

Experiencia de lactancia humana frente a condiciones crónicas complejas

Human lactation experience facing complex chronic conditions



Dalma Judith **Gonzalez Moreira**

ART Volumen 23 #1 enero - junio

Revista
ARETÉ
ISSN-L: 1657-2513 | e-ISSN: 2463-2252 *Fonoaudiología*

ID: [10.33881/1657-2513.art.23101](https://doi.org/10.33881/1657-2513.art.23101)

Title: Human lactation experience facing complex chronic conditions

Título: Experiencia de lactancia humana frente a condiciones crónicas complejas

Alt Title / Título alternativo:

[en]: Human lactation experience facing complex chronic conditions

[es]: Experiencia de lactancia humana frente a condiciones crónicas complejas

Author (s) / Autor (es):

Gonzalez Moreira

Keywords / Palabras Clave:

[en]: Lactation; Speech Therapy; Breast Feeding; Child Care; Knowledge; Infant; Barriers

[es]: Lactancia; Fonoaudiología; Amamantamiento; Puericultura; Información; Lactante; Barreras

Submitted: 2023-01-20

Accepted: 2023-05-02

Dra Dalma Judith **Gonzalez Moreira**, sp
ORCID: [0000-0001-5829-6447](https://orcid.org/0000-0001-5829-6447)

Source | Filiación:

Hospital de pediatría Juan P Garrahan.
CABA, Argentina

BIO:

Doctora en fonoaudiología, puericultora,
estimuladora temprana

City | Ciudad:

Buenos Aires (Argentina)

e-mail:

dalmagonzalez.fono@gmail.com

Resumen

La alimentación es una actividad central de la vida de una familia. Es por lo que se enfatiza la primera forma de alimentación, que es la lactancia humana. En si misma posee beneficios ampliamente conocidos, más aún en bebés con condiciones de salud adversas. Se cree pertinente hacer foco en que estos bebés considerados frágiles por su condición de salud se benefician en aspectos por ejemplo en relación con el confort frente a las prácticas que muchas veces salvaguardan la vida, pero podrían dejar una experiencia de displacer. (Kerzner et al., 2015; Milano, Chatoor & Kerzner, 2019) Objetivo: conocer la experiencia de personas que pudieron o no amamantar a sus bebés con alguna condición crónica compleja o discapacidad. Y a su vez, profundizar acerca de los apoyos, facilitadores, limitaciones y/o dificultades en el camino de la lactancia. Metodología: Estudio observacional y transversal a través de encuestas voluntarias. Participaron personas mayores de edad con al menos un hijo de entre 0 a 15 años al momento de la encuesta con alguna condición médica. Resultados: Se destacan un total de 124 encuestados. La experiencia de lactancia fue muy variada: un 42,5% dificultosa, un 25,8% por el contrario la describió como placentera. Según los encuestados, un 41% refirió problemas de succión y el 26% refirió de deglución. A su vez surgió la falta de información en un 20% y un 9% refirió que les ofrecieron biberón sin antes probar con alguna forma de lactancia humana. Conclusión: Se cree fundamental poder visibilizar diferentes experiencias de lactancias tal y como plantean muchas familias el rol de fonoaudiólogos y puericultoras como agentes de salud más la información es de vital importancia. Este tipo de información, permite a los profesionales de salud tener en cuenta diferentes miradas y experiencias, esto visibiliza las problemáticas y jerarquiza el rol profesional de los agentes involucrados en la lactancia humana dentro del equipo interdisciplinario

Abstract

Mealtime is a central activity in the life of a family. This is why the first form of feeding is emphasized, which is human lactation. It has widely known benefits, even more so in babies with adverse health conditions. It is believed pertinent to focus on the fact that these babies considered fragile due to their health condition benefit in aspects, for example, in relation to comfort compared to practices that often safeguard life but could leave an unpleasant experience. (Kerzner et al., 2015; Milano, Chatoor & Kerzner, 2019) Aim: Know the experience of people who could or could not breastfeed their babies with some condition crónica compleja or disability. And in turn, deepen about the supports, facilitators, limitations and / or difficulties in the path of breastfeeding. Methodology: Observational and cross-sectional study through voluntary surveys. People of legal age with at least one child between 0 and 15 years old at the time of the survey with some medical condition participated. Results: a total of 124 respondents stand out. The breastfeeding experience was very varied: 42.5% difficult, 25.8%, on the contrary, described it as pleasant. According to those surveyed, 41% reported sucking problems and 26% reported swallowing problems. In turn, the lack of information arose in 20% and 9% reported that they were offered a bottle without first trying some form of human breastfeeding. Conclusion: It is believed that it is essential to be able to visualize different breastfeeding experiences, as many families consider, the role of speech pathologists and childcare workers as health agents plus information is of vital importance. This type of information allows health professionals to take into account different views and experiences; this makes the problems visible and prioritizes the professional role of the agents involved in human lactation within the interdisciplinary team.

Citar como:

Gonzalez Moreira, D. J. (2023). Experiencia de lactancia humana frente a condiciones crónicas complejas. *ARETÉ*, 23 (1), 1-11. Obtenido de: <https://arete.iberu.edu.co/article/view/2587>

Experiencia de lactancia humana frente a condiciones crónicas complejas

Human lactation experience facing complex chronic conditions

Dalma Judith **Gonzalez Moreira**

Introducción

La alimentación es una actividad central de la vida de la familia. Es sabido que los primeros años de vida son fundamentales para el aprendizaje de habilidades y conformación de hábitos. Múltiples aspectos se ven involucrados en esta actividad, ya que es un proceso bio-psico-social que estará fuertemente influenciado por la cultura y costumbres donde se lleve a cabo.

La lactancia es la forma de alimentación predilecta para bebés y niños hasta los 2 años o más ([Organización Mundial de la Salud, 2010](#)). Según los reportes, no recibir amamantamiento se ha asociado con un mayor riesgo de problemas de salud para los bebés, incluidas enfermedades infecciosas, obesidad y diabetes. A su vez, se ha asociado a un aumento de los cánceres reproductivos, las enfermedades cardíacas y la diabetes en las mujeres. ([Victora et al., 2016](#)). Por otro lado, el no logro de lactancia se ha asociado con tasas más altas de depresión y duelo materno ([Borra, Iacovou, & Sevilla, 2015](#)). Por todos estos motivos, la lactancia humana es quizás aún más importante para los niños médicamente complejos ([Hookway, Lewis, & Brown, 2021](#)).

Si bien la lactancia se da de manera diversa según las experiencias, en el caso de familias de niños con condiciones médicas complejas, estas primeras vivencias pueden verse interferidas por situaciones invasivas e incluso por la necesidad de recurrir a tecnologías de salud que sostengan la vida.

En relación con la sobrevida, los últimos años se han vivenciado un número importante de avances médico tecnológico que han hecho que la comunidad de salud, médica y no médica en general tengan nuevos desafíos. Uno de ellos sin duda es la alimentación. Un caso habitual es el de los bebés nacidos prematuros. Ya hace tiempo se ha ido avanzando en el paradigma de los cuidados médicos (Ruiz 2003). publica un texto en el que se menciona un cambio de paradigma cerca del siglo XVIII, en el que se piensa al prematuro como un recién nacido que demanda una atención especial. Esto en gran medida dio lugar al desarrollo de nuevas técnicas y recursos médicos que posibilitaron la atención médica especializada. Bastante más adelante, cerca del 1907, Pierre Budin, médico francés establece que los niños nacidos prematuros o enfermos, requieren cuidados especiales de salud. Se describe en este sentido como fundamental tres aspectos importantes a tener en cuenta en estos niños: el control de la temperatura, las dificultades en la alimentación, y la vulnerabilidad o poca resistencia a las enfermedades (Ruiz, 2003:29).

