



*Lactancia materna en
bebé con Trisomía 21
(Síndrome de Down)*



Proyecto
Desarrolla



Naciones Unidas Uruguay
Unidos en la Acción



Lactancia materna en bebé con Trisomía 21 (Síndrome de Down)

*Ministro de Salud Pública:
Ec. Daniel Olesker*

*Departamento de Programación Estratégica en Salud:
Director Dr. Leonel Brioso*

*Programa Nacional de Salud de la Niñez:
Dr. Gustavo Giachetto*

*Coordinadora Nacional de Lactancia:
Dra. Mara Castro*

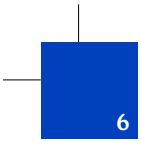
*Coordinación:
Gabriel Corbo, PNUD Proyecto Desarrolla
Mara Castro, MSP Coordinadora Nacional de Lactancia
Jesshie Toledo, Asociación Down del Uruguay.*

*Equipo de Redacción:
Nora D'Oliveira, PNUD Proyecto Desarrolla
Mara Castro, MSP Coordinadora Nacional de Lactancia
Jesshie Toledo, Asociación Down del Uruguay.*



índice

7	PRÓLOGO I
8	PRÓLOGO II
9	INTRODUCCIÓN
10	CUANDO NOS ENFRENTAMOS A LO INESPERADO
10	NO TODO LO QUE SE DICE ES VERDAD
11	DAR DE MAMAR ES LA MEJOR OPCIÓN
13	CÓMO EMPEZAR
14	CORRECTA TÉCNICA DE LA LACTANCIA
17	MAMÁ Y PAPÁ SE TIENEN QUE CUIDAR
17	ALGUNOS OBSTÁCULOS QUE SE PUEDEN PRESENTAR
17	a) cuando el bebé tiene que permanecer internado
19	b) alteraciones de la lengua
20	c) bebé dormilón
20	d) lento aumento de peso
21	e) otras dificultades frecuentes
22	UN DÍA A LA VEZ
25	BIBLIOGRAFÍA



PRÓLOGO I

En la búsqueda de un desarrollo integral para hombres y mujeres, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) apoya acciones que estimulan la creación de capacidades durante toda la vida, con el fin de generar sociedades más justas y equitativas.

Sabido es que la nutrición en los primeros años de vida es especialmente relevante y en particular la lactancia materna y la alimentación complementaria son intervenciones eficaces para prevenir la mortalidad infantil. Uno de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, en los que Uruguay junto al resto de los demás países miembros de las Naciones Unidas se encuentra comprometido para desarrollar acciones que contribuyan al logro de resultados y metas precisas en dicha dirección.

El presente trabajo busca ser una herramienta de consulta sobre la temática particular de la lactancia, para aquellas familias con hijos/as con Trisomía 21 (Síndrome de Down). El mismo ha sido elaborado mediante el trabajo conjunto con el Área de Ciclos de Vida - Programa de la Niñez del Ministerio de Salud Pública y la Asociación Down del Uruguay.

Deseo agradecer a la Cooperación Italiana que ha permitido llevar adelante esta iniciativa y felicitar a cada una de las personas que han estado involucradas en este proceso.

Susan McDade
Coordinadora Residente de las Naciones Unidas
Representante Residente del PNUD en Uruguay

PRÓLOGO II

La nutrición en los primeros años de vida es especialmente relevante, ya que es el momento en el que se produce el mayor crecimiento corporal y donde se adquieren las habilidades psicomotoras y sociales que permiten el máximo desarrollo dentro de las capacidades de cada niño/a. La lactancia materna y la alimentación complementaria han sido identificadas como dos de las tres intervenciones de prevención más eficaces disponibles para prevenir la mortalidad infantil.

Desde la creación del Programa Nacional de Atención a la Niñez en el año 2005 se ha hecho y se sigue haciendo un especial énfasis en las Buenas Prácticas de Alimentación del Lactante y el Niño/a Pequeño/a incluyendo en las mismas la nutrición durante el embarazo. Dicha estrategia forma parte de las Metas Asistenciales del Sistema Nacional Integrado de Salud, a través de lo cual se pretende que los beneficios generados por una adecuada información sobre alimentación durante los “33 meses” (9 meses de embarazo y los primeros 24 meses de vida del niño/a) sea igual en todo el territorio nacional y adecuado a la disponibilidad de cada usuario/a.

Por todo lo anterior es que seguir generando material nacional para apoyar a las mujeres y a la familia para que cuenten con la información adecuada y segura y sean ellas las gestoras de sus propias transformaciones, es fundamental para que el cambio sea verdadero y permanente.

Los caminos que transita una familia que recibe durante el embarazo o al nacimiento la noticia que su hijo es portador del Síndrome de Down son intransferibles. Sólo aquellos que vivieron y viven el día a día saben lo que es. Por eso la gran fortaleza de esta publicación radica en que ha sido realizada en conjunto con la Asociación Down del Uruguay quienes tienen la vivencia de muchas familias que forman parte de la misma.

Es un gusto para mí y para el Programa de la Niñez presentar este material que será un insumo muy importante para acompañar a las familias que están transitando esta situación en particular y necesitan todo nuestro apoyo como equipo de salud comprometido en el desarrollo integral de todos nuestros niños y niñas.

Dra. Mara Castro
Coordinadora Nacional de Lactancia y de la Red Uruguaya de Bancos de Leche Humana
Programa Nacional de Salud de la Niñez - Ministerio de Salud Pública - Uruguay

INTRODUCCIÓN

Uno de los objetivos prioritarios de toda sociedad es el asegurar que sus niños y niñas puedan desarrollarse plenamente y así expresar todas su potencialidades, en la búsqueda de una sociedad más justa y equitativa.

