



Facilitadores y obstáculos para el amamantamiento entre las mujeres con discapacidades físicas de Estados Unidos.

Introducción

Los beneficios del amamantamiento están bien establecidos y un número cada vez mayor de mujeres de los Estados Unidos están optando por amamantar, al menos a corto plazo. Aunque un número creciente de madres con discapacidades están dando a luz, hay muy poca información disponible sobre las prácticas de amamantamiento entre estas mujeres. La investigación existente sugiere que las madres con discapacidades suelen encontrar que faltan apoyos después del parto, que los profesionales de la salud tienen pocos conocimientos sobre las discapacidades, y que la disponibilidad de equipo de crianza adaptativo es limitada. Los hijos de madres con discapacidades físicas deberían beneficiarse de la lactancia materna, tanto como los hijos de madres sin discapacidades. Nuestra meta con este estudio era identificar los facilitadores y los obstáculos para amamantar que enfrentan las madres con discapacidades físicas.

Entrevistamos a 25 madres con discapacidades físicas de todo Estados Unidos. Para participar, las madres tenían que tener una discapacidad o un problema físico que afectara su capacidad para caminar o usar los brazos o las manos durante el embarazo, debían haber dado a luz en los últimos 10 años en Estados Unidos, y tenían que tener entre 18 y 55 años de edad. Reclutamos participantes por medio de la organización nacional de discapacidades, listas de correo electrónico y redes sociales. A continuación, informamos los resultados relacionados con los factores que apoyan o impiden el amamantamiento entre las madres con discapacidades físicas.

Resultados

Características de las participantes

- La edad promedio de las participantes en el momento del nacimiento del niño más pequeño era de 32 años.
- Catorce de las madres tenían un hijo en el momento de la entrevista y dos estaban embarazadas.
- La mayoría de las participantes eran mujeres blancas, no latinas.
- Quince madres habían planeado sus embarazos y diez habían tenido embarazos no planeados.

- Las participantes informaron tener una variedad de discapacidades: esclerosis múltiple, espina bífida, lesión de la médula espinal, amputación, parálisis cerebral, osteogénesis imperfecta, accidente cerebrovascular y distrofia muscular.

Facilitadores del amamantamiento

Las entrevistas revelaron cuatro factores que ayudaron o apoyaron el amamantamiento entre las madres con discapacidades físicas.

1. Adaptaciones y equipo

Muchas madres informaron que habían usado adaptaciones y equipo para poder amamantar. Algunas explicaron la importancia de encontrar la posición adecuada para amamantar, y añadieron que esto puede llevar tiempo y requerir creatividad. Además, algunas de las madres explicaron la necesidad de almohadas para amamantar, como las de marca “Boppy pillows”, y de otros tipos de equipo adaptativo para la crianza de los hijos. Más aún, algunas madres modificaron su manera de usar las almohadas para amamantar y otro equipo para satisfacer sus necesidades específicas. Por ejemplo, algunas madres informaron que amamantaban recostadas mientras que otras podían dar el pecho sentadas.

2. Uso de una bomba extractora de leche materna o sacaleches

Algunas de las madres con quienes hablamos no tenían la fuerza física para sostener a sus bebés por el tiempo suficiente para amamantar y otras no lograban encontrar una posición que funcionara para ellas. Sin embargo, como a pesar de esto era importante para ellas poder alimentar a sus bebés con leche materna, algunas madres optaron por usar un sacaleches, algo que podían hacer solas o con ayuda. Con el sacaleches, estas mujeres podían seguir dándoles leche materna a sus bebés usando un biberón.

3. Asistencia física de otras personas

El amamantamiento les planteó muchos desafíos físicos a algunas madres. Algunas participantes no podían sostener a sus bebés mientras los amamantaban, y otras no podían usar un sacaleches solas. Por lo tanto, unas pocas madres informaron haber recibido ayuda física de otras personas, principalmente el otro padre o un miembro de la familia.

4. Apoyo de pares

Muchas mujeres informaron haber recibido información sobre el amamantamiento de otras madres, especialmente madres con discapacidades similares. Algunas mujeres se conectaron con otras madres usando las redes sociales y otras fueron a conferencias sobre discapacidades. Recibir consejos e información de madres con experiencias similares fue muy importante para varias mujeres con las que hablamos.