En cuanto a la alimentación, su relación con la vulnerabilidad y las enfermedades, sobre todo de prematuros, se menciona que si un bebé prematuro lograba sobrevivir y luego “se prendía al pezón de la madre o nodriza era un buen signo”, haciendo hincapié en la importancia de la nutrición y su relación con la resistencia del bebé recién nacido (Ruiz, 2003).

Hay diferentes reportes que buscan analizar las posibles interacciones entre las dificultades en relación con la alimentación, la complejidad médica y la edad gestacional. Teniendo en cuenta que a menor edad gestacional mayor posibilidades de experimentar secuelas médicas o del neurodesarrollo (Burklow et al 2002). mencionan que, si bien no se reportan grandes diferencias con respecto a la condición de prematurez, sí se observan mayores desafíos o disruptores por la alteración de la mecánica respiratoria. Por otro lado, exponen que lo que generaría mayor dificultad en la alimentación sería el aumento de complicaciones médicas asociadas (Burklow, McGrath, Valerius, & Rudolph, 2002).

Numerosos son los trabajos en los que se hace hincapié acerca del aumento de la sobrevida. En los últimos reportes se ha estudiado a poblaciones de prematuros extremos (Park, Thoyre y Brandon 2015), se propusieron comparar a dos grupos de prematuros en la transición a la vía oral y observaron mayores dificultades en presencia de comorbilidad asociada a la prematurez (enfermedad respiratoria, enterocolitis necrotizante, ductus arterioso permeable, riesgo neurológico y a menor edad gestacional) (Park, Knafl, Thoyre, & Brandon, 2015). En la misma línea de investigación, (Lau 2016). describió las dificultades que presentan los prematuros al egreso hospitalario para la alimentación oral segura y eficaz (Lau, 2016). Morton y colaboradores por otro lado, plantean que aquellos prematuros que requirieron múltiples intervenciones en la zona oral (intubación oro traqueal) como parte de su estadía en las unidades de cuidados intensivos neonatales, requieren mayor tiempo de uso de soportes nutricionales y se observa una estrecha relación a pobres habilidades oro-motoras en comparación con quienes no han tenido intervenciones médicas orales o bien las han requerido por poco tiempo (Morton, Marino, Pappachan, & Darlington, 2019).

Las condiciones crónicas complejas (CCC) se definen en la bibliografía como:

Cualquier condición médica que pueda esperarse que dure al menos 12 meses (a menos que la muerte intervenga) y que comprometa uno o varios sistemas de órganos diferentes o 1 sistema de órganos lo suficientemente severo

como para requerir cuidado especializado pediátrico y probablemente algún período de hospitalización centro de atención terciaria (Feudtner, Feinstein, Zhong, Hall, & Dai, 2014).

Esta clasificación ha sido ampliamente utilizada en el ámbito de la medicina pediátrica. Se han seleccionado los códigos de cada enfermedad correspondiente a la clasificación en CIE-9 para esta propuesta. Pero el investigador principal, el Dr. Feudtner en el año 2014 remarca la necesidad de actualizar esta clasificación; teniendo en cuenta que pasaron 14 años de la propuesta inicial y ciertas categorías diagnósticas fueron omitidas en aquel momento. Es por esto por lo que, luego de la publicación de la Clasificación Internacional De Enfermedades décima revisión (CIE-10), se propone agregar a las condiciones que hayan ocurrido en el período perinatal con posibilidad de generar una condición crónica compleja con los cuidados neonatales (niños prematuros, de muy bajo peso, entre otros). A su vez, se propone ampliar la mirada hacia los niños que, en cierta medida, dependen de tecnología (Feudtner et al., 2014).

Según los reportes, las dificultades de alimentación son frecuentes en niños con desarrollo típico. Se describe una prevalencia de entre el 25 al 35%. Pero en niños con alteraciones del desarrollo hay un riesgo aumentado de presentar dificultades; la prevalencia aumenta incluso hasta el 80% (Kerzner et al., 2015; Mackay, Morgan, & Bernstein, 1999); (Stevenson & Allaire, 1991).

El acto de amamantar suele tener desafíos en la clínica diaria en diadas sin desafíos de salud; por lo que al sumarse este factor de salud, otras dificultades pueden encontrarse en el camino. Algunos trabajos sostienen que desde la experiencia de madres, por ejemplo en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), se vivencian nuevas dimensiones relacionadas a esta experiencia. Las madres describieron en un artículo publicado en 2011, desafíos en relación con mantener la producción de leche, el régimen de la UCIN, su lugar como aprendiz en ese contexto, entre otros (Boucher, Brazal, Graham-Certosini, Carnaghan-Sherrard, & Feeley, 2011).

La lactancia humana en si misma posee beneficios ampliamente conocidos, más aún en bebés con condiciones de salud adversas. Motivo por el cual, se cree pertinente hacer foco en que estos bebés considerados frágiles por su condición de salud que se beneficiarán en otros aspectos; por ejemplo en relación con el confort frente a las prácticas que muchas veces salvaguardan la vida, pero podrían dejar una experiencia de displacer. En este sentido, Gribble destaca que el acto de amamantar puede tener un efecto analgésico y relajante. No solo por la succión en sí misma, sino que como resultado de las influencias hormonales y el contacto piel con piel (Gribble, 2005).

Un artículo publicado recientemente, trata esta temática y hace hincapié en la importancia ya conocida en infancias de entre 0 a 2 años y más aún en aquellos portadores de alguna complejidad médica. Pero se destaca que si bien será una población en la que los beneficios serán aún mayores, usualmente son aquellos en que la duración de la lactancia humana y de manera exclusiva son aún menores en porcentaje. Las razones de esto, según los autores no son bien conocidas, y hay una escasez de datos relacionados con el apoyo (Hookway et al., 2021).

A su vez, otros autores mencionan la importancia en relación a lo que podría ser un vehículo para la primera relación de vínculo con el/a cuidador/a primario/a. Entendiendo que no solo se inaugura una nueva relación como en cualquier diada sino que se suma la difícil situación de comprender los nuevos cuidados de salud a aquellos habituales de un

bebé recién nacido (Baldellou Vázquez, 2004). En estos casos, siempre que sea posible la lactancia al pecho es una situación que beneficia a toda la familia, pero aun así en el caso de no ser posible, la lactancia diferida puede ser una alternativa que buscará paliar esta adversidad.

La alimentación es la primera forma de comunicación entre el bebé y su madre (o persona que amamante), este primer encuentro no siempre es posible aún cuando sea deseado. Cuando la persona gestante tiene deseos de amamantar y esto no sucede por alguna situación médica especial del bebé puede ser el inicio de una lactancia dificultosa. Es por esto, que el equipo de salud debe acompañar estas situaciones con la misma importancia que aquellas lactancias que inician en una diada sin condiciones adversas de salud. Las diadas que atraviesan dificultades en la lactancia por una discapacidad/necesidad de atención de salud del bebé, tienen dificultades propias de su situación, pero se cree que podrían tener un riesgo aumentado de fracaso debido a que presentan aún más desafíos por la poca información o acompañamiento que reciben por parte de los profesionales de salud.

