

ERNÄHRUNG bei GENERALISierter INTERMEDIärer EBS/ LOKALISierter EBS/EBS ANDERE SELTENE FORMEN

1. Einleitung

Essen und Trinken spielt bei allen Menschen, egal ob krank oder gesund, eine große Rolle. Und zwar nicht nur, weil Ernährung lebensnotwendig ist, sondern auch, weil das Essen wichtig für das persönliche Wohlbefinden ist, und auch innerhalb der Familie und Gesellschaft eine wichtige Rolle spielt:

So wird beispielsweise unser Tagesablauf von den Mahlzeiten geprägt. Das gemeinsame Essen ist in vielen Familien ein wichtiger Zeitpunkt, zu dem alle Familienmitglieder zusammenkommen. Ebenso werden Feste mit „Festmahlen“ gefeiert.

Essen ist also idealerweise nicht nur die Aufnahme von Nährstoffen, sondern auch Genuss! Wenn die Ernährung darüber hinaus gut und abwechslungsreich zusammengesetzt und nährstoffreich ist, kann sie auch wesentlich zur Gesundheit beitragen.

Ein Neugeborenes, und ganz speziell eines mit EB, ist sehr anstrengend und daher sollten Sie auf sich und Ihre Gesundheit achten, indem Sie sich gut ernähren und sich Ruhe- und Entspannungsphasen gönnen. Nur dann haben Sie auch genug Kraft, gut für Ihr Kind zu sorgen!

Im Folgenden finden Sie allgemeine Informationen und Tipps, bei speziellen Fragestellungen wenden Sie sich bitte an Ihre/n Ernährungsberater/in oder Arzt/Ärztin.



Das Wichtigste in Kürze

- **Die Nahrungsaufnahme ist bei generalisierter intermediärer EBS, lokalisierter EBS und anderen seltenen EBS-Formen im allgemeinen ungestört.**
- **Durch eventuelle Blasenbildung an den Füßen kommt es mitunter zu Bewegungsmangel und folglich besteht das Risiko von Übergewicht.**
- **Vorbeugung ist durch eine ausgewogene Ernährung möglich.**

2. Allgemeines

Alle Babys und Kinder brauchen eine gute Ernährung. Sie ist die Grundlage für das Wachstum und eine gute Lebensqualität. Obwohl es nicht möglich ist, EB mit einer speziellen Diät zu heilen (z.B. indem bestimmte Lebensmittel gemieden werden bzw. von bestimmten Nährstoffen große Mengen verabreicht werden), können durch eine optimale Nährstoffaufnahme Wachstum, Immunsystem und Wundheilung bestmöglich unterstützt werden.

Die angeführten Informationen sind allgemein gehalten und können daher keine Lösungen für alle Situationen bieten. Wenn Sie die beste Ernährung für Ihr Kind finden wollen, sprechen Sie bitte mit einer Ernährungsberaterin. Sie kann gemeinsam mit Ihnen einen individuellen Plan erstellen, der auch immer wieder überprüft werden sollte, um den wechselnden Erfordernissen Ihres Kindes gerecht zu werden und auch durchführbar zu bleiben.

Eine **ausgewogene Ernährung** beinhaltet in unterschiedlichen Anteilen:

- Proteine (Eiweiß)
- Fette
- Kohlenhydrate
- Ballaststoffe
- Vitamine
- Mineralstoffe
- Wasser

Das ist nicht so kompliziert, wie es klingt, da in den meisten Nahrungsmitteln eine Mischung aus den verschiedenen Nährstoffen enthalten ist. Eine ausgewogene Ernährung kann erreicht werden, indem viele verschiedene Lebensmittel miteinander kombiniert werden. Je abwechslungsreicher die Ernährung ist, desto eher enthält sie eine gute Balance von Nährstoffen, die für Wachstums- und Reparaturvorgänge des Körpers verwendet werden und um Energie bereitzustellen. Die chemischen Veränderungen, denen das Essen im Körper unterworfen wird, werden als Metabolismus bezeichnet. Die Nahrungsanforderungen sind in der Kindheit und Jugend, während das meiste Wachstum stattfindet, relativ hoch.

Proteine (Eiweiß)

Proteine sind während der Kindheit besonders wichtig, um starke, gesunde Körpergewebe aufzubauen. Bei EB ist das ganze Leben lang eine hohe Proteinaufnahme notwendig, um die Wundheilung zu unterstützen.

