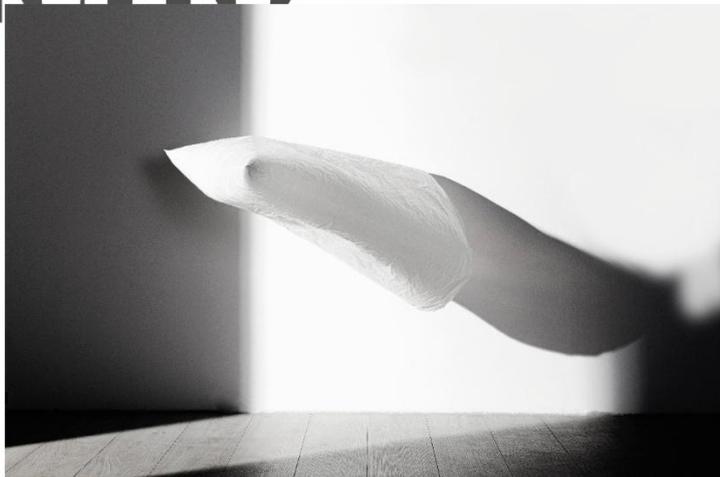


VIVIR BIEN TAMBIÉN ES UN DERECHO

Propuesta para mejorar la atención
paliativa en Euskadi



1. Por qué estamos aquí

“Echamos de Menos” es una plataforma formada por organizaciones y personas que compartimos una preocupación común: los cuidados que reciben las personas en la etapa final de su vida, el sufrimiento que padecen y las redes de apoyo con las que cuentan.

Comparecemos ante esta Comisión para compartir un diagnóstico, proponer soluciones y ante todo, transmitir una convicción: Creemos que una sociedad que cuida de sus ciudadanos en las etapas de mayor vulnerabilidad, es más humana, más amable y más sostenible. Y sabemos que la enfermedad y la muerte son etapas de mucha vulnerabilidad y sufrimiento que pueden aliviarse con unos cuidados adecuados, lo que conocemos como Atención Paliativa o Cuidados Paliativos.

Los cuidados paliativos no tratan sólo de cómo morir bien, sino de cómo vivir bien a pesar de que la vida se esté quebrando. Porque morir no es un instante: es una suma de pérdidas, un proceso que puede durar meses o años.

Además, muchas veces el problema no es la muerte, sino la desesperanza, el dolor físico, la fragilidad creciente, la pérdida de facultades, la dependencia, la sobrecarga económica, el miedo al desenlace, el derrumbe de los cuidadores... Dimensiones múltiples del sufrimiento que pueden paliarse con la atención debida.

Reivindicamos el derecho efectivo a recibir cuidados para seguir viviendo con dignidad y para morir con dignidad. Vivir con dignidad es vivir sin sufrimiento evitable, siendo respetadas en sus deseos, acompañadas y protegidas en los momentos de mayor vulnerabilidad. Y morir con dignidad, lo mismo. Reivindicamos que la sociedad y los servicios públicos asuman el deber de proteger la dignidad de todos y todas las ciudadanas de Euskadi. Eso es lo que defiende la filosofía de los cuidados paliativos y de esta plataforma.

Hay que aclarar, porque a veces genera confusión, que los cuidados paliativos pueden referirse a una disciplina clínica avanzada, que requiere especialización y técnicas complejas, con conocimientos y habilidades muy específicos. A la vez, también se usa para referirse a un paradigma de atención transversal, que debe impregnar la actuación de todos los agentes sanitarios y sociales, independientemente de su especialización. Es una forma de mirar y cuidar adaptada a una etapa vital concreta —como lo son también el embarazo o la infancia—, mediante competencias específicas y atención coordinada entre servicios generales y especializados. No se puede contemplar como una opción o una sensibilidad particular: es una necesidad colectiva. Todas somos frágiles, todas vamos a perder a seres queridos y todas vamos a morir. La atención paliativa es una responsabilidad de todas las profesionales, de la comunidad y de todos los agentes socio-políticos.

