

ABORDAJE DE LA LACTANCIA MATERNA EXCLUSIVA EN NIÑOS CON TRISOMÍA 21 EN LA REGIÓN METROPOLITANA DURANTE EL AÑO 2020

Joaquín Sierra Campos^{a*}

Claudia Serrano Abarca^a

Martín Zúñiga Ramírez^a

^aEstudiante de Fonoaudiología, Facultad de Medicina Clínica Alemana de Santiago - Universidad del Desarrollo.

Artículo recibido el 30 de marzo, 2021. Aceptado en versión corregida el 20 de julio, 2021.

RESUMEN

Introducción: El Síndrome de Down es una alteración genética dada por una trisomía en el cromosoma 21. Los niños que presentan este síndrome cursan alteraciones como hipotonía, trastornos de succión deglución, entre otras, las cuáles repercuten directamente en la alimentación del recién nacido, provocando problemas en la succión de la leche materna e impidiendo su instauración. **Objetivo:** Este estudio tiene como objetivo conocer cómo se aborda la lactancia materna exclusiva en niños con Trisomía 21 de la Región Metropolitana, durante el año 2020. **Metodología:** Estudio cualitativo y narrativo. Participaron madres de niños/as que presentan Trisomía 21 y profesionales de la salud que tengan experiencia en lactancia materna en niños con Síndrome de Down. La técnica utilizada fue una entrevista y el instrumento fueron dos pautas que abordan la lactancia materna y su relación con el Síndrome de Down. **Resultado:** El abordaje de madres en la lactancia materna va en asistir a consultorías con profesionales de lactancia. Los Fonoaudiólogos abordan la lactancia materna según las necesidades que tenga el lactante. Los Pediatras abordan la lactancia materna multidisciplinariamente, preocupándose del estado de la madre del hijo/a. **Discusión:** Se logró describir el abordaje en la lactancia materna de los Fonoaudiólogos, Pediatras y madres. **Conclusión:** Se concluye que los diferentes profesionales de la salud abordan la lactancia de una manera multidisciplinaria, abarcando diferentes necesidades que el lactante con Síndrome de Down pueda presentar. Además, ambas poblaciones se refirieron a la falta de información que posee el personal de salud respecto a este síndrome.

Palabras clave: Lactancia materna, Síndrome de Down, Pediatras, Fonoaudiología, Madres.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es una alteración genética dada por una trisomía en el cromosoma 21¹. En Chile, los datos de incidencia de Síndrome de Down en la población más actuales son por sobre 2,2 por 1.000 recién nacidos², a nivel global se habla que tiene una incidencia de 1 de cada 600 a 800 nacimientos³. Este síndrome ocurre porque el material genético no logra dividirse al momento de formar los gametos. Estas alteraciones repercuten a nivel genético en el fenotipo, es decir, se expresan alteraciones como "...hipotonía, trastornos de succión deglución, cardiopatía congénita, macroglosia..."⁴.

Estas alteraciones repercuten en la alimentación como "el agotamiento (asociado con defectos cardíacos y bajo tono muscular)"⁵, también las alteraciones a nivel craneofacial, ya que dificultan la succión del lactante debido al bajo tono muscular que presentan en los músculos faciales, entre otras. Un estudio en el Hospital de Riley para niños, en Indianápolis, dio a conocer "que los niños con síndrome de Down...presentan un alto índice de disfagia...en las etapas oral y faríngea"⁵. Estos factores afectan a la hora de alimentar al recién nacido con leche materna o fórmula. Respecto a la musculatura facial, los niños con SD presentan hipotonía en lengua y labios, además de la hipotonía presente en los músculos buccinadores y la protrusión lingual, músculos con un papel primordial

en el proceso de succión, lo que puede causar problemas en la etapa oral de la deglución del lactante y en la fuerza necesaria para la extracción de la leche desde el pecho materno⁶.

