



CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI

Motivos de preocupación y medidas para garantizar la atención

Resumen ejecutivo y solicitud de intervención

1. Por qué presentamos este informe

Este informe surge tras la constatación con datos oficiales de varias carencias significativas que esta plataforma lleva años denunciando.

Se estima que cada año más de 22.000 personas fallecen en Euskadi con necesidades de atención paliativa. Estos cuidados son un derecho reconocido por la Ley 11/2016, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. El Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027 establece cómo debe hacerse efectivo: **reconocer con tiempo** a las personas que los necesitan, **valorar su situación**, acordar con ellas un plan de atención y **movilizar los recursos** adecuados a la complejidad de cada caso.

Echamos de menos es una plataforma formada por cerca de cuarenta organizaciones. Reúne a las principales asociaciones de pacientes y familias vinculadas al cáncer, la ELA, las demencias, la enfermedad infantil, la sociedad científica vasca de cuidados paliativos, la sociedad de geriatría y gerontología, la red de comunidades compasivas de Euskadi y distintos colegios profesionales, entre otras entidades.

No hablamos únicamente desde el análisis de unos registros. **Conocemos la atención paliativa desde la experiencia** de las personas enfermas y sus familias, desde la práctica profesional y desde el acompañamiento social y comunitario. Desde esos lugares venimos observando carencias que agravan sufrimientos que podrían aliviarse: necesidades paliativas que no se reconocen o se reconocen tarde, dificultades para acceder a los apoyos necesarios, crisis sin una continuidad real de la atención y familias que sostienen cuidados muy exigentes sin apoyo suficiente.

Esta experiencia, aunque no permita estimar la frecuencia ni la distribución de estas situaciones en el conjunto de la población, permite afirmar que ocurren, conocer sus formas y consecuencias y señalar problemas que las instituciones responsables deben investigar.

En 2024 trasladamos estas preocupaciones al Departamento de Salud, formulamos preguntas concretas y solicitamos datos específicos y segregados que permitieran contrastarlas y medir su alcance. Tras la intervención de la Comisión Vasca de Acceso a la Información Pública y varios intercambios posteriores, recibimos la información que se analiza en la Parte II y de la que se extraen las conclusiones de este resumen. En enero de 2026 remitimos nuestro análisis al Departamento y hemos solicitado repetidamente una reunión, sin obtener respuesta. El Anexo I sintetiza el grado de respuesta a cada cuestión planteada, y reúne los cuadros de resumen de datos

aportados, fuentes y comprobaciones técnicas. El recorrido completo y la documentación intercambiada se recogen en el Anexo II.

Con la información recibida **no se puede acreditar que la atención paliativa necesaria esté garantizada en Euskadi y se puede afirmar que el Plan de Cuidados Paliativos no se está implementando en la forma y al ritmo que se había comprometido.**

El sistema no conoce suficientemente las necesidades, los recursos disponibles, el acceso efectivo a ellos, la continuidad asistencial ni los resultados en salud. Así, difícilmente puede detectar las carencias, determinar su extensión y causas, corregirlas y comprobar que el derecho se garantiza en condiciones de equidad.

Más apremiante aún, algunos de los datos facilitados confirman directamente nuestra preocupación: el circuito organizado por el Plan alcanza a una parte reducida de la población diana estimada; muchas identificaciones se producen muy cerca del fallecimiento; los instrumentos previstos para valorar las necesidades, planificar los cuidados y asignar los recursos según la complejidad se utilizan en pocos casos; y los mecanismos de seguimiento y evaluación previstos por el Plan apenas se han desplegado.

2. Lo que conocemos y lo que muestran los datos

/ El derecho a recibir la atención paliativa necesaria no está garantizado en todos los casos

Las organizaciones de Echamos de menos conocen situaciones concretas de personas que no recibieron la atención paliativa que necesitaban o la recibieron tarde y de manera insuficiente. Esto demuestra que **la garantía no alcanza todos los casos**. Aunque el Departamento ha aportado datos compatibles con esta carencia, no aporta un sistema de trazabilidad ni de datos segregados que permitan cuantificarla y definirla.

/ Casi dos tercios de la población diana estimada no constan incorporados al modelo organizado por el Plan

El acto inicial del modelo de atención paliativa es la identificación con el código Z51.5. Solo consta en aproximadamente el 35 % de la población diana estimada. Quienes no son identificados pueden recibir actuaciones paliativas en los servicios generales, pero **no siguen el itinerario común de valoración, planificación, coordinación y continuidad** previsto por el Plan.

/ La entrada en el modelo paliativo se produce con frecuencia cuando queda muy poco tiempo de vida

Entre las personas identificadas fallecidas, más de **la mitad fueron reconocidas durante el último mes** de vida; casi una tercera parte, durante la última semana; y **una de cada cinco, durante los últimos tres días**. Una identificación tan tardía deja poco tiempo para valorar las necesidades, acordar las decisiones, preparar a la familia y anticipar las crisis.

/ El circuito completo previsto por el Plan solo puede acreditarse, como máximo, en el 5 % de la población diana estimada

El Plan prevé que, tras la identificación, se acuerde un Plan Individualizado de Atención (PIA) y se valore la complejidad. Como máximo, estas fases podrían haberse **completado de forma trazable** en el 15 % de las personas identificadas, alrededor del **5 % de la población diana**. Aun así, los datos no permiten saber qué atención se derivó como consecuencia de la aplicación de esos instrumentos.

/ No puede comprobarse que el apoyo especializado llegue a todas las personas que lo requieren ni que los recursos se asignen según las necesidades

Las entidades de la plataforma conocen situaciones concretas y reiteradas en las que los recursos clínicos, psicológicos, sociales y de otras dimensiones que resultaban necesarios no estuvieron disponibles o no llegaron a tiempo. **La información oficial no permite determinar la capacidad real** de los servicios generalistas, qué recursos son verdaderamente especializados, a qué población alcanzan ni si las necesidades detectadas se relacionan con el apoyo finalmente recibido.

/ La organización y los recursos varían considerablemente entre territorios

La plataforma percibe **inequidades relacionadas con el lugar de residencia** y las respuestas del Departamento describen diferencias importantes entre organizaciones sanitarias. Una organización distinta puede estar justificada, pero la información aportada no explica esas diferencias ni permite comprobar que personas con necesidades semejantes reciban una respuesta equivalente.

/ No está garantizada una continuidad asistencial especializada durante las veinticuatro horas ni el apoyo necesario para cuidar en el domicilio

Entre las situaciones conocidas por la plataforma hay crisis fuera del horario habitual en las que la respuesta no estuvo suficientemente coordinada con la situación paliativa, las decisiones previas o el plan de atención. También hay familias que sostuvieron cuidados muy exigentes sin apoyo suficiente. Sobre los dispositivos generales y el circuito específico Aringarri de atención continuada faltan datos de cobertura, funcionamiento y resultados. También se desconoce si existen y el alcance de los programas de apoyo a quienes cuidan.

/ No está acreditado el despliegue efectivo de la red pediátrica anunciada

La red pediátrica está comprometida desde 2016 y en abril de 2026 se presentó HaurSare con una implantación progresiva. En septiembre de 2026 todavía no disponemos de información que permita conocer qué nuevas prestaciones están operativas en cada territorio, desde cuándo, con qué profesionales, horarios y actividad.

/ El seguimiento y la evaluación previstos por el propio Plan no se han desplegado de forma completa

No se constituyó la Comisión de Seguimiento; el Consejo Asesor no ha tenido una actividad continuada; varios indicadores quedan por debajo de las metas marcadas; y el Departamento no facilitó el cuadro de mando ni la evaluación de los objetivos que el propio Plan se comprometía a evaluar. Esta carencia limita tanto la evaluación externa como la capacidad del propio sistema para reconocer y corregir sus desviaciones.