Die wichtigsten Quellen für tierisches Eiweiß sind Fleisch, Fisch, Eier, Milch und Milchprodukte, wie z.B. Käse und Joghurt.

Pflanzliches Eiweiß ist v.a. in Hülsenfrüchten (Erbsen, Bohnen, Linsen), Nüssen und Getreide enthalten.

Eine vegetarische Ernährung wird generell bei Kindern bis zum Volksschulalter nicht empfohlen.

Gerade bei EB bestehen meist besonders hohe Bedürfnisse an verschiedenen Nährstoffen, die durch eine vegetarische Ernährung nicht gestillt werden können.

Ganze Nüsse (besonders Erdnüsse) sollten Kindern unter 5 Jahren nicht gegeben werden, da hier Erstickungsgefahr durch Verschlucken besteht!

Fette

Fette sind die konzentrierteste Energiequelle in der Nahrung.

Wenn Ihr Baby sehr viele Blasen und Wunden hat, ist sein Energiebedarf erhöht, weil es viel Energie in die Wundheilung investieren muss. Das ist bei manchen, aber nicht bei allen Babys mit EBS der Fall, vor allem sind Babys vom Typ schwer generalisierte EBS betroffen. Wenn Ihr Baby zu denjenigen Babys gehört, die besonders viel Energie brauchen, sollten Sie den hohen Energiegehalt von fetten und fetthaltigen Speisen ausnützen und ihrem Baby eine zusätzliche Portion davon zukommen lassen.

Butter, Margarine, Schlagobers, Öle, Schmalz und Bratenfett sind offensichtliche Fettquellen.

Versteckte Fette sind beispielsweise enthalten in Vollmilch, Joghurt (v.a. Sahne- oder griechisches Joghurt), vielen Käsesorten (auch Frischkäse), Eiscreme, Fleisch (v.a. mit sichtbarem Fett), Eiern, fetten Fischarten (Lachs, Sardinen), Avocados oder Mandelmus.

Kohlenhydrate

Kohlenhydrate setzen sich aus einer großen Gruppe von energieliefernden Nahrungsmitteln zusammen, von denen einige (Getreide, Mehl, Nudeln, Brot, Kartoffeln, Obst, Hülsenfrüchte) auch Ballaststoffe, Vitamine und Mineralstoffe beinhalten. Andere Nahrungsmittel dieser Gruppe sind reine Energielieferanten, wie

Kekse, Zucker, Zuckerl (Bonbons), Honig und Marmelade. Kuchen und andere Süßspeisen beinhalten viele Kohlehydrate, können aber auch Proteinquellen sein, da sie Eier und Milchprodukte enthalten.

Ballaststoffe

Ballaststoffe sind derjenige Teil des Essens, der das Verdauungssystem passiert, ohne aufgenommen zu werden. Obwohl sie fast keinen Nährwert haben, sind sie trotzdem sehr wichtig für die normale Verdauung und helfen, Verstopfung zu vermeiden.

Ballaststoffe findet man in Müsli, Vollkornbrot, Vollkornmehl, Vollkornnudeln, Naturreis, Linsen, Trockenfrüchten und Obst und Gemüse.

Eine ballaststoffreiche Ernährung ist umfangreich, sattmachend und eher kalorienarm, da insgesamt weniger Nahrung gegessen werden kann.

Vitamine

Vitamine sind Nährstoffe, die sehr wichtig sind für Wachstum und Gesundheit. Bei den meisten Menschen ist, wenn sie eine abwechslungsreiche Kost essen, die tägliche Aufnahme von Vitaminen ausreichend.

Es gibt viele verschiedene Vitamine, die jeweils unterschiedliche Funktionen haben:

Vitamin A: V.a. in Leber, Karotten, Milch, Margarine und fettem Fisch (z.B. Makrelen) zu finden. Dunkelgrüne, rote und gelbe Gemüsesorten beinhalten Retinol, das im Körper in Vitamin A umgewandelt wird. Vitamin A wird benötigt für gesunde Haut und Schleimhäute, für die Augen und zur Unterstützung des Immunsystems.

Vitamin B-Gruppe: Kommt in Milchprodukten, Fleisch, Eiern, Brot, Getreideprodukten und Kartoffeln vor. Die verschiedenen Vitamin B Untergruppen haben verschiedene Funktionen, z.B. um die Energie aus Kohlenhydraten optimal auszunützen, für die Blutbildung und Hautneubildung und für die Unterstützung des Proteinstoffwechsels.