Para asegurar un adecuado desarrollo es necesario tener en cuenta múltiples factores, además de la intervención de diversos actores, tanto de la salud como sociales, involucrando variadas disciplinas y sectores. Esto es en el entendido de que el desarrollo infantil es un proceso complejo que no solo involucra aspectos biomadurativos sino también psicosociales.

En esta concepción integral de la salud y del desarrollo infantil, no podemos dejar de lado que cuando decimos todos los niños y niñas, nos referimos a todos, en tanto no pueden quedar fuera los niños con características diferentes o algún tipo de discapacidad.

El niño o la niña con Síndrome de Down requerirá de una atención especial según sus peculiaridades, pero seguramente necesitará mayor atención por parte no solo y fundamentalmente de su familia, sino también de todos los profesionales involucrados en su atención.

En esta oportunidad y centrándonos en el sector salud, lo que proponemos es ayudar a las familias a que puedan optar por la mejor nutrición y alimentación para su hijo o hija, como lo es la lactancia materna. Además de una clara ventaja para el desarrollo de estos niños, la lactancia trae aparejado el beneficio de estimular el vínculo de afecto entre la madre y el bebé.

Cada familia irá llevando adelante sus opciones de la mejor manera y según sus posibilidades y el momento que le toca vivir. Seguramente podrá criar a su hijo o hija de la mejor manera aunque no logre amamantarlo, pero es nuestro propósito ayudarlos a que lo logren si esa es su voluntad y su opción.

Si bien este material está pensado para servir de apoyo a las familias, los equipos de salud también necesitan una orientación para enfrentar estas situaciones especiales para las cuales tal vez no se sientan totalmente capacitados. Es importante alentar a los profesionales y a toda la sociedad a que conozcan más acerca del Síndrome de Down, con el fin de que integren a cada persona de la forma más adecuada y la ayuden a alcanzar su máxima realización.

CUANDO NOS ENFRENTAMOS A LO INESPERADO

El tener o esperar a un bebé¹ con Síndrome de Down siempre es difícil, no importa si se tuvo tiempo para prepararse, en el caso de un diagnóstico precoz, o si la noticia es en el momento del nacimiento. El nacimiento de tu hijo ha marcado -y lo hará para siempre- un antes y un después en tu vida. Lidar con lo no esperado, la preocupación, la tristeza y tantos otros sentimientos encontrados es abrumador. Pero poco a poco las dificultades se van venciendo, la incertidumbre deja paso a la acción y el dolor al amor. No eres culpable ni lo serás nunca de un error genético que existe y de momento seguirá existiendo y que es estudiado por científicos, médicos, investigadores y genetistas. Nunca deja de ser un reto, pero la vida siempre es un reto que vamos aprendiendo a enfrentar, y los papás y mamás con hijos con Síndrome de Down aprenden a luchar y seguramente a vencer las dificultades que se les van presentando, rescatando el saldo positivo y las características especiales de su hijo o hija que como cualquier otro niño tiene mucho para dar y mucho para recibir.

Uno de los desafíos a los que se enfrentan es el de dar de mamar, ya que dadas sus características se les puede hacer más difícil el prenderse al pecho correctamente, por ejemplo, por su bajo tono muscular o su tendencia a ser más dormilones.

Lo que buscamos a través de esta publicación es acompañar a los papás y mamás de niños con Síndrome de Down para que puedan experimentar la lactancia materna con todas sus ventajas, tanto nutricionales como emocionales, con el entendido de que cada familia hará lo mejor que pueda motivados por el amor hacia su hijo, y si la lactancia materna no fuera posible por algún motivo, el niño alimentado con mamadera también podrá crecer y desarrollarse de forma adecuada, estableciéndose un buen vínculo madre- bebé.

Pero la lactancia materna tiene ciertas ventajas específicas para los niños con Síndrome de Down, y por eso nuestro énfasis en el apoyo a esta práctica, no solo por los beneficios que la leche en sí misma les aporta, como veremos más adelante, sino también y muy especialmente por facilitar el vínculo madre bebé, aportando además a su desarrollo psicosocial.

Nuestro objetivo es que este material sea de apoyo tanto para los padres como para los integrantes de los equipos de salud, que muchas veces tienen dificultades a la hora de acompañar la lactancia materna de una madre y un niño con Síndrome de Down. Buscaremos brindar herramientas que los ayuden desde lo práctico y conceptos que cooperen a elegir la lactancia materna como la mejor opción.

NO TODO LO QUE SE DICE ES VERDAD

Se escuchan muchas cosas sobre la lactancia, algunas que ayudan a las mamás y papás a saber más sobre cómo amamantar a sus bebés, pero otras no. Son verdaderos mitos que se transmiten de boca a boca y que pueden hacer que una lactancia fracase.

1- Por cuestiones de simplificación y comodidad en la lectura, se ha optado por usar en algunos casos el término general de el bebé, los niños, niño o hijo, sin que ello implique discriminación de género.

En el caso de los niños con Síndrome de Down, podría pasar que los padres escucharan que no es posible amamantarlos. Es verdad que las dificultades pueden ser mayores, pero es posible y muy beneficioso para el bebé. Posiblemente requiera un poco más de tiempo para que el bebé se prenda correctamente y saque la cantidad de leche que necesite, pero con ayuda y apoyo se logra instalar una lactancia materna adecuada. También requerirá controles más frecuentes para verificar su aumento de peso y que todo se esté desarrollando de forma adecuada, pero lo importante es que el bebé puede ser amamantado y así obtener todos los beneficios que se asocian a la lactancia materna.