Comparecemos aquí porque hemos vivido muertes difíciles, y porque estamos acompañando a personas que sufren intensamente. Nos mueve algo muy personal y vivencial. Pero queremos transformar esas experiencias dolorosas en un análisis ecuánime, y en propuestas útiles, realistas y eficaces, que ayuden a evitar parte de ese sufrimiento.

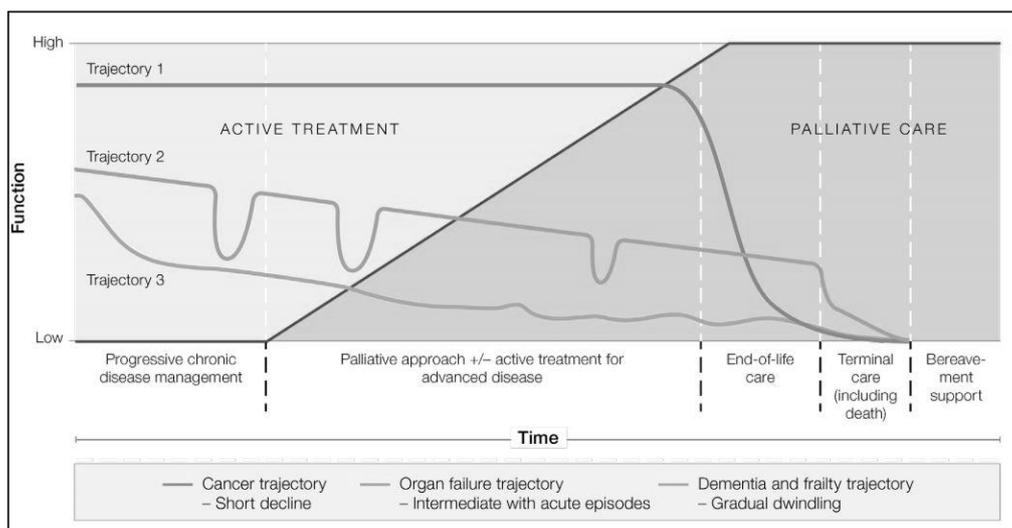
Por eso estamos aquí: para proponer, con serenidad y firmeza, una Euskadi que cuide, que acompañe, que dé vida hasta el final.

2. Qué echamos de menos: el problema

2.1 Un sufrimiento evitable:

Las personas con enfermedades avanzadas o en situación de final de vida experimentan múltiples formas de sufrimiento:

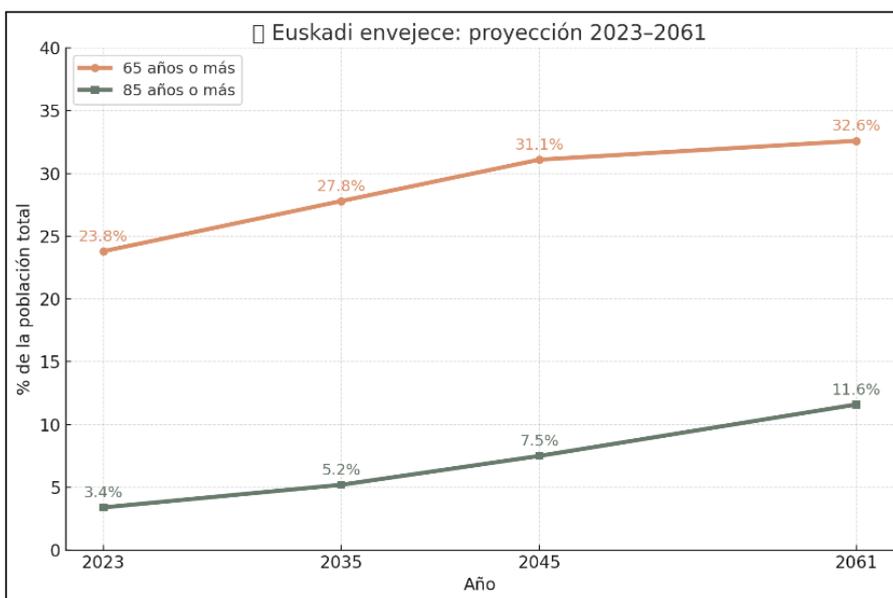
- **Síntomas físicos** intensos, en un 75% de las situaciones.
- **Sufrimiento emocional**, con altas tasas de ansiedad, insomnio, depresión y desesperanza.
- **Sufrimiento espiritual y existencial**, pérdida de sentido, miedo al abandono, sensación de ser una carga que genera un distrés significativo en el 40-60% de las personas.
- **Sobrecarga de los cuidadores**, que sostienen el sistema de atención paliativa gracias a una media de 60 horas semanales de trabajo no remunerado ni reconocido, con alto coste emocional, físico y social.
- **Sufrimiento económico**, con pérdidas de entre 15.000 y 40.000 euros anuales por familia.
- **Aislamiento social** de pacientes y cuidadores, con pérdida de vínculos, empleo y participación comunitaria.
- **Abandono institucional**, cuando fallan los mecanismos de protección sanitaria y social.