Otro estudio en Chile habla sobre las posibles causas de la interrupción en la lactancia, algunos de estos fueron "depresión postparto...el diagnóstico o sospecha antenatal de síndrome de Down...trastornos de succión-deglución y mal incremento ponderal...separación madre-hijo/a por hospitalización"⁴.

La Real Academia Española define la lactancia como "acción de amamantar o de mamar"⁷. La lactancia materna (LM) es el medio en que los lactantes reciben alimento, el cual les permite desarrollarse, crecer y multiplicar sus defensas, adquiriendo hormonas, anticuerpos y nutrientes a través de la leche proporcionada por la madre.

La lactancia materna exclusiva (LME), es una de las formas más efectiva de nutrir y proteger al recién nacido durante sus primeros 6 meses de vida⁸. Según la Organización Mundial de la Salud y el Fondo de Naciones Unidas para la infancia, se recomienda dar lactancia materna durante la primera hora de vida del recién nacido para que se establezca de manera adecuada.

Se recomienda prolongar la Lactancia Materna Exclusiva (LME) hasta los primeros 6 meses de vida. Pasada esta edad el menor puede complementar la

*Correspondencia: jsiterrac@udd.cl
2021, Revista Confluencia, 4(1), 25-29



leche materna con alimentos, manteniendo la LM hasta los 2 años o más⁹.

Existen sólo dos estudios en Chile que hablan de la prevalencia de la LM en niños con Síndrome de Down, el primero es del año 2001 que “estiman una tasa de LME a los 6 meses de 6,25%”, el segundo estudio del año 2018 refiere que a los 6 meses la LME tiene una frecuencia de 46,6%⁴. Pese a lo referido con anterioridad el equipo de salud debe estar instruido en que los niños/as que presentan SD son capaces de recibir LME, si se les otorga el apoyo y la educación adecuada sobre la lactancia y esta puede ser exitosa durante los 6 primeros meses⁴.

Es por esto que los niños con SD deben ser atendidos por un equipo multidisciplinario; unos de los principales profesionales que están a cargo de la lactancia del lactante, es el Pediatra, ya que, quien estimula la LM de manera precoz, para guiar en el fortalecimiento del vínculo e información que ayude a favorecer la producción de leche materna^{7,10}. Por otro lado, el Fonoaudiólogo, quién aparte de encargarse de la comunicación, problemas de lenguaje, alteraciones en el habla y problemas de audición⁸, tienen el rol de evaluar el desarrollo del sistema estomatognático, motor, detección temprana de factores de riesgo. Algunos procesos evaluados que están relacionados con la lactancia humana son el agarre al pecho materno, la coordinación succión-deglución, los hitos del desarrollo oromotor y la evaluación del proceso de lactancia del niño⁸. También deben “explicar las posibles técnicas de alimentación, posturas y medios/formas de conservación de la leche materna/humana”⁹.

Actualmente no se ha publicado información sobre el abordaje de los profesionales de salud en la lactancia materna de niños con SD en Chile. Este estudio busca aportar información relacionada al abordaje de la LME en niños con Síndrome de Down, a través de la descripción específica del abordaje de los Pediatras, Fonoaudiólogos y madres de niños con SD.

METODOLOGÍA

La investigación realizada correspondió a un diseño de carácter cualitativo, ya que la recolección de información produjo datos descriptivos basados en la experiencia de madres, fonoaudiólogos y pediatras. La población de estudio fueron madres de niños y niñas que presentan Trisomía 21 y profesionales de la salud que tuviesen experiencia en lactancia materna con niños que tengan SD, durante el año 2020. Los criterios de inclusión y exclusión para la población y la muestra se pueden ver en la Tabla 1.