Otros mitos comunes a todos es que la leche de la mamá “no es buena” o “no alcanza” para su bebé. Es bueno que la mamá sepa que no hay leches malas y que todas son adecuadas para los bebés (salvo patologías muy específicas y muy poco frecuentes). Así también la cantidad de leche de la mamá se regula para que pueda saciar las necesidades de cada bebé. Para ello hay que respetar el principio básico de que a mayor estimulación mayor producción. Si la mamá siente que su leche circunstancialmente no alcanza para su bebé, lo que debe hacer es ponerlo al pecho más seguido y al poco tiempo aumentará su producción.

La indicación de poner al bebé 10 minutos de cada pecho no es correcta, hoy se sabe que hay que dar de mamar a demanda, lo que es cada vez que el bebé lo pida y por el tiempo que él lo necesite, de esta manera se garantiza la producción de leche de la madre y la correcta alimentación del bebé. No todos los bebés tienen el mismo ritmo para mamar, a veces necesitan más tiempo y a veces menos. Con el tiempo, en general cada niño va encontrando su ritmo y las mamadas ya no serán tan frecuentes como al principio.

Tampoco es importante el tamaño de los pechos de mamá, algunos pechos tienen más grasa que otros, y por esta razón el tamaño cambia de mujer a mujer. Los pechos pequeños tienen la misma capacidad de producir leche que los pechos grandes. Lo que hace que una mamá tenga más o menos leche es la cantidad de veces que pone al bebé al pecho.

DAR DE MAMAR ES LA MEJOR OPCIÓN

La leche materna es indudablemente el mejor alimento para el bebé, la naturaleza en su sabiduría previó que cubriera todas sus necesidades nutricionales y más. La leche humana es un alimento completo que contiene agua, proteínas, hidratos de carbono, grasas, minerales y vitaminas, en la cantidad y calidad exacta a los requerimientos del bebé.

Provee al bebé de toda el agua que necesita, no siendo necesario por lo tanto dársela aparte de la leche materna.

Las proteínas de la leche humana son una fuente importante de aminoácidos necesarios para el rápido crecimiento del lactante. Entre otros, contiene taurina, un aminoácido importante para el desarrollo de las funciones cerebrales. Pero además, muchas de las proteínas son funcionales, es decir, facilitan la digestión o absorción de nutrientes, maduran el sistema inmune, defienden contra patógenos y favorecen el desarrollo del intestino.

La leche materna protege de las alergias, mientras que las proteínas de la leche de vaca, presentes en las leches de fórmula, pueden ser el primer y principal alérgeno que recibe el lactante, con consecuencias a largo plazo.

El hierro de la leche humana tiene una excelente biodisponibilidad, es muy rara su carencia entre los niños alimentados con lactancia materna exclusiva durante los 6 primeros meses de vida.

La leche materna y el calostro poseen factores inmunológicos que protegen al bebé de las enfermedades y especialmente las infecciones respiratorias y digestivas. Los niños con Síndrome de Down son especialmente propensos a contraer este tipo de infecciones por lo que la lactancia es para ellos un importante factor de protección.

Recientemente se ha puesto de manifiesto que los niños alimentados al pecho tienen mejor protección frente a infecciones durante años. Esto se comprobó para otitis media, infecciones respiratorias, diarrea y bronquiolitis. También tienen mejor respuesta frente a las vacunas y se relaciona a la prevención de enfermedades posteriores como la diabetes, la aterosclerosis, la obesidad y la hipertensión arterial.

La lactancia materna favorece el desarrollo normal del paladar, y la acción de amamantar ayuda al niño a darle tonicidad a la lengua, que ésta entre en la cavidad bucal. Facilitará la función de deglución y más adelante la articulación del lenguaje.

Por medio de la succión se activa el maxilar muchísimas veces al día, con el correspondiente uso de la mandíbula. Esto coopera en darle tonicidad a los músculos faciales, que también presentan hipotonía en estos niños, y mejorará la coordinación boca-lengua.

Los beneficios de la lactancia prolongada inciden en la función principal del desarrollo del maxilar. La postura de los labios al succionar hace que el labio superior, a veces más corto, se vaya desarrollando normalmente debido a la cantidad de movimientos diarios. A largo plazo, como dijimos, será un beneficio tanto al momento de comenzar a comer alimentos sólidos como para el habla.

La leche materna posee sustancias que actúan sobre la piel, su hidratación y flexibilidad. En el caso de los niños con Síndrome de Down, ayudará a atenuar la piel característica que suele ser más áspera.

El niño que mama está más horas despierto debido a que la leche materna se digiere rápidamente. Esto permite que las posibilidades del bebé para ser estimulado sean mayores ya que mientras está despierto se le puede hablar, cantar, mecer, tocar, presentar estímulos visuales, entre otros. Desde los primeros días hay que brindarle estimulación temprana, ya que es absolutamente necesaria para el desarrollo de sus capacidades. La plasticidad del cerebro posibilita, sobre todo en los primeros años, un mejor desarrollo cognitivo, psicomotor y lingüístico.

Durante el primer mes la mejor estimulación para el bebé es el contacto físico, tocarlo, acariciarlo y hablarle.

