)**

---

Agost de 2023

### ***Antecedents***

El divendres 21 de juliol de 2023, la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut va notificar al president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (el Consell) i a la secretària d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, òrgan on s'adscriu el Consell, l'obertura del tràmit d'audiència de la iniciativa de l'Avantprojecte de Llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya.

La comunicació donava 15 dies hàbils, que finalitzaven el divendres 11 d'agost, al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per a formular observacions, suggeriments i al·legacions. Atès que el Consell és l'òrgan de participació i consulta de les entitats de pacients en l'àmbit del sistema català de salut de responsabilitat pública, el dijous 27 de juliol la secretaria del Consell trametre un correu electrònic a totes les entitats adherides al Consell informant de l'obertura del tràmit i se'ls va demanar que trametessin els comentaris oportuns abans del dimecres 9 d'agost, a les 14h. La secretaria ha sistematitzat les aportacions en aquest document a partir de les seves observacions, suggeriments i al·legacions lliurades. El dilluns 7 d'agost se'n va fer un recordatori a totes les entitats.

### ***Base d'elaboració d'aquest document***

Nou entitats han presentat observacions, suggeriments o al·legacions a l'avantprojecte:

- Associació Anticoagulats de Lleida.
- Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT).
- Associació Catalana per a la Síndrome de Fatiga Crònica i altres Síndromes de Sensibilització Central (FM - SQM – EHS).
- Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya (APPCAT).
- Associació Dret a Morir Dignament – Catalunya (DMD-CAT).
- Federació Salut Mental Catalunya
- Fundació Jubert Figueras.
- Prevenció i informació Càncer Molins (PICAM).
- Salut Mental Baix Llobregat

Més una comunicació de Santiago Alfonso i Cristina Montané amb observacions on s'afirma que és en nom de les entitats amb vocalia en el Plenari del Consell.

També s'han vist les conclusions de la sessió de treball de la taula de participació d'entitats ciutadanes del dijous 14 de juliol de 2022, organitzada per l'Equip Motor d'Atenció Integrada Social i Sanitària (AISS) ja que va comptar amb Esther Sellés en representació del Consell.

Aquest document s'ha elaborat amb les aportacions de les entitats adherides al Consell (s'annexen totes per assegurar l'accés a les fonts originals), però no es pot afirmar que les representi a totes ja que el període estiuenc n'han impedit debatre-ho col·lectivament i tampoc no s'han pogut reunir les juntes en la majoria dels casos. Sí consten deliberacions espontànies i informals entre algunes entitats que han presentat observacions similars o de forma col·lectiva.

### ***Sistematització de les observacions, suggeriments i al·legacions de les entitats adherides al Consell***

Hi ha 36 observacions distribuïdes de la manera següent:

- 3 de **preliminars** sobre qüestions de procediment i valoracions globals.
- 3 de **generals** amb consideracions sobre la totalitat de l'avantprojecte.
- 16 amb propostes de **canvi directe sobre el preàmbul i l'articulat**.
- 14 que segurament **desborden** el marc regulatori de l'avantprojecte o són massa concretes per ser regulades per llei, però que constitueixen informació útil als sistemes socials i sanitari.

#### **OBSERVACIÓ PRELIMINAR 1**

El termini de l'audiència ha coincidit amb la pausa vacacional, el que ha obligat les entitats a fer un sobreesforç i n'ha impedit la participació en alguns casos. També ha dificultat que les entitats reunissin les juntes de govern per validar les aportacions. Convindria que el calendari i els terminis de les consultes i audiències s'hi adaptessin.

#### **OBSERVACIÓ PRELIMINAR 2**

Es demana transparència i participació en tot el procés de disseny i implementació de l'Agència (AGAISS-Cat). La participació i co-creació dels agents clau, com les entitats de pacients, ajuden a superar la burocratització, faciliten la comprensió del sistema per part de la ciutadania i permet escoltar les seves preferències i respectar els seus drets. També caldria major concreció de la planificació i execució tècnica en la implementació.

#### **OBSERVACIÓ PRELIMINAR 3**

La majoria d'observacions donen suport a la creació de l'AGAISS-Cat, si bé hi ha preocupació per la durada de la tramitació del projecte de llei perquè la seva creació no serà immediata i pot endarrerir la implementació efectiva de la integració social i sanitària. Alguna aportació demana actuar el més aviat possible sobre les residències.