La muestra teórica de este estudio era un total de 20 entrevistados; la muestra alcanzada fue de 18 entrevistados, de los cuales fueron 10 madres, 5 fonoaudiólogos y 3 pediatras. Se combinó el método

bolo de nieve con un muestreo por conveniencia. Para la bola de nieve se contó con 4 contactos iniciales, denominados semillas. Estos contactos correspondieron a dos madres, un pediatra y un fonoaudiólogo, y fueron los encargados de iniciar la cadena y recomendar a otros dos contactos adicionales por cada uno. Además, se complementó con participantes seleccionados a través de una invitación con folleto digital en diferentes redes sociales y fundaciones, para captar posibles participantes. Cuando la bola de nieve se estancó, como estrategia de reactivación, se aumentaron a tres recomendaciones por cada participante.

Los datos fueron recolectados a través de una pauta de entrevista de tipo narrativo, a partir de la opinión de los entrevistados se dio a conocer cómo es el abordaje de la LME en niños con SD. La primera, constó de 13 preguntas abiertas dirigidas a la madre y la segunda contuvo 12 preguntas abiertas para los profesionales de la salud. Se abordó la LM y su relación con el Síndrome de Down. La aplicación de las pautas de entrevistas tuvo una duración aproximada de entre 30-40 minutos.

Para el análisis de la información, se transcribieron las narrativas realizadas, posteriormente estas fueron sometidas a una reducción de la información, donde fueron agrupados los datos conforme a las dimensiones que fueron: Antecedentes madre-hijo, antecedentes laborales, SD, lactancia materna y LME. Separando las respuestas de las madres y los profesionales de la salud y asignando categorías. Este proceso fue apoyado con el Software ATLAS.ti 8, para realizar el análisis de contenido. Además, se realizó una triangulación de sujetos, que consistió en contrastar la información de los participantes para así comparar los diferentes puntos de vista que tuvieron los sujetos partícipes del estudio.

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión

Madres de hijos con SD	Profesionales de Salud
Criterios Inclusión	
<ul style="list-style-type: none"> - Madres entre 18 y 45 años. - Que su hijo/a haya tenido de 30 días a 5 años. - Que su hijo/a se haya alimentado a lo menos 1 mes con lactancia materna. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser pediatra. - Ser Fonoaudiólogo. - Que hayan trabajado o trabajen con niños con síndrome de Down en atención temprana.
Criterios Exclusión	
<ul style="list-style-type: none"> - Madres que hayan tenido mastectomía y reducción mamaria. - Madres de habla no hispana. - Que su hijo/a tenga otras alteraciones en la motricidad orofacial (prematurez, frenillo corto, fisura labio palatina y parálisis cerebral). - Que su hijo/a presente alteraciones gastrointestinales que impidan la alimentación oral. 	<ul style="list-style-type: none"> - No hubo criterios de exclusión para los profesionales de la salud.



Se resguardó la calidad científica de este estudio aplicando el criterio de rigor de confirmabilidad, para lo cual, se realizó una comprobación de los hallazgos, contrastando lo encontrado por cada investigador, además de una triangulación de la información.

La presente investigación resguardó los aspectos éticos de las personas entrevistadas a través de un consentimiento informado, aprobado por el Comité de Ética de la Universidad del Desarrollo. La participación fue voluntaria, por lo que los individuos contactados pudieron aceptar o rechazar ser parte de la investigación con total libertad. La participación en esta investigación no conllevó ningún beneficio específico para el participante. La información recopilada fue confidencial y conservó el anonimato del entrevistado, por lo que los participantes fueron identificados mediante un código alfanumérico. No existieron factores adversos para los participantes y no existieron costos para la realización de este estudio.

RESULTADO

Los resultados están redactados en base a los objetivos específicos.

Las madres entrevistadas refirieron haber acudido a un profesional de la salud, como a una consultora o asesora de lactancia, matronas o a fonoaudiólogos los cuales le sugirieron técnicas o maniobras como: mejorar la posición en la que amamantaba a su hijo, cómo mantenerla despierta durante la alimentación, hacer masajes de tapping cerca de la boca y la zona orofacial, como posicionar la mamadera, como estimular la succión con sonda al dedo, ver si el acople era correcto. Esto se puede ver en la siguiente narrativa: *“la consultora sugería estimular siempre y tratar de buscar el reflejo de acople, sonda al dedo para que la succión fuera un poco más fuerte... la fonoaudióloga me dijo que tenía los trenes de succión súper constantes y ella me sugirió como tapping para despertarla un poco y darle propiocepción cerca de la boca, de la zona orofacial”*.