La lactancia materna no sólo presenta ventajas desde lo biológico, además va a ser una oportunidad única para tener un contacto íntimo con el bebé y aumentar el vínculo entre la madre y el recién nacido. El pecho no sólo aporta al niño el mejor alimento posible, también le ofrece cariño, consuelo y una fuente continua de estimulación de todos los sentidos difícil de sustituir.

El amamantamiento promueve una relación estrecha entre la madre y el bebé. En principio es un acto que solo ella puede realizar y que por lo tanto aumentará sus posibilidades de estar juntos, piel a piel, mirada con mirada. Será la madre quien más tiempo esté con él, aprendiendo a conocerlo, reconociendo sus necesidades y cómo satisfacerlas.

La relación amorosa que se da con el amamantamiento es muy gratificante tanto para la madre como para el bebé. Las mismas hormonas que segrega la madre durante la lactada favorecen sensaciones placenteras y de acercamiento a su hijo. El bebé estimula en la madre sentimientos y respuestas muy intensas, y a la vez recibe una estimulación sensorial, afectiva y psicomotriz por parte de su mamá.

Lo mejor sería que la familia conociera y evaluara las ventajas de la lactancia materna y conociera sobre las técnicas de amamantamiento previamente al nacimiento ya que con mayor información le será más llevadero afrontar los primeros momentos. También son aconsejables los contactos con otras madres y familias con niños con Síndrome de Down para que puedan compartir sus experiencias y sentimientos.

CÓMO EMPEZAR

Lo mejor es iniciar la lactancia durante la primera media hora después del parto. En este período el recién nacido tiene mejor capacidad de succión y un reflejo de búsqueda más intenso.

Es importante el contacto piel a piel, con el bebé puesto sobre el abdomen de la madre. Naturalmente no se podrá llevar adelante esta práctica con los niños que nazcan con problemas que necesiten una atención médica inmediata, pero en la mayoría de los casos hay que estimular este contacto temprano.

Para la mamá será el primer encuentro con su bebé y la posibilidad de conectarse intensamente con él, sin importar su condición. Podría pasar incluso que aún no supiera si su hijo presenta Síndrome de Down, y este primer acercamiento fortalecerá la relación y ayudará a superar mejor el shock de la noticia.

Si el padre está presente, también para él será una oportunidad de contacto y de comienzo del establecimiento del vínculo con su hijo. Verlo, tenerlo en brazos, ver al hijo real, que también puede fijar su mirada en él, generará sentimientos muy fuertes que ayudarán a la futura relación.

Los primeros días son un período de adaptación y aprendizaje, para cualquier mamá y bebé. En el caso del niño con Síndrome de Down, a medida que la mamá vaya conociendo más a su bebé, se dará cuenta que tiene características físicas que pueden tener repercusiones en la lactancia y necesita comprender las necesidades especiales de su hijo.

En realidad, muchos de los problemas con los que se va a encontrar se derivan de la inseguridad y el desconocimiento de las técnicas de la lactancia materna y de la separación del niño de la madre durante los primeros días de vida.

Es importante que el niño permanezca próximo a su madre el mayor tiempo posible.

Mantener un ambiente tranquilo y agradable, limitando las visitas que interfieren tanto en la lactancia como en el establecimiento del vínculo de los padres con el bebé.

CORRECTA TÉCNICA DE LA LACTANCIA

La lactancia materna siempre requiere de un aprendizaje, mamá y bebé necesitan irse conociendo y ajustando en sus mutuas necesidades. Por eso es necesario que el momento de mamar sea tranquilo, donde ambos se sientan cómodos y a gusto.

El bebé con Síndrome de Down suele estar más adormilado, especialmente las primeras semanas. Podría pasar que no se despertara para comer con la frecuencia necesaria para establecer una buena producción de leche. Por eso es importante animarlo a prenderse al pecho y a comer cada dos horas o al menos de 8 a 12 veces en el día. Será más fácil despertarlo cuando esté en una fase de sueño más liviano, lo que se puede percibir cuando mueve rápidamente los ojos debajo de los párpados, mueve brazos y piernas y parece estar succionando.

Al prenderse al pecho tanto el bebé como la mamá tienen que mantener una postura correcta. La mamá tiene que estar cómodamente sentada, con la espalda apoyada y puede resultarle cómodo el estar con los pies levemente levantados, apoyados en un banco pequeño o similar. Elegirá tomar al bebé en brazos en la posición que le quede más cómoda a ambos. Existen diversas posiciones:



Posición clásica

La posición llamada de canasta permite sostener la cabeza del niño en la mano y verle mejor la cara para detectar si hay problemas de succión. En esta posición la madre tiene a su bebé de frente y su cuerpo reposa alrededor de su cuerpo, bajo su brazo. Al poder tomar su cabeza con la mano es más fácil guiarlo hacia el pecho y mantener la posición correcta durante toda la mamada.



Posición de canasta

El bebé tiene que estar bien enfrentado al cuerpo de su mamá, con la cabeza y el hombro en un solo eje, o sea que no tenga que doblar la cabeza para prenderse al pecho ni hacer un esfuerzo para mantener el pezón dentro de la boca.

Cuando el bebé es pequeño, resulta útil colocarlo sobre un almohadón o almohada que eleve su cuerpito y haga más cómodo para la mamá al sostenerlo en brazos, además de dejarlo mejor alineado para enfrentar el pecho sin hacer esfuerzos.