#### **OBSERVACIÓ GENERAL 1**

Hi ha un desequilibri entre les capacitats del sistema sanitari i el social. El sanitari és més robust, té major capacitat d'actuació i està més ben dotat en comparació amb un sistema



d'atenció social més fràgil, amb menys recursos i menor capacitat. La llei ho hauria d'esmentar per tal d'elaborar estratègies que prevegin un horitzó de relacions d'igualtat i horitzontalitat entre els dos sistemes. En cas contrari, hi ha risc de sanitaritzar en excés l'atenció.

### **OBSERVACIÓ GENERAL 2**

L'avantprojecte assenjala la cura i l'atenció en l'entorn domiciliari i comunitari i en totes les etapes de la vida com una prioritat. El model d'intervenció hauria d'incorporar la perspectiva de drets, en consonància amb el que disposen els diferents marcs i instruments internacionals - com la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat -, i incloure tots els àmbits que impacten en la vida de les persones.

### **OBSERVACIÓ GENERAL 3**

L'AGAISS-Cat hauria de garantir el suport i acompanyament a les persones amb problemes de salut mental i addiccions, especialment quan tenen necessitats d'atenció més complexes. Hauria de recollir directament la percepció de qui pateix una problemàtica de salut mental, ja que el seu punt de vista i el del seu entorn de cura (en sentit ample, com s'incorpora en el preàmbul) és imprescindible en el disseny de les polítiques públiques. En aquest sentit, calen mecanismes per incorporar amb garanties la participació directa de les persones afectades.

### **OBSERVACIÓ 1**

Incorporar en el 1r paràgraf :

“Catalunya, com la majoria dels països desenvolupats, està davant un repte immens, que deriva del desig de fer evolucionar els sistemes sanitaris i de serveis socials, a fi de donar la millor resposta possible a l'eclosió demogràfica i a les necessitats de les persones, especialment de la gent gran, les persones amb discapacitat o problemàtica social derivada de la salut mental i, en general, totes les que tenen necessitats complexes d'atenció **en totes les etapes de la vida**”

### **OBSERVACIÓ 2**

Incorporar en el 3r paràgraf:

“El PAICSaMAEC, Programa d'Abordatge Integral dels Casos de Salut Mental i Addiccions d'Elevada Complexitat”

### **OBSERVACIÓ 3**

En el preàmbul, en la pàg 2, on diu:

“Finalment, la intenció d'aquesta Llei és obrir al màxim les portes a la participació de totes les entitats relacionades amb la prestació de serveis socials i sanitaris que siguin objecte d'integració, a les persones mateixes, al seu entorn cuidador i a les persones representades per mitjà d'associacions i federacions, als professionals de l'atenció mitjançant els col·legis professionals o representants i la resta d'agents que intervenen en l'àmbit de la integració social i sanitària, tant públics com privats”.

Hauria de dir:

“Finalment, la intenció d'aquesta Llei és obrir al màxim les portes a la participació de totes les entitats **socials i de pacients** relacionades amb la prestació de serveis socials i sanitaris que siguin objecte d'integració, a les persones mateixes, al seu entorn cuidador i a les persones representades per mitjà d'associacions, **fundacions** i federacions, als professionals de l'atenció



mitjançant els col·legis professionals o representants i la resta d'agents que intervenen en l'àmbit de la integració social i sanitària, ~~tant~~ **siguin** públics, privats **o socials**".

En el mateix sentit, art 2.2, on diu " , amb altres ens de caràcter públic o privat", hauria de dir " , amb altres ens de caràcter públic, **privat o social** .

#### **OBSERVACIÓ 4**

En l'article 2. Objecte i principis d'actuació, on diu

"L'atenció integrada social i sanitària ha d'assolir els objectius següents:

- a) Possibilitar la màxima coordinació i col·laboració de les actuacions dels professionals i les organitzacions dels serveis socials i dels serveis sanitaris.
- b) Potenciar l'autonomia de les persones i millorar-ne els resultats de salut i benestar personal.
- c) Millorar l'eficiència i la sostenibilitat del sistema sanitari i de serveis socials.
- d) Millorar l'atenció de les persones i les seves famílies.
- e) Millorar l'experiència dels professionals en la prestació de l'atenció."