Se considera en este punto que el rol tanto de los profesionales fonoaudiólogos y puericultores o asesores de lactancia, serán fundamentales en el acompañamiento como parte del equipo interdisciplinario. Si bien hay información disponible, en nuestro país se jerarquiza el rol de la lactancia humana año a año pero no se ha encontrado información desde la visión de las familias que atraviesan este tipo de situaciones de salud.

Es por lo que el presente estudio buscará conocer la experiencia de personas que pudieron o no amamantar a sus bebés con alguna CCC o discapacidad. Y a su vez, profundizar acerca de los apoyos, facilitadores, limitaciones y/o dificultades en el camino de la lactancia.

Metodología

El presente estudio es de tipo observacional y transversal. La información se recolectó a través de encuestas a participantes voluntarios mayores de edad.

La muestra estuvo compuesta por cuidadores de niños recién nacidos a 15 años, con al menos una condición médica, discapacidad o CCC. El muestreo fue llevado a cabo tipo bola de nieve o voz a voz. Es así que se invitó a participar del estudio a través de una convocatoria realizada por redes sociales y grupos de profesionales involucrados en la temática.

La fuente de información fue primaria, con una encuesta realizada para este estudio. Se llevó a cabo una primera revisión de dicha encuesta por 3 expertos en el área para evaluar la relevancia y comprensibilidad de la herramienta con una devolución favorable. Se les solicitó una valoración con puntaje en relación con sus diferentes aspectos. Es por esto por lo que posterior a este paso se llevó a cabo una prueba piloto con 2 familias que cumplían con los criterios de inclusión, pero no fueron parte de la muestra final. Ambas familias reportaron que la herramienta era fácil de realizar y comprensible. A su vez mencionaron que fue rápido y sencillo su llenado.

La encuesta finalmente se compuso por 23 preguntas que buscaron conocer aspectos relacionados al cuidador (edad, número de hijos, información recibida sobre lactancia pre y post natal, controles de embarazo, entre otras), al niño (edad gestacional al nacer, peso, diagnóstico, requerimiento de soportes nutricionales enterales, entre

otros) y relacionados a sus experiencias de lactancia (si logró lactancia al pecho o no, el tiempo logrado, lactancia diferida, etc.) No se tomaron datos que pudieran ser identificatorios para preservar la privacidad de cada voluntario, solo se les solicitó un mail a modo de contar con el consentimiento de participación.

La encuesta fue llevada a cabo con la utilización de la herramienta Google Forms para un fácil acceso y mayor difusión. Las respuestas fueron recibidas del 11 al 17 de septiembre de 2022. Todos los participantes fueron residentes de CABA, Argentina.

La población se compuso por participantes voluntarios que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

- ➔ Personas mayores de edad
- ➔ con al menos un hijo de entre 0 a 15 años al momento de la encuesta con alguna condición médica, discapacidad o CCC.
- ➔ Participación voluntaria
- ➔ Aceptar a través de un consentimiento informado.

Respecto de la metodología, se realizó un análisis exploratorio utilizando estadística descriptiva. Las variables categóricas se reportaron como número de presentación y porcentaje.

La muestra final con la que se analizaron los datos se compuso por 124 adultos que participaron de manera voluntaria de la encuesta. Los datos fueron en referencia a al menos un hijo con una condición médica y su experiencia de lactancia. Los rangos etarios de los encuestados fueron: 20 – 29 años un 21%, 30 – 39 años 54,8%, 40 – 49 años 23,4%, 50 o más 0,8%.

Las 124 respuestas recibidas fueron parte del estudio final. En esta encuesta se destacan algunos tópicos de relevancia. Para una mejor comprensión se han destacado los temas.

Chequeos médicos e información de las familias:

En relación con los controles del embarazo un 87,8% refirió tener seguimiento, un 11,4% no tenerlo y un 1,6% no respondió esta pregunta.

Respecto de la información prenatal sobre lactancia solo un 72,6% mencionó recibirla. Este último porcentaje es claramente menor en comparación con quienes

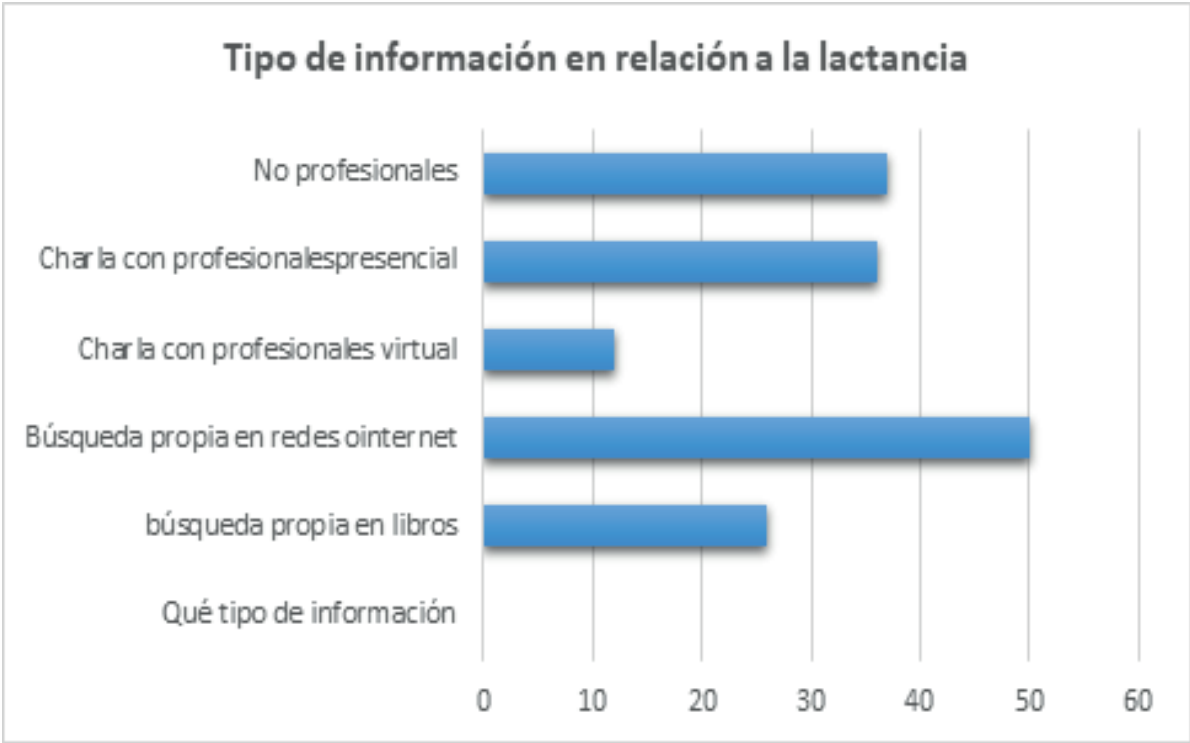
Resultados

Las 124 respuestas recibidas fueron parte del estudio final. En esta encuesta se destacan algunos tópicos de relevancia. Para una mejor comprensión se han destacado los temas.