Los Fonoaudiólogos, relatan que trabajan según los problemas que presente el paciente, es decir, si el lactante presenta problemas en el acople se trabaja el posicionamiento en el que maman, si hay que trabajar la hipotonía, se hace una activación de los músculos faciales a través de masajes en las mejillas y en los labios. Si el bebé presenta mayores dificultades, se ve la opción del uso de sonda al dedo o sonda al pecho o bien, se recomienda el uso de un biberón para necesidades especiales. También se derriban mitos y se habla sobre la importancia de la vigilia del bebé al alimentarse. Esto se puede ver en la siguiente narrativa: *“se buscan distintas estrategias, uno cuando tienen cardiopatías o cuando la hipotonía juega un rol demasiado importante en la lactancia, dependiendo de cuál de los dos casos sea, son las estrategias que se le entregan a los papás.”*

Los Pediatras, relatan que trabajan la LM multidisciplinariamente, ya que, van evaluando en conjunto para tener una retroalimentación por parte de otro profesional, es por esto que derivan a especialistas, también comienzan derribando mitos que puedan existir en las madres, posteriormente estimulan la LM, educan y ven el estado físico y psicológico de las madres, evalúan el acople, la succión y si el lactante está aumentando de peso. Esto se puede ver en la siguiente narrativa: *“lo ideal es trabajar multidisciplinariamente, darle a conocer a la mamá porque es tan importante mantener la lactancia, cuales son los beneficios de la leche materna per se, cuales son los beneficios de que el niño pueda succionar el pecho adecuadamente por todas estas habilidades que el va adquiriendo”*.

Los profesionales entrevistados afirman que sí recomiendan LME, debido a la amplia cantidad de beneficios que le entregan al recién nacido como son nutrientes, factores de crecimiento para el intestino, entrega inmunoglobulinas y ayuda al desarrollo craneofacial. Pero no la exigen, debido a que depende de cada caso la implementación de la lactancia, porque no quieren que sea un factor negativo o una presión extra para la madre. Esto se puede ver en la siguiente narrativa: *“la lactancia materna al pecho tiene un montón de ventajas, no solamente nutricionales, tiene factores de crecimiento para el intestino, tiene inmunoglobulinas que no las va a aportar la leche de vaca”*.

DISCUSIÓN

El trabajo que realizan los Fonoaudiólogos en la LM se basa principalmente, en la evaluación orofacial, el acople, la succión, los reflejos y la hipotonía que puede existir en la población pediátrica con Síndrome de Down. Las narrativas se correlacionan con la literatura descrita, ya que, en esta, se indica que los Fonoaudiólogos son los encargados de proporcionar una lactancia funcional y exitosa a las madres, también que tienen que enfocarse en los distintos aspectos que involucra la ingesta de leche materna como el acople, la coordinación succión-deglución-respiración, entre otras¹¹.

El trabajo que realizan los Pediatras va desde la evaluación de su crecimiento, aumento de peso, abordaje de comorbilidad de enfermedades que puede presentar el niño, entre otras. Esto se relaciona con la literatura, ya que esta indica que el trabajo pediátrico está orientado a abordar el percentil de crecimiento, incluyendo peso y talla, la hipotonía muscular, la presencia de enfermedades asociadas como la cardiopatía congénita, entre otras¹².

Según la literatura, los pacientes con SD requieren de una gran cobertura de necesidades en diferentes ámbitos, es por eso por lo que se deben abordar estos pacientes multidisciplinariamente, es decir,



deben contar con la atención de un Pediatra, Fonoaudiólogo, Kinesiólogo, entre otros¹³. Al igual que en las narrativas, en su totalidad los pediatras afirman que trabajan con un equipo multidisciplinario al momento de recibir a un paciente pediátrico con Síndrome de Down en su consulta.