2.2 La magnitud del reto:

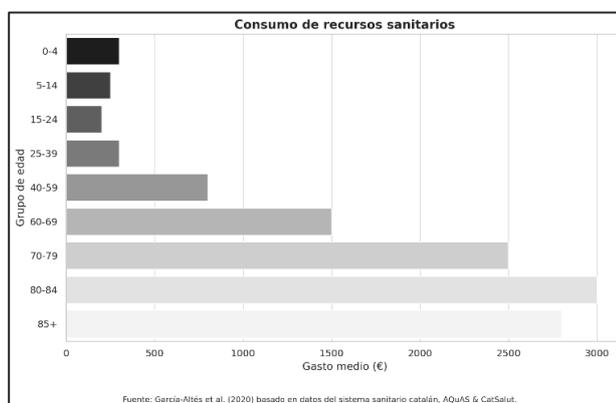
En Euskadi, se estima que **el 1% de la población**, más de 22.000 personas al año, atraviesan una situación clínica que justificaría la activación de cuidados paliativos, ya sea por enfermedad avanzada, situación de cronicidad compleja, fragilidad severa o proximidad del final de la vida.

Este volumen representa una necesidad asistencial estructural y creciente, ligada al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas.

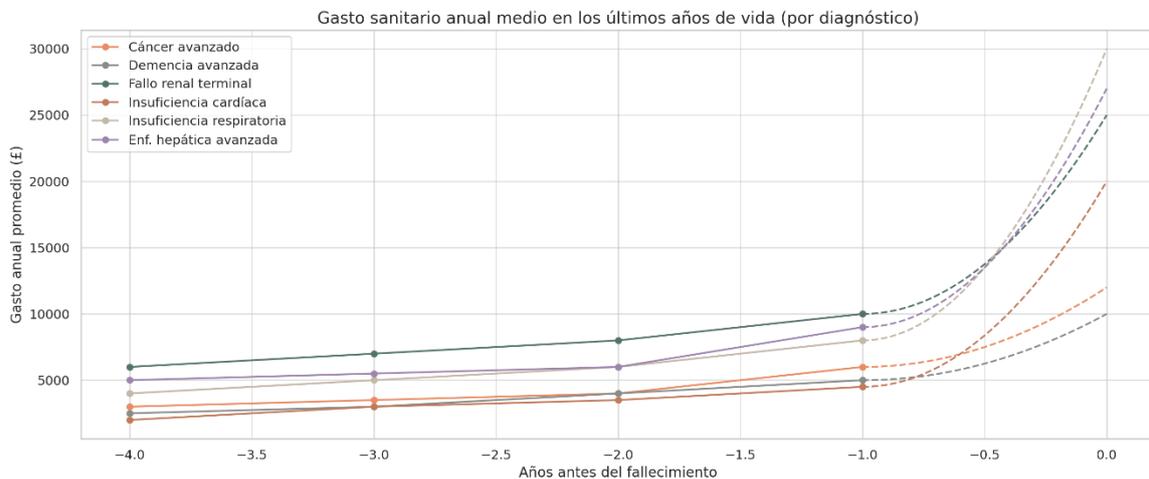


En 20 años, la población de 65 años o más va a crecer un 50%; y **el número de mayores de 85 años va a duplicarse**. Es decir, los grupos con más incidencia de pluripatología, dependencia funcional y necesidades de atención compleja prolongada, y los grupos que más recursos sanitarios consumen.

