

A LA MESA DE LAS CORTES DE ARAGÓN

Adolfo Barrena Salces, Portavoz de la Agrupación Parlamentaria Izquierda Unida de Aragón (Grupo Parlamentario Mixto), de conformidad con lo establecido en los artículos 138 y siguientes del Reglamento de las Cortes de Aragón, presenta la siguiente *Proposición de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, solicitando su tramitación ante las Cortes de Aragón.

Proposición de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I

El artículo 149.1.16ª de la Constitución Española atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad. En su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud y establece la atribución de competencias a los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública, a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

En el ámbito autonómico el artículo 71. 55º del Estatuto de Autonomía de Aragón, aprobado por Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, confiere a la comunidad Autónoma la competencia exclusiva en materia de sanidad y salud pública.

Asimismo, el artículo 6.1 del Estatuto de Autonomía de Aragón, indica que los derechos y libertades de los aragoneses y aragonesas son los reconocidos en la Constitución los incluidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los demás instrumentos internacionales de protección de los mismos suscritos o ratificados por España, así como los establecidos en el ámbito de la Comunidad Autónoma por el Estatuto de Autonomía de Aragón.

De igual manera, en el artículo 6.2 del Estatuto de Autonomía de Aragón indica que los poderes públicos aragoneses están vinculados por estos derechos y libertades y además deben velar por su protección y respeto, así como promover su pleno ejercicio.

El artículo 11 del Estatuto de Autonomía de Aragón, recoge que los derechos, libertades y deberes de los aragoneses y aragonesas son los establecidos en la Constitución como en este Estatuto, y así el artículo 14 del mismo recoge el derecho a la salud de los aragoneses y aragonesas. En su apartado 2, queda establecido que los poderes públicos aragoneses garantizarán la existencia de un sistema sanitario público desarrollado desde los principios de universalidad y calidad, una asistencia sanitaria digna, en la que el paciente tendrá una

información suficiente sobre los derechos que le asisten como usuario. Y en este mismo artículo 14, en su apartado 4, se establece que todas las personas podrán expresar su voluntad, incluso de forma anticipada, sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir.

El Estatuto de Autonomía de Aragón establece que los derechos reconocidos en el Capítulo I vinculan a todos los poderes públicos aragoneses y, dependiendo de la naturaleza de cada derecho, a los particulares, debiendo ser interpretados en el sentido más favorable a su plena efectividad. Las Cortes de Aragón aprobarán las correspondientes leyes de desarrollo, que respetarán, en todo caso, el contenido de los mismos establecido por el Estatuto y determinarán las prestaciones y servicios vinculados, en su caso, al ejercicio de estos derechos.

En el ámbito normativo de la Comunidad Autónoma de Aragón, la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, dispone en el apartado a) de su artículo 2, en sus principios rectores que las actuaciones sobre protección de la salud se inspirarán en el principio de concepción integral de la salud.

II

Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada. Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte.

El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997, establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

El ejercicio de este derecho tiene especial trascendencia en la sociedad aragonesa, multicultural y diversa, en la que coexisten distintas creencias,

valores y preferencias acerca de la muerte y de la forma de afrontarla, que merecen igual respeto y garantía de su libre ejercicio, siempre que no se infrinja lo establecido en el ordenamiento jurídico. Tanto la Ley 14/1986, de 24 de abril, General de Sanidad, como la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, han reconocido y regulado el derecho de la autonomía individual de los pacientes con respecto a su estado de salud. Sin embargo, la frecuencia cada vez mayor de situaciones complejas relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, que han motivado un amplio debate social, refleja la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que afrontan el proceso de su muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en ese trance, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Mediante la presente Ley, en el marco de lo dispuesto en el Estatuto de Autonomía para Aragón, se procede al desarrollo de los contenidos del artículo 14 del Estatuto, reflejando los contenidos éticos de una eventual regulación normativa sobre la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte.

Todos los seres humanos tienen derecho a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger este derecho. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada, de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna.

El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna.