Chequeos médicos e información de las familias

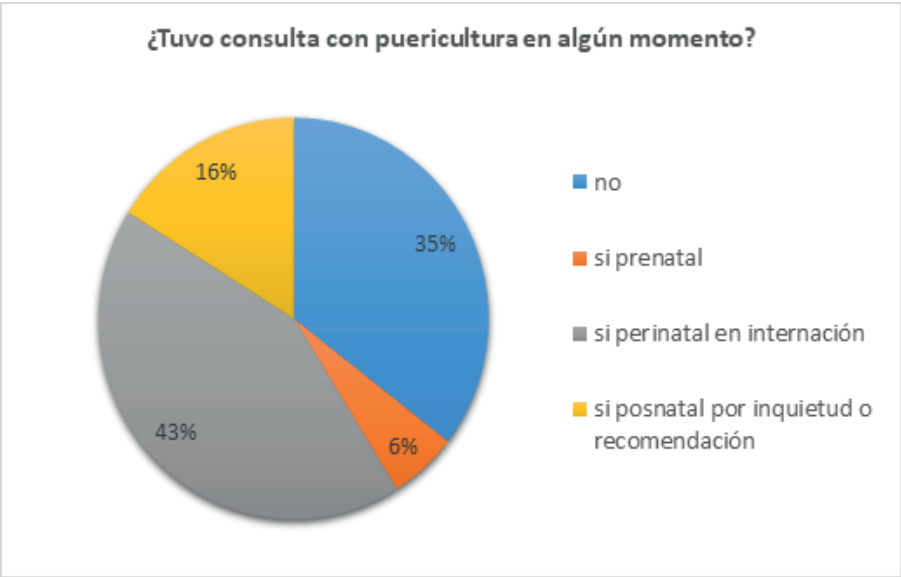
En relación con los controles del embarazo un 87,8% refirió tener seguimiento, un 11,4% no tenerlo y un 1,6% no respondió esta pregunta.

Respecto de la información prenatal sobre lactancia solo un 72,6% mencionó recibirla. Este último porcentaje es claramente menor en comparación con quienes realizaron controles durante el embarazo. El tipo de información se muestra en la gráfica 1



Gráfica 1.
Tipo de información sobre la lactancia

Los participantes en su mayoría refirieron o bien tener una consulta sola con puericultura en la internación o directamente no tenerlas, muy pocos fueron los que tuvieron consultas previas o luego del nacimiento. Esto coincide con la poca información que el 35% de los participantes mencionaron tener. La información detallada se encuentra en la gráfica 2.



Gráfica 2
Consultas por puericultura

Información sobre los bebés, niños y niñas

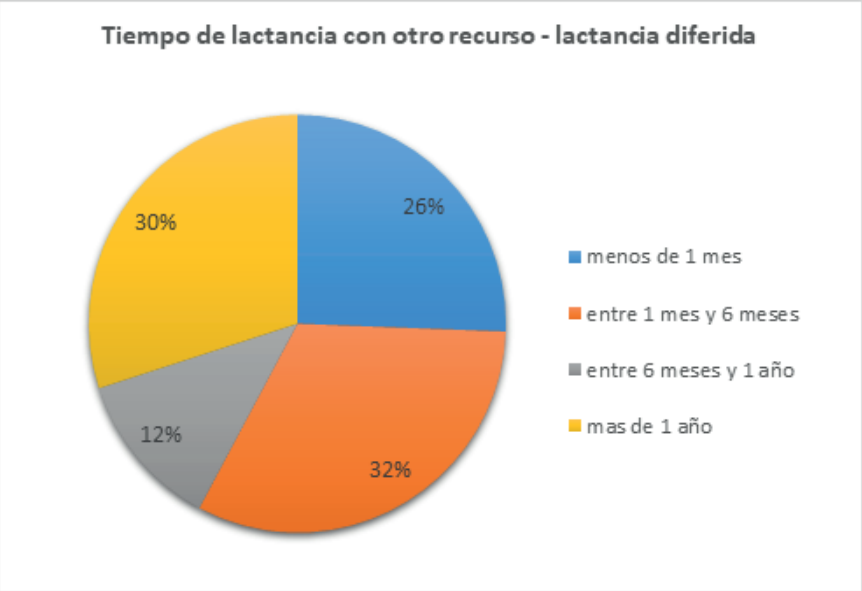
Un 77,3% se ubicó entre 0 a 5 años en la actualidad, es decir que sus historias son las más recientes y un 22,8% son historias de lactancia referidas de entre 5 a 15 años atrás. Los diagnósticos de los niños fueron en su mayoría posnatales (37,5%). Los datos relacionados a las infancias se muestran en la tabla 1.

Tabla 1.
Datos relacionados con los infantes

	N (%)
Su hijo/a requirió alimentación por sonda:	
Si	100 (81,30%)
No	24 (18,70%)
Mi hijo/a recibió mi leche por sonda (en el caso de haberla utilizado)	
Pude ofrecer mi leche por sonda	81 (81,20%)
No pude ofrecer mi propia leche por sonda	19 (18,80%)
Diagnósticos de los bebés, niños o niñas	
Prematurez	51 (41,5%)
Parálisis cerebral	15 (12,2%)
Síndrome de Down	6 (4,9%)
FLAP	2 (1,6%)
Síndrome genético	13 (10,6%)
Alteración del tono muscular (hipo o hipertonía)	18 (14,6%)
Epilepsia	13 (10,6%)
Patología quirúrgica esofágica o gastrointestinal (ATE, gastrosquisis, onfalocele)	7 (5,7%)
Condición neurológica	11 (8,9%)
Otro diagnósticos o comorbilidades	46 (37,4%)
síndromes genéticos	7
Condición neurológica detallada	10
Trastorno deglutorio	3
Cardiopatía	10
Enfermedad gastrointestinal	2
Patología de vía aérea	9
Bajo peso	1
RCIU	1
Hernia diafragmática	1
TEA	1
Enfermedad neuromuscular	2
ALTE	2
APLV	2

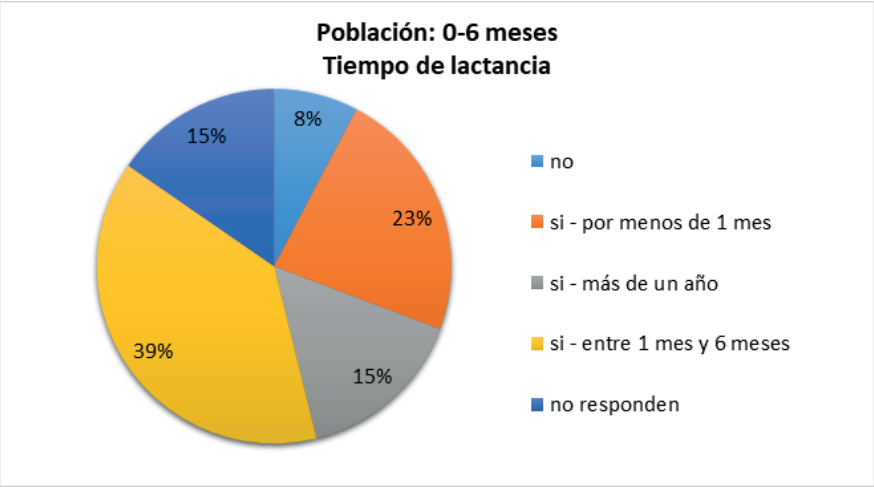
Lactancia

En el caso de practicar lactancia con otros recursos, es decir lactancia diferida, los participantes mencionaron en un 22,8 % que No lo realizaron y el resto de los participantes su respuesta fue positiva. Es decir que la mayoría tuvo la posibilidad de por lo menos intentar llevar a cabo la lactancia a través de otros recursos. Los diferentes recursos fueron: el biberón (54,4%), por sonda o gastrostomía (39,5%), con relactador (3,5%), con cuchara (2,6%) y vaso (1,8%). Ahora bien, al indagar sobre cuánto tiempo pudieron sostenerlo las respuestas fueron muy variadas: la mayoría lo logró entre 1 mes a 6 meses (32,2%), un porcentaje similar más allá del año (30%), y otros refirieron solo poder sostenerlo por muy poco tiempo no llegando al mes 1 mes (26%). Información ampliada en la gráfica 3.