3. Intervención institucional solicitada

Pedimos a las instituciones destinatarias que investiguen el alcance, la distribución y las causas de estas carencias y comprueben si las administraciones están disponiendo los medios necesarios para garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad. Echamos de menos puede aportar testimonios y declaraciones de pacientes, familiares, profesionales y entidades con las debidas garantías de consentimiento y confidencialidad.

Solicitamos que se requieran al Departamento explicaciones y datos suficientes; que se impulse un programa de corrección con responsables, recursos, actuaciones y plazos definidos; y que se establezca un seguimiento público de su cumplimiento.

No sostenemos que toda ausencia de información demuestre por sí misma una carencia asistencial. Sostenemos algo más preciso: **conocemos situaciones que no deberían producirse**; los datos disponibles muestran **desviaciones importantes respecto al modelo comprometido**; y **la información aportada no permite establecer su magnitud ni acreditar que el derecho esté garantizado** para toda la población. Lo que está en juego no es solo el cumplimiento de un Plan, sino la atención que reciben miles de personas y familias en uno de los momentos de mayor fragilidad y sufrimiento de sus vidas.

Estas realidades requieren una investigación y una respuesta institucional.

Análisis de la información oficial y sus consecuencias

La Parte II examina la información facilitada por el Departamento de Salud y la contrasta con los compromisos de la Ley 11/2016 y del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027. Su propósito es distinguir qué carencias pueden comprobarse con los datos disponibles, qué cuestiones siguen sin respuesta y qué información sería necesaria para evaluar si el derecho está garantizado.

El análisis sigue la lógica del modelo asistencial. Comienza por las fuentes, los criterios y los límites de la evaluación; estudia después la identificación, la planificación y la valoración de la complejidad; examina la capacidad asistencial, el acceso al apoyo especializado, la continuidad, la atención pediátrica y la equidad; y concluye revisando los mecanismos de seguimiento y formulando las medidas e intervenciones solicitadas.

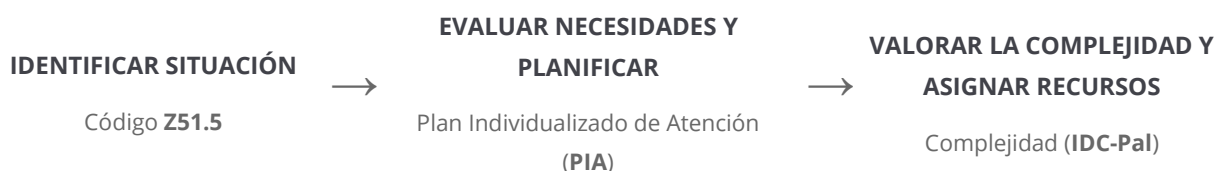
Contenido

1. Objeto, criterio, fuentes y límites de la evaluación	7
2. Identificación e incorporación al modelo paliativo	9
3. Capacidad asistencial y apoyo especializado	12
4. Continuidad asistencial y cuidados en el entorno habitual	17
5. Pediatría, necesidades específicas y equidad de acceso	21
6. Seguimiento, transparencia y participación	23
7. Medidas e intervención solicitadas	27
Fuentes y anexos	29

1. Objeto, criterio, fuentes y límites de la evaluación

La Ley 11/2016 reconoce a las personas en el proceso final de su vida el derecho a recibir cuidados paliativos integrales y de calidad, adecuados a la complejidad de su situación. Incluye la atención a las personas vinculadas y exige continuidad y coordinación entre los distintos entornos asistenciales. Hablamos, por tanto, de derechos que las administraciones deben garantizar y comprobar, no solo de aspiraciones de buena práctica.

El Plan 2023-2027 concreta cómo debe organizarse esa respuesta. Las necesidades han de reconocerse con tiempo; después deben valorarse en sus dimensiones física, psicológica, social y espiritual, acordarse un plan de cuidados con la persona y asignarse los recursos según la complejidad. El plan **establece herramientas clínico-administrativas que articulan este recorrido**: facilitan y dejan constancia de las actuaciones clínicas, permiten compartir la información entre profesionales y servicios, favorecen la activación de las intervenciones posteriores y hacen posible reconstruir el circuito seguido por cada persona.



Atención Primaria y los demás servicios generales sostienen buena parte de los cuidados y deben poder recurrir a equipos especializados cuando el caso lo requiera. El Plan también compromete atención domiciliaria, continuidad fuera del horario habitual, apoyo a quienes cuidan, una respuesta adaptada a la infancia y mecanismos para evaluar si todo ello funciona.

La composición de Echamos de menos aporta una representación amplia de los principales ámbitos profesionales, asociativos y comunitarios relacionados con los cuidados paliativos en Euskadi. La experiencia compartida permitió identificar problemas concretos y formular una serie de preguntas al Departamento de Salud, cuyas respuestas han permitido esta evaluación.

Las carencias que motivaron la evaluación

Antes de solicitar los datos, Echamos de menos ya había trasladado a las instituciones una serie de carencias identificadas a partir de la experiencia de pacientes, familias, profesionales y entidades comunitarias. Estas carencias fueron recogidas en el documento *¿Qué echamos de menos?* (Anexo II, D02, pp. 5-13), y se resumen en la tabla siguiente.

La experiencia recogida no constituye una encuesta poblacional ni permite estimar la frecuencia y distribución de estas carencias, pero sí demuestran que las situaciones descritas ocurren, describen sus formas y consecuencias y señalan qué debe comprobar el sistema.

Síntesis de las cuestiones trasladadas a las instituciones antes de solicitar los datos.

Ámbito	Carencias y demandas comunicadas
Acceso, identificación y valoración	Acceso universal y equitativo; reconocimiento temprano de las necesidades paliativas; valoración multidimensional y de la complejidad.
Capacidad, recursos y continuidad	Recursos mínimos en cada nivel asistencial; capacidad suficiente de Atención Primaria; acceso a equipos especializados; continuidad durante las veinticuatro horas.
Apoyos y necesidades específicas	Atención psicológica y social integrada; respuestas adaptadas a la infancia, las demencias, las personas institucionalizadas y otras poblaciones con necesidades específicas.
Personas cuidadoras y participación	Apoyos sanitarios, sociales, laborales y económicos para quienes cuidan; participación de pacientes, familias, profesionales y entidades comunitarias en el diseño y la evaluación de las políticas.
Información, planificación y evaluación	Estimación epidemiológica de las necesidades; mapas públicos y actualizados de recursos y dotaciones; indicadores sobre necesidades no cubiertas; evaluación periódica de la Ley 11/2016 y de los planes desarrollados para aplicarla.

Fuente: elaboración propia a partir de *¿Qué echamos de menos?* (Anexo II, D02, pp. 5–13).

Estas preocupaciones fueron enviadas al Departamento y presentadas formalmente al Parlamento Vasco. En abril de 2025, Echamos de menos compareció ante la Comisión de Salud y presentó un dossier sobre las carencias detectadas, la necesidad de anticipar la atención y la falta de respuesta que entonces persistía a nuestra solicitud de información (Anexo II, D05, pp. 25–37). El presente informe no inicia, por tanto, una preocupación nueva: actualiza y contrasta con datos oficiales problemas previamente comunicados.

Fuentes y recorrido de la solicitud de información

Manifestamos nuestras preocupaciones al Departamento en octubre de 2024 (Anexo II, D01–D02, pp. 4–13) y presentamos la solicitud formal de acceso a la información pública el 4 de noviembre (Anexo II, D03, pp. 14–16). Tras interponer reclamación, la Comisión Vasca de Acceso a la Información Pública estimó nuestra petición mediante la Resolución 177/2024, de 19 de febrero de 2025 (Anexo II, D04, pp. 17–24). Las respuestas de junio y julio de 2025 (Anexo II, D06, pp. 39–48; D09, pp. 57–58), junto con la solicitud adicional de 32 preguntas en septiembre, su justificación técnica y la última respuesta de noviembre de 2025 (Anexo II, D10–D11, pp. 59–71, y D12, pp. 72–89), constituyen el grueso de los datos administrativos obtenidos y utilizados en esta evaluación.