Hauria de dir:

"L'atenció integrada social i sanitària ha d'assolir els objectius següents:

- a) Possibilitar la màxima coordinació i col·laboració de les actuacions dels professionals i les organitzacions dels serveis socials i dels serveis sanitaris i **comunitaris**.
- b) Potenciar l'autonomia **i la recuperació** de les persones i millorar-ne els resultats de salut i benestar personal.
- c) Millorar l'eficiència i la sostenibilitat del sistema sanitari i de serveis socials.
- d) Millorar l'atenció de les persones i les seves famílies **i entorn de cura**.
- e) Millorar l'experiència dels professionals en la prestació de l'atenció.
- f) Promoure l'apoderament de les persones i del seu entorn."**

#### **OBSERVACIÓ 5**

L'apartat 3 de l'article 3, prioritats d'actuació:

Caldria definir millor qui són els pacients/ciutadans amb necessitats especials (l'avantprojecte parla de gent gran, discapacitats i altres...). Caldria clarificar que hi ha pacients que no tenen reconeguda la discapacitat, com per exemple, la Síndrome de Sensibilització Central (SSC), també s'haurien de beneficiar d'aquesta integració. A banda, es parla de "gent gran" quan seria preferible usar "persones grans".

#### **OBSERVACIÓ 6**

En l'article 3, prioritats d'actuació, on diu:

"3.4 L'AGAISS-Cat ha d'integrar la perspectiva de gènere de manera expressa i operativa en l'exercici de les seves funcions."

Hauria de dir:

"3.4 L'AGAISS-Cat ha d'integrar la perspectiva de gènere **interseccional i tenir en compte els diferents eixos de desigualtat** de manera expressa i operativa en l'exercici de les seves funcions. "



Totes les estratègies i accions dissenyades i planificades en el marc de la llei haurien d'incorporar el principi d'equitat, especial en l'accés de la ciutadania als serveis públics.

#### **OBSERVACIÓ 7**

Introduir en l'art 6. Contracte programa, una referència a l'avaluació **contínua** i identificar-ne els temes.

#### **OBSERVACIÓ 8**

En l'art 7. Pla estratègic d'atenció integrada social i sanitària, on diu:

"7.2. ... El procediment d'elaboració del Pla ha de garantir la participació de les administracions, les institucions, els agents socials i econòmics, les societats científiques, les corporacions professionals i la societat civil en general."

Hauria de dir:

"7.2. ... El procediment d'elaboració del Pla ha de garantir la participació de les administracions, les institucions, els agents socials i econòmics, **persones usuàries i pacients**, les societats científiques, les corporacions professionals i la societat civil en general **a través d'un procés participatiu o a través dels òrgans de participació existents dels sistemes socials i sanitaris.**"

#### **OBSERVACIÓ 9**

En l'art 8. Òrgans de govern, consultius i de participació, on diu:

"8.2. ... L'AGAISS-Cat, a més del òrgan consultiu específic sobre ètica en atenció integrada que estableix l'article 14, es pot dotar d'altres òrgans d'assessorament tècnic i científic i de participació comunitària, també en l'àmbit territorial. Aquests òrgans es poden crear per mitjà dels estatuts de l'AGAISS-Cat o d'acord amb altres disposicions, i hauran de regular-ne les funcions, la composició i el règim de funcionament."

Hauria de dir:

"8.2. ... L'AGAISS-Cat, a més del òrgan consultiu específic sobre ètica en atenció integrada que estableix l'article 14, es pot dotar d'altres òrgans d'assessorament tècnic i científic, també en l'àmbit territorial. Aquests òrgans es poden crear per mitjà dels estatuts de l'AGAISS-Cat o d'acord amb altres disposicions, i hauran de regular-ne les funcions, la composició i el règim de funcionament. **En aplicació del principi d'economia organitzativa, la participació social i comunitària es vehicularà a través dels espais de participació dels departaments competents en matèria de serveis socials i en matèria de salut, que podran realitzar sessions conjuntes quan sigui oportú.**

#### **OBSERVACIÓ 10**

En l'art 9. La Presidència. Afegir:

d) **Convocar processos participatius i consultes als òrgans de participació dels departaments competents en matèria de serveis socials i en matèria de salut.**

e) Les altres...

#### **OBSERVACIÓ 11**

En l'art 12. El Consell de Direcció, on diu:

"12.1 El Consell de Direcció, format per representants de les administracions competents en matèria de serveis socials i salut, de l'àmbit local i de la ciutadania, és l'òrgan col·legiat de govern de l'AGAISSCat."