Esto pone en riesgo la sostenibilidad del sistema de salud. Según el documento diagnóstico del Pacto Vasco de Salud, el 5% de la población consume el 50% del gasto sanitario, en gran medida por multimorbilidad, dependencia y necesidades asistenciales complejas y continuadas, muchas de ellas susceptibles de un abordaje paliativo.



En pacientes con enfermedades avanzadas, el gasto sanitario aumenta anualmente a medida que se acerca la muerte, con un crecimiento acelerado en los últimos 12 meses, que se dispara en el último mes.



Fuente: Ng SHX, Kaur P, Tan LLC et al. Pharmacoeconomics Open (2025). <https://doi.org/10.1007/s41669-025-00573-3>

2.3 Impacto de los Cuidados Paliativos:

Los cuidados paliativos mejoran la atención y reducen el uso de recursos sanitarios de forma significativa. Numerosos estudios han demostrado el impacto beneficioso de los programas de cuidado paliativos especializados

1. Reducción del sufrimiento físico, emocional y existencial

2. Optimización de recursos:

- **Menor uso de recursos hospitalarios:** reducen entre 1 y 4 días la estancia media, bajan los ingresos no planificados (hasta un 50% menos) y disminuyen visitas a urgencias.
- **Reducción de intervenciones innecesarias:** menor uso de UCI, quimioterapia, ventilación, diálisis o reanimación en fases finales. Aumenta la atención domiciliaria.
- **Ahorros económicos considerables:** entre 1.300 € y más de 10.000 € por paciente, con mayor impacto si se inician con antelación > 3 meses.

3. Satisfacción de pacientes y familias:

- **Atención centrada en la persona:** aumentan las probabilidades de morir en casa o en entornos deseados, en línea con las preferencias de los pacientes.

- **Alta satisfacción de familias y profesionales:** mejora la comunicación, la toma de decisiones y el acompañamiento emocional.

4. Sin cambios en la mortalidad



Además, se ha demostrado que **el inicio precoz** (3 meses antes del fallecimiento) produce los máximos beneficios.

Referencias: Paz-Ruiz et al., 2009; Patel et al., 2017; May et al., 2015, 2019, 2021; Tuca et al., 2020; Sheridan et al., 2021; Brinkman-Stoppelenburg et al., 2019; Temel et al., 2010; Hui et al., 2014; Greer et al., 2013; Higginson et al., 2003; Singer et al., 2016; May & Normand, 2016

2.4 Carencias del sistema actual:

El actual sistema de atención paliativa en Euskadi presenta deficiencias estructurales que comprometen su calidad, equidad y eficiencia.

Un marco normativo bienintencionado pero insuficiente:

Euskadi cuenta desde 2016 con una Ley de Derechos y Garantías en el Proceso Final de la Vida. Esta ley reconoce principios fundamentales como el derecho a la información, la toma de decisiones anticipadas y la limitación del esfuerzo terapéutico.

Sin embargo, su formulación sobre los cuidados paliativos es ambigua: no detalla en qué consisten, cómo se garantizan, ni qué estándares deben cumplirse. Tampoco aborda la atención social, espiritual o a cuidadores, elementos esenciales en esta etapa.

	Desarrollo normativo de derechos en la Ley 11/2016			
	Procedimientos claros	Obligaciones profesionales	Indicadores y evaluación	Exigibilidad jurídica
A rechazar tratamientos	●	●	◐	●
A otorgar voluntades anticipadas	●	●	◐	●
A la información clínica	●	●	◐	●
A cuidados paliativos	◐	◐	○	◐

El **Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2023–2027**, que debería concretar este marco legal, **no cubre esa laguna**. Frente a su predecesor (2016–2020), que incluía un análisis pormenorizado de situación de partida, objetivos, indicadores y responsables, el nuevo plan presenta importantes déficits.