En enero de 2026 remitimos al Departamento el análisis elaborado a partir de sus respuestas y solicitamos una reunión para contrastarlo y abordar conjuntamente sus conclusiones. Reiteramos esta petición en marzo y nuevamente en mayo. A la fecha de cierre de este informe no hemos recibido respuesta a esas comunicaciones ni ha podido celebrarse la reunión solicitada (Anexo II, D13, pp. 91–103; D14.1, pp. 104–105; D14.2, p. 106; y D14.3, p. 107).

Criterio y límites de la evaluación

El informe utiliza el propio Plan como criterio: compara la atención comprometida con la información que el Departamento ha facilitado.

Los principales datos asistenciales corresponden a 2023–2024 y fueron aportados en noviembre de 2025. Describen ese periodo y no permiten asumir que la situación permanezca idéntica en septiembre de 2026. Cuando existen novedades posteriores, como la presentación de HaurSare, se indican expresamente.

El Anexo I técnico que acompaña este informe reconstruye la información aportada en las distintas respuestas del Departamento, analiza en qué medida se han contestado las 32 preguntas reformuladas en septiembre de 2025 (tabla 2, pp. 6–7) y compara los recursos descritos por las distintas organizaciones sanitarias integradas (OSI), que agrupan los servicios sanitarios de cada área (tabla 3, p. 8).

2. Identificación e incorporación al modelo paliativo

El registro de identificación queda lejos de la meta del Plan

El código Z51.5 permite dejar constancia en la historia clínica de la situación paliativa. El Plan lo utiliza para identificar a la población que debe incorporarse a sus instrumentos de valoración, planificación y seguimiento. El Plan estima que el 1 % de la población requiere cuidados paliativos; a partir de esta estimación, se fijó como meta de identificación alcanzar el 70 % de ese 1 % de la población.

Osakidetza comunicó 7.529 identificaciones en 2023 y 7.955 en 2024. Aplicando la estimación del 1 % a las poblaciones oficiales de Eustat de cada año, la población diana acumulada es de aproximadamente 44.262 personas y la cobertura del registro, del 35,0 %. La meta fijada por el Plan era superar el 70 % (Anexo I, tablas 4, 5 y 7, pp. 9-10; Anexo II, D12, pp. 86-87).

El dato prueba que el mecanismo común de identificación tiene una cobertura baja. Lo que no sabemos es por qué. Puede haber necesidades que no se reconocieron, pacientes reconocidos clínicamente pero no codificados y fallos puramente administrativos. Cada causa tiene consecuencias distintas, y las respuestas recibidas no permiten separarlas ni comprobar qué atención recibió cada grupo.

Los datos tampoco se han ofrecido de forma segregada por OSI, como estaba comprometido, por lo que no es posible investigar la variabilidad interterritorial en la identificación.

Por otra parte, no basta con aumentar el número de códigos, hay que asegurar que la codificación deriva en una mejor atención. No conocemos que haya repercusiones concretas asistenciales automatizadas a consecuencia de la identificación. Corregir la tasa de registro sin comprobar la atención produciría una mejoría estadística, pero no necesariamente mejores cuidados.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 20 y 24. Véase Anexo I, tabla 2.

Muchas identificaciones se producen cuando queda poco tiempo

La fecha de identificación importa por lo que permite hacer. Reconocer con tiempo las necesidades ofrece margen para aliviar síntomas de forma sostenida, conocer las preferencias de la persona, acordar decisiones, preparar a la familia y anticipar las crisis. El Plan considera un indicador de calidad que la identificación se produzca al menos tres meses antes del fallecimiento.

El 55,3 % de las personas identificadas que constaban fallecidas fueron reconocidas durante el último mes de vida; el 30,4 %, durante la última semana; y el 20,0 %, durante los últimos tres días.

En cifras absolutas, de las 13.699 personas identificadas que constaban fallecidas, 7.579 habían sido identificadas en los últimos 30 días; 4.165, en la última semana; y 2.736, en los últimos tres días. (Anexo I, tabla 6, p. 10; Anexo II, D12, p. 86).

Cuando la identificación llega en los últimos días, queda poco tiempo para aliviar síntomas de forma sostenida, conocer las preferencias de la persona, preparar a la familia, anticipar crisis y evitar tratamientos o traslados indeseados. Pero en el fondo, la pregunta esencial no es sólo cuándo se introdujo un código, sino **cuándo empezó realmente una atención paliativa planificada**.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 21. Véase Anexo I, tabla 2.

La planificación y la valoración de complejidad alcanzan a una parte reducida de la población estimada

El Plan Individualizado de Atención (PIA) es la herramienta de la historia clínica que debe recoger las necesidades, preferencias, decisiones y actuaciones acordadas, y facilitar que los profesionales compartan y actualicen esa información. No es solo un formulario administrativo, sino el esqueleto de todo el sistema de cuidados que va a recibir esa persona.

Osakidetza comunicó el PIA en el 69,4 % de las personas identificadas. La meta establecida en el Plan era superar el 75 %. Si miramos la cobertura real, sobre toda la población diana que precisaría una planificación paliativa, esta fase de planificación y coordinación solo alcanza al 24 % (Anexo I, tabla 5, p. 9; Anexo II, D12, pp. 86–87). Estos datos no se ofrecieron segregados por OSI, como se solicitó.

Por otra parte, el IDC-Pal es la herramienta que evalúa la complejidad y ayuda a reconocer dificultades que pueden exigir apoyo adicional. Esa valoración de complejidad es el criterio que define el Departamento para derivar a recursos especializados, y la herramienta especifica cuál es la dimensión principal de la complejidad (emocional-psicológica, social, espiritual, médica, de cuidados...) para elegir el recurso e apropiado a la necesidad.

Solo consta IDC-Pal en el 15,1 % de las identificaciones, alrededor del 5,3 % de la población diana (Anexo I, tabla 5, p. 9; Anexo II, D12, pp. 86–87). La respuesta del Departamento no informa de cuántos de esos casos resultaron no complejos, complejos o de alta complejidad; de cuál fue la dimensión que requería una atención especializada, ni de si tiene trazabilidad de otros métodos para determinar la complejidad que se hayan utilizado. Tampoco se segregó su utilización por OSI.

Instrumento	Recuento	Sobre personas identificadas	Sobre población diana estimada
Identificación Z51.5	15.484	100 %	≈35 %
Plan Individualizado de Atención (PIA)	10.749	69,4 %	≈24 %
Valoración registrada de complejidad (IDC-Pal)	2.338	15,1 %	≈5,3 %

Fuente: respuesta del Departamento de noviembre de 2025, pp. 15–16 (Anexo II, D12, pp. 86–87); Eustat, población a 1 de enero de 2024 y 2025; metas del Plan y cálculos de este informe (Anexo I, tablas 4 y 5, p. 9). Periodo 2023–2024. Población diana acumulada estimada: ≈44.262. Porcentajes redondeados.

Las tres cifras no forman necesariamente un embudo de las mismas personas: los datos no permiten comprobar que todos los casos con IDC-Pal tengan también un PIA ni que los instrumentos se cumplimentaran en ese orden. Sin embargo, el itinerario completo de acciones previstas por el plan solo podría haberse realizado, de forma trazable, como máximo, en el 15,1 % de las personas identificadas, aproximadamente el 5,3 % de la población diana. No puede concluirse que quienes no figuran en los instrumentos carecieran por completo de planificación o valoración clínica por otras vías, pero no hay trazabilidad de esa atención.

/ El problema de fondo permanece. Una identificación que no conduce a evaluar las necesidades, acordar la atención y activar los apoyos pierde buena parte de su finalidad y no garantiza una respuesta organizada. Si no se utiliza la herramienta común de complejidad y tampoco se explican los criterios alternativos, no puede comprobarse que los recursos se asignen según las necesidades.

En este momento, desconocemos cuántas personas precisaban apoyo especializado, cuántas lo recibieron y qué ocurrió cuando el recurso necesario no estaba disponible.