Hauria de dir:

“12.1 El Consell de Direcció, format per representants de les administracions competents en matèria de serveis socials i salut, de l'àmbit local i de la ciutadania **i per entitats del Tercer Sector Social**, és l'òrgan col·legiat de govern de l'AGAISSCat.” Per tant, caldria concretar-ho en la composició.

La raó és que representen múltiples col·lectius i que aporten perspectiva de necessitat en primera persona i en clau territorial. En aquest sentit, poden traslladar i fer aportacions valuoses des del punt de vista de les persones afectades i alhora que presten serveis, pel que tenen una visió complementària i rellevant.

### **OBSERVACIÓ 12**

En l'art 12. El Consell de Direcció, on diu:

“e) Dues vocalies en representació de les organitzacions de consumidors i usuaris de Catalunya, en l'àmbit de serveis socials i de salut, a proposta dels òrgans de participació comunitària que es creïn d'acord amb l'article 8.2 d'aquesta Llei o del Consell de les Persones Consumidores de Catalunya.”

Hauria de dir:

“e) Dues vocalies en representació de les ~~organitzacions de consumidors i usuaris~~ **persones usuàries i pacients** de Catalunya, en l'àmbit de serveis socials i de salut, **una** a proposta ~~de~~ **els** òrgans de participació comunitària que es creïn d'acord amb l'article 8.2 d'aquesta Llei o del Consell de les Persones Consumidores de Catalunya **de les entitats d'usuaris de serveis socials i una a proposta del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.**”

### **OBSERVACIÓ 13**

En l'art 14. Òrgans consultius i de participació, on diu:

“14.1 L'AGAISS-Cat es pot dotar d'altres òrgans d'assessorament tècnic i científic, d'àmbit comunitari i d'àmbit territorial. També pot crear òrgans de participació en la composició dels quals s'han d'incloure les patronals, els sindicats i els col·legis professionals, entre d'altres. Aquests òrgans es poden crear per mitjà dels estatuts de l'AGAISS-Cat o d'acord amb altres disposicions, i han de regular-ne les funcions, la composició i el règim de funcionament.”

Hauria de dir:

“14.1 L'AGAISS-Cat es pot dotar d'altres òrgans d'assessorament tècnic i científic, ~~d'àmbit comunitari i d'àmbit~~ **que poden tenir caràcter** territorial. ~~També pot crear òrgans de participació en la composició dels quals s'han d'incloure les patronals, els sindicats i els col·legis professionals, entre d'altres.~~ Aquests òrgans es poden crear per mitjà dels estatuts de l'AGAISS-Cat o d'acord amb altres disposicions, i han de regular-ne les funcions, la composició i el règim de funcionament. **També pot utilitzar els** òrgans de participació **dels departaments competents en matèria de serveis socials i en matèria de salut, per separat o en sessions conjuntes, i convocar processos participatius que incloguin com a mínim** les patronals, els sindicats, els col·legis professionals **i persones usuàries i pacients. En les deliberacions s'ha de vetllar per la presència de la diversitat social i demogràfica de la població de Catalunya.**”

### **OBSERVACIÓ 14**

En la disposició final Primera. Desplegament reglamentari, on diu:



“-1 El Govern, en el termini de sis mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta Llei, ha d'aprovar els estatuts de l'AGAISS-Cat, que n'han de regular els òrgans de govern, consultius i de participació, l'estructura orgànica, central i territorial.”

Hauria de dir:

“-1 El Govern, en el termini de sis mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta Llei, ha d'aprovar els estatuts de l'AGAISS-Cat, que n'han de regular els òrgans de govern, ~~consultius i de participació~~, l'estructura orgànica, central i territorial **i el protocol per a les consultes i processos deliberatius de participació ciutadana.**”

### **OBSERVACIÓ 15**

L'articulat hauria de preveure mecanismes de transparència i obertura dades reutilitzables i actualitzades periòdicament a partir del funcionament ordinari i en la implementació de l'AGAISS-Cat, així com cartes de serveis amb indicadors coherents i mesurables.

### **OBSERVACIÓ 16**

Introduir:

- El principi d'equitat territorial en el desplegament de serveis i la destinació dels recursos sanitaris i socials.
- El dret ciutadà a l'assistència en les relacions digitals amb l'Agència i els serveis socials i sanitaris per a superar la divisòria digital, especialment de la ciutadania més vulnerable. També hauria de preveure la simplificació de tràmits i la unificació i usabilitat de sistemes.