Vitamin C: Ist in Obst, v.a. Zitrusfrüchten, zu finden, auch in Gemüse, hier v.a. in grünem Paprika und Kartoffeln. Vitamin C ist wichtig für die Wundheilung und hilft dem Körper bei der Aufnahme von Eisen.

Vitamin D: Wird gemeinsam mit Calcium benötigt, um feste Knochen und Zähne aufzubauen. Es kommt in Butter, Margarine, fettem Fisch, Eiern und Leber vor. Die ergiebigste Quelle ist Lebertran. Vitamin D wird im Körper erst wirksam, wenn Sonnenlicht auf die Haut trifft. Bei allen Säuglingen, v.a. den gestillten, sollte Vitamin D in Form von Tropfen (Oleovit) 1x täglich verabreicht werden. Das ist vor allem bei EB-Kindern, bei denen aufgrund der Verbände und langärmeligen

Bekleidung kaum Sonnenlicht auf die Haut wirkt, wichtig. Daher ist eine Oleovit-Gabe weit über das erste Lebensjahr hinaus sinnvoll.

Mineralstoffe

Mineralstoffe sind, ebenso wie Vitamine, essentiell für Wachstum und Gesundheit. Eine ausgewogene Ernährung enthält üblicherweise ausreichende Mengen davon. Besonders wichtige Mineralstoffe bei EB sind Eisen, Zink, Selen und Calcium.

Eisen: Die wichtigsten Nahrungsquellen für Eisen sind Fleisch (v.a. Leber, Nieren, rotes Fleisch), Brot und Getreide (v.a. Hirse, Kleieflocken) sowie Hülsenfrüchte.

Babymilchnahrung enthält Eisen und einige andere Babynahrungen, wie Babybreie, -zwiebacke und -kekse, Babysäfte oder -gläschen sind ebenfalls mit Eisen angereichert.

Vom Eisen in der Nahrung wird allerdings nur ein Teil in den Körper aufgenommen, der andere wird ungenützt mit dem Stuhl wieder ausgeschieden. Der Anteil, der aufgenommen wird, ist bei tierischen Quellen (also Fleisch) wesentlich höher als bei pflanzlichen Quellen. Die Eisenaufnahme kann aber verdoppelt werden, wenn während der gleichen Mahlzeit Vitamin C (z.B. über Orangensaft, grünen Paprika etc.) aufgenommen wird. Bei der Zubereitung von selbst gekochten Fleisch-Kartoffel-Gemüsebreien für Babys sollte daher am Schluss noch etwas Orangensaft (neben hochwertigem Öl, z.B. Sonnenblumenöl) zugefügt werden.

Eisen wird für die Blutbildung gebraucht und beugt Blutarmut vor. Der Eisenverlust kann signifikant sein, wenn die Haut verletzlich ist und zahlreiche Wunden hat.

Zink: Ist in den verschiedensten Nahrungsmitteln enthalten, v.a. in Fisch, Meeresfrüchten sowie auch Fleisch (hier v.a. Leber, Niere, Herz), aber auch Hülsenfrüchten, Soja, Pilzen und Datteln, Milchprodukten und Brot.

Zink ist essentiell für eine schnelle Wundheilung und das Immunsystem. Es ist außerdem Teil mehrerer komplexer Stoffwechselfvorgänge. Da bei EB meist kontinuierliche Wundheilungsprozesse bestehen, ist der Zinkbedarf erhöht.

Selen: Findet man v.a. in Milchprodukten, Nüssen, Getreideprodukten und Hülsenfrüchten. Es ist (neben Vitamin E) ein wichtiger Zellschutzfaktor und es hilft dem Immunsystem bei der Antikörperproduktion.

Calcium: Ist in Milch und Milchprodukten wie Käse und Joghurt zu finden. Muttermilch sowie die Säuglingsnahrung enthalten viel Calcium, sodass die meisten EB-Kinder genug Calcium über die Milch und milchhaltige Nahrung erhalten.

Calcium ist, gemeinsam mit Vitamin D, für die Bildung von gesunden Knochen und Zähnen verantwortlich. Es ist auch wichtig für eine normale Muskel- und Nervenfunktion sowie für die Blutgerinnung.