En el caso de los niños con Síndrome de Down se aconseja que la mamá tome su pecho con la mano en lo que se denomina “mano de bailarina” que es sosteniendo el pecho con el dedo pulgar por encima, los cuatro dedos restantes por debajo y el dedo índice queda por debajo de la mandíbula del bebé y así lo puede estimular a succionar cuando hace muchas pausas y no mama de corrido. Esto hace que las mamadas sean más eficientes, teniendo en cuenta que el bebé con Síndrome de Down tenderá a dormirse con mayor facilidad.

También la posición enfrentada y sosteniendo la nuca y el maxilar inferior mejora francamente la lactancia en casos de hipotonía. De a poco su tono muscular irá mejorando y el bebé será capaz de mantenerse prendido y succionando adecuadamente.



Posición de caballito



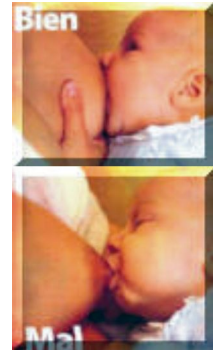
La mamá puede estimular los labios del bebé con el pezón, ayudándolo así a abrir bien la boca, acercando el pecho e introduciendo el pezón bien en el centro de la boca. Si no funciona la primera vez, hay que tener paciencia y volver a intentar porque es fundamental que el bebé quede bien prendido para que pueda sacar la leche que necesita con el menor esfuerzo y de la forma más eficiente.

El bebé tiene que tomar el pecho de la mamá con la boca bien abierta, introduciendo el pezón y la mayor parte de areola posible. Sus labios quedarán abiertos, evertidos o como se dice también “como boca de pescado”. La lengua del bebé exprimirá la mama y así extraerá la leche.

Si el bebé no se prende bien al pecho, recibirá menos leche de lo que necesita, hará más esfuerzo de lo necesario y no estimulará correctamente a la madre para que produzca la leche suficiente. Además, una posición inadecuada puede agrietar los pezones de la mamá.

Señales de que el bebé está prendido correctamente:

- Bebé con la boca bien abierta, toma pezón y la mayor parte de la areola
- Lengua queda bajo la areola
- Labios evertidos, hacia fuera, como “boca de pescado”
- Mentón en contacto con el pecho
- La nariz del bebé puede tocar suavemente el pecho
- Deglución audible y no un chasquido que deja en evidencia una mala prensión
- Panza del bebé contra la panza de la madre en un solo eje
- Movimientos profundos y lentos de succión
- El bebé queda relajado y tranquilo luego de mamar
- La madre se siente relajada, siente que “baja” la leche (“puntadas”)



La salida de la leche, o reflejo de eyección, puede hacer que algunos bebés con bajo tono muscular se atoren y sofoquen. Para ayudar en esta situación hay que tratar que su cuello y garganta estén más altos que su pezón. Se puede hacer esto de diferentes formas:

- Levantando al bebé con una almohada más y recostándose ligeramente, de tal forma que el pecho sobresalga hacia arriba
- Recostándose en una silla mecedora con los pies sobre una almohada, banca o mesa bajita, con las rodillas recogidas
- Recostándose de lado y poniendo una toalla doblada por debajo del bebé de tal forma que su cara esté ligeramente volteada hacia abajo en dirección al pezón
- También se puede extraer un poco de leche para estimular su salida antes de poner el bebé al pecho

Lo mejor es dejar al niño que mame el tiempo suficiente hasta que vacíe el pecho y se separe espontáneamente. Los niños con Síndrome de Down pueden tardar más que otros niños debido a su hipotonía por lo que hay que dejarlo que mame todo el tiempo que necesite. Al igual que todos los niños, lo aconsejable es dar de mamar a demanda, esto es cada vez que el bebé lo requiera y por el tiempo que lo necesite, incluso si hace poco que acaba de mamar. Los niños con Síndrome de Down, debido a su hipotonía, lloran y patalean menos y por lo tanto pueden reclamar el pecho de una forma menos intensa que otros niños. Por ello, se les debe estimular con frecuencia, intentando ponerles al pecho los primeros días al menos unas 8 veces al día.

La composición de la leche varía del principio al final de la mamada. Al principio de la toma, la leche es rica en proteínas e hidratos de carbono, mientras que al final lo es en grasas. Si no permitimos que tomen el pecho el tiempo suficiente para ingerir la leche del final de la tetada, el niño tomará menos grasa, con lo que quedará menos saciado y ganará menos peso. Por eso lo mejor es dejar que suelte el pecho espontáneamente.

Si el niño queda profundamente dormido mientras toma, sin soltar el pezón, se lo puede retirar del pecho introduciendo con cuidado el dedo meñique por la comisura de los labios para ayudarlo a que se suelte sin lastimar el pezón.

MAMÁ Y PAPÁ SE TIENEN QUE CUIDAR

Un nacimiento siempre es un momento de fuertes experiencias, aprendizajes y adaptaciones. Si se ha tenido un niño con Síndrome de Down, seguramente todo este proceso será más complejo y difícil. Toda la familia necesitará apoyo y comprensión, y si la mamá decide comenzar con la lactancia materna, tendrá un requerimiento extra que necesita toda la atención.

Es importante que se la ayude a estar lo más descansada posible, el reposo y un buen sueño son fundamentales. Es conveniente buscar momentos durante el día para que la mamá pueda dormir y recuperar energías. Papá y mamá se pueden turnar para cuidar al bebé, así ambos podrán estar más descansados y con fuerzas para afrontar los intensos requerimientos de su hijo.