- **Ausencia de un diagnóstico** riguroso sobre necesidades y cobertura.
- **Falta de** evaluación del plan anterior y **continuidad** con sus aprendizajes.
- **Carencia de presupuesto** asignado y mecanismos de seguimiento.
- **Falta de una estructura operativa de gobernanza** y reparto claro de responsabilidades.
- **Falta de indicadores de calidad de resultados.**
- **Objetivos irreales**, como multiplicar por 4 la población que recibe atención paliativa sin modificar los recursos

Esta diferencia no es menor: **se ha debilitado la base técnica y el compromiso político** para desarrollar de forma efectiva un derecho ya reconocido en la ley.

¿Por qué el derecho a cuidados paliativos no se cumple?

Reconocido por la ley



Reconocido, pero sin desarrollo normativo: sin protocolos, sin responsables sin evaluación

Desarrollado en el Plan



Con rutas y estructuras... pero sin recursos, seguimiento ni gobernanza

Causas estructurales

- Ley sin exigibilidad
- Plan sin músculo
- Implementación formalista
- Desigualdad territorial
- Desempoderamiento ciudadano

El derecho existe en el papel, pero no en la práctica.

Opacidad Institucional:

En noviembre de 2024, la plataforma “Echamos de menos” solicitó al Departamento de Salud, a través del portal de transparencia, los datos básicos sobre la atención paliativa en Euskadi: número de personas atendidas, características de los equipos, distribución territorial, indicadores de calidad y presupuesto.

Tras no obtener respuesta, interpusimos una reclamación ante la Comisión Vasca de Acceso a la Información Pública, que fue estimada mediante la Resolución 177/2024. El Gobierno Vasco fue instado a entregar y publicar los datos solicitados en un plazo de 20 días.

A fecha de hoy, sigue sin cumplir esta obligación legal.

Este incumplimiento no es un simple fallo administrativo: es un síntoma estructural. La falta de información impide conocer la realidad, limita la planificación y evaluación, y vulnera el principio de transparencia en la gestión pública. En última instancia, debilita la confianza de la ciudadanía en las instituciones.

Carencias concretas:

Entre las carencias más significativas destacan:

- **Identificación tardía** de las personas con necesidades paliativas, sin planificación individualizada.
- **Acceso limitado a recursos** específicos, especialmente en domicilio o fuera del horario laboral.
- Falta de integración de la **atención psicosocial** y espiritual.
- **Invisibilidad de las personas cuidadoras**, sin apoyos estructurados ni reconocimiento real.
- **Descoordinación** entre niveles asistenciales y servicios.
- **Ausencia de datos públicos** sobre cobertura, calidad, indicadores o evaluación

Estas debilidades repercuten directamente en el sufrimiento evitable, la sobrecarga familiar, la frustración de los profesionales y un uso ineficiente de los recursos públicos.

2.5 Consecuencias reales:

Las carencias descritas no son una abstracción técnica. Tienen consecuencias directas sobre miles de personas en Euskadi. Su impacto es tangible:

- **Mayor sufrimiento** físico, emocional y existencial en pacientes.
- **Desigualdades sociales y territoriales** en el acceso a cuidados adecuados.
- **Sobrecarga extrema de las personas cuidadoras**, sin formación ni apoyo.
- **Frustración de profesionales** que trabajan sin recursos suficientes.
- **Costes innecesarios para el sistema**, por ingresos evitables y atención inadecuada.

Todo ello alimenta una sensación de **abandono institucional en uno de los momentos más frágiles de la vida**. Y pone en evidencia una carencia de fondo: el modo en que cuidamos a quienes están muriendo es también una medida de la **madurez de nuestro Estado social y democrático**.

3. Qué proponemos: una transformación en cinco áreas clave

3.1 Recursos no específicos: hacer que el sistema reconozca y acompañe

VISIBILIZAR

- ⇒ Obtener datos de prevalencia y necesidades no cubiertas.
- ⇒ Mapear recursos, circuitos y criterios de acceso.

ORGANIZAR

- ⇒ Definir una repercusión concreta y positiva de la identificación precoz.
- ⇒ Establecer niveles de complejidad y circuitos de asistencia compartida.
- ⇒ Crear estructuras estables de coordinación entre niveles y sectores.