Vitamin- und Mineralstoffergänzungen

Bei Menschen mit EB simplex, vor allem vom Typ schwer generalisierte EBS, können gelegentlich Schwierigkeiten bestehen, ausreichende Nahrungsmengen zu essen. Gleichzeitig besteht aber häufiger ein höherer Vitamin- und Mineralstoffbedarf als bei Nicht-Betroffenen. In diesem Fall wird Ihnen Ihr Arzt Vitaminsupplemente verschreiben. Bitte beachten Sie unbedingt, dass eine exzessive Einnahme von Vitaminen schädlich sein kann! Fragen Sie nach den passendsten Nahrungsergänzungen für Ihr Kind.

Wasser

Obwohl Wasser oft nicht als Nährstoff betrachtet wird, ist es doch lebensnotwendig. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr beugt außerdem einer Verstopfung vor.

3. Ernährung bei generalisierter intermediärer EBS, lokalisierter EBS, andere seltene EBS-Formen

Bei allen anderen Formen von EBS (ausgenommen die schwer generalisierte EBS) ist die Nahrungsaufnahme meist ungestört, da es gar nicht oder nur sehr selten zu Blasen oder Wunden im Mundbereich kommt. Aus diesen Gründen ist es hier nicht notwendig, auf kalorienreiche Ernährung, wie sie üblicherweise bei EB empfohlen wird, zu achten.

Durch die Blasenbildung an den Füßen, vor allem in der heißen Jahreszeit, sind viele Patienten in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt oder auch auf einen Rollstuhl angewiesen. Hier kann sogar die Situation eintreten, dass diese Patienten mit zunehmendem Alter durch den Bewegungsmangel übergewichtig werden.

Um dem vorzubeugen, ist es wichtig, bereits die Kinder an ausgewogenes, gesundes Essen zu gewöhnen und sie nicht aus falsch verstandener Fürsorge hochkalorisch zu ernähren.

4. Ernährung altersbezogen

4.1. Im ersten Lebensjahr

Stillen und Muttermilch

Die Muttermilch ist perfekt auf das Wachstum und die Entwicklung des Babys abgestimmt. Sie enthält wertvolle Eiweiße (Immunglobuline), die für die Abwehr von Infektionen wichtig sind, sowie Präbiotika (diese begünstigen das Wachstum einer normalen Bakterienbesiedelung im Darm). Das Stillen kann auch das Risiko des Kindes, eine Allergie zu entwickeln, vermindern. Daher ist es sehr vorteilhaft für ein Baby mit EB, Muttermilch zu erhalten, auch wenn es nur über einen kurzen Zeitraum ist.

Hier sind einige Tipps, die Mütter bei Babys mit EB nützlich gefunden haben:

- Auch wenn Ihr Baby im Mund Blasen hat, spricht das nicht notwendigerweise gegen das Stillen.
- Sie können die Wangen, Lippen und Gaumen des Babys und die Brustwarze der Mutter mit Wollfett (Lanolin) bestreichen, um die Reibung zu vermindern, während das Kind sucht und saugt.
- Durch vorsichtiges Berühren der Unterlippe des Babys mit Finger oder Brustwarze wird das Kind angeregt, seinen Mund weit zu öffnen. Wenn es das tut, ziehen Sie es zur Brust. Vergewissern Sie sich, dass das Baby gut „angedockt“ ist. Dabei hat es den ganzen Mund voll Brust und nuckelt nicht nur an der Brustwarze!
- Legen Sie Ihr Baby häufig an und lassen Sie es saugen, solange es möchte.
- Lassen Sie sich Zeit, sodass sich keiner von Ihnen beiden gedrängt fühlt.
- Wenn Ihre Brust sehr voll ist, drücken Sie zuerst ein bisschen Milch aus, sodass das Kind die Brust besser fassen kann und sich nicht verschluckt, wenn plötzlich viel Milch auf einmal kommt.
- Scheuen Sie sich nicht, bei offenen Fragen oder Unsicherheiten eine Stillberatung in Anspruch zu nehmen.

Milchnahrung

Möglicherweise entscheiden Sie, Ihr Kind nicht zu stillen, sondern es mit Fläschchennahrung zu füttern. Es gibt auch die Möglichkeit, dass Sie abgepumpte Muttermilch mit dem Fläschchen füttern oder zusätzlich zum Stillen

Fläschchenmahlzeiten verabreichen. Aus welchem Grund auch immer, Sie können mit Ihrem Arzt oder Ärztin den optimalen Ernährungsplan für Ihr Kind besprechen.

Falls Ihr Kind im Mund Blasen entwickelt, die es bei der Nahrungsaufnahme stören, lesen Sie bitte unter „Probleme bei schwer generalisierter EBS“ nach, was Sie tun können, um das Essen und Trinken zu erleichtern. Solche Blasen kommen vor allem bei der schwer generalisierten EBS vor, und nur selten bei anderen Betroffenen mit EBS.