Ayudar a la familia en las tareas de la casa aliviará las presiones de las responsabilidades, permitiéndole dedicar más tiempo y atención a su bebé. La mamá puede dar el pecho, pero para el papá también es fundamental estimularlo a participar de la crianza de su bebé, ayudando a que establezca un buen vínculo con su hijo. Muchas veces se siente útil y activo si puede dedicarse a cambiarle los pañales, o bañarlo, o estar con la mamá en el momento de la lactada, ayudando a la correcta colocación del bebé y su prendida al pecho.

La alimentación de la mamá debe ser equilibrada y suficiente en calidad y en cantidad. Es importante saber que sus necesidades de energía son mayores debido a la lactancia y que una dieta sana, equilibrada y balanceada en cualquier momento de la vida de una persona, debe ser completa en calorías, proteínas, hidratos de carbono, vitaminas y minerales.

ALGUNOS OBSTÁCULOS QUE SE PUEDEN PRESENTAR

a) Cuando el bebé tiene que permanecer internado

En algunas ocasiones, las condiciones tras el nacimiento del niño no van a ser las que esperaríamos. O bien, la madre no va a poder iniciar la lactancia justo después del parto, o bien va a ser separada físicamente del niño debido al ingreso de éste en una unidad de neonatología, o incluso puede tener que llegar a suspender la lactancia de forma transitoria debido a una enfermedad del niño. Estas circunstancias dificultan la lactancia materna por lo que debemos estar preparados para solucionar los problemas que puedan aparecer.

Si el niño se encuentra hospitalizado pero puede tomar el pecho, es importante que la madre tenga acceso al recién nacido sin restricciones, para favorecer la formación del vínculo afectivo entre ambos y la lactancia sin horarios.

Si el bebé puede tomar leche, que sea la de su mamá, es lo mejor que se le puede dar. La madre puede llevarla al hospital para darle al bebé con sonda hasta el día en que pueda amamantar directamente, o según decida el médico tratante.

Si el niño no puede ser alimentado directamente del pecho, en esta situación va a ser fundamental mantener la estimulación y el vaciamiento adecuado de las mamas, ya que son los principales estímulos para la producción de leche. La extracción de leche puede realizarse de forma manual o mediante sacaleches manuales o eléctricos. Salvo contraindicación concreta, el recién nacido puede alimentarse con la leche materna extraída.

Para extraer la leche aconsejamos:

- Realizar masajes para estimular la secreción de leche. Cuando se realizan los masajes (fig.1) estos deben ser circulares, 3 o 4 veces, en el mismo lugar, para luego repetir en forma radial hacia la unión de la areola con la piel, en toda la mama. Nunca se debe tironear de la mama, frotar ni deslizar los dedos ya que se produce daño tisular. Luego tomar la mama con ambas manos, desde la base y hasta el pezón, presionando levemente, como ayudando a que la leche fluya desde donde se forma hasta el pezón (Fig.2). Estimular luego el pezón con movimientos de rotación tomándolo entre los dedos. Es fundamental realizar estos masajes para lograr una mejor extracción de la leche. Los masajes para estimular la secreción de leche son recomendables siempre previamente a la extracción, sea esta por el método que se elija (manual o mecánica).
- Cuando la extracción se realiza en forma manual debe colocarse la mano en forma de C como lo muestra la fig. 3 para luego, como lo muestra la fig.4 realizar movimientos rítmicos de arriba abajo y hacia la parrilla costal. Para lograr la extracción manual es muy importante que los dedos no se deslicen sobre la areola porque se puede dañar la piel, deben permanecer firmes en el borde de la areola.
- Cada período de extracción puede durar como máximo 20 o 30 minutos.
- Al principio puede ser que el volumen extraído sea pequeño, pero con la práctica éste aumentará.

Figura 1



Figura 2



Figura 3



Figura 4



La misma situación de stress sufrida por la madre puede influir en su producción de leche. Por eso es tan importante el apoyo y la comprensión que reciba. Por poca que sea la leche que se pueda extraer, será muy buena para su bebé, y ya habrá tiempo de estimular la producción más adelante, cuando todo se tranquilice.

En el caso que el bebé esté internado, el equipo de salud será el encargado de asesorar a la madre sobre las condiciones de almacenamiento y conservación. De todas formas, se presenta la información proporcionada en la Norma Nacional de Lactancia Materna.

LUGAR	TIEMPO
Ambiente	6 a 8 horas (por debajo de 25°)
Heladera profunda	48 horas
Congelador	14 días
Freezer	6 meses
Fuera de heladera	Máximo 3 horas

Durante la internación o en el domicilio se puede colocar la leche en frascos estériles como lo son los utilizados para muestras de orina. Estos frascos están estudiados y habilitados por el Laboratorio Tecnológico del Uruguay (LATU) para guardar leche (estudio solicitado por el Banco de Leche Humana del Centro Hospitalario Pereira Rossell). No se recomiendan bolsas (se pinchan, disminuye la cantidad de IgA secretoria porque se adhiere a la pared).

En el domicilio, de no contar con estos frascos, la leche se puede guardar en frascos de vidrio con tapa plástica previamente lavados con agua y jabón para luego hervirlos por separado (tapa y frasco) durante 15 minutos y dejar secar al aire.

Rotular la leche con el día y mes de extracción. Si la madre y/o el niño se encuentran internados o es para donación agregar el nombre de la madre.

Para el descongelado se recomienda hacerlo a baño María (fuera del fuego) o bajo el chorro caliente de la canilla. No debe hervirse ni realizarse en microondas porque produce la desnaturalización de las proteínas. Una vez descongelado debe usarse en las siguientes 24 horas. No se debe congelar nuevamente luego de descongelado.

b) Alteraciones de la lengua

Los bebés con Síndrome de Down tienen a veces una lengua protuberante que empuja el pezón. En este caso puede sacar el pezón de su boca o tener dificultades para pegarse al pecho apropiadamente. Y si el bebé no se prende al pecho correctamente puede producir grietas en la madre que son muy dolorosas y dificultan la lactancia.

