

Lactancia y Síndrome de Down: amamantar más allá del diagnóstico

Autores: Attie, Nadia; Misseri, Clarisa**;
Lardizábal, Maite***. *Nutrición, **Servicio Área
Programática y Redes en Salud (SAPS), ***Unidad de
Infancias, Juegos y Aprendizajes. HZE "Dr. Noel H.
Sbarra".*

RESUMEN

El Síndrome de Down es una de las alteraciones genéticas más frecuentes, se presenta en 1 de cada 800 a 1000 nacimientos. La Academy of Breastfeeding Medicine, la American Academy of Pediatrics, la Organización Mundial de la Salud y otras organizaciones internacionales recomiendan que todos los lactantes sean amamantados a menos que exista una contraindicación médica. **Objetivos:** Conocer la prevalencia de lactancia humana (LH) en niños y niñas con Síndrome de Down (SD); identificar los factores facilitadores e inhibidores de la lactancia; difundir herramientas prácticas para las familias que deseen amamantar a niños con SD. **Método:** se realizó un estudio observacional a través de un cuestionario autoadministrado mediante Google Forms a madres de niños y niñas con SD donde se evaluó frecuencia de amamantamiento, cese de lactancia, acompañamiento y conocimiento sobre el tema. **Resultados:** El total de la muestra obtenida fue de 91 encuestados. La prevalencia obtenida de LH durante los primeros 6 meses de vida fue: lactancia materna exclusiva (LME) 33%; alimentado con leche de fórmula 19,8% y

Lactancia Mixta (LM) 47,2%. El cese de la lactancia antes de los 6 meses fue del 34 %; de 6 a 12 meses 24% y después de los 12 meses 30%, continuaron con lactancia más de 24 meses un 12%. En cuanto a los motivos por los cuales no recibió leche humana respondieron: 44,5 % fue por motivos de salud del bebé; un 44,5% refirió no tener leche y 11,2% por falta de información. La leche humana fue administrada directamente del pecho en un 79,5%, con biberón 13,7%; por sonda 6,8%. Del total de la muestra, en relación al conocimiento sobre lactancia y SD, un 60,4% refirió nunca haber escuchado sobre la importancia de la lactancia; un 25,3% escuchó que era importante y 13,2% escuchó que no pueden tomar la teta. **Conclusión:** Se observó que la prevalencia de LME en niños y niñas con SD es menor que la encontrada en niños y niñas con típico desarrollo (53,2%) según el informe de la Encuesta Nacional de Lactancia 2022 (ENALAC 2022). Como Equipo de Salud debemos trabajar en el acompañamiento a las familias que deciden y desean amamantar, promocionar la lactancia humana y capacitar a los profesionales para que puedan apoyar y promover herramientas facilitadoras para resguardar la lactancia como derecho.

2

Palabras clave: Lactancia - Síndrome de Down

Descriptor: SÍNDROME DE DOWN - LACTANCIA MATERNA - NIÑOS CON DISCAPACIDAD - PROMOCIÓN DE LA SALUD - NUTRICION DEL LACTANTE - EVALUACION DE PROCESOS - ATENCIÓN DE SALUD.

Cómo citar:

Attie, N., Misseri, C. y Lardizábal, M. Lactancia y Síndrome de Down: amamantar más allá del diagnóstico. Sbarra Científica; 6 (10). Disponible en: [Citado: fecha].

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional provoca cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el SD. Según la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC)¹ la prevalencia es de 17,26 por cada 10.000 nacimientos.

Actualmente existen diversos estudios para poder detectar diferentes alteraciones desde el embarazo como el SD que permiten a las familias poder acceder a la información para buscar herramientas y estrategias necesarias para alcanzar, junto con el acompañamiento del equipo de salud actualizado, el amamantamiento.

La Academy of Breastfeeding Medicine, la American Academy of Pediatrics, la Organización Mundial de la Salud y otras organizaciones internacionales recomiendan² que todos los lactantes sean amamantados a menos que exista una contraindicación médica.

La hipotonía es una de las características asociadas al SD que, junto con la boca pequeña y la lengua grande, pueden interferir y hacer de la lactancia un desafío, pero no una contraindicación para ser amamantados o recibir leche humana (LH). Sumado a esto existen otras circunstancias como la falta de información sobre LH, hospitalizaciones prolongadas y la indicación precoz de fórmulas lácteas. También el estrés y sentimientos como frustración y depresión podrían tener una influencia negativa sobre la LH.