ASISTIR

- ⇒ Dotar a la atención primaria de apoyo y herramientas para abordar la atención paliativa sin sobrecarga.
- ⇒ Garantizar continuidad asistencial 24/7, en domicilio y residencias.

DIFUNDIR

- ⇒ Incluir formación básica en cuidados paliativos en todas las titulaciones sanitarias y sociales.
- ⇒ Fomentar la formación en todos los recursos sociosanitarios.
- ⇒ Dar a conocer a la población los recursos existentes y sus vías de acceso, para facilitar una demanda informada.

Impacto esperado:

Una atención más humana, eficiente y sostenible.

3.2 Recursos específicos: garantizar el acceso equitativo a los equipos especializados

Alrededor del 40% de las personas con necesidades paliativas requieren atención especializada. Pero los equipos actuales son escasos, de difícil acceso y sin criterios comunes de calidad y acreditación. Frente a estas carencias proponemos:

EQUIPOS:

- ⇒ Mapear, acreditar y reforzar los equipos según necesidades reales.
- ⇒ Establecer criterios mínimos para los recursos especializados.
- ⇒ Asegurar formación avanzada y dedicación específica del personal.

INTEGRACIÓN:

- ⇒ Integrar los distintos dispositivos especializados en cada OSI.
- ⇒ Establecer circuitos funcionales con los recursos generales.
- ⇒ Garantizar atención especializada domiciliaria 24/7.
- ⇒ Reforzar la atención a colectivos con necesidades específicas (como pacientes pediátricos, personas sin hogar, trastornos mentales o patologías hiperespecíficas como la ELA)

Impacto esperado:

Una atención más equitativa, eficaz y centrada en la persona.

3.3 Atención psicosocial y espiritual: cuidar más allá del cuerpo

El sufrimiento emocional, social y espiritual es frecuente y evitable, pero sigue infravalorado en la práctica. Muchos equipos no cuentan con psicólogos, trabajadores sociales o atención espiritual integrada.

- ⇒ Incorporar psicología y trabajo social a todos los equipos específicos, cumpliendo las ratios recomendadas por el ministerio y la SECPAL
- ⇒ Asegurar su participación activa en la atención.
- ⇒ Facilitar acompañamiento espiritual acorde a cada persona.
- ⇒ Reforzar el voluntariado formado e integrado.
- ⇒ Incluir formación básica en acompañamiento emocional y sufrimiento existencial.
- ⇒ Crear espacios de escucha para pacientes, familias y profesionales. Desarrollar grupos de apoyo adaptados a cada necesidad.

Impacto esperado:

Reducción del sufrimiento evitable y prevención de duelos complicados.

3.4 Cuidadores: reconocer, apoyar y proteger

El sistema de cuidados se sostiene en gran parte sobre el trabajo no remunerado de las familias, en su mayoría mujeres, que no tienen reconocimiento ni apoyo estructurado. Reconocer este trabajo es también una cuestión de justicia social.

- ⇒ Reconocer legal y políticamente la figura del cuidador informal.
- ⇒ Crear un registro voluntario como vía de acceso a recursos, asesoramiento y derechos.
- ⇒ Ofrecer programas estables de formación, asesoramiento y apoyo emocional.

- ⇒ Priorizar el acceso a ayudas de dependencia y conciliación.
- ⇒ Establecer compensaciones fiscales y laborales, como desgravaciones fiscales, permisos retribuidos o mejoras en las cotizaciones.
- ⇒ Crear programas de respiro familiar domiciliarios y en centros.

Impacto esperado:

Menor sobrecarga familiar y mayor sostenibilidad del cuidado domiciliario.

3.5 Comunidad: construir entornos que cuidan

Las redes informales, el vecindario, el voluntariado... también sostienen el final de la vida. Lo hacen en silencio, sin recursos, y sin reconocimiento. Necesitan visibilidad y apoyo institucional.