Cuando un bebé se prende correctamente, su lengua se curva por debajo del pecho, descansando en su encía inferior. Es posible que el bebé necesite ser motivado para mantener su lengua por debajo mientras se prende al pecho. Ayuda realizar el siguiente ejercicio varias veces al día antes de poner el bebé al pecho:

- Fíjese que sus manos estén limpias y las uñas cortas
- Coloque la primera falange del dedo índice con la yema hacia arriba en la boca del bebé; haga presión suavemente y hacia abajo en su lengua, con el lado de la uña
- Deje su dedo en esa posición durante unos 30 segundos mientras que el bebé lo chupa
- Voltee su dedo suavemente de tal forma que la yema del dedo quede en la lengua del bebé y presione hacia abajo en su lengua mientras que gradualmente saca el dedo de su boca

Cuando coloque al bebé al pecho, fíjese que su boca se abra ampliamente con su lengua debajo. Si lo coloca de tal forma que baje su mentón y agache su cabeza, es posible que le facilite soltar la lengua y usarla apropiadamente.

c) Bebé dormilón

Como ya dijimos, el bebé con Síndrome de Down suele dormir más, lo que puede dificultar que mame tantas veces como necesitaría para crecer y engordar de forma adecuada.

Ayuda a mantenerlos más despiertos el que no haya excesivos estímulos de luz y que no se encuentre demasiado abrigado. Si la habitación está a una temperatura adecuada, lo mejor sería dejarlo solo con el pañal, lo que además promueve el contacto piel a piel con la mamá.

El darle de mamar en una posición que lo mantenga más atento y alerta, como es la posición de caballito o la de canasta, ayuda a que se pueda mantener más tiempo despierto.

Hablarle, cambiarle el pañal, refrescarle la carita, también son conductas que estimulan a mantenerlo despierto y a mamar.

Ayuda el cambiarlo de pecho cuando pierde interés en la succión. Si el bebé empieza a perder interés en la succión se lo puede cambiar de pecho y cuando comienza a mamar volver a ofrecerle el primer pecho. Se puede cambiar varias veces de pecho, más o menos cada 20 minutos de succión activa, antes de dejarlo que se duerma profundamente.

d) Lento aumento de peso

El/la pediatra determinará cuál es el aumento de peso adecuado para cada bebé, pero aún en ausencia de problemas especiales de salud, un bebé que no amamante efectivamente o con la frecuencia que necesita puede no estar recibiendo suficiente cantidad de leche y especialmente de la leche del final de la mamada, que es más rica en grasas y calorías que ayuda a que el bebé gane peso.

Para que el bebé mame más es mejor ofrecerle el pecho cuando no está demasiado hambriento. Si tiene mucha hambre probablemente se frustrará más si no se puede prender correctamente y extraer leche en forma rápida.

Algunos bebés tienen también problemas cardíacos y aunque alguna vez se pensó que para amamantar se necesitaba más energía que para alimentarse del biberón, investigaciones recientes indican lo contrario: amamantar requiere menos esfuerzo y se aprovecha mejor la energía que al alimentarse con mamadera. Los bebés con problemas cardíacos que son amamantados son dados de alta del hospital más rápidamente y suben de peso más rápidamente que los bebés alimentados artificialmente. Se ha encontrado que la gravedad del problema cardíaco del bebé no tiene relación con su habilidad para amamantar.

Si el bebé tiene dificultades para mamar, la mamá puede extraerse leche y ofrecérsela como complemento. El sacarse leche también la ayudará a aumentar su producción para cuando su bebé pueda mamar más eficientemente.

Durante el período en que el bebé está aprendiendo a amamantar efectivamente, es posible que casi siempre necesite complementos después de amamantarlo. Algunos bebés amamantan mejor si se les da un poco del complemento antes de ofrecerles el pecho. Papá puede dar el complemento mientras mamá se extrae la leche o se relaja.

Lo mejor es no ofrecerle el complemento en mamadera porque se puede confundir, como le pasa a cualquier bebé. Por eso es mejor darle el complemento de otra manera: con vasito, gotero o con jeringa. Para estas técnicas se necesita un adiestramiento pero no es difícil de aprender. Será el equipo de salud el que tendrá que enseñarle a la familia y acompañarla en el proceso de aprendizaje.

Técnica para suministrar la leche de complemento

Asegúrese de que el bebé esté despierto y alerta cuando se le da el complemento. Ofrecerle el complemento apoyando la taza o cuchara suavemente en su labio inferior, e inclinándola un poco para que unas gotas de leche caigan en su boca. Darle tiempo al bebé para que trague y luego repetir. Si usa un gotero o jeringa de alimentación, poner la leche lentamente en la boca del bebé y dejar que pase la leche antes de darle más.

Aunque amamantar parece al principio muy complicado, en una semana o dos el bebé aprenderá a amamantar mejor y la lactancia se volverá más fácil.

e) Otras dificultades frecuentes

La práctica de la lactancia materna puede presentar diversas dificultades, más que nada durante las primeras semanas mientras mamá y bebé se van conociendo y aprendiendo.