La dimensión concreta de este ideal y los derechos que generan han sido motivo de debate en los últimos años, no solo en nuestro país, en nuestra Comunidad Autónoma, sino en el mundo entero. Sin embargo, hoy en día puede afirmarse que existe un consenso ético y jurídico bastante consolidado en torno a algunos de los contenidos y derechos del ideal de la buena muerte, sobre los que inciden los artículos de la presente Ley.

Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad. La Recomendación 1418/1999, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos", ya lo estableció así. Dichas Recomendaciones fueron tomadas en consideración en la proposición no de ley de la Comisión de Sanidad del Congreso. La Recomendación 24/2003, del Consejo de Europa, sobre "La organización de los cuidados paliativos", recomienda que se adopten medidas legislativas para establecer un marco coherente sobre cuidados paliativos. En cambio, no puede afirmarse que exista consenso ético y jurídico en determinadas situaciones como la de permitir al paciente que sufre solicitar ayuda para que otro termine con su vida.

En este punto resulta obligado hacer referencia a un término tan relevante como el de "eutanasia". Etimológicamente el término sólo significa "buena

muerte" y, en este sentido etimológico, vendría a resumir de excelente manera el ideal de la muerte digna. Sin embargo, esta palabra se ha ido cargando de numerosos significados y adherencias emocionales, que la han vuelto imprecisa y necesitada de una nueva definición. Para deslindar sus diversos significados se han introducido adjetivos como "activa", "pasiva", "directa", "indirecta", "voluntaria" o "involuntaria". El resultado final ha sido que la confusión entre la ciudadanía, profesionales sanitarios, los medios de comunicación y, aun, los expertos en bioética o en derecho, no ha hecho sino aumentar. Como un intento de delimitar el significado de la palabra eutanasia existe hoy en día una tendencia creciente a considerar solo como tal las actuaciones que: a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa - efecto única e inmediata, b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad, c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

De acuerdo con estos criterios, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores no deberían ser etiquetadas como "eutanasia". El Código Penal vigente no utiliza este término, pero su artículo 143.4 incluye la situación expuesta mediante un subtipo privilegiado para una forma de auxilio o inducción al suicidio. La presente Ley no contempla la regulación de la "eutanasia".

Por el contrario, el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía del paciente y humanizar el proceso de la muerte. Aceptar el derecho de las personas enfermas a rechazar una determinada intervención sanitaria no es sino mostrar un exquisito respeto a la autonomía personal, a la libertad de cada uno para gestionar su propia biografía asumiendo las consecuencias de las decisiones que toma.

El uso inadecuado de medidas de soporte vital, esto es, su aplicación cuando no tienen otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica, sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Por eso, no iniciar o retirar dichas medidas es algo que solo aspira a respetar dicha dignidad de forma plena. Facilitar, a aquellas personas en situación terminal que libremente lo deseen, la posibilidad de entrar en la muerte sin sufrimiento, en paz, no puede ser sino otra expresión del respeto a la dignidad del ser humano. Ninguna de estas prácticas puede ser considerada contraria a una ética basada en la idea de dignidad y en el respeto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, antes al contrario, deben ser consideradas buena práctica clínica y actuaciones profesionales plenamente conformes a la legalidad vigente.

En los últimos años diversos casos relacionados con el rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital o la sedación paliativa han sido motivo

de debate en la sociedad aragonesa y española. En ellos se han generado dudas acerca de si las actuaciones de los profesionales habían sido éticamente correctas y conformes a Derecho. Esta Ley quiere contribuir decisivamente a proporcionar seguridad jurídica, a la ciudadanía y a los profesionales sanitarios, en las actuaciones contempladas en ella.

