

Josefa Aguayo Maldonado

Josefa Aguayo Maldonado

DOI: [10.69105/BYCS.2025.13.1.4](https://doi.org/10.69105/BYCS.2025.13.1.4)

Entrevistamos a Dra. Josefa Aguayo Maldonado.

La doctora Aguayo es Licenciada en Medicina y Doctora en Medicina por la Universidad de Granada y Pediatra con formación MIR en el Hospital Clínico de Granada. Máster de Bioética y humanización de la Asistencia. Su labor en el ámbito de la neonatología la ha desarrollado en Neonatología del Hospital Universitario de Valme y como Jefa de Sección de Neonatología del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, hasta su jubilación. Ha sido Profesora Asociada de Pediatría, en la Universidad de Sevilla y en diversos másteres de Bioética. Coordinadora y creadora del proyecto de humanización de la Atención perinatal en Andalucía 2007. Coordinadora y impulsora del banco de leche donada del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Asesora del ministerio de Sanidad en temas relacionados con la atención al parto, el nacimiento y la lactancia materna. Investigadora en varios proyectos relacionados con la promoción, protección y apoyo a la lactancia materna y la Neonatología. Autora y coautora de publicaciones científicas en el ámbito de la Neonatología, Perinatología y Bioética. Cooperante. Miembro de Comité de ética Asistencial en Hospital de Valme y en Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Vocal del comité de bioética de Andalucía (CBA). Vocal del comité de ética y deontología médica del Colegio de médicos de Sevilla. Investigadora en varios proyectos de investigación relacionados con la promoción, protección y apoyo a la lactancia materna y la Neonatología. Autora y coautora de publicaciones científicas en el ámbito de la Neonatología, Perinatología y Bioética.



De su reflexión sobre lo ya realizado y lo mucho por hacer nos habla en la entrevista.

Josefa Aguayo Maldonado

1. Cómo es la relación de los profesionales de Neonatología con sus pacientes y familias ¿Reciben más afecto y empatía?

Creo que a lo largo de los años de mi experiencia en la asistencia en Neonatología, uno de los mejores hitos en la atención neonatal ha sido el incluir a la familia y trabajar el entorno de las Unidades Neonatales.

En los últimos años, las unidades neonatales son espacios abiertos las 24 horas del día a los padres de los niños que precisan ingreso en las unidades, de manera que la labor de los profesionales sanitarios, todos incluidos: médicos, enfermeras, técnicos de auxiliares de enfermería, y todas y cada una de la subespecialidades que atienden al recién nacido ingresado, asumen que sin la familia no hay una buena medicina neonatal.

La diversidad clínica es inmensa en Neonatología, puesto que hay ingresos de pacientes con una rotación alta y pocos días de estancia, mientras otros pacientes requieren una atención inicial en intensivos neonatales y posteriormente pueden pasar muchos días e incluso meses en nuestras unidades neonatales.

De manera que claro que sí, la relación es muy cercana, humana y estrecha con todas y cada una de las familias que integran junto con su hijo, el ingreso en neonatología. Se establecen relaciones de afecto y de empatía, con la mayoría de las familias, los profesionales se implican y suelen tener una sensibilidad especial para manejar situaciones que pueden requerir no solo de la empatía, sino de la compasión y del alivio del sufrimiento que supone el que un hijo esté ingresado.

En relación al entorno neonatal, también se ha cambiado mucho, se tiende actualmente a tener habitaciones individuales para cada niño y su familia, en ocasiones son unidades mixtas con habitaciones individuales y espacio colectivo y las diversas formas tienen sus ventajas.

Se ha trabajado muchísimo en el medio ambiente neonatal habitable y amigable, para que a los recién nacidos que nacen antes de tiempo y antes de lo esperado y por tanto con una inmadurez neurológica, sigan estando protegidos como si fuera el útero materno, con espacios para evitar la luz, los ruidos innecesarios, respetando los ciclos de sueño y vigilia, la entrada de los hermanos a conocer al nuevo miembro de la familia, la participación de los abuelos etc., y todo ello requiere una delicadeza en el trato de todos y cada uno de los profesionales que estamos al cuidado de estos pacientes.