Hoy en día, existe un consenso teórico (Leclère et al., 2014; Ilyka, Johnson, & Lloyd-Fox, 2021) sobre la

importancia psíquica de los primeros encuentros entre el bebé y un adulto capaz de cuidarlo y humanizarlo. Más allá de la satisfacción de las necesidades físicas, que es solo una de las funciones implicadas en este encuentro, nos enfocaremos en las marcas amorosas que impulsan la constitución psíquica del infans.

Conocer las características que rodean al encuentro cuando la discapacidad aparece en escena, se vuelve de suma importancia. Autores como Silberkasten (2014) se detienen en el impacto psíquico de tener un hijo con una discapacidad, atendiendo a cómo se potencia esa dificultad por la falta de representación social que permita anticipar la discapacidad como una posibilidad. En ese contexto el amamantamiento redobla su importancia por ser vía de encuentro, de reconocimiento y de naturalización de esa maternidad.

Objetivos:

- Conocer la prevalencia de LH en niños y niñas con Síndrome de Down.
- Identificar los factores facilitadores e inhibidores de la lactancia.
- Difundir herramientas prácticas para las familias que deseen amamantar a niñxs con SD.

METODOLOGÍA

Criterios de Inclusión

Persona que amamanta cuyos hijxs tuvieran diagnóstico de SD.

Criterios de Exclusión

Persona que amamanta o niño o niña con patologías que contraindiquen la alimentación con leche humana.

Instrumento de recolección

El cuestionario utilizado incluyó datos del niñx (edad, peso al nacer, momento de primera puesta al pecho, tipo de leche consumida y alimentación) y de la persona que amamanta (edad, si amamanta/amamantó, si tiene/tuvo problemas para dar pecho, si tiene/tuvo apoyo profesional, si tiene/tuvo contención familiar). La encuesta se realizó a través de la plataforma Google Forms y consistió en preguntas cerradas de opción múltiple, diseñadas para recopilar tanto datos cuantitativos como cualitativos sobre la situación de las lactancias (Anexo I).

5

Definiciones operativas e Indicadores

A continuación, se detallan las variables que necesitan ser especificadas con mayor detalle, tanto en relación con la lactancia como con otras características, para asegurar una interpretación uniforme de cada una de ellas:

- **Pecho:** leche humana ya sea recibida directamente del pecho o extraída y administrada en vaso, biberón u otro medio.
- **Otra Leche:** cualquier leche que no sea humana, pudiendo ser de vaca (entera, descremada, modificada para lactantes, etc.), leche de fórmula de inicio o continuación, especiales para alguna patología, fluida o en polvo.
- **Tipo de parto:** se refiere a la forma en que nació el niño, pudiendo ser natural o vaginal o por cesárea.

- **Nacimiento según Edad Gestacional:** describe el momento del nacimiento en relación con la duración normal del embarazo, que es aproximadamente de 40 semanas desde el primer día del último período menstrual de la madre. Se utilizaron los indicadores propuestos por Organización Mundial de la Salud (OMS).
- **Término:** Bebés nacidos entre las 37 semanas y 0 días hasta las 41 semanas y 6 días de gestación.
- **Pretérmino:** Bebés nacidos antes de completar las 37 semanas de gestación.
- **Postérmino:** Bebés nacidos después de las 42 semanas de gestación.
- **Lactancia exclusiva:** porcentaje de niños y niñas que recibieron solo leche humana.
- **Lactancia mixta:** porcentaje de niños que consumieron LH y líquidos, otros tipos de leches o fórmulas infantiles.

Consideraciones Éticas

La participación en la encuesta fue voluntaria y no se recopilaron datos personales identificables. Todos los datos recopilados fueron tratados con confidencialidad y sólo se utilizaron con fines de análisis estadístico y mejora de los servicios del Hospital.

Desarrollo

Se lo denomina trisomía 21 ya que un niño con Síndrome de Down hereda todo o parte de una copia extra del cromosoma 21, cambiando la manera en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro de este bebé, lo que puede causar tanto problemas mentales como físicos.