Cumplimentar instrumentos debe traducirse en atención

Un PIA no mejora la atención por el mero hecho de existir. Debe contener información útil, recoger las decisiones de la persona, actualizarse cuando cambia la situación y estar disponible para quienes la atienden. Los recuentos no permiten saber si eso ocurrió ni si se activaron los apoyos acordados. Hace falta revisar el contenido y el uso real de una muestra de planes de atención, y **comprobar que se tradujeron en resultados de salud**. El Departamento había propuesto en el Plan la realización de análisis de historias clínicas, entrevistas de valoración de experiencia y análisis de incidencias y reclamaciones, que no tenemos constancia de que se hayan realizado.

Por otra parte, **el Departamento debe explicar la baja cobertura de los instrumentos** y, a la vez, mostrar qué atención se prestó fuera de ellos. Los resultados por año y por OSI, con definiciones claras, permitirían estudiar las diferencias. Una revisión de trayectorias clínicas ayudaría después a distinguir los fallos de registro de las carencias asistenciales y a corregir cada problema con medidas diferentes.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 19, 22, 23 y 25. Véase Anexo I, tabla 2.

3. Capacidad asistencial y apoyo especializado

No se ha demostrado si Atención Primaria y los recursos generalistas disponen de medios suficientes

El Plan coloca a Atención Primaria en el centro de la atención paliativa generalista. Es lógico: sus profesionales conocen a la persona, siguen su evolución y pueden atenderla en su entorno habitual. Pero para asumir esa responsabilidad necesitan tiempo, continuidad, capacidad para desplazarse al domicilio y acceso ágil a asesoramiento o intervención especializada. La información facilitada no permite saber si cuentan con esas condiciones.

No debe confundirse la competencia de los profesionales con la capacidad real del dispositivo. Un equipo puede saber controlar síntomas, hablar sobre decisiones difíciles y acompañar a una familia, pero no contar con los recursos necesarios para hacerlo bien. Si el Departamento se pone como objetivo evaluar la formación de los profesionales sin evaluar las condiciones de trabajo dejaría fuera una parte decisiva del problema. Si el Departamento se pone como Objetivo alcanzar el 90% de identificación de la población diana tendrá que explicar cómo va a adecuar los recursos para multiplicar por 3-4 la atención ofrecida. Porque identificar, es identificar necesidades que cubrir y atender.

Antes de solicitar los datos, varias entidades de Echamos de menos ya habían señalado importantes cargas asistenciales y falta de tiempo para acompañar estos procesos. Es una advertencia basada en la experiencia, no una medición de todos los equipos. Las respuestas del Departamento tampoco aportan esa medición, de modo que la duda sobre la capacidad de Atención Primaria sigue abierta.

La evaluación debería empezar en los equipos y áreas de atención: cuántos pacientes atienden, cuál es su complejidad, qué necesidades presentan, qué tiempo profesional requieren y qué apoyos reciben. Con esa información podría valorarse después si Atención Primaria dispone, en conjunto, de capacidad suficiente y si esa capacidad se distribuye de manera equitativa entre territorios. Son preguntas diferentes y no deben resolverse con una misma cifra agregada.

Por otro lado, Osakidetza explica que los cuidados paliativos están integrados en las especialidades médicas Oncología, Medicina Interna y otros servicios, y que por ello forman parte de la red generalista, aunque no puede contar cuántos médicos se dedican exclusivamente a ellos o qué carga asistencial supone. La integración de los cuidados en servicios generales es compatible con el modelo del Plan y no constituye un problema en sí misma. Podrían medirse las horas dedicadas, las cargas asistenciales, las visitas domiciliarias o los tiempos de respuesta, y no se han aportado esos datos.

Precisamente porque una parte importante de la atención descansa en esos servicios, resulta necesario comprobar qué pueden asumir y en qué situaciones necesitan refuerzo. Enumerar los ámbitos que atienden pacientes paliativos no resuelve si disponen de medios suficientes.

Atender pacientes paliativos no convierte un recurso en especializado

Uno de los compromisos del Plan Estratégico era disponer de un mapa actualizado de recursos paliativos que sirvan de soporte a la atención generalista en la complejidad.

Cuando se pregunta al Departamento por ese mapa de recursos especializados que refuerzan la atención generalista, se ofrece una descripción por OSI del sistema de atención a los pacientes complejos (Anexo I, tabla 3, p. 8; Anexo II, D12, pp. 74-85). Según el territorio, se citan unidades hospitalarias específicas, equipos de soporte, profesionales con dedicación específica integrados en Hospitalización a Domicilio y equipos psicosociales especializados. Pero también se incluyen servicios generalistas, camas polivalentes dentro de la atención crónica compleja, unidades genéricas de Hospitalización a Domicilio, la Red de Salud Mental o el trabajo social del área. Todos estos dispositivos pueden atender a pacientes con necesidades paliativas complejas, pero no tienen necesariamente la misma capacidad especializada. Sumarlos como si fueran recursos equivalentes daría una imagen engañosa.

El Plan prevé que la atención especializada la proporcionen **recursos específicos, definidos por la formación, la experiencia y la dedicación primordial a los cuidados paliativos** de los profesionales que los integran. Y los recursos específicos deben poder abordar las distintas situaciones de alta complejidad de forma multidisciplinar. Preguntamos el cumplimiento de estos detalles y no tuvimos respuesta.

Para saber si un recurso es específico, habría que conocer qué población atiende, qué porcentaje de esa población tiene necesidades paliativas y con qué grado de complejidad, cuáles son sus criterios y circuitos de acceso y qué profesionales componen el equipo, con qué formación, dedicación y funciones. La documentación ofrece una parte de esa información para algunos recursos, pero no para la mayoría. De este modo, actualmente resulta imposible saber qué dispositivos cumplen de forma efectiva las características previstas por el Plan y cuánta capacidad especializada está disponible para cada población.

El Departamento debe aclarar qué considera un recurso específico, qué requisitos le exige y cuáles cumple cada dispositivo. También debe especificar qué dimensiones de la complejidad cubre cada recurso. Debe explicar cómo se accede a estos recursos, qué horarios de atención tienen y cómo se integran en la red de cuidados. Cuando una OSI organice el soporte mediante recursos compartidos o generalistas, deberá explicar qué tiempo profesional y qué disponibilidad quedan reservados para las personas con necesidades paliativas, y qué criterios o circuitos específicos se siguen para discriminar una atención de otra.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 1-8. Véase Anexo I, tabla 2.

Hay diferencias territoriales, pero no conocemos sus consecuencias

Las entidades de la plataforma han señalado inequidades territoriales en el acceso a la atención y a los recursos paliativos.

La respuesta de noviembre de 2025 describe modelos distintos según la OSI (Anexo I, tabla 3, p. 8; Anexo II, D12, pp. 74–85). Araba dispone de una unidad con camas y equipo multidisciplinar; Bilbao-Basurto describe un equipo integrado en el hospital y en Hospitalización a Domicilio, con la derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos de Santa Marina para hospitalización; Debagoiena y Alto Urola se apoyan principalmente en Hospitalización a Domicilio y derivan los ingresos complejos a Medicina Interna. En Araba, el soporte psicosocial especializado está integrado en la unidad; en Bilbao-Basurto, solo hay soporte psicosocial especializado en los casos que ingresan en Santa Marina; Debagoiena cuenta con una psicóloga especializada por convenio con la Fundación Matía; Alto Urola no cuenta con psicología específica. Son ejemplos de diferencias organizativas que el anexo desarrolla para toda la red.

No todo territorio necesita una organización idéntica. La población, la geografía y la distribución de los hospitales pueden justificar modelos diferentes. Lo que debe ser equivalente es la posibilidad de recibir ayuda adecuada y a tiempo ante necesidades semejantes. Que una OSI no tenga una unidad propia no prueba desatención si dispone de un recurso de referencia realmente accesible.