Obstáculos para el amamantamiento

Las entrevistas revelaron cinco factores que impedían que las madres con discapacidades físicas amamantaran.

1. Falta de apoyo

Varias madres nos dijeron que faltan apoyos en lo relacionado con el amamantamiento. Muchas madres se reunieron con consultores en lactancia materna que no tenían experiencia de apoyo a madres con discapacidades físicas. Más aún, algunas madres deseaban que hubiera más apoyos disponibles en el hogar para las mujeres con discapacidades físicas que amamantan.

2. Consideraciones de salud relacionadas con la discapacidad

Unas pocas madres explicaron que habían optado por no amamantar debido a consideraciones relacionadas con la discapacidad. Por ejemplo, a algunas madres les preocupaban las posibles interacciones de sus medicamentos con el amamantamiento. A otras madres les preocupaba que el amamantamiento exacerbara los síntomas de sus discapacidades, por ejemplo, la densidad ósea. Por último, unas pocas participantes informaron que no amamantaron porque eran físicamente incapaces de hacerlo.

3. Información limitada

Muchas madres expresaron frustración por la falta de información acerca del amamantamiento entre las madres con discapacidades físicas. Unas pocas madres nos dijeron que sus médicos no sabían si el amamantamiento podía afectar su discapacidad. Otras madres explicaron que la mayor parte de la información disponible sobre el amamantamiento no respondía a las necesidades y experiencias específicas de las mujeres con discapacidades físicas.

4. Dificultades con el suministro de leche

Varias madres informaron dificultades relacionadas con el suministro de leche. Aunque esto también puede ser problemático para las mujeres sin discapacidades, para muchas de las participantes en este estudio, la dificultad a menudo estaba relacionada con la discapacidad. Por ejemplo, algunas madres tardaron más en empezar a amamantar porque tuvieron problemas para encontrar equipo o adaptaciones adecuadas. Estas demoras a veces hicieron que las madres se “secaran”.

5. Dificultades para que el bebé se prenda al seno

Algunas madres tuvieron dificultades para conseguir que sus bebés se prendieran bien al seno. Aunque esto puede ser algo difícil para muchas madres, para las participantes en este estudio

esta dificultad, principalmente problemas con el posicionamiento del bebé, fue exacerbada por sus discapacidades. Más aún, las demoras en comenzar a amamantar a menudo causaron dificultades para que el bebé se prendiera al seno.

Limitaciones

Como en cualquier investigación, nuestro estudio tiene limitaciones. La primera limitación es la del sesgo en la selección. Las madres con las que hablamos están conectadas con la comunidad de personas con discapacidades y tal vez no representen a las que no reciben servicios para su discapacidad. Además, nuestra muestra de estudio es pequeña y no refleja la diversidad de madres con discapacidades físicas. Esto significa que las conclusiones no se pueden generalizar. Por último, como entrevistamos a algunas madres que habían dado a luz hace varios años, es posible que no recuerden con exactitud algunas de sus experiencias.

Implicaciones para las políticas y la práctica

Las conclusiones de nuestro estudio tienen implicaciones importantes para las políticas y la práctica. Para aumentar las tasas de madres con discapacidades físicas que amamantan, hay que prestar más atención a los facilitadores y los obstáculos. A continuación, mencionamos algunos cambios específicos que nos parecen necesarios.

- Los profesionales de la salud, incluso los consultores en lactancia materna, necesitan capacitación y orientación apropiadas sobre cómo apoyar a las madres con discapacidades físicas.
- Los padres con discapacidades deben tener un fácil acceso a apoyos, asistencia personal y equipo adaptativo para la crianza de los hijos.
- Hay que crear y diseminar información y otros recursos sobre el amamantamiento entre las personas con discapacidades y los profesionales de la salud.

Adaptado de Powell, R.M., Mitra, M., Smeltzer, S.C., Long-Bellil, L.M., Smith, L.D., Rosenthal, E., y Lezzoni, L.I. (libro). *Breastfeeding among women with physical disabilities in the United States* (El amamantamiento entre las mujeres con discapacidades físicas de Estados Unidos). *Journal of Human Lactation*.