Algunas de estas características que podrían afectar el amamantamiento son:

- Rasgos faciales muy distintivos como: cara y boca pequeña con lengua grande (macroglosia) y paladar ojival, maloclusión, comportamiento de succión afectado en la presión, frecuencia, duración y movimiento peristáltico de la lengua.
- Cuello corto y ancho.
- Cardiopatías congénitas
- Problemas digestivos que pueden variar de leves a severos.
- Hipotonía.

La hipotonía es un trastorno muy característico del SD que consiste en la disminución del tono muscular y que puede aparecer con o sin debilidad muscular. Los lactantes hipotónicos suelen tener problemas para ser amamantados como consecuencia de un control anómalo o infradesarrollado de las estructuras bucofaríngeas, lo que contribuye a una succión descoordinada o débil, similar a la que experimentan los lactantes prematuros, por lo que requieren algún tratamiento especial en términos de técnica de alimentación.

7

Beneficios del amamantamiento en lactantes con SD e Hipotonía:

- Reduce el riesgo de morbilidad asociada a infecciones óticas y otras o dificultad respiratoria asociadas a la alimentación artificial.
- Contribuye a la coordinación normal entre boca y lengua, disminuye el riesgo significativamente a la maloclusión y favorece la fuerza motora bucal.

- La presión de succión aumenta significativamente a los 4 y 8 meses de amamantamiento y la eficiencia de la succión mejora significativamente durante el primer año que se mantiene la lactancia.
- Ventaja neurocognitiva positiva sobre las leches de fórmula de inicio, más pronunciada en lactantes bajo peso al nacer (BPN) o pequeños para edad gestacional (PEG), que podría suponer una diferencia importante en su evolución a largo plazo.
- Los lactantes con cardiopatías congénitas que toman el pecho tienen un mejor crecimiento, estadías hospitalarias más cortas y mayor saturación de oxígeno que los alimentados a leche de fórmula.
- Contribuye a mejorar su desarrollo psicosomático.
- Facilita el apego.

No hay pruebas de que los lactantes con trisomía 21 u otros lactantes hipotónicos se alimenten mejor con el biberón que al pecho y no hay indicios de que estos niños tengan que ser alimentados a biberón antes de intentar mamar.

8

Estrategias para mejorar el amamantamiento:

Hay diversas intervenciones que van a ayudar a disminuir las dificultades para amamantar asociadas a la hipotonía:

- Incluir información sobre lactancia durante los controles y consultas prenatales y obtener antecedentes de lactancia como parte de la asistencia prenatal: una proporción importante de los lactantes hipotónicos pueden ser alimentados al pecho sin dificultad.
- Si durante el embarazo se sabe que el lactante tendrá hipotonía, las familias deben ser remitidas a

especialistas en lactancia con experiencia en lactantes hipotónicos.

- La primera toma debe ser inmediatamente en cuanto el lactante se encuentre estable en lo posible en la sala de partos.

- Se recomienda el método canguro (CoPaP) teniendo en cuenta los cuidados necesarios como que la madre debe mantenerse despierta totalmente, la cara del lactante debe ser visible y observar las vías respiratorias. Este método además facilita la lactancia y favorece al vínculo especialmente importante en estas familias.

- Darle el tiempo y paciencia considerable para asegurarse de que los niños estén bien colocados al pecho en cada toma.

- Posicionamiento más vertical que suponga un buen soporte para la cabeza, mandíbula y el resto del cuerpo

- Aumentar la frecuencia de las tomas (8-12 tomas en 24 hs) y contacto piel con piel en períodos prolongados aumenta las oportunidades de lograr una lactancia exclusiva.

- Evaluar el estado de hidratación y la presencia de ictericia para identificar posibles complicaciones de una ingesta deficiente.

- Monitorear el peso con pesaje pre y post ingesta

- Contemplar formas alternativas de alimentación.

Resultados

Se registraron un total de 91 respuestas.

Con respecto al lugar de nacimiento, un 82,4 % nació en una institución privada y un 17,6 % en un hospital público.

Un 76,9% de los niños y niñas nacieron a término, el 18,7% fueron pretérmino y 4,4% prematuros.

Del total de personas que participaron un 68,1 % recibieron el diagnóstico de SD a las 24 hs post parto, un 12,1% durante el embarazo antes de la semana 20, un 8.8% durante el primer mes de vida, un 5,5 % después de la semana 20 de embarazo, antes del año de vida 1,1% y después del año 4,4%.