Para valorar esa respuesta compartida hay que saber a qué población cubre cada recurso de referencia, con qué plantilla, cómo se accede y cuánto se espera. La documentación no ofrece esas variables. En consecuencia, permite describir diferencias de estructura, pero no determinar cuáles generan barreras o si los dispositivos de otra OSI las compensan.

Tampoco se puede calcular una ratio de recurso por habitante, como se usa en planificación, porque una unidad con camas, un equipo consultor y un servicio generalista son estructuras completamente distintas, y porque los tamaños de los distintos recursos también son completamente distintos.

El mapa de recursos debería servir para dos cosas sencillas: que un profesional o una familia sepan a quién recurrir, y que las instituciones puedan comprobar si la red responde a las necesidades de cada territorio. La descripción aportada ayuda, pero todavía no permite hacer ninguna de las dos cosas con suficiente claridad.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 1–8. Véase Anexo I, tabla 2.

Falta conocer quién necesita apoyo especializado y quién lo recibe

La evaluación de la complejidad paliativa tiene consecuencias prácticas: puede indicar que el equipo habitual necesita asesoramiento, requerir una intervención compartida o motivar que otro dispositivo asuma la atención. Para comprobar el acceso a los recursos hay que vincular las necesidades complejas detectadas con las consultas o derivaciones y con la respuesta recibida.

Los datos disponibles no permiten reconstruir esa relación. La baja utilización del IDC-Pal deja sin una clasificación común a gran parte de la población estimada y no se aportan resultados de complejidad para quienes sí fueron valorados. Tampoco se dispone de una serie homogénea de solicitudes de apoyo, aceptación, demora, intervención y seguimiento.

El número de fallecimientos registrados en unidades paliativas o en Hospitalización a Domicilio tampoco sustituye esa información (Anexo I, tablas 8 y 9, p. 11; Anexo II, D06, pp. 43 y 46). Una persona puede recibir soporte especializado y morir después en otro lugar; otra puede ingresar muy al final de su trayectoria. Por ello, el ámbito de fallecimiento no permite calcular la cobertura de atención especializada ni juzgar por sí solo su calidad.

La pregunta al Departamento es concreta: cómo se reconoce a quien necesita soporte especializado, cómo lo solicita el profesional responsable, cuánto tarda en llegar y qué alternativa se ofrece si el recurso no puede responder. Sin esa secuencia, saber que existen equipos especializados no permite saber si son accesibles.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 18, 19 y 22. Véase Anexo I, tabla 2.

El apoyo psicológico y social no puede quedar reducido a una derivación posible

La respuesta oficial documenta distintos modelos de atención psicológica: profesionales propios en determinados recursos, apoyos mediante convenios y equipos externos en otros, y derivación a la Red de Salud Mental general en varias OSI. El trabajo social también presenta dedicaciones propias o compartidas, en las OSI en las que se describe.

La variedad organizativa no demuestra por sí sola desatención, pero obliga a comprobar qué puede ofrecer cada recurso, quién accede, cuánto espera y si la ayuda llega al domicilio cuando hace falta. Ninguna de esas condiciones puede compararse con la información recibida, y tampoco conocemos qué parte de las personas que necesitan apoyo llega a recibirlo.

La posibilidad teórica de derivar a la red general de Salud Mental no garantiza atención paliativa. Hay que saber si el recurso acepta el caso, si puede responder dentro del tiempo limitado de que se dispone y con la intensidad que se precisa, si se desplazan a domicilio y si atiende también a la familia. Lo mismo ocurre con las necesidades sociales: detectar que faltan ingresos, vivienda adecuada o una persona cuidadora sirve de poco si nadie asume la respuesta y esta llega cuando ya no puede ayudar.

El modelo también contempla necesidades espirituales y de sentido, de acuerdo con las preferencias de la persona, pero las fuentes no permiten evaluar cómo se detectan y atienden. Pedir información sobre estas dimensiones responde a la integralidad prevista por el Plan, sin presuponer que toda necesidad requiera un dispositivo separado.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 9–12. Véase Anexo I, tabla 2.

4. Coordinación asistencial, continuidad y cuidados en el entorno habitual

- Los cuidados paliativos se deben de dar una forma integral e integrada, **a cualquier hora del día y cualquier día de la semana**: el nivel de coordinación entre los múltiples dispositivos asistenciales y diferentes profesionales intervinientes debe ser máximo.

Fuente: Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027, p. 50. Reproducción documental.

La coordinación debe organizarse alrededor de las necesidades de la persona

Según el modelo del Plan, la coordinación asistencial se basa en organizarse *“alrededor de las necesidades específicas y cambiantes del o de la paciente, y no que sea la persona con necesidades de cuidados paliativos la que tenga que adaptarse a la organización interna de los diferentes servicios”*.

Las necesidades específicas, según el mismo modelo, se evalúan y recogen en el plan individualizado de atención (PIA), y se implican diversos agentes en función de la complejidad de las necesidades. El documento del Plan estratégico menciona los distintos dispositivos que deben coordinarse, pero no establece la operativa de coordinación y las únicas herramientas que menciona son el PIA y el IDC-Pal.

Sabemos que un 65 % de la población diana no está identificada, que el 76 % no tiene un PIA realizado y el 95 % no tiene IDC-Pal. Es difícil mantener, contra la experiencia de las organizaciones afectadas, que la coordinación existe y funciona cuando la mayor parte de la población necesitada se atiende fuera del circuito establecido, y cuando no existe una operativa de coordinación evaluable.

Además, en los casos en los que se realizó un PIA o un IDC-pal debería poder evaluarse si se mantuvieron actualizadas a medida que cambiaba la situación de la persona, si se atendieron las necesidades detectadas en cada momento, y si el sistema se adaptó a la persona y no al revés.

Este último punto, el de la adaptación del sistema a las necesidades, choca con las explicaciones funcionales ofrecidas por el departamento, que deriva en muchas OSIs a los pacientes a recursos generalistas sin especificar que existan circuitos adaptados a sus características específicas.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 8-9 y 19-25. Véase Anexo I, tabla 2.

Aringarri existe, pero faltan datos sobre su cobertura y funcionamiento

Aringarri es el circuito específico descrito para facilitar la respuesta 24/7 ante inestabilidad o crisis paliativas fuera del horario ordinario. Se articula a través del Consejo Sanitario, con atención telefónica y posibilidad de movilizar los recursos que requiera la situación. El Plan prevé mejorar su utilización y medir su activación en el PIA.

La activación de Aringarri requiere que el paciente esté identificado y disponga de un Plan Individualizado de Atención (PIA). Por ello, en el mejor escenario, podría estar activado para un máximo aproximado del 24 % de la población diana (Anexo I, tabla 5, p. 9). Se trata de un techo, no de una cobertura observada: disponer de PIA no implica que Aringarri se active automáticamente. El resto de la población puede recurrir a los circuitos generales de atención continuada, pero no dispone necesariamente del acceso paliativo específico, directo y priorizado que ofrece Aringarri.

Los documentos corporativos relacionan la activación de Aringarri con situaciones de inestabilidad ya identificadas. Una persona estable que sufre una primera descompensación sin tenerlo activado no puede utilizar Aringarri en esa crisis, debe recurrir a un circuito general. Después de atender la crisis, estabilizar la situación o adoptar las decisiones pertinentes, el Consejo Sanitario o el profesional de referencia pueden activar Aringarri para las siguientes ocasiones.

El Departamento no ha facilitado datos sobre el porcentaje de personas con el circuito activado, su uso, los tiempos de respuesta, los recursos movilizados ni la resolución de las crisis.

Para saber si Aringarri protege realmente a las personas y a sus familias hay que conocer cuántas están incorporadas, cuántas necesitan utilizarlo y qué respuesta reciben cuando llaman. También debe evaluarse qué ocurre durante la primera crisis de quienes todavía no lo tienen activado y si la atención general mantiene la continuidad con sus preferencias, decisiones y plan de atención.