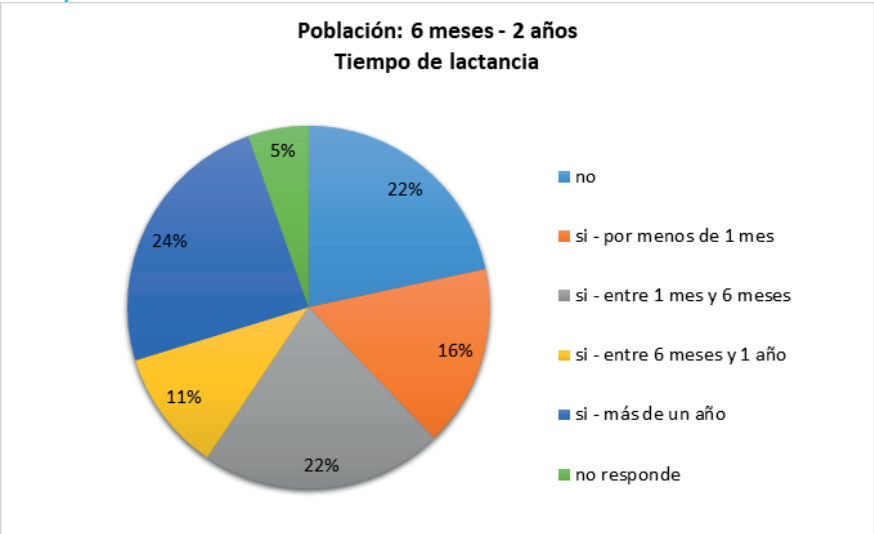


Gráfica 3.
Tiempo de latencia diferida

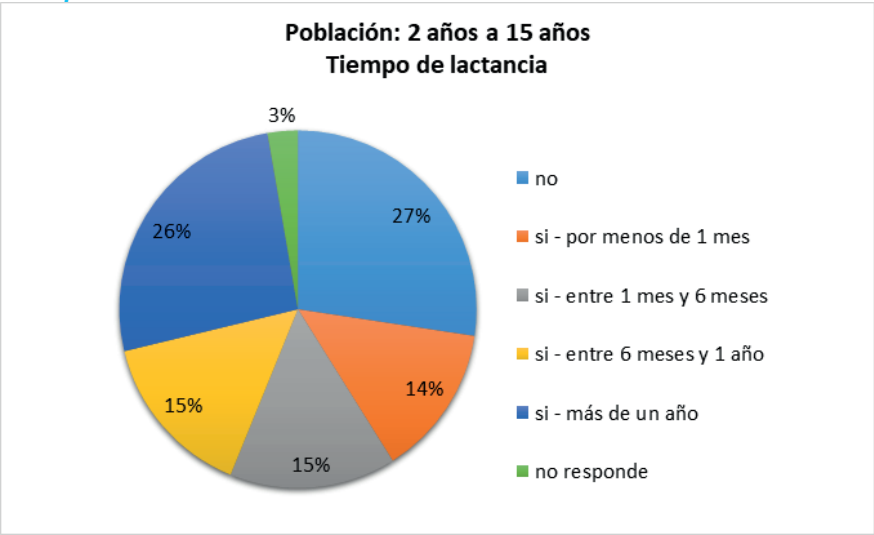
Con el objetivo de conocer qué sucedió en los diferentes grupos poblacionales en las gráficas 4,5 y 6 se muestran los porcentajes en relación con los tiempos de lactancia diferida. Cabe mencionar que de la población de niños y niñas de entre 2 a 15 años en la actualidad, en su mayoría o no practicaron ningún tipo de lactancia (27%) o bien la practicaron por un tiempo menor a 6 meses (29%). En el caso de díadas de entre 6 meses y 2 años un 22% no logró la lactancia diferida, y un 38% no lo pudo hacer más allá de los 6 meses. Es decir que un porcentaje muy bajo de la población logró lactancia diferida de entre 1 año o más allá del año.



Gráfica 4.
Tiempo de lactancia en bebés de 0 a 6 meses



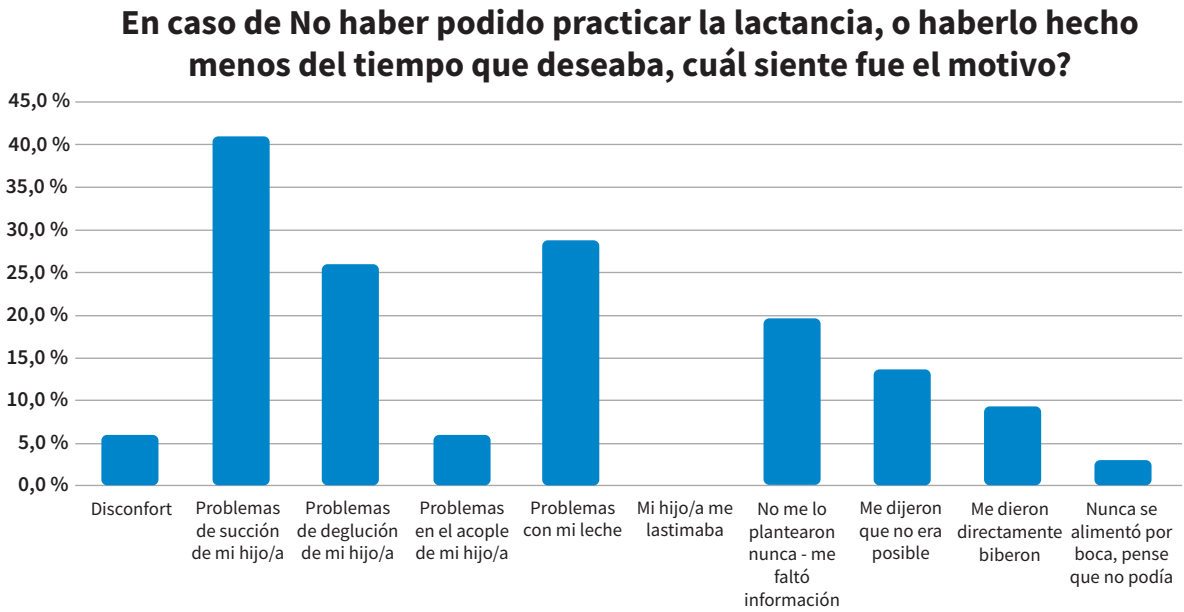
Gráfica 5
Tiempo de lactancia en infancias de 6 meses a 2 años