- ⇒ Mapear, visibilizar y apoyar al tercer sector implicado en cuidados paliativos.
- ⇒ Impulsar comunidades compasivas con apoyo y continuidad institucional.
- ⇒ Incluir el final de la vida en programas educativos y culturales.
- ⇒ Promover campañas comunitarias de sensibilización y formación.
- ⇒ Reconocer legalmente al voluntariado como parte esencial del sistema.

Impacto esperado:

Reducción del aislamiento y refuerzo del cuidado comunitario.

4. Qué puede hacer el Parlamento Vasco

El Parlamento Vasco tiene un papel clave para transformar la atención paliativa en Euskadi. Esta Cámara tiene el poder de impulsar medidas legislativas, presupuestarias, de control y de visibilización que garanticen los derechos de las personas más vulnerables.

Proponemos que el Parlamento Vasco:

1. **Impulse una Ley Vasca de Cuidados Paliativos**, que concrete los derechos de las personas en el final de la vida, defina estándares mínimos de atención y garantice la equidad, la accesibilidad y la calidad. Con esta ley, o de forma paralela, proponemos una **Ley de Cuidadores Informales**, que reconozca esta figura como sujeto de derecho independiente, y proteja el trabajo invisible que sostiene los cuidados
2. **Incluya medidas concretas en otras leyes sectoriales**, como las de sanidad, servicios sociales, dependencia, igualdad, conciliación o voluntariado. Muchas de las propuestas pueden integrarse en reformas ya previstas.
3. **Ejerza su función de control sobre el Gobierno Vasco**, exigiendo:
 - a. La evaluación del cumplimiento del Plan Estratégico 2023-2027.
 - b. La publicación de indicadores de cobertura y calidad.
 - c. El acceso transparente a los datos básicos sobre cuidados paliativos.
 - d. El mapeo y acreditación de los recursos, y la evaluación de su desempeño.
4. **Promueva un proyecto piloto en una OSI**, aplicando las medidas propuestas, para evaluar su impacto asistencial y organizativo. Este proyecto puede servir de referencia para una implementación progresiva y evaluable en todo el territorio.
5. **Condicione el debate presupuestario**, exigiendo que las partidas para cuidados paliativos sean finalistas, territorialmente equilibradas, e integradas en los presupuestos anuales con seguimiento.
6. **Visibilice esta realidad** desde su posición de referencia social. El Parlamento puede liderar un cambio cultural en torno al final de la vida, mediante:
 - a. Comparecencias monográficas.
 - b. Declaraciones institucionales o recomendaciones públicas.
 - c. Participación en jornadas y foros sobre cuidados paliativos y final de vida.

Todas estas propuestas se basan en evidencia, buenas prácticas internacionales y el conocimiento acumulado de las personas y organizaciones que cuidan cada día.

La plataforma *Echamos de menos* se pone a disposición de esta comisión para trabajar en las áreas que consideren necesarias, con la voluntad de colaborar en el diseño de propuestas útiles y viables.

5. Cierre

Cuidar bien hasta el final no es solo una cuestión técnica ni una opción personal: es una responsabilidad colectiva, profesional y política. Es un indicador del tipo de sociedad que somos, y del tipo de sociedad que queremos ser. Es una forma de defender la dignidad, de reducir el sufrimiento, de fortalecer los vínculos y de construir una sociedad que no deja solas a las personas cuando más vulnerables son.

Creemos que **vivir con dignidad también es un derecho cuando la vida se vuelve frágil e incierta**. Creemos que **morir con dignidad no ocurre solo en el momento de la muerte**, sino en cada gesto de respeto, cuidado y acompañamiento a lo largo de la última etapa vital.

Hoy comparecemos ante esta Comisión no solo para denunciar lo que falta. Venimos a **transmitir nuestra experiencia**, a **compartir una visión**, y a **proponer caminos posibles en beneficio de todas y todos los ciudadanos de Euskadi**. Lo que proponemos no es un privilegio, ni una quimera: **es una necesidad**. Satisfacerla es **cuestión de decisión política, visión de futuro y humanidad**.

Sabemos lo que hay que hacer.
Sabemos que puede hacerse.
Y sabemos que hacerlo marcará una diferencia.

¿Qué nos detiene?