III

Otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quién tomará decisiones en su lugar. La ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón regula en su capítulo III, artículo 15 el ejercicio de las voluntades anticipadas, su declaración y efectos. Entendiendo por voluntades anticipadas el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. El decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón aprobó el reglamento de organización y funcionamiento del registro de voluntades anticipadas. A su vez, el Decreto 6/2008, de 30 de enero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de salud y Consumo y del servicio Aragonés de Salud, incluye como competencia del Departamento, la definición y ejecución de las actuaciones en materia de salud y consumo. El mencionado Decreto, recoge también la creación de la Dirección General de Atención al usuario cuyo objetivo principal es mejorar la atención en salud a la ciudadanía y entre sus competencias se encuentra la de garantizar el cumplimiento del deseo del paciente expresado a través del documento de voluntades anticipadas. Y finalmente la Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas, en la que se establece que la dependencia del registro de Voluntades Anticipadas se transfiere al Departamento competente en materia de Salud y en la que se modifica el apartado 2 b) del artículo 15 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón, en la que se señala que la declaración de Voluntades Anticipadas se realizará: " Ante dos testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, uno no puede tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial con el otorgante.

Por ello, la presente Ley ofrecen un marco inmejorable para actualizar la regulación jurídica de este importante contenido del ideal de la muerte digna.

La experiencia acumulada indica que este marco legislativo se puede mejorar más. Desde la perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible su dignidad en el proceso de la muerte. El primero, el derecho de la persona a la

información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones. El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntad vital anticipada y a que sea respetada la misma. Se trata de dos derechos que tienen un presupuesto común –el principio de autonomía de la voluntad–, si bien en el consentimiento informado dicha voluntad se manifiesta de presente, es decir, en el momento mismo en que surge la necesidad de la intervención sanitaria, mientras que en la declaración de voluntad vital anticipada, se anticipa el consentimiento para el caso de que surja esa necesidad.

Desde esta perspectiva, una de las reformas conceptuales que se introducen en el Título II, artículo 9.4 del presente texto es la de incorporar el ámbito de los “valores vitales de la persona” al contenido de la declaración de voluntad vital anticipada, así como la posibilidad de dar a la ciudadanía mayor accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada.

La presente Ley prevé que sea personal funcionario público habilitado por el Departamento competente en materia de Salud el que realice esta función, facilitando de este modo el otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, cualquiera que sea el punto territorial de la Comunidad Autónoma de Aragón y, con ello, la accesibilidad de la ciudadanía al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

Otro aspecto puesto de manifiesto es la necesidad de mejorar la accesibilidad a la declaración de voluntad vital anticipada por una parte de los profesionales sanitarios que participan en la atención sanitaria. Así la Ley amplía ese deber al personal sanitario encargado de la atención sanitaria, reforzando de este modo la eficacia de la declaración que, además, habrá de incorporarse sistemáticamente a la historia clínica para facilitar su acceso por los profesionales.

Por otra parte, es novedosa la regulación expresa de los deberes de los profesionales sanitarios respecto a los testamentos vitales, al establecer la obligación de proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento.

Otro punto principal es la delimitación de las funciones de la persona representante designada por la persona autora de la declaración.

La práctica ha puesto de manifiesto que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntad vital anticipada y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas –hay que recordar que este instrumento se puede utilizar tanto por personas que están sufriendo ya una enfermedad terminal, como por otras que simplemente anticipan su voluntad para el caso de que puedan surgir situaciones futuras– al ser casi imposible prever todas y cada una de ellas. Además, son gran número los testamentos vitales en los que las personas autoras se limitan a expresar cuáles son sus valores y al nombramiento de una persona representante, sin especificar ninguna instrucción o situación clínica determinada. Por todas estas razones, se ha considerado muy conveniente

concretar más su función, así como los criterios hermenéuticos que pueda tener en cuenta la persona representante. De este modo, bajo el presupuesto de que esta actuará siempre buscando el mayor beneficio de la persona que representa y con respeto a su dignidad personal, se dispone que para las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento deberá tener en cuenta tanto los valores vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad.

IV

Al objeto de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte, la presente Ley no solo establece y desarrolla los derechos que asisten a las personas en este trance, sino que también determina los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de muerte y atribuye un conjunto de obligaciones para instituciones sanitarias, públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

Se regulan de esta manera los deberes de los profesionales sanitarios encargados de la atención a personas ante el proceso de muerte, en lo que se refiere a la información sobre su proceso, de la que deberá quedar constancia en la historia clínica, y al respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en forma de testamento vital, estableciéndose para este caso criterios mínimos para la valoración de la incapacidad de hecho del paciente

Especial atención han merecido los deberes de los profesionales respecto de la limitación de las medidas de soporte vital, con el fin de evitar la denominada obstinación terapéutica y determinar el procedimiento de retirada o no instauración de estas medidas de forma consensuada entre el equipo asistencial y preservando las intervenciones necesarias para el adecuado confort de la persona en estas circunstancias.

Adquieren las instituciones y centros sanitarios una especial relevancia en esta Ley en cuanto que garantes del ejercicio de los derechos y tributarios de un conjunto de obligaciones respecto de la provisión de servicios. En este sentido, los centros e instituciones habrán de facilitar el acompañamiento familiar y garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo el tratamiento del dolor y tanto el asesoramiento, como la atención de cuidados paliativos, de calidad y equitativa, bien en los centros sanitarios, bien en el propio domicilio del paciente.

De igual forma, procurarán apoyo a la familia de la persona en situación terminal, incluyendo la atención al duelo y la provisión de una habitación individual en los casos en los que la atención se produzca en régimen de internamiento.

Finalmente, se facilitará el acceso de todos los centros e instituciones sanitarias a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos.

Por último, en la disposición final primera y segunda, se modifican algunos aspectos concretos de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón, en lo referente a los artículos 4 y 15. Se amplía al personal funcionario público habilitado al efecto por el Departamento competente en materia de Salud la capacidad de verificación de los requisitos determinantes de la validez del testamento vital, se amplía su acceso a los profesionales sanitarios implicados en el proceso y se establece la obligatoriedad de la incorporación a la historia clínica.

Por todo ello se formula la siguiente

PROPOSICIÓN DE LEY

CAPÍTULO I

TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2. Fines.

La presente Ley tiene como fines:

- a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b) Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

Artículo 3. Ámbito de aplicación.

La presente Ley se aplicará, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón, a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras, que presten sus servicios en Aragón.

Artículo 4. Principios básicos.

Son principios básicos que inspiran esta Ley:

- a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Artículo 5. Definiciones.

A los efectos de la presente Ley, se entiende por:

- a) Calidad de vida: Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.
- b) Consentimiento informado: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- c) Cuidados paliativos: enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas relacionados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.
- d) Declaración de voluntad vital anticipada: es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.
- e) Intervención en el ámbito de la sanidad: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.
- f) Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

g) Medida de soporte vital: Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de un paciente, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida del paciente.

h) Médico o médica responsable: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

i) Obstinación terapéutica: Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, o afectas de una enfermedad grave e irreversible se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

j) Personas en proceso de muerte: Personas afectas de una enfermedad grave, irreversible y de pronóstico mortal, o que se encuentran en situación terminal o de agonía.

k) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

l) Sedación paliativa: Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal o de agonía, o afectas de una enfermedad grave e irreversible para aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios, previo consentimiento informado cuando éste sea factible.

m) Refractario: síntoma o sufrimiento que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser aliviado, reducir la conciencia del paciente.

n) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días.

ñ) Situación de incapacidad de hecho: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

o) Situación terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica.

p) Testamento vital: Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada.

q) Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO II

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

Artículo 6. *Derecho a la información asistencial.*

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, este rechace voluntaria y libremente el ser informado, se respetará dicha decisión, haciéndole ver la trascendencia de la misma, designando una persona que ha de aceptar recibir la información y tomar las decisiones en sustitución del paciente.

Artículo 7. *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario del paciente, una vez que haya recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.

3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 8. *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará por el paciente una persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

2. Igualmente, el paciente tiene derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, sin

perjuicio de lo dispuesto en el artículo 12 de la Ley 6/ 2002, de 15 de abril, de salud de Aragón, según la redacción dada por la presente Ley.

3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará por el paciente una persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

Artículo 9. *Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada.*

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 6/2002, de 15 de abril, y en el resto de normativa que sea de aplicación.

2. Una vez inscrita en el Registro, la declaración de voluntad vital anticipada se incorporará a la historia clínica del paciente, en los términos que reglamentariamente se determinen.

3. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

4. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.

5. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

Artículo 10. *Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.*

1. Cuando el paciente esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.