Gráfica 6.
Tiempo de lactancia en infancias de 2 años a 15 años

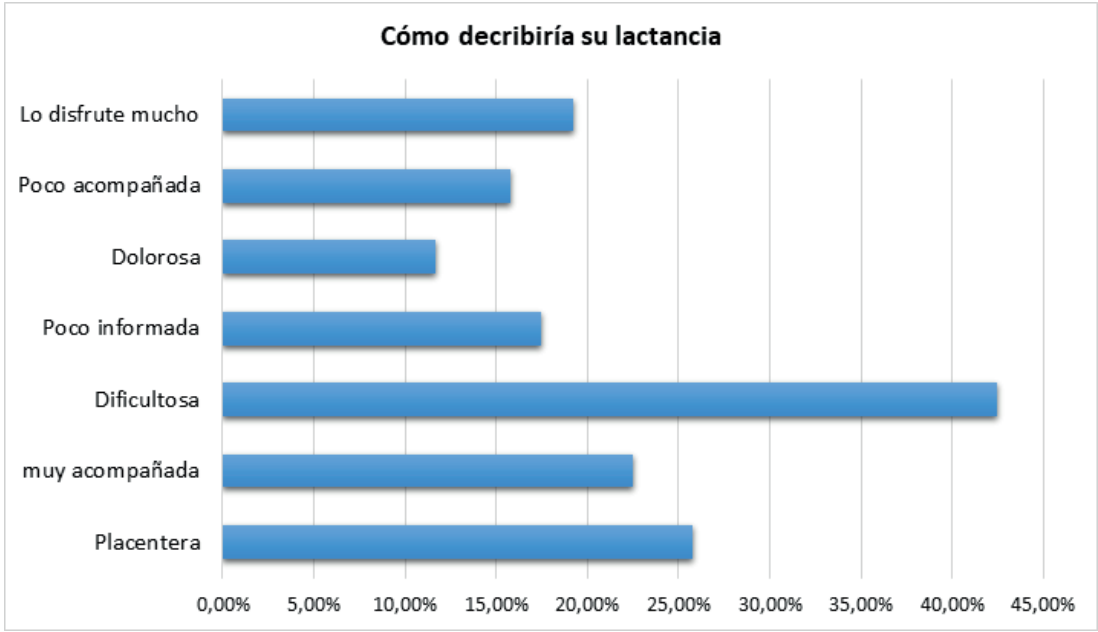
Se indagó en el caso de no haber practicado la lactancia por el tiempo deseado cuál creía que fue la causa. Un total de 66 participantes respondieron. En las respuestas se encuentran posiciones diferentes según la perspectiva, la misma constaba de opción de múltiple por lo que las familias pudieron marcar más de un motivo (Gráfico 7). Se destaca que un 41% refirió problemas de succión y el 26% refirió de deglución. A su vez surgió la falta de información en un 20% y un 9% refirió que les ofrecieron biberón sin antes probar con alguna forma de lactancia humana.





Gráfica 7.
Motivos por los que la lactancia no fue llevada a cabo por el tiempo deseado

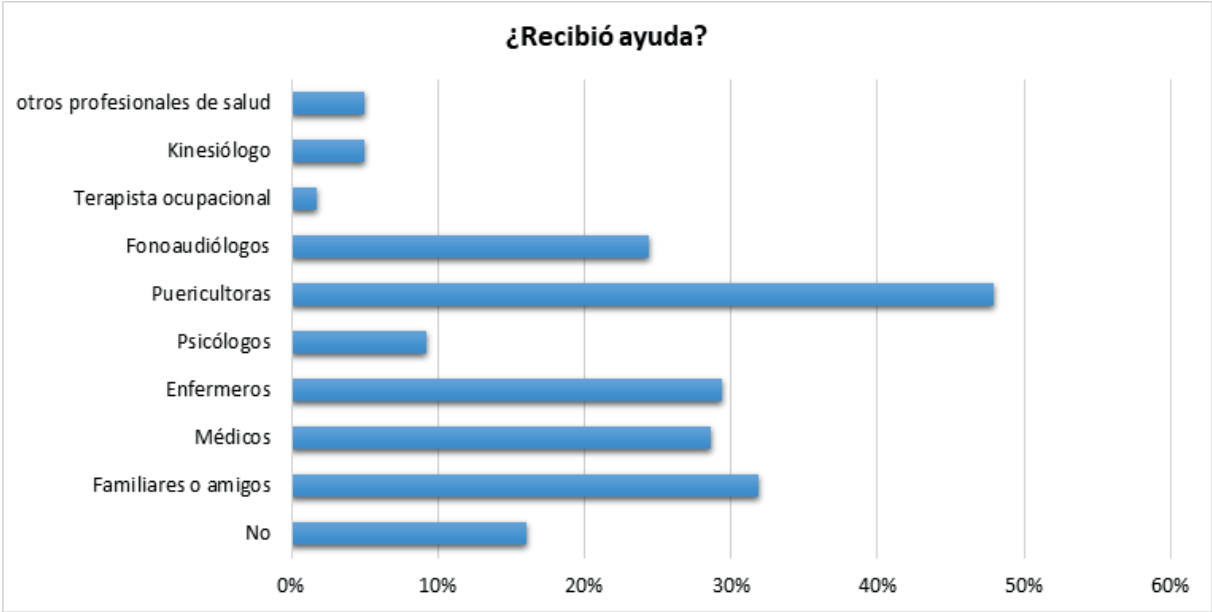
Una pregunta se refirió a la experiencia de lactancia, también de opción múltiple. Las más elegidas fueron: un 42,5% difícil, un 25,8% por el contrario la describió como placentera. Se observa gran variabilidad. Las diferentes percepciones se observan en la gráfica 8.



Gráfica 8.
Experiencia de lactancia

Lactancia y ayudas recibidas

En relación con las ayudas, un 47,9% recibió apoyo de las puericultoras, un 31,9% recibió ayuda de no profesionales y luego los profesionales más mencionados fueron de las áreas de enfermería (29,4%), medicina (28,6%) y fonoaudiología (24,4%) (gráfico 9).



Gráfica 9.
Ayudas recibidas

Discusión

Cada situación médica es única, como cada díada lo es. En este sentido es importante destacar que no es posible generalizar cada lactancia, aunque sí se pueden trazar sugerencias a nivel global para luego ser analizadas en el marco de las prácticas individualizadas. En relación con las diferentes situaciones médicas estudiadas se destaca que no son contraindicaciones absolutas para practicar la lactancia. De hecho, en la mayoría de los casos se cree será recomendable la lactancia por succión o a través de sondas de alimentación siempre que sea posible (Redondo Collado et al., 2016).

Como se puede observar en la información referida por los voluntarios en su mayoría pudieron llevar a cabo la lactancia de alguna forma (75,4%). Si bien esto es un dato muy alentador, se requiere de apoyo por profesionales capacitados en lactancia para poder garantizarlo. Esto se destaca, ya que las díadas solo un 33% logró mantener la lactancia entre 6 meses y un año. A su vez, un porcentaje muy bajo (25, 4%) logró practicarla más allá del año. Esto remarca la necesidad de equipos altamente calificados y comprometidos en lactancia humana, más aún frente a necesidades complejas de salud.

En un artículo publicado recientemente, se destaca que algunos bebés con condiciones de salud adversas pueden padecer algunas dificultades en la alimentación oral como: somnolencia, el exceso de secreciones orales, la tos, las molestias nasales, agarre menos profundo al pecho, en relación con bebés de término sin patologías. Esta información es de suma importancia ya que el estado clínico de los bebés es la base para pensar la aptitud a la alimentación al pecho. Desde el rol fonoaudiológico se buscará tal y como plantean Ramírez y Sampallo el éxito de la lactancia desde la funcionalidad siempre que sea posible o bien la rehabilitación de la succión (Ramírez-Gómez & Sampallo-Pedroza, 2017). A su vez, desde la puericultura se jerarquizará la posibilidad de habilitar en estos casos la lactancia diferida como beneficio para la díada (Arora, Bhandekar, Lakra, Lakra, & Khadse, 2022). Ambas profesiones se complementarán desde sus perspectivas y quehaceres.