La prevalencia obtenida de LH durante los primeros 6 meses fue de Lactancia Mixta 47,2%, LME 33% y alimentado con leche de fórmula el 19,8%.

El cese de la LH antes de los 6 meses fue de 34%, de 6 a 12 meses 24%, después de los 12 meses 30%, más de 24 meses 12%.

En cuanto a los motivos por los cuales no recibió leche humana respondieron 44,5% fue por motivos de salud del bebé, un 44,5% refirió no tener leche y 11,2% por falta de información.

La leche humana fue administrada directamente al pecho 79,5%, con biberón 13,7%, y por sonda 6,8%.

Del total de la muestra 76,6% respondieron que recibieron información sobre la importancia de la lactancia humana antes del embarazo, un 12,1% luego del nacimiento y un 8,8% no tuvieron información. Dos personas (2,2%) quedaron excluidas.

La información fue obtenida por su propia iniciativa en un 21,7%, por profesionales de la salud 36,3%, a través de familia o conocidos 31%, por experiencia anterior 7%.

En cuanto a conocimiento sobre lactancia y SD, un 60,4% refirió nunca haber escuchado sobre la importancia de la lactancia, un 25,3% escuchó que era importante y 13,2% escuchó que no pueden tomar la teta.

CONCLUSIONES

¿Hay algo más que nos quieras contar? era la última pregunta del cuestionario, dejábamos un lugar para lo que sea que necesitaran contar; más del 60% de los encuestados quisieron contarnos su experiencia, en varios casos encontramos relatos de desamparo, donde el sentimiento que relataban era de soledad. La mayoría hacía hincapié en la falta de información y en cómo deseaba que eso fuese diferente. Entre los relatos, una madre contaba que durante el primer día de vida su hija pudo alimentarse con leche materna; terminando el segundo día le dieron el diagnóstico, y que en ese momento la lactancia se vio interrumpida: la bebé ya no lograba prenderse al pecho ¿qué había cambiado? La bebé tenía la misma hipotonía, el mismo síndrome, las mismas necesidades, la diferencia estaba en la madre, lo único que había cambiado era el saber materno. En ese relato explicaba que el pediatra le había explicitado que no debía preocuparse *"que estos niños no podían tomar la teta"*. Nosotros sabemos que el amamantamiento muchas veces es posible, aunque requiere de estrategias para garantizarlo.

Por otro lado, es necesario recordar la importancia del derecho a la lactancia, especialmente de aquellos grupos más vulnerables, tal como lo señalan la Ley de Lactancia, Promoción y Concientización Pública (Ley 26.873, 2013)³ y la Ley de Derecho de los Padres y la Persona Recién Nacida (Ley 25.929, 2004)⁴. Ésta última, señala que las instituciones con internación neonatal y/o pediátrica deben poseer Centros de Lactancia, para permitir la extracción y conservación adecuada de la leche humana. Es menester que los equipos de salud conozcan los requisitos básicos para su instalación y desarrollo, como así también

de los Bancos de Leche Humana, en el caso de que la alimentación con leche de la propia madre no sea posible. La práctica de la lactancia no depende exclusivamente de la persona que amamanta. Para que pueda ser sostenida en el tiempo requiere de la participación de la familia, así como también de otros actores sociales como equipos de salud, instituciones educativas, comunidad, y especialmente el lugar de trabajo. Todos los espacios y actores involucrados deben capacitarse en relación a los beneficios de la lactancia y garantizar el acceso a este derecho.

Referencias

- ¹ Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC). Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/anlis/instituto-nacional-de-epidemiologia-dr-juan-h-jara/vigilancia-ine/red-nacional-de>
- ² Academy of Breastfeeding Medicine, la American Academy of Pediatrics, la Organización Mundial de la Salud. Disponibles en: <https://www.bfmed.org/> - https://www.who.int/es/health-topics/breastfeeding#tab=tab_1 - <https://www.aap.org/?srsltid=AfmBOorq1TPmx8KrHYbz1eNu5UmJeRdfWUNK1422NGEe0bu3-QBA0nmy>
- ³ Ley 26.873 de 2013: Ley de Lactancia, Promoción y Concientización Pública. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26873-218212>
- ⁴ Ley 25.929, de 2004: Ley de Derecho de los Padres y la Persona Recién Nacida. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-25929-98805>

BIBLIOGRAFÍA

- Argentina Ministerio de Salud. Dirección de Salud Perinatal y Niñez. Situación de la lactancia en Argentina: Encuesta Nacional de Lactancia (ENaLAC), 2022.