Josefa Aguayo Maldonado

2. Qué particularidades tiene esta atención. Concretamente, qué aspectos éticos le son inherentes.

En la contestación anterior, creo que hemos abordado algo de este tema. Es una atención integral con todo lo que conlleva dicho adjetivo. Hace ya algunos años hubo una campaña liderada además por las mujeres en el que el lema era «que no os separen». Lo que ponía en el punto de mira dicha campaña era el hecho de reestablecer las mejores prácticas clínicas y éticas en el proceso de nacer; donde no se debería separar a ningún recién nacido sin una justificación clínica muy evidente, y si existía dicha separación por motivos clínicos debía de ser la mínima y por el tiempo sólo necesario. Bajo mi punto de vista, en ello estamos hablando de valores y principios no sólo desde la ética individual de cada profesional sanitario, sino también de los valores y principios que deben regir en las organizaciones sanitarias y en el sistema sanitario colectivo de nuestro país.

Así que en la atención neonatal del recién nacido sano que no precisa ingreso, hemos recuperado de manera muy positiva y rutinaria el contacto piel con piel al nacimiento, la no separación de nuestros hijos al nacer sin ningún criterio de evidencia científica razonable y por supuesto la autonomía de la mujer y de su pareja para ser realmente los protagonistas de la historia del nacimiento de su hijo, junto al propio proceso de nacer para la nueva vida que llega, así como la promoción de la lactancia materna con todo lo que ello conlleva en temas no sólo de nutrición sino de protección, vinculación y apego en la relación materno-filial.

Cuando se trata de pacientes neonatales que presentan un proceso que requiere ingreso, la situación es más frágil y la vulnerabilidad puede ser muy amplia, como hemos comentado desde el neonato que precise unos días de ingreso a otros pacientes que requieren de una alta tecnología clínica que conlleva mucho tiempo ingresado en las unidades neonatales.

Hace también muchos años que se lanzó desde el Ministerio de Sanidad la humanización de la asistencia en las unidades neonatales y coincidiendo también con un movimiento de mujeres que bajo el lema «unidos en neonatos», de manera que remábamos en la misma dirección, y esto fue un gran hito para impulsar los procesos de cuidados y el tema de la Neonatología centrada en la familia, reconociendo todo el proceso en estándares de calidad, de manera que pasamos de un modelo de cuidado en el que se visualizaba desde una perspectiva de enfermedad o déficit a una perspectiva que reconoce el valor del recién

Josefa Aguayo Maldonado

nacido y de su familia, pasamos de una dependencia extrema del profesional o de las instituciones, a una colaboración estrecha entre profesionales, instituciones sanitarias y familias donde se capacita a los padres para el cuidado y atención de sus hijos, acompañados por los profesionales que lo precisan y limitando la tecnología a indicaciones específicas y justificable y dicho camino se recorre de manera conjunta, digamos que «al lado de».

Si partimos de que el objetivo de la Neonatología es conseguir la mejor atención sanitaria de todos los recién nacidos sanos y enfermos, como hemos comentado, ello conlleva hacerlo de manera integral, centrada en la familia, coordinándonos con los servicios de Obstetricia, Pediatría y Atención Primaria, realizada en la mejor evidencia científica disponible y basada como punto y eje principal en el buen trato y el respeto a los derechos de los recién nacidos.

Por tanto, el aspecto ético inherente primordial **es el mejor interés de la persona recién nacida**, que bajo mi punto de vista incluye desde la ética principialista todos sus principios: no maleficencia, justicia, autonomía en nuestro caso relacional y beneficencia.

Si hablamos de no maleficencia, incluye todo los valores que le son propios como trabajar con la seguridad del paciente, la eficacia y eficiencia, la búsqueda de la excelencia y la mejora continua de la calidad, protección de la intimidad y la confidencialidad así como la protección de la salud.

En relación a la justicia, hemos de tener presente la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la equidad en la distribución de recursos y la transparencia entre otros.

Para conseguir una autonomía relacional, lo que se precisa es como en la relación sanitaria de cualquier persona, la información honesta y veraz, la participación en la toma de decisiones compartida con los padres y el consentimiento informado.