Un 81,30% mencionó haber necesitado alimentación por sonda esto de alguna manera puede hacer visible la complejidad médica que estas díadas atravesaron por la situación de salud del bebé. En este punto es importante mencionar el rol del equipo estará ligado a promover la práctica de la lactancia diferida. Un 81,2% tuvo la posibilidad de ofrecer a su bebé leche humana por sonda, pero un 18,8% refirió no haberlo podido hacer. Nuevamente se destaca la importancia del acompañamiento ya que si bien no será posible en el 100% de los casos siempre que sea posible será deseable poder ofrecer todos los beneficios ya ampliamente conocidos de recibir nutrición a través de la lactancia en sus diferentes formas tanto para el bebé como quien amamanta.

Las situaciones médicas y de salud son en esta población un determinante fundamental y esto se observa en relación con lo que creen aquellos cuidadores que no pudieron practicar la lactancia en ninguna modalidad o en el caso de realizarlo por menor tiempo del deseado. Como se menciona en los resultados un 41% refirió problemas de succión y el 26% refirió problemas de deglución esto podría tener relación como se mencionó a la mayor sobrevida de bebés considerados frágiles. Otro punto fue o bien la falta de información o la oferta de biberones sin antes probar otra forma de lactancia humana. En este último caso el rol de la formación de los equipos de salud es fundamental. En un artículo del 2020 se describe que en aquellos casos en los que la succión está alterada o bien el tríptico funcional succión-deglución-respiración no cumpla con parámetros de seguridad,

eficacia y/o confortabilidad, se podrá acompañar a la díada para mantener la producción de leche humana y así propiciar una lactancia diferida con todos los beneficios que ella supone (Coentro, Geddes, & Perrella, 2020).

La interdisciplina en relación con los problemas de alimentación cobra un rol preponderante, no solo en el acompañamiento a díadas que inauguran sus vínculos sin antecedentes de relevancia, sino que más aún en casos en los que el desafío es aún mayor debido a alguna situación médica o de salud que complejiza el establecimiento de la lactancia (Deepika, Bhatnagar, Bansal, & Verma, 2022). En este punto el rol del fonoaudiólogo será de gran importancia entendiendo que es el profesional capacitado para evaluar y acompañar las dificultades de succión/deglución de bebés (Gonzalez et al., 2021; D. Gonzalez Moreira et al., 2018; Mazo Velasco & Vargas García, 2022) y desde la puericultura garantizar una lactancia de la forma que sea posible. Cada uno desde su rol y quehacer, lleva a cabo tareas en el equipo de salud que son fundamentales para asegurar la lactancia de la forma que sea posible. Más aún en personas que atraviesan su primera experiencia de lactancia (Gancedo et al 2019). y colaboradores estudiaron el estrés y ansiedad relacionados a la primigesta que se vio en aumento; por lo que se cree que frente a situaciones adversas de salud este será un determinante aún mayor (Gancedo et al., 2019).

Si se trata de las barreras, hay múltiples trabajos que abordan la temática en diferentes poblaciones, pero en su mayoría el poco acompañamiento o pobre acceso a información es mencionado como el principal aspecto que determina el fracaso en la lactancia (Madhoun, Crerand, Keim, & Baylis, 2020). En relación con el apoyo, y la educación sobre lactancia, se cree no deben limitarse a la estadía en la UCIN. Como se observó en las respuestas de la encuesta, el rol de puericultura puede ser fundamental para la oferta no solo de información sino de acompañamiento en dificultades específicas no solo en el amamantamiento directo sino en la posibilidad de llevar a cabo una lactancia diferida. Se entiende que muchos de estos bebés dadas sus condiciones clínicas no podrán amamantarse al pecho rápidamente, pero esto no debería ser el impedimento para practicar lactancia de otras formas. Por lo que en sintonía con lo que plantean Boucher y colaboradores, se debe seguir brindando acompañamiento postalta, ya que es probable que los desafíos al llegar a casa sean aún mayores. Los apoyos son colectivos y multimodales, ya que se mencionan a los canales oficiales a nivel de sistemas de salud (agentes sanitarios) como las redes de contención no formales en el que se incluirá la familia, amigos y comunidad en general (Boucher et al., 2011). En la revisión sistemática publicada en 2021, este tema también cobra un rol central. La falta de capacitación y habilidades del equipo de salud fue destacada como elemento central en poblaciones de bebés con condiciones complejas de salud (Hookway et al., 2021).

A su vez, se cree fundamental en este tipo de poblaciones el habilitar la lactancia diferida en los diferentes contextos. Se debe tener en cuenta que en muchas situaciones médicas la lactancia al pecho podría estar atravesada por los problemas de salud del bebé por lo que la información a la persona que amamanta para poder sostener la lactancia a través de otros caminos es importante. Muchas veces será el único modo de lactancia y en otros casos cuando la complejidad médica lo permita si quien amamanta pudo continuar con la producción de leche a través del asesoramiento de profesionales se podrá favorecer el inicio del amamantamiento al pecho. Estas poblaciones tienen mayores desafíos por la complejidad de salud, así lo menciona por ejemplo (Barros da Silva y colaboradores 2019). en el caso de niños con síndrome de Down: “el proceso de amamantamiento requiere un conjunto complejo de condiciones que involucran a la mujer y su hijo y la información no es suficiente para el éxito de amamantamiento.” En su artículo las dificultades fueron referidas a problemas usuales en

la lactancia como problemas en la técnica, dolor y otros. Se destacan aspectos emocionales, la hipotonía y somnolencia de los niños como también las dificultades de afrontar una situación diferente (Barros da Silva, Barbieri-Figueiredo, & Van Riper, 2019).

Conclusiones

Como conclusión se cree fundamental poder visibilizar diferentes experiencias de lactancias desde la perspectiva de las familias. Se puede observar que las experiencias son variadas con múltiples desafíos presentes, con barreras en el camino y algunos facilitadores como el acompañamiento por profesionales y la información disponible. Este tipo de estudios se cree, permite a los profesionales de salud tener en cuenta diferentes miradas y experiencias relativas a los diferentes tipos de lactancia. Esto visibiliza las problemáticas y jerarquiza el rol profesional de los agentes involucrados en la lactancia humana dentro del equipo interdisciplinario. Como limitación del presente estudio se destaca que la información no es generalizable por lo que se requieren estudios de mayor profundidad para poder analizar aún más estas situaciones.

La lactancia es un derecho y debe ser acompañada siempre que sea deseada y posible; pero también acompañar, informar y posibilitar otras formas de lactancia incluso cuando el bebé no es capaz de alimentarse por boca es parte de la responsabilidad de los profesionales de salud.

El quehacer fonoaudiológico y la puericultura, será vital para dar respuesta a las posibles barreras que se presenten en el acceso a estas otras formas de lactancias. Siempre que sea posible, garantizar al máximo el confort de la diada será prioritario (D. J. Gonzalez Moreira, Granatto, & Vazquez Fernandez, 2021). La alimentación como se ha mencionado es en gran parte una primer forma de comunicación. Cuando una familia atraviesa dificultades en esta actividad se generan sentimientos de angustia, estrés y en muchos casos se deja de lado el confort y aspectos sociales que involucran al acto de comer.

Tal y como se puede observar de la información recabada las experiencias son variadas y en muchas ocasiones si bien se logró iniciar alguna forma de lactancia luego el poder sostenerla fue un gran desafío que encontró múltiples barreras. Es por lo que se cree fundamental generar espacios de reflexión en torno a esta situación especial que implica en muchas ocasiones la primera forma de comunicación.