Gewichtszunahme und angereicherte Nahrungen

Ob ein Baby sich gut entwickelt, kann man am besten an der Zunahme von Gewicht, der Länge und dem Kopfdurchmesser ablesen. Ihr Kind sollte insbesondere regelmäßig gewogen werden, um sicherzugehen, dass es gut gedeiht. Wenn möglich, benützen Sie immer dieselbe Waage und wiegen Sie Ihr Kind entweder ohne Verbände und Bekleidung oder immer mit ähnlichen Verbänden und/oder Bekleidung. Wenn Ihr Baby nur langsam an Gewicht zunimmt, rät Ihnen die Diätologin möglicherweise, zusätzliche Nährstoffe zur abgepumpten Muttermilch hinzuzufügen oder eine Säuglingsnahrung zu geben, die eine höhere Konzentration von Nährstoffen als die übliche Milchnahrung hat.

Fruchtsäfte und andere Getränke

Babys brauchen normalerweise keine zusätzliche Flüssigkeit, wenn sie mit Muttermilch bzw. Säuglingsnahrung ernährt werden und zusätzlich bei Bedarf (z.B. Durchfall, hohes Fieber, starkes Schwitzen, hohe Außentemperaturen) abgekühltes abgekochtes Wasser erhalten. Fruchtsäfte und gesüßte Tees sind nicht notwendig, außerdem können süße Getränke den Appetit des Kindes vermindern. Als Durstlöscher ist Wasser ideal. Zu beachten ist, dass eine zu geringe Flüssigkeitsaufnahme eine Verstopfung verursachen bzw. verschlechtern kann. Wenn Sie merken, dass Ihr Kind mehr Flüssigkeit bräuchte, aber Wasser und auch ungesüßten Tee ablehnt, können Sie ihm gut verdünnten Babysaft (mindestens 1 Teil Wasser auf 1 Teil Saft), wie er z.B. von Hipp etc. erhältlich ist, anbieten. Koliken können durch das Verschlucken von Luft beim Trinken verursacht werden, v.a. wenn das Loch im Sauger vergrößert wurde. Achten Sie darauf, dass der Fläschcheninhalt immer den Sauger füllt, und lassen Sie Ihr Baby nach dem Trinken, evtl. auch einmal während des Trinkens, aufstoßen, indem Sie ihm sanft auf den Rücken klopfen (nicht reiben) oder es über Ihren Knien schaukeln.

Die Entwöhnung – Umstellung auf feste Nahrung

Entwöhnung wird derjenige Prozess genannt, bei dem Babys lernen, zwischen Saugen und Beißen zu unterscheiden, um allmählich etwas festere Nahrung aufnehmen zu können. Jedes Baby ist ein Individuum und hat seinen eigenen Zeitpunkt, etwas Neues zu lernen. Üblicherweise ist ein Baby mit 5 Monaten bereit, Beikost zu essen, es kann aber auch erst später soweit sein.

Bei Babys mit schwer generalisierter EBS kann eine wunde Mundschleimhaut oder Zunge dazu führen, dass es wesentlich länger braucht, sich an einen anderen Geschmack und eine festere Konsistenz zu gewöhnen.

Bei der Entwöhnung gilt: *Lassen Sie Ihrem Kind Zeit!*

Wichtig ist, dass Sie den Übergang von flüssiger zu fester Nahrung langsam gestalten, Ihr Kind wird es schaffen, wenn es selbst soweit ist. Es gibt nichts zu gewinnen, nur viel zu verlieren, wenn Sie das Kind zu einem schnelleren Übergang drängen. Auf keinen Fall sollten Sie Ihr Kind in irgendeiner Weise dazu zwingen, Beikost aufzunehmen, indem Sie ihm etwa die Milchnahrung verweigern. Das würde nur zu vermehrtem Stress und Frustration bei der Ernährung führen. Fragen Sie bei Problemen Ihre/n Ärztin/Arzt oder Diätologin/Diätologen. Vom Beginn der Entwöhnung an und in den darauffolgenden Jahren werden die Ernährungsgewohnheiten für das ganze Leben Ihres Kindes festgelegt. Daher ist es wichtig, mit einem gesunden, adäquaten Nahrungsangebot ein gutes Fundament zu legen.