Y en relación a la beneficencia, yo acentuaría el proceso en la promoción de la salud hacia el máximo de las posibilidades de cada persona y el recibir un trato exquisito y personalizado.

En definitiva, una buena organización sanitaria en las unidades neonatales requiere de una buena calidad asistencia y una buena ética clínica donde se aúnan la humanización de los cuidados, la protección de la lactancia materna y la atención integral del recién nacido y su familia.

Josefa Aguayo Maldonado

3. La tecnificación en la asistencia, en ocasiones, puede ser causa de sufrimiento en los pacientes, como señaló el doctor Requena en su libro «¡Doctor, no haga todo lo posible!» Cómo conocer los límites prudentiales en su aplicación en pacientes pre y neonatales.

En este proceso hemos avanzado muchísimo en la mejora de la atención prenatal y perinatal, donde la bioética juega un importante papel. Partimos de la base de que la tecnificación de la asistencia, como se comenta en la pregunta, es muy bienvenida y muy necesaria. La Neonatología y la Perinatología ha sido una de las ramas de la Medicina donde más se ha mejorado la tasa de mortalidad y de morbilidad en todos estos últimos años, ya hace varias décadas de ello, y sin ella los pacientes neonatales se morían; sólo recordar por ejemplo, el impacto que ha tenido y sigue teniendo la maduración con corticoides prenatales dados a la mujer embarazada o la utilización del surfactante en el síndrome de distress respiratorio de la prematuridad. De manera que como base prioritaria, no debemos renunciar a seguir apostando por una medicina donde la calidad científico-técnica con un aval de evidencia científica ha de estar a la vanguardia.

La aplicación de la tecnología en los pacientes prenatales, donde entraría de lleno la medicina fetal, ha de ser razonable y prudente, basada en evidencia clínica y mejoría clara para el feto considerando al feto como paciente y a su vez tiene una peculiaridad y es que el hábitat donde se aplica es en la futura madre embarazada, por tanto, la autonomía de la mujer en este proceso es fundamental al igual que el principio de no dañar a ambos pacientes; lo que nos lleva a un exquisito balance de riesgo beneficio y donde la voz de la mujer tiene mucho que decir. En este proceso la información honesta y veraz, compartida y el diálogo continuo con la futura madre es algo muy a tener en cuenta. En este sentido la consulta prenatal multidisciplinar donde todos los profesionales implicados se posicionan alrededor de la mujer y del futuro bebé, es imprescindible, hablando de posibilidades realistas y donde la toma de decisiones recae en la mujer una vez oída las posibilidades de terapia que se ofrecen.

En el periodo neonatal, es bastante parecido el proceso, lo que varía es que nuestro paciente es el recién nacido y la práctica ha de ir en relación con el mejor interés de la persona recién nacida. En dicho caso, la toma de decisiones compartida de la mejor opción para una situación concreta, ha de hacerse con los padres. La relación de los profesionales con los padres ha de ser muy continuada y acompañando en el proceso de manera continuada.

No concibo otra manera que no conlleve asociada una relación profesionales-padres donde

Josefa Aguayo Maldonado

son imprescindibles una relación de verbos como son el hablar, escuchar, comunicar, facilitar, dialogar, acompañar y compartir con los padres, así como con sus seres queridos, si ellos lo desean. Es la manera de explorar cuáles son sus valores, sus temores, sus preferencias, sus creencias y necesidades donde una vez conocidas, podamos explicar las situaciones de la enfermedad específica que padece su hijo, las posibilidades de tratamiento y acercarnos a un pronóstico y tratamiento adecuados donde podamos acotar lo máximo posible la incertidumbre y así ofertarle a los padres si es posible el tratar a su hijo, así lo haremos, pero si no existe una posibilidad real de tratamiento o entramos en el terreno de la futilidad, dar opciones de cuál es la mejor alternativa posible en la situación concreta y específica de su hijo.

Siempre estaremos en el proceso del cuidado del paciente con la premisa clara del mejor interés del recién nacido. Dicha premisa es, en la gran mayoría de los casos comprendida y aceptada por los padres puesto que todos deseamos lo mejor para el bebé. Y este proceso es lo que al fin y al cabo denominamos planificación anticipada de las decisiones en Medicina neonatal y perinatal.