Como reflexión final, se toman prestadas las palabras de Suzanne Evans Morris que desde su perspectiva en relación con la alimentación sugiere lo siguiente:

“La hora de comer es el corazón de la relación de un niño con sus padres. ... su esencia tiene poca relación con la forma en que un niño come o el tipo o cantidad de comida. La nutrición física es solo una parte de la historia, Incluye la ingesta de nutrientes físicos para apoyar un crecimiento óptimo y mantener el organismo saludable, también es necesaria a nivel mental y emocional” (Morris, 1987).

Conflicto de intereses

Se declara no tener conflictos de interés.

Agradecimiento

A todas las familias que participaron de las encuestas compartiendo su experiencia de lactancia. Su mirada nos ayuda a comprender más y acompañar mejor

Referencias

- Arora, I., Bhandekar, H., Lakra, A., Lakra, M. S., & Khadse, S. S. (2022). Filling the Gaps for Feeding Difficulties in Neonates With Hypoxic-Ischemic Encephalopathy, 14(8). <https://doi.org/10.7759/cureus.28564>
- Baldellou Vázquez, A. (2004). Lactancia materna y errores congénitos del metabolismo, 1-19.
- Barros da Silva, R., Barbieri-Figueiredo, M. do C., & Van Riper, M. (2019). Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 42(4), 250-264. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1496493>
- Borra, C., Iacovou, M., & Sevilla, A. (2015). New Evidence on Breastfeeding and Postpartum Depression: The Importance of Understanding Women's Intentions. *Maternal and Child Health Journal*, 19(4), 897-907. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1591-z>
- Boucher, C. A., Brazal, P. M., Graham-Certosini, C., Carnaghan-Sherrard, K., & Feeley, N. (2011). Mothers' breastfeeding experiences in the NICU. *Neonatal Network*, 30(1), 21-28. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.30.1.21>
- Burklow, K. A., McGrath, A. M., Valerius, K. S., & Rudolph, C. (2002). Relationship between feeding difficulties, medical complexity, and gestational age. *Nutrition in Clinical Practice*, 17(6), 373-378. <https://doi.org/10.1177/0115426502017006373>
- Coentro, V. S., Geddes, D. T., & Perrella, S. L. (2020). Altered sucking dynamics in a breastfed infant with down syndrome: A case report. *International Breastfeeding Journal*, 15(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s13006-020-00318-4>
- Deepika, K., Bhatnagar, A., Bansal, R., & Verma, A. (2022). Management of Feeding Problems in Infants with Cleft Palate and Review on Pierre-Robin Syndrome. *Journal of Multidisciplinary Dental Research*, 8(1), 33-37. <https://doi.org/10.38138/JMDR/v8i1.21.15A>
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
- Gancedo, A., Fuente, P., Chudacik, M., Fernández, A., Suárez, P., & Suarez, V. (2019). Factores asociados al nivel de ansiedad y de embarazadas primerizas. *Atención Primaria*, 51(5). Retrieved from file:///C:/Users/XIMENA/Downloads/S0212656717304997.pdf%0Ahttps://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-asociados-al-nivel-ansiedad-S0212656717304997
- González, D., Saure, C., Filomena, G., Massa, S., Rodríguez, P., Marin, D., ... Soraiz, G. (2021). Abordaje interdisciplinario de los trastornos deglutorios y/o de la alimentación en niños con soporte nutricional enteral. *REVISTA FASO*, 1(2), 14-21. Retrieved from <http://faso.org.ar/revistas/2021/1/2.pdf>
- González Moreira, D. J., Granatto, S. M., & Vázquez Fernández, P. (2021). El fonoaudiólogo en los trastornos de alimentación: Más allá de la deglución. *Areté*, 21(1), 95-103. Retrieved from <arete.ibero.edu.oarticle/view/2109>
- González Moreira, D., Saure, C., Filomena, G., Massa, S., Rodriguez, P., Soraiz, G., & Marin, D. (2018). Disfagia pediátrica: rol del fonoaudiólogo como parte de un equipo interdisciplinario en el Hospital J P Garrahan. *Revista Medicina Infantil*, 24, 222-226. Retrieved from <www.medicinainfantil.org.ar>

- Gribble, K. D. (2005). Breastfeeding of a medically fragile foster child. *Journal of Human Lactation*, 21(1), 42–46. <https://doi.org/10.1177/0890334404272392>
- Hookway, L., Lewis, J., & Brown, A. (2021). The challenges of medically complex breastfed children and their families: A systematic review. *Maternal and Child Nutrition*, 17(4), 1–28. <https://doi.org/10.1111/mcn.13182>
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344–353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>
- Lau, C. (2016). Oral Feeding Assessment Predicts Length of Hospital Stay in Late Preterm Infants. *Journal of Pediatrics and Mother Care*, 01(01), 1–12. <https://doi.org/10.19104/japm.2016.102>
- Mackay, L. E., Morgan, A. S., & Bernstein, B. A. (1999). Swallowing Disorders in Severe Brain Injury: Affecting Return to Oral Intake Risk Factors. *Arch Phys Med Rehabil*, 80(April), 365–371.
- Madhoun, L. L., Crerand, C. E., Keim, S., & Baylis, A. L. (2020). Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 57(4), 477–486. <https://doi.org/10.1177/1055665619878972>
- Mazo Velasco, M. I., & Vargas García, M. (2022). Conocimiento y percepción del rol fonoaudiológico en la atención de neonatos prematuros. *Revista Areté*, 22(2), 63–70.
- Milano, K., Chatoor, I., & Kerzner, B. (2019, October 1). A Functional Approach to Feeding Difficulties in Children. *Current Gastroenterology Reports*. Current Medicine Group LLC 1. <https://doi.org/10.1007/s11894-019-0719-0>
- Morris, S. E., & Dunn Klein, M. (1987). *Pre-Feeding Skills: A Comprehensive Resource for Feeding Development*. (TX: Therapy Skill Builders, Ed.), The American Journal of Occupational Therapy. San Antonio. Retrieved from https://scholar.google.com/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Pre-feeding+skills%3A+A+comprehensive+source+for+feeding+development&btnG=
- Morton, K., Marino, L. V., Pappachan, J. V., & Darlington, A. S. (2019). Feeding difficulties in young paediatric intensive care survivors: A scoping review. *Clinical Nutrition ESPEN*, 30, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2019.01.013>
- Organización Mundial de la Salud. (2010). La alimentación del lactante y del niño pequeño. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs342/es/index.html>
- Park, J., Knafl, G., Thoyre, S., & Brandon, D. (2015). Factors associated with feeding progression in extremely preterm infants. *Nursing Research*, 64(3), 159–167. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000093>
- Ramírez-Gómez, K. E., & Sampallo-Pedroza, R. M. (2017). Fonoaudiología y lactancia humana. *Revista Facultad de Medicina*, 65(2), 297–304. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.56269>
- Redondo Collado, D., Fraile García, P., Segura Del Arco, R., Villena Coronazo, G., Rodríguez Puente, Z., Boix García Atance, L., & Postigo Mota, F. (2016). Abordaje de las dificultades más frecuentes en lactancia materna. Evidencia científica de la FAME. Retrieved from <https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2016/06/lactancia-materna-2-6-16.pdf>
- Ruiz, A. L. (2003). *El bebé prematuro y sus padres*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Davila.
- Stevenson, R. D., & Allaire, J. H. (1991). The development of normal feeding and swallowing. *Pediatric Clinics of North America*, 38(6), 1439–1453. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)38229-3](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)38229-3)
- Victora, C. G., Bahl, R., Barros, A. J. D., França, G. V. A., Horton, S., Krasevec, J., ... Richter, L. (2016). Breastfeeding in the 21st century: Epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *The Lancet*, 387(10017), 475–490. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01024-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01024-7)