La continuidad asistencial se comprueba cuando llega una crisis

Una familia no debería tener que improvisar en mitad de una crisis. Necesita saber a quién llamar; el profesional que responde necesita conocer la situación y las decisiones previas; y el sistema debe poder enviar ayuda presencial o especializada cuando una conversación telefónica no basta. Eso es continuidad asistencial en la práctica.

Las respuestas oficiales describen puntos de atención continuada (PAC), Emergencias, Urgencias hospitalarias, Hospitalización a Domicilio y Consejo Sanitario. No permiten conocer de forma conjunta qué ocurre desde que una persona pide ayuda hasta que la recibe: quién decide, cuánto tarda, qué recurso interviene y si la crisis queda resuelta.

Mantener servicios abiertos no basta. La atención de la noche o del fin de semana debe ser coherente con la recibida durante el día, con las necesidades actuales y con las decisiones acordadas. El PIA puede hacer posible esa continuidad, pero solo si está actualizado, accesible y se utiliza cuando alguien pide ayuda, y si los recursos se disponen para facilitar el cumplimiento de ese plan de atención.

Un ingreso hospitalario no identifica por sí solo un fracaso del sistema: puede ser apropiado, preferido por la persona o necesario pese a disponer de una buena atención domiciliaria. Sin embargo, los ingresos hospitalarios merecen revisión cuando puedan estar relacionados con dificultades del cuidado domiciliario. Es necesario conocer los motivos, las alternativas disponibles y las preferencias que expresaron los pacientes, y si hay discrepancias, analizar las causas que impidieron cumplir las preferencias.

Cuidar en casa exige cuidar también a quien sostiene los cuidados

El Plan propone un modelo basado principalmente en la Atención Primaria y en los cuidados domiciliarios, pero permanecer en casa solo es una opción real cuando existen los apoyos necesarios. En muchos casos, gran parte del cuidado recae sobre familiares o personas allegadas. Su salud, sus conocimientos, su situación laboral y económica y su posibilidad de descansar condicionan cuánto pueden sostener. No puede darse por supuesto que estarán siempre disponibles ni que podrán con todo.

Osakidetza señala que el médico de referencia identifica a la persona cuidadora principal y registra ese dato en la historia clínica. Saber quién cuida es solo el primer paso. Falta conocer cómo se evalúa su capacidad y su sobrecarga, qué ayuda se le ofrece y qué alternativa se organiza cuando ya no puede continuar. También hay que evaluar, como establece el Plan, cómo se le acompaña tras el fallecimiento.

Las solicitudes sobre programas de apoyo, vías de derivación y atención al duelo no obtuvieron una respuesta que permitiera conocer los recursos disponibles en cada OSI ni su utilización. La remisión a estrategias generales o a competencias de servicios sociales no permite saber qué ayuda concreta puede recibir una familia ni en qué plazo.

Algunos apoyos dependen de los servicios sociales o de otras administraciones. Para una familia al límite, ese reparto de competencias no puede convertirse en un laberinto. El Departamento debe explicar cómo se coordina la respuesta, quién acompaña la derivación y qué solución provisional existe mientras llega la ayuda.

Las entidades de Echamos de menos han recogido dificultades económicas, laborales y de acceso a ayudas. No sabemos su frecuencia en el conjunto de Euskadi, pero sabemos que condicionan el cuidado y deben evaluarse. Desear morir en casa no significa aceptar que la familia tenga que asumir sola cualquier carga.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional de información: 13-17. Véase Anexo I, tabla 2.

Vivir en una residencia exige una coordinación explícita

Para quienes viven en una residencia, ese centro es su entorno habitual. La atención paliativa depende de los medios del propio centro y de la coordinación con Atención Primaria, los servicios de urgencias y el soporte especializado. Es necesario precisar quién realiza el seguimiento, cómo se comparte el plan de atención y a quién se recurre ante una crisis.

El Departamento indicó que los fallecimientos en residencias no estaban disponibles en los sistemas de información de Osakidetza y remitió al Registro de Mortalidad y a Eustat. La información aportada no permite comparar suficientemente la identificación, planificación, acceso especializado o respuesta fuera de horario de quienes viven en residencias con la de quienes viven en domicilios particulares. Tampoco permite valorar qué diferencias se relacionan con los medios de cada centro. El Departamento debe explicar los circuitos aplicables y aportar datos que permitan comprobar su funcionamiento.

5. Pediatría, necesidades específicas y equidad de acceso

HaurSare debe evaluarse por la atención que ya puede prestar

La organización de una red pediátrica común ya figuraba en el Plan 2016–2020. El Plan 2023–2027 vuelve a recoger un objetivo específico de atención paliativa pediátrica basada en el trabajo en red. La respuesta administrativa de noviembre de 2025 describe una reorganización, con componentes formulados todavía como previstos o en desarrollo.

El 8 de abril de 2026, el Departamento presentó públicamente HaurSare como una red para cronicidad compleja y necesidades paliativas pediátricas. En su comunicación anunciaron equipos en cuatro hospitales de referencia; refuerzo de enfermería gestora de casos en cada área; continuidad asistencial mediante Consejo Sanitario y Aringarri, así como el recurso a personal especializado mediante guardias localizadas y atención presencial cuando proceda. También indicaba que la implantación será progresiva hasta alcanzar cobertura plena 24/7.

La creación de HaurSare es un avance que debe reconocerse. Pero el anuncio no permite dar por completada la implantación: la propia presentación distingue la actividad que ya existía desde 2016 de los refuerzos y componentes que se desplegarían de forma progresiva. Tampoco sería correcto concluir lo contrario y afirmar que no existe atención paliativa pediátrica. Lo que falta es conocer con precisión qué puede ofrecer hoy la red en cada territorio.

La documentación disponible no permite comprobar que se haya puesto en marcha ningún componente nuevo del modelo HaurSare ni conocer, en su caso, su grado de desarrollo en cada territorio en septiembre de 2026. Según la experiencia de las entidades de la plataforma, los recursos anteriores continúan funcionando sin que resulte reconocible todavía el despliegue del nuevo modelo anunciado. El Departamento debe informar de qué equipos y prestaciones nuevos funcionan, desde cuándo, con qué profesionales y horarios, y cuántos menores y familias atienden. Para todo lo pendiente debe ofrecer un calendario de ejecución.

En pediatría estas preguntas no son detalles organizativos. Una familia necesita saber quién responderá por la noche o durante un fin de semana, quién puede acudir a su casa y cuánto tardará. También necesita apoyo psicológico y social y una transición segura cuando cambian los equipos responsables.

Las herramientas de identificación y complejidad deben ser adecuadas a la población pediátrica. En el IDC-Pal general, la condición de niño, niña o adolescente determina por sí misma una clasificación de alta complejidad. Por ello, su aplicación a la población pediátrica no permite discriminar distintos grados de complejidad dentro de este grupo ni sustituye a una herramienta específicamente adaptada a sus necesidades. El Departamento debe precisar los criterios e instrumentos que utiliza en esta red y publicar sus resultados de forma diferenciada.

La igualdad de acceso exige reconocer barreras concretas

En la población adulta hay personas que parten con más obstáculos: quienes tienen dificultades cognitivas o de comunicación, carecen de red cuidadora, viven en situación de vulnerabilidad social o en zonas rurales, y quienes padecen enfermedades no oncológicas con trayectorias menos previsibles. Reconocer el mismo derecho no basta si el acceso ordinario deja fuera a quienes no encajan en el recorrido más habitual.

Por ejemplo, en algunas OSI se describen recursos paliativos para pacientes oncológicos, pero una vía de atención distinta, para las personas con enfermedad no tumoral, común con la del paciente anciano y crónico complejo. Profesionales de la plataforma conocen la existencia, actual o previa, de circuitos específicos para personas con ELA en algunos territorios, pero no en otros. Estas diferencias organizativas no demuestran por sí mismas que unas poblaciones reciban peor atención, pero justifican comprobar la equidad en el acceso a los recursos y en los resultados en salud.