La adecuación de medidas terapéuticas es cada vez más frecuente en Intensivos neonatales, puesto que como sabemos es una buena práctica clínica, y aunque la decisión final recae en el profesional, la decisión dialogada y compartida con los padres ayuda profundamente siendo la norma en las unidades neonatales.

Puede que nos encontremos ante situaciones de rechazo de tratamiento por los padres y en la que los profesionales sanitarios no estemos de acuerdo; son muy escasas las situaciones en las que se dan, y de nuevo insisto que el diálogo, la información y la comunicación son la mejor opción. En casos muy concretos y extremos que a veces son los que saltan a la prensa sin conocimiento fundamentado del proceso, nos podemos encontrar ante un conflicto ético de rechazo de terapia por las padres y los profesionales la consideran adecuada y es entonces donde está muy indicado acudir a los comité de ética asistenciales, ya que pueden ayudar en el procedimiento. Como último recurso y siempre con mucha prudencia, si no hay un acuerdo insistiendo en el principio del mejor interés del menor, hay que recurrir al juez o fiscalía de menores. Pero esta última opción es excepcional.

En resumen, nos enfrentamos a decisiones subrogadas, que se realizan por juicio sustitutivo y en donde hemos de evaluar el estándar de cuidados, no solo con la mejor evidencia científica sino con la mejor solución ética. Todo ello conlleva que hemos de funcionar como

Josefa Aguayo Maldonado
equipo y pensar con la cabeza, actuar con transparencia, honestidad y humildad profesional.

4. Cuando el final de la vida llega demasiado pronto. Algunos de sus pacientes gozan de un corto espacio de supervivencia, aún antes de nacer. ¿podría explicarnos cómo se organizan los cuidados paliativos para ellos y sus familias? ¿existen estas unidades en Andalucía?

Los cuidados paliativos perinatales (CPPN) son una realidad desde hace algunos años, cierto es que como siempre en la infancia las situaciones llegan más tarde de lo que desearíamos, quiero decir que antes ha habido una implantación de los cuidados paliativos en la edad adulta, posteriormente se implantaron en la infancia y en último lugar se están desarrollando los cuidados paliativos perinatales.

La gran diferencia en los cuidados paliativos perinatales está en que como bien se comenta el comienzo de una enfermedad limitante o amenazante para la vida aparece demasiado pronto, incluso antes del nacimiento y el momento del diagnóstico que puede ser prenatal y muy precoz y por tanto, el recorrido biográfico que puede acompañar a un adulto, en el caso del neonato, puede ser tan extremadamente corto como su vida prenatal, o bien alargarse días, meses o incluso años, dependiendo de en qué contexto clínico estemos. Esto requiere de una gran formación y un gran acompañamiento y en ello estamos avanzando desde hace relativamente poco tiempo. Hay que dar respuesta a la realidad actual y ésta a veces es muy tozuda. Afortunadamente el volumen de pacientes que requieren CCPPN es menor que en otras edades. Todo ello requiere formación, inmersión y dotación económica para llegar a las familias que lo necesitan, y esa debe ser nuestra aspiración llegar a todos los que lo precisen.

La organización de los CPPN conlleva la misma filosofía de cultura paliativa que para los adultos, en general han ido desarrollándose de la mano de los cuidados paliativos pediátricos, pero al ser tan peculiar la dimensión perinatal, requiere de sus matices. Son unidades multidisciplinarias donde no sólo se atiende desde el punto de vista clínico, social, familiar, psicológico y espiritual sino que también se ven implicadas disciplinas complementarias como obstetricia, neonatología, pediatría, atención hospitalaria y se está consiguiendo el proceso de atención domiciliaria para aquellas personas que lo precisa.

En Andalucía, en las unidades neonatales de tercer nivel, cada vez hay más implicación de la cultura paliativa, pero esta forma de cuidar hay que llevarla a todos los niveles asistenciales

Josefa Aguayo Maldonado

que lo precisen, yo diría que en toda situación donde haya un nacimiento con una persona que pueda tener una enfermedad limitante de vida, hemos de estar preparados para atender y cuidar a dichos pacientes de la mejor manera posible.