Los profesionales entrevistados afirman que sí recomiendan LME, debido a la amplia cantidad de beneficios que le entregan al recién nacido como son nutrientes, factores de crecimiento para el intestino, entrega inmunoglobulinas y ayuda al desarrollo craneofacial, así mismo, la literatura afirma que la leche materna entrega vitaminas, minerales y otros nutrientes esenciales para el lactante, también ayuda en el desarrollo craneofacial, permite el avance mandibular, contribuyendo al desarrollo de la articulación témporo mandibular¹⁴.

La gran mayoría de las madres recibieron información y asesoría sobre cómo alimentar a su hijo con Síndrome de Down. Esto concuerda con lo descrito en la literatura, ya que, en un estudio realizado por la Revista Chilena de Pediatría indica que, de 414 madres, el 90% de ellas recibió información sobre la importancia acerca de la lactancia materna exclusiva y solo un 10% no recibió ninguna información¹⁵.

Una de las limitaciones que tuvo este estudio fue que no se pudo concretar la muestra teórica, ya que, para completarla hizo falta entrevistar a 2 pediatras más, esto se puede atribuir a que la difusión de la investigación no fue suficiente y la disponibilidad de los especialistas era muy limitada. Cabe destacar que, si se hubiese alcanzado los 10 profesionales, igualmente la muestra no es generalizable al resto de los profesionales de la Región Metropolitana, por lo que, para futuras investigaciones sobre este tema, se recomienda agrandar la muestra para que represente a la población elegida y ampliar la investigación a otros profesionales que trabajan la lactancia.

Las fortalezas que presenta esta investigación es que al haber solo dos estudios previos en Chile y orientados a la incidencia, por lo cual este conocimiento científico es un aporte en relación al abordaje de la lactancia en esta población.

CONCLUSIÓN

A modo de conclusión, la lactancia materna no ha sido objeto de mucha investigación en Chile, por lo que no existen muchos datos respecto a este tema, más aún si hablamos de lactancia materna con niños con Síndrome de Down, pese a que mundialmente hay muchos estudios que hablan sobre la importancia de la leche materna en un recién nacido. En Chile solo se tiene dos registros sobre la prevalencia de lactancia materna en niños con SD y porque las madres de estos niños abandonan la lactancia.

Todavía no existe ningún estudio que refleje cómo se está abordando o promoviendo la lactancia en

estos niños, siendo que en nuestra investigación una alta tasa de las madres entrevistadas dijo que logró la lactancia materna, se debería hacer una nueva actualización sobre cómo está la prevalencia en estos tiempo, ya que los porcentajes de ahora podrían ser mayores a los que se ven reflejados en los otros estudios, también si los porcentajes son bajos a lo esperado, se debería capacitar al equipo de salud para que tengan un mejor abordaje y tenga un impacto positivo en la lactancia de las madres.

En las entrevistas realizadas, dan cuenta de que ambas poblaciones concuerdan en que dentro de los profesionales de la salud existe un desconocimiento, falta experiencia y capacitación frente a pacientes pediátricos con Síndrome de Down, ya que, la información que tiene el equipo de salud sobre los niños con SD es poco o nulo, por lo que al momento del abordaje no se orienta a las necesidades específicas de la lactancia materna en un niño con Síndrome de Down.