<https://iah.msar.gov.ar/doc/803.pdf>

- Fredrickson, B. L. Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention & Treatment*, 2000; 3(1), Article 1. <https://doi.org/10.1037/1522-3736.3.1.31a>
- Ilyka, D., Johnson, M. H., & Lloyd-Fox, S. (2021). Infant social interactions and brain development: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 130, 448-465. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.09.001>
- Leclère, C., Viaux, S., Avril, M., Achard, C., Chetouani, M., Missonnier, S., & Cohen, D. (2014). Why synchrony matters during mother-child interactions: A systematic review. *PLOS ONE*, 9(12), e113571. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0113571>
- Lummertz Magenis M, de Faveri W, Castro K, Carra Forte G, Grande AJ, Schweigert Perry I. Down syndrome and breastfeeding: a systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2022; 26(1): 244-263. <https://doi.org/10.1177/1744629520970078>
- Thomas J, Marinelli KA, Academy of Breastfeeding Medicine. Clinical protocol ABM #16: Breastfeeding the hypotonic infant. *Breastfeeding Medicine*, 2016; 11(6): 290-294. <https://doi.org/10.1089/bfm.2016.29014.jat>

ANEXO I

Instrumento utilizado: Cuestionario Distribuido por Google Forms.

Síndrome de Down y Lactancia

Para conmemorar el 21/3 (día internacional del Síndrome de Down) desde el comité de lactancia del Hospital Sbarra queremos difundir y visibilizar realidades. Nos ayudaría mucho que nos puedan contar su experiencia como madre o padre de un niño o niña con síndrome de Down. Estos datos serán utilizados con fines de docencia, investigación y/o difusión, preservando siempre el anonimato de los participantes.

1. ¿En qué año nació tu hijo?

2. ¿Dónde nació?

Hospital Público, Clínica privada, Parto domiciliario,
Otro

3. ¿De cuantas semanas nació tu bebé?

Nació a término (de 37 a 42 semanas), fue prematuro (entre 35 a 37 semanas), Nació con menos de 35 semanas.

4. ¿Cuándo te enteraste del diagnóstico de tu hijo/a?

Durante el embarazo, antes de la semana 20 durante el embarazo, después de la semana 20, en la sala de parto, durante el primer día de vida durante el primer mes, antes del año de vida después del año, Otro.

5. Durante los primeros 6 meses tu hijo o hija se alimentaba o se alimenta con

Leche materna/ humana Salta a la pregunta 6, Lactancia mixta (leche materna y fórmula) -Salta a la pregunta 6-, leche de fórmula -Salta a la pregunta 11-.

6. ¿A qué edad dejó de tomar leche materna? *

Aún toma, antes de los 6 meses, entre los 6 meses y el año, después del año, después de los 2 años Más de los 2 años, Otro.

7. La leche materna la recibió

Directamente del pecho, biberón, sonda

8. ¿Tuvieron información sobre la importancia de la lactancia materna (dar la teta)?

Antes de tener al bebé -Salta a la pregunta 9-, después de tener al bebé -Salta a la pregunta 9-, no tuve ningún tipo de información -Salta a la pregunta 10-, Otro.

9. ¿Cómo conseguiste esa información sobre la lactancia?

Investigué por mi cuenta (redes sociales, libros, internet), me informó un/a profesional de salud, grupos de madres/ grupos de crianzas, me lo enseñaron en mi casa, Otro.

10. ¿Alguna vez escuchaste hablar sobre el síndrome de Down y la lactancia?

Si, escuché que era importante sostenerla; Si, escuché que los niños/as con síndrome de Down no puede tomar la teta, nunca escuche nada sobre el tema, Otro.

11. ¿Por qué motivo recibió ese tipo de alimentación?

Fue una decisión de la madre, no se pudo por motivos de salud del bebé, no se pudo por falta de leche, por falta de información por indicación médica, Otro.

12. ¿Hay algo más que nos quieras contar?

Muchísimas gracias por su participación