Un exemple seria implementar una línia d'atenció telefònica directa per a persones amb problemes de mobilitat, sensorials, etc.

### ***Observacions que podrien desbordar el contingut de l'avantprojecte***

Aquest apartat recull les observacions que probablement queden fora de l'àmbit de la futura llei o bé són massa detallades per a ser regulades per llei. No obstant això, s'han recollit per al coneixement del Sistema de Salut de Catalunya i per a què també siguin valorades.

1. Incorporar el dret a morir dignament i contemplar el final de vida: estendre a tot el territori les Cures Pal·liatives 24/365, ja que encara hi han mancances en els serveis de PADES. Les residències haurien de tenir equipament per oferir un final de vida digna i evitar trasllats innecessaris als hospitals d'aguts. Cal difondre la necessitat de tenir el DVA donant tota la informació i l'acompanyament que calgui. S'ha de revisar i completar, la formació als professionals el sobre el Dret a la eutanàsia a tot territori i assegurar que hi hagi professionals referents a tot els CAP i hospitals d'arreu del territori.
2. Ensenyar estratègies per mantenir hàbits saludables i pautes d'autocura tant a la població general com als malalts crònics i fer-ne el seguiment.
3. Agilitzar les llistes d'espera en la dependència i resoldre el PIA i el grau de dependència en un termini mínim. Les persones familiars i cuidadores a domicili han de tenir suport i atenció dels professionals del CAP.



4. Pot haver infradiagnosi de determinades malalties i etiquetar simptomatologies com a problemes de salut mental a causa de biaixos si s'accedeix a la història social i s'observa situacions de vulnerabilitat.
5. Actuar urgentment en les residències, sense esperar l'entrada en funcionament de l'AGAISS-Cat, ja que s'hi donen situacions flagrants. La Primària ha de donar resposta a les malalties i simptomatologia de qui hi viu ja que és el seu domicili.
6. Formar els professionals en actiu i els de nova incorporació de l'àmbit de Salut i Social sobre els drets i deures relacionats amb la Salut i l'Atenció Sanitària per a què els coneguin i els respectin.
7. La integració de l'atenció social i l'atenció sanitària requereix esforç per ambdues parts per conèixer les necessitats de la ciutadania (i dels pacients). Encara avui moltes professionals dels Serveis Socials desconeixen les malalties agrupades en les Síndromes de Sensibilització Central (SSC), tot i que provoquen afectacions en les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) que repercuteix a nivell social, conduint moltes pacients a un risc social evitable.
8. Potenciar l'atenció primària, les persones professionals de la infermeria i l'atenció domiciliària. Aquesta darrera hauria de treballar en equip amb els serveis del SAD, seguint el Pla d'Atenció i Cures d'Infermeria.
9. En salut mental, augmentar el nombre de professionals, fer prevenció i implantar estratègies de socialització que evitin l'aïllament i la soledat no volguda. Els canvis socials porten a un augment de les patologies mentals i físiques de les persones grans i els rols familiars no són els que eren no fa gaire. Moltes persones es senten soles i són desateses tant per l'àmbit familiar com per l'Administració, cosa que fa augmentar les patologies derivades d'aquesta situació i disminuir la seva qualitat de vida.
10. Promoure estratègies comunitàries per a detectar persones amb problemes de salut i socials. També caldria identificar precoçment els maltractaments verbals i físics per prendre-hi mesures.
11. Garantir l'accessibilitat dels serveis sanitaris i socials també en zones rurals. Actualment hi ha zones que encara no tenen cobertura de alguns serveis.
12. La comunicació entre l'AGAISS-Cat, els departaments i els seus serveis i la ciutadania hauria de ser clara i identificable (mail, telèfon, whatsapp, oficines...), multicanal (presencial, virtual, telefònica...) i accessible a qualsevol. Les oficines d'atenció de l'Agència, dels serveis socials o CAPs, per exemple, s'haurien d'adaptar a les persones amb discapacitat orgànica, sense olors, ventilats...
13. Preocupa possibles externalitzacions que n'erosionin el caràcter públic. En la contractació, introduir clàusules per impedir la participació d'empreses amb ànim de lucre. Només haurien de poder participar entitats amb objectius de bé comú i avaluades periòdicament.





14. Contemplar l'especificitat d'afectats de poliomièlitis i postpoliomièlitis.