En la presente investigación, gran parte de las madres entrevistadas dijo que logró la lactancia materna, por lo cual, al actualizar con estudios de prevalencia, se puede contar con información que permita tomar decisiones en torno a capacitaciones al equipo de salud para favorecer el abordaje de la lactancia materna en niños con Síndrome de Down.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Burçin K, V. Vasif N. Down syndrome recognition using local binary patterns and statistical evaluation of the system [Internet]. ScienceDirect. 2011 [Citado el 26 de Marzo del 2020]. Disponible de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0957417411000960?via%3Dihub>
- Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Revista chilena de pediatría. 2011 Apr;82(2):105-12. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200004&lng=es.
- Fandiño-Losada A, Lucumí-Villegas BE, Ramírez-Cheyne J, Izasa de Lourido C, Saldarriaga W. Variabilidad de las indicaciones en el diagnóstico prenatal del síndrome de Down. Revista chilena de obstetricia y ginecología. 2016 Feb;81(1):22-7. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262016000100004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262016000100004>
- Genova L, Cerda J, Correa C, Vergara N, Lizama M. Buenos indicadores de salud en niños con síndrome de Down: Alta frecuencia de lactancia materna exclusiva a los 6 meses. Revista chilena de pediatría [Internet]. 2018 Feb;89(1):32-41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018000100032>
- Stanley MA, Shepherd N, Duvall N, Jenkinson SB, Jalou HE, Givan DC, Steele GH, Davis C, Bull MJ, Watkins DU, Roper RJ. Clinical identification of feeding and swallowing disorders in 0–6 month old infants with Down syndrome. American Journal of Medical Genetics Part A [Internet]. 2019 Feb;179(2):177-82. Disponible en:



- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6349541/>
6. Kaczorowska N, Kaczorowski K, Laskowska J, Mikulewicz M. Down syndrome as a cause of abnormalities in the craniofacial region: A systematic literature review. *Advances in clinical and experimental medicine: official organ Wroclaw Medical University* [Internet]. 2019 Nov 1;28(11):1587-92. Disponible en: <http://www.advances.umed.wroc.pl/pdf/2019/28/11/1587.pdf>
 7. Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.4 en línea]. Disponible en: <https://dle.rae.es> [Acceso el 19 de Marzo del 2020].
 8. OMS. Nutrición: Lactancia materna exclusiva [Internet]. Who.int. 2020 [citado 2 November 2020]. Disponible en: https://www.who.int/nutrition/topics/exclusive_breastfeeding/es/
 9. Selim L. La lactancia materna desde la primera hora de vida: lo que beneficia y lo que perjudica. Unicef.org. 2020 [Citado el 09 de Abril del 2020]. Disponible en: <https://www.unicef.org/es/historias/la-lactancia-materna-desde-la-primera-hora-de-vida-lo-que-beneficia-y-lo-que-perjudica>
 10. Guerrero KR, Clark RA, Sisto MP. Algunas características clínico epidemiológicas del síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan* [Internet]. 2015 Oct 19;19(10):1272-82. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192015001000013&lng=es.
 11. Ramírez-Gómez Karen Eliana, Sampallo-Pedroza Rosa Mercedes. Fonoaudiología y lactancia humana. *rev.fac.med.* [Internet]. 2017 Junio [Citado 2020 Abr 08] ; 65(2): 297-304. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112017000200297&lng=en. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.56269>.
 12. El recién nacido con síndrome de Down [Internet]. Seinap.es. 2012 [Citado el 08 de Abril del 2020]. Disponible en: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatría/2012/REP%2068-6.pdf#page=7>
 13. Kaczorowska N, Kaczorowska K, Laskowska J, Mikulewicz M. Down syndrome as a cause of abnormalities in the craniofacial region: A systematic literature review [Internet]. *Advances.umed.wroc.pl.* 2019 [Citado el 07 de Abril del 2020]. Disponible en: <http://www.advances.umed.wroc.pl/pdf/2019/28/11/1587.pdf>
 14. Pilonieta Ortiz G, Torres Murillo EA. Implicaciones de la lactancia materna en odontopediatría. *MedUNAB* [Internet]. 1 [Citado el 6 de Abril de 2020];6(17):89-2. Disponible en: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/articloe/view/257>
 15. Niño M Rosa, Silva E Gioconda, Atalah S Eduardo. Factores asociados a la lactancia materna exclusiva. *Rev. chil. pediatr.* [Internet]. 2012 Abr [Citado el 30 de Marzo del 2020] ; 83(2): 161-169. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062012000200007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062012000200007>