Babys und Kinder lernen vor allem durch das Beobachten ihrer Umgebung und werden daher stark durch das Verhältnis der anderen Familienmitglieder zum Essen sowie deren Vorlieben und Abneigungen beeinflusst. Wenn möglich, füttern Sie Ihr Baby während der Familienmahlzeiten und lassen Sie es so an diesem wichtigen sozialen Ereignis teilhaben. Essen soll auch Spaß machen! Ihre eigene Ernährung ist genauso wichtig, v.a. wenn Sie stillen.

Die Beikost kann bei Babys mit EB genauso eingeführt werden, wie bei allen anderen Babys auch. Zuerst soll die Beikost eine Milchmahlzeit ergänzen, aber noch nicht ersetzen. Wenn Ihr Baby eine spezielle energiereiche Nahrung erhält, hat es möglicherweise kaum Appetit auf feste Nahrung. In diesem Fall brauchen Sie sich keine Sorgen zu machen, solange Sie eine Auswahl passender Nahrung anbieten, sind die Bedürfnisse Ihres Kindes gedeckt. Während Ihr Kind älter wird, wird es

immer mehr feste Nahrung und immer weniger Milchnahrung zu sich nehmen. Milch bleibt allerdings eine wichtige Nährstoffquelle.

Was, wann und wie anbieten?

In vielen Ernährungsbroschüren für Babys oder auch beim Kinderarzt finden Sie einen Beikostplan, wann welches Lebensmittel eingeführt werden soll. Dieses Schema sollte eher eine Richtlinie als ein Zeitplan sein. Lassen Sie Ihrem Kind die Zeit, die es braucht. Beikost kann selbst zubereitet oder als Gläschen gekauft werden.

- Wenn Sie die Babynahrung selbst zubereiten, achten Sie darauf, salzfrei zu kochen.
- Pürieren Sie das Essen, aber passieren Sie es nicht durch ein Sieb, da sonst wertvolle Ballaststoffe verloren gehen.
- Verwenden Sie einen Babylöffel aus Plastik oder Silikon. Es gibt auch verschiedene besonders weiche Exemplare (z.B. Flexy® von Dr. Böhm).
- Wählen Sie eine Tageszeit, zu der Ihr Baby ausreichenden Hunger hat und Sie die nötige Ruhe haben.
- Wenn Ihr Baby sehr hungrig ist, ist es eventuell zu ungeduldig, um etwas Neues auszuprobieren. In dem Fall geben Sie ihm zuerst etwas Milch, sodass der ärgste Hunger gestillt ist.
- Beginnen Sie mit Getreidebrei, z.B. 1-2 Teelöffel Babygetreideflocken mit Säuglingsmilch zu einem dünnen Brei verrührt.
- Seien Sie nicht enttäuscht, wenn Ihr Baby das Essen zunächst verweigert. Es muss sich erst an den unbekanntem Geschmack und die Konsistenz gewöhnen.
- Steigern Sie die Beikost allmählich entsprechend dem Beikostplan.
- Ungefähr ab dem 9. Monat lernen die Babys zu kauen. Die Kinder finden jetzt auch große Freude daran, das Essen anzugreifen und in den Händen zu halten. Ermöglichen Sie es ihm, auch wenn es Verbände an den Händen hat und das Essen nicht nur im Mund landet – diese Phase ist wichtig für seine Entwicklung.
- Geben Sie keine spitzen oder rauen Nahrungsmittel. Gut geeignet sind z.B. Bananen, weiche Pfirsiche, Marillen, Birnen, gekochte Karotten, Kartoffeln, Rüben.
- Lassen Sie Ihr Baby beim Essen nie alleine – es könnte sich verschlucken.

Wann kann Kuhmilch gegeben werden?

Idealerweise sollen alle Babys im ersten Lebensjahr Muttermilch oder Säuglingsmilchnahrung erhalten. Gerade Kinder mit EB sollten aufgrund ihrer erhöhten Nährstoffbedürfnisse die ihnen empfohlene Milchnahrung während des gesamten ersten Lebensjahres und möglicherweise auch darüber hinaus trinken. Kuhmilch und Joghurt können ab dem 12. Lebensmonat gegeben werden.

4.2. Nach dem ersten Lebensjahr:

Ungefähr um den ersten Geburtstag herum können die meisten EB-Kinder an den Familienmahlzeiten teilnehmen, vorausgesetzt, die Speisen sind nicht zu sehr gewürzt und die Konsistenz ist passend.

Bei