El amamantar no debe producir dolor. Si éste aparece, la causa más frecuente es la mala posición. El labio inferior no evertido y/o el roce del pezón con el paladar duro que se puede

producir porque la madre realiza demasiada presión con el pulgar lo que lleva a inclinar el pezón hacia arriba. El dolor también puede ser producido por una mala posición del bebé en relación al cuerpo de la madre cuando está muy abajo en relación a la mama por lo que tira del pezón y lo puede lastimar.

Esto puede llevar a la aparición de grietas en el pezón de la mamá. Las grietas se producen por una mala técnica de amamantamiento. La postura incorrecta del niño al mamar es la principal causa de grietas en el pezón. Por esta razón, cuando aparece dolor con la toma, se debe observar al niño mientras mama y corregir la postura.

Además la mamá se puede pasar su propia leche al final de la mamada, lo que ayudará a la cicatrización de la grieta.

Otra dificultad relativamente frecuente es la congestión mamaria. Para ayudar a eliminarla la mamá se puede masajear la mama como ya explicamos y favorecer la salida de la leche por medio de la extracción manual o mecánica. Las duchas tibias o las compresas ayudan a la salida de la leche, y los paños fríos entre mamadas ayudan a bajar la inflamación.

A veces durante la mamada la leche sale con mucha fuerza y el bebé no puede tomar y se ahoga. En estos casos se puede aconsejar a la madre la extracción manual o mecánica al inicio de la mamada para evitar la gran descarga inicial. También se puede aconsejar el dar de mamar de un solo pecho por vez para comenzar a disminuir la excesiva producción de leche, en este caso la madre tiene que extraerse solamente un poco de leche de la mama para sentirse cómoda pero no tanto para vaciarla. De esta manera se producirá menos leche en las próximas mamadas.

La mastitis es un cuadro más complejo que se produce también por un mal vaciamiento de las mamas debido a deficiencias en la técnica de amamantamiento. La aparición de la mastitis no es motivo para suspender la lactancia materna. Con un tratamiento antibiótico correcto y el vaciado de las mamas, se puede continuar con éxito la lactancia.

UN DÍA A LA VEZ²

Ante cualquier situación compleja, lo mejor es ir un día a la vez y no desanimarse ante un comienzo lento. Tu bebé requiere de mucha paciencia y un ajuste en las expectativas en general, y en particular respecto a la lactancia materna.

Las familias con bebés con Síndrome de Down pueden enriquecerse si entran en contacto con otras familias que han o están transitando situaciones similares. Es necesaria una buena información sobre el Síndrome de Down. Es lógico, en la mayoría de los casos, que en esos momentos uno no tenga ningunas ganas de recibir ni escuchar a ninguna persona de una fundación, organización o similar. En realidad uno prefiere estar solo, con poca gente alrededor, la más íntima, para poder desahogarse y pensar lo menos posible en el tema. Te aconsejamos, sin embargo, que guardes toda la información que te den, incluso números de teléfono de otros padres. En la Asociación Down del Uruguay están dispuestos a ayudarte. Lo importante es que

entiendan que no están solos. Son muchos los padres que han compartido sus mismas experiencias. Los niños con SD pueden avanzar mucho, ser persona con Síndrome de Down es una forma peculiar de ser y de estar en el mundo. De ellas los demás tenemos mucho que aprender. Las personas con esta condición son diferentes en medio de un mundo diverso y variado, donde todos somos diferentes, en el que la diversidad es un valor enriquecedor. Un día no muy lejano te dirá: "yo puedo" ... "puedo desarrollar muchas capacidades en la vida" ... "si me ayudas; puedo desenvolverme en la vida con autonomía". Los avances científicos sobre el síndrome de Down, hoy día, avalan estas afirmaciones.

La lactancia materna es la mejor forma de alimentar a los niños con Síndrome de Down, al igual que ocurre con el resto de los niños.

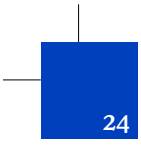
Es conveniente el aprendizaje correcto de las técnicas de la lactancia materna para evitar dificultades.

El ingreso del niño en el Hospital no debe impedir la lactancia materna, aunque sí la dificulta.

Cuando aparecen problemas, lo mejor es buscar la ayuda de profesionales y de otras madres con más experiencia. Puede recurrir a la Línea Mamá *6262 o 095 646262 las 24 horas del día los siete días de la semana.

Es posible que, pese a las mejores intenciones, no sea posible realizar la lactancia materna. No se angustie. Podrá compensar a su bebé de otras maneras.

"La lactancia materna en los niños con Síndrome de Down", Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, España



BIBLIOGRAFÍA

Lactancia Materna: guía para profesionales. Comité de Lactancia materna de la Asociación Española de Pediatría, monografía nº5, 2004.

“Amamantando a un bebé con Síndrome de Down”, Teresa Board, Publicado por La Leche League International en Chicago, Estados Unidos. Traducido en La Liga de la Leche de España por Victoria Navas, 2008.

“Síndrome de amor”, Marta Maglio de Martín, Estela Maglio, Holos Editorial, 1994

“La lactancia materna en los niños con Síndrome de Down”, Ana Tejerina Puente Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, España

Buenas Prácticas de Alimentación del Lactante y del Niño/a Pequeño/a en Maternidades. Guía de orientación para equipos técnicos.” Mara Castro, Nora d’ Oliveira, PNUD/MSP, 2010

Norma Nacional de Lactancia Materna, ordenanza ministerial 217/09





*Lactancia materna en
bebé con Trisomía 21
(Síndrome de Down)*



Proyecto
Desarrolla



Naciones Unidas Uruguay
Unidos en la Acción