Los datos agregados recibidos no permiten comparar de forma suficiente la identificación, planificación y acceso especializado entre personas con y sin cáncer, con y sin cuidador, o según residencia y situación social. La ausencia de esas comparaciones impide establecer si existen diferencias injustificadas y cuál es su magnitud.

Los datos recabados tampoco permiten saber qué adaptaciones se aplican ante enfermedades con características y necesidades diferenciadas de alta complejidad, como la ELA o la demencia avanzada.

No hace falta crear un circuito distinto para cada diagnóstico. Sí hace falta comprobar que una persona puede llegar al recurso adecuado, aunque su enfermedad, su vivienda o su forma de comunicarse dificulten el itinerario habitual, y que el sistema corrige las barreras que detecta.

6. Seguimiento, transparencia y participación

Los objetivos que el Plan se comprometió a desarrollar y evaluar

1	Garantizar una atención paliativa integral y de calidad.
2	Aumentar la cobertura poblacional para alcanzar el 1 % de la población total de referencia.
3	Garantizar una atención paliativa pediátrica de calidad, basada en un trabajo en red.
4	Crear sistemas de coordinación entre profesionales que faciliten la comunicación, la toma de decisiones y la atención integrada.
5	Avanzar en la coordinación con instituciones sociales y servicios sociosanitarios.
6	Impulsar y promover la formación en cuidados paliativos de los profesionales.
7	Promover la investigación e innovación en cuidados paliativos.
8	Coordinar y trabajar en red con otros agentes sociales y comunitarios.
9	Crear sistemas de evaluación y seguimiento de los cuidados paliativos.

Fuente: Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027, p. 64. Transcripción abreviada de los objetivos.

Se dispone de datos útiles, pero no de los indicadores de evaluación del Plan

Costó más de un año y una reclamación ante la Comisión Vasca de Acceso a la Información Pública acceder a información que el Departamento debería tener disponible y que, en buena medida, debería ser pública. El recorrido completo —solicitud inicial, resolución, respuestas y reformulación en 32 preguntas— se documenta en el Anexo II (D03–D12, pp. 14–89).

Las respuestas permitieron conocer cifras relevantes sobre identificación, planificación, momento de identificación, uso del IDC-Pal y recursos descritos por las OSI. Es una aportación valiosa. Aun así, siguen sin respuesta varias preguntas necesarias para evaluar la atención y saber si el Plan se está cumpliendo (Anexo I, tabla 2, pp. 6–7).

El Plan formula nueve objetivos estratégicos cuyo cumplimiento debería poder evaluarse mediante los indicadores y acciones previstos en el propio documento. En realidad no hay posibilidad de evaluación:

Objetivo	Qué debía evaluar	Información disponible	Balance
Objetivos 1, 2 y 3	Atención integral, cobertura y pediatría: gobernanza, despliegue por OSI, recursos, Z51.5, PIA, alertas, anticipación, medicación, atención al final de la vida y experiencia.	Datos parciales sobre recursos, Z51.5, PIA, IDC-Pal, momento de identificación y actividad. Faltan, entre otros, alertas, NECPAL, preferencias, PCA, experiencia y auditorías clínicas.	Parte evaluable demuestra con objetivos incumplidos. Gran parte no evaluable por falta de datos
Objetivo 4	Coordinación profesional: auditorías de historias clínicas, consultas no presenciales y tiempos de respuesta, incidencias Aringarri y atención de los EAPS.	Información parcial sobre Aringarri y algunos recursos; no se aportan las auditorías, los tiempos de respuesta ni el conjunto de indicadores previsto.	No evaluable por falta de datos
Objetivo 5	Coordinación social y sociosanitaria: PIA y alerta en residencias, visitas de equipos referentes, equipos sociosanitarios e interconsultas sociales.	Se describen algunas estructuras y actuaciones, pero no se facilitan los indicadores cuantitativos previstos.	No evaluable por falta de datos
Objetivo 6	Formación: programa corporativo, cursos, horas, jornadas, apoyo psicoemocional, rotaciones y formación universitaria.	Se mencionan iniciativas, pero no se aporta una evaluación sistemática mediante los indicadores del Plan.	No evaluable por falta de datos
Objetivo 7	Investigación e innovación: proyectos de investigación y proyectos Bottom Up y Top Down.	No se aportan los recuentos previstos.	No evaluable por falta de datos
Objetivo 8	Trabajo con agentes sociales y comunitarios: alianzas, voluntariado, difusión y contenidos web.	No se aportan los indicadores previstos ni información suficiente sobre participación efectiva en la gobernanza.	No evaluable por falta de datos
Objetivo 9	Evaluación y seguimiento: cuadro de mando corporativo y herramienta de experiencia y satisfacción.	No se aportan el cuadro de mando, sus resultados ni la herramienta de evaluación de la experiencia.	Los datos disponibles señalan que no se ha cumplido el objetivo.

Síntesis de los indicadores tentativos del Anexo 2 del Plan, pp. 82-86. La valoración indica si la documentación recibida permite calcular o conocer alguno de los indicadores previstos; no equivale por sí sola a una evaluación definitiva del cumplimiento de cada objetivo.

El Plan previó indicadores sobre recursos, identificación, planificación, complejidad, anticipación, atención al final de la vida, medicación, continuidad, experiencia, coordinación, formación, investigación y participación. Las respuestas solo permiten conocer elementos aislados y no una evaluación completa de los objetivos.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional: 28 y 29. Véase Anexo I, tabla 2.

No consta un seguimiento continuado por los órganos previstos

El Plan prevé un Consejo Asesor y una Comisión de Seguimiento vinculada a él. El Consejo celebró una reunión constitutiva, pero no consta actividad posterior durante el periodo analizado y tampoco consta que llegara a constituirse la Comisión de Seguimiento. Miembros de Echamos de menos que formaban parte de ese Consejo Asesor afirman que no se volvieron a reunir tras su constitución. Las respuestas administrativas no facilitaron una relación completa de reuniones y acuerdos que permita reconstruir la actividad del órgano, y denegaron el acceso a las actas de las posibles reuniones.

Tras modificarse la composición del Consejo en mayo de 2026, Echamos de menos aceptó la invitación a participar en el mismo, pero en septiembre de 2026 todavía no hemos recibido una convocatoria.

La gobernanza del sistema exige que los órganos de asesoramiento y supervisión funcionen con la debida diligencia. Estos órganos deben alertar a la Administración ante posibles desviaciones en el desarrollo del Plan. No constituir la Comisión de Seguimiento o no convocar el Consejo impide que opere el mecanismo de supervisión específico y participado que el propio Plan comprometió.

La comprobación institucional debe identificar fechas de constitución y reuniones, composición, funciones, acuerdos y actuaciones de seguimiento. Además, debería establecer un calendario de reuniones y regular de forma estable y pública la composición y el funcionamiento del órgano. Por último, no vemos la motivación para que estas actas no puedan ser públicas.

Por otro lado, si existen otros órganos técnicos que participan en el despliegue del Plan, el Departamento debe explicar qué información revisan, qué decisiones adoptan y cómo comprueban su ejecución; debe explicar su relación con el Consejo y con la Comisión prevista; y especificar quién asume cada responsabilidad. Tenemos constancia de la existencia de comisiones internas y grupos de trabajo técnicos, pero la existencia de reuniones técnicas no sustituye por sí sola la supervisión específica, participada y trazable que el Plan comprometió.

Preguntas relacionadas de la solicitud adicional: 26 y 27. Véase Anexo I, tabla 2.

Participar exige información y capacidad real de influir

El Plan contempla la participación de pacientes, familias y ciudadanía en el diseño, la evaluación y la mejora de los servicios. Esa participación permite detectar dificultades de acceso, coordinación y cuidados que no siempre aparecen en los registros. También obliga a contrastar la visión administrativa con la experiencia de quienes reciben y sostienen la atención.