De manera estructurada, existe una unidad de cuidados paliativos perinatales en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, disculparme si no conozco otra, pero sé que la mayoría de las unidades se han ido formando y realizando por personas que han tenido una sensibilidad especial. Así que concretaría que hace falta un empuje en las políticas sanitarias públicas para realizar una cobertura real ya que ningún paciente que precise de cuidados paliativos debe de negársele dicha asistencia. Si esto lo reivindican los paliativistas de adulto, imaginarnos como no lo vamos a solicitar para nuestros pequeños pacientes frágiles y vulnerables que lo necesitan.

Hay que dar mayor visibilidad a este tipo de cuidados paliativos, de hecho en el año 2024, coincidiendo con el día mundial de los cuidados paliativos, se han celebrado en España las I jornadas de cuidados paliativos perinatales y en el caso de los adultos ya van por el XIV congreso de las SECPAL, así que nos queda mucho recorrido por hacer.

5. Ha sido formadora de muchos especialistas en formación y alumnos. ¿Cómo van de sensibilidad ética las nuevas generaciones de médicos, enfermeros y profesionales de ciencias de la salud?

Estamos exigiendo a los alumnos para entrar en carreras socio sanitarias unas notas de corte con unas puntuaciones que rayan en la excelencia en cuestiones de memoria e inteligencia racional y sin embargo no estamos teniendo en cuenta los valores, principios y motivaciones que llevan a los estudiantes a elegir dicha carrera. Esta forma de seleccionar a las futuras generaciones debe de cambiar, ya que se están estableciendo puntos de corte que dejan atrás a personas que tienen una gran motivación y vocación. No sé bien como se podría mejorar esta forma de selección pero creo que deberíamos explorar otras formas para valorar otras actitudes de la persona a la hora de elegir una carrera con perfil sanitario.

Bajo mi punto de vista hay que dar una formación que incluya la Bioética de manera transversal con una asignatura troncal para todas aquellos estudiantes que se acercan a la actividad socio sanitaria.

Creo que hay una gran sensibilidad y una oferta formativa mayor tanto para estudiantes de grado como de postgrado, pero la complejidad del mundo de la Salud, como bien decía Diego

Josefa Aguayo Maldonado

Gracia, requiere de una amplia formación en bioética, para dar respuesta a la realidad actual y dicha realidad es cada día más diversa y compleja, siendo ya una realidad la medicina predictiva, personalizada así como los problemas éticos del diagnóstico genético. Así que pienso que la sensibilización aunque sea algo mayor hay que empujarla y motivarla.

Debería tener más peso específico la bioética en la carga docente y formativa de las universidades y para ello como para casi todo, se requiere de personal preparado y motivado para la docencia en esta materia, así como de dotación presupuestaria académica.

6. Usted ha formado parte de Comités de ética asistencial y ahora es vocal en el Comité de Bioética de Andalucía. Anime a los profesionales a consultar con los Comités y a profundizar en su formación ética.

A mi modo de ver, en mi vida profesional y personal creo que ha tenido un gran impacto el deseo formativo en bioética, vamos creciendo y aprendiendo de manera progresiva en la vida con nuestros aciertos y errores, con el acompañamiento de la sociedad y las personas que la conforman, pero también es cierto que hay metodología para la deliberación y el proceso ético, que ayuda y da forma a lo complejo y diverso. Los Comités de ética asistenciales son un buen recurso para acompañar a los profesionales en situaciones de incertidumbre en las que se pueden ver abrumado por las circunstancias clínicas que rodean el caso, y contar con herramientas validas en situaciones complejas es algo que deberíamos de aprovechar si la situación lo requiere.

7. Coméntenos lo que desee.

Gracias por darme esta oportunidad de volcar mis reflexiones en vuestra revista. Son mis opiniones y por tanto sólo me representan a mí. Estoy agradecida de que mis palabras puedan llegar a algunos de los lectores, que les puedan servir de ayuda y si por el contrario hay discrepancia de opiniones, bienvenidas sean, de ello también trata la Bioética.

Josefa Aguayo Maldonado