Desde la perspectiva de una plataforma amplia y plural, con representación de los principales ámbitos profesionales, asociativos y comunitarios del sector, **apenas ha habido espacios de interlocución y no existe un mecanismo estable de comunicación que garantice continuidad y respuesta** a las propuestas. Participar no puede consistir solo en recibir una invitación ocasional cuando la estructura ya está decidida. Requiere reuniones periódicas, información previa suficiente y una explicación sobre qué aportaciones se incorporan y cuáles no.

Las dificultades mantenidas para acceder a la información pública, incluida la necesidad de reclamar ante la Comisión Vasca de Acceso a la Información Pública, han obstaculizado la participación de las personas y entidades afectadas por las políticas del Plan.

Cuidar en comunidad pero gobernar en privado

El Plan reconoce que los cuidados no dependen únicamente de los servicios sanitarios. Las redes familiares, vecinales, asociativas y comunitarias acompañan, detectan necesidades, sostienen la vida cotidiana y pueden reducir el aislamiento. Su objetivo estratégico 8 propone trabajar en red con estos agentes, implicarlos en la detección de necesidades, establecer recursos de apoyo y sistematizar la participación del tercer sector en la ideación y el diseño de servicios.

Sin embargo, una plataforma que reúne a buena parte del tejido profesional, asociativo y comunitario vasco relacionado con los cuidados paliativos ha necesitado recurrir al órgano de transparencia para acceder a información básica y no ha obtenido respuesta a tres solicitudes de reunión para contrastar las carencias detectadas. Esta práctica contradice el modelo de participación y trabajo en red que el propio Plan encomienda desarrollar.

La comunidad no puede ser convocada únicamente para sostener los cuidados: debe participar también en su diseño, evaluación y gobierno.

7. Medidas e intervención solicitadas

Pedimos a las instituciones destinatarias, Ararteko y Parlamento, que **examinen estos hallazgos y exijan al Departamento de Salud una respuesta documentada**. Necesitamos saber si las personas están recibiendo la atención paliativa que necesitan y qué partes del derecho reconocido por la ley pueden estar insuficientemente garantizadas. Allí donde ya se conocen desviaciones, pedimos medidas durante el tiempo que resta del Plan 2023–2027.

No pedimos que se presuma desatención allí donde faltan datos. Pedimos que la falta de datos no sirva para cerrar la pregunta y desoír una demanda justa.

Petición 1: Obtener una explicación verificable de las desviaciones y de la atención actual

/ Cumplimiento del Plan. Solicitamos una evaluación de cada objetivo que muestre sus metas, los resultados por año, las actuaciones realizadas y pendientes, las responsabilidades y las causas de las desviaciones. Las fuentes y fechas de actualización deben figurar con claridad para no confundir los datos de 2023–2024 con la situación posterior.

/ Identificación, planificación y complejidad. El Departamento debe explicar por qué los resultados quedan tan lejos de las metas y por qué tantas identificaciones llegan en el último mes de vida. Necesitamos series anuales y por OSI, con definiciones y denominadores claros, y una revisión del contenido y uso del PIA. También debe mostrarse qué recursos se activan al detectar complejidad y qué criterios se usan fuera de los instrumentos comunes.

/ Capacidad y acceso. Pedimos un mapa comprensible de recursos que detalle profesionales, dedicación, preparación específica, horarios, prestaciones, población atendida y vías de acceso. Debe permitir valorar la capacidad de Atención Primaria, saber qué recursos cumplen los requisitos de especialización y conocer cuánto tarda en llegar el apoyo cuando se solicita.

/ Soporte psicosocial. Pedimos un mapa comprensible de recursos psicosociales por OSI que especifique la cobertura, la capacidad de atención domiciliaria, la posibilidad de priorizar la atención o adaptarla a las necesidades especiales de la población. Deben mostrarse también los circuitos de acceso a los recursos y la capacidad de activarlos desde Atención Primaria.

/ Continuidad y apoyo a cuidadores. Solicitamos datos sobre la activación y el uso de Aringarri, sus tiempos de respuesta y el resultado de las crisis atendidas. Debe explicarse también qué respuesta reciben quienes no están incorporados, cómo funcionan los circuitos en las residencias y qué apoyos psicológicos, sociales, de descanso y duelo puede obtener una familia.

/ Pediatría y equidad. El Departamento debe precisar qué componentes de HaurSare funcionan ya en cada territorio, desde cuándo, con qué equipos y con qué actividad. Para lo pendiente, debe fijar un calendario. También pedimos datos que permitan detectar diferencias injustificadas por territorio, enfermedad, lugar de residencia, situación social o dificultades de comunicación.

/ Seguimiento y participación. Solicitamos el cuadro de mando, la actividad de los órganos previstos y las decisiones adoptadas a partir de su seguimiento. El Departamento debe explicar cómo participan pacientes, familias, profesionales y entidades, qué respuesta reciben sus propuestas y por qué se ha limitado el acceso a parte de la documentación.

/ Evaluación de la Ley y supervisión estable. La Ley 11/2016 obliga al Departamento de Salud a estudiar su grado de cumplimiento y actualizar ese estudio cada dos años. Solicitamos que se aporten y publiquen los estudios realizados desde su entrada en vigor, su metodología, sus indicadores y sus resultados. Para garantizar una supervisión continuada y participada, debería valorarse además la creación de un Observatorio de la Muerte Digna ya propuesto en otros espacios, o de otro mecanismo estable con funciones equivalentes.

Petición 2: Impulsar medidas correctoras durante 2026 y 2027

Los datos disponibles permiten **actuar ya sobre desviaciones conocidas**, aunque todavía falte información para medir su alcance completo. La evaluación debe traducirse en decisiones verificables: qué problema se corrige, quién responde, qué recursos se destinan, cuándo comienza la medida y cómo se comprobará su resultado.

Pedimos al Departamento un **programa de ejecución para el periodo restante del Plan**. Sus prioridades deberían ser adelantar la identificación y mejorar la planificación; reforzar la capacidad de los equipos generalistas y dimensionar el apoyo especializado; comprobar la coordinación y la continuidad fuera de horario; apoyar a quienes cuidan; y completar el despliegue pediátrico. Las dudas restantes pueden estudiarse combinando datos administrativos, revisión de historias clínicas y experiencia de pacientes, familias y profesionales.

Cuando una medida dependa de otras administraciones, el programa debe precisar los acuerdos de coordinación y la alternativa disponible mientras se tramita el apoyo. La preparación del siguiente ciclo deberá partir de la evaluación del Plan vigente y no aplazar las correcciones que todavía pueden realizarse.

Petición 3: Establecer un seguimiento público

Solicitamos al Ararteko que investigue las posibles insuficiencias descritas y valore las recomendaciones necesarias. Solicitamos asimismo a la Comisión de Salud del Parlamento Vasco que exija al Departamento una respuesta documentada y compromisos de ejecución que puedan seguirse públicamente.

Proponemos una primera respuesta en tres meses desde el requerimiento institucional y revisiones públicas semestrales hasta el cierre del Plan. Son plazos propuestos por la plataforma, no plazos legales, y ninguna necesidad asistencial urgente debe esperar a ese calendario.

No pedimos una nueva promesa, sino comprobar la atención que reciben hoy las personas, corregir las desviaciones conocidas y esclarecer las carencias que todavía no pueden medirse.

Fuentes normativas, estratégicas y estadísticas

- [Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.](#)
- [Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016–2020.](#)
- [Gobierno Vasco. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Euskadi 2023–2027.](#)
- Eustat. Población de Euskadi a 1 de enero de 2024 y 2025; defunciones de 2023 y 2024.

Anexos – [Puede consultarlos aquí](#)

Anexo I. Cuadros técnicos y reconstrucción de los datos. Incluye fuentes, denominadores, reglas de cálculo, matriz de respuesta a las 32 preguntas, mapa de recursos por OSI, actividad y limitaciones.

Anexo II. Expediente documental de comunicaciones con la Administración. Documentos D01–D14 ordenados cronológicamente, con índice, paginación correlativa y marcadores. El archivo E01 se entrega como suplemento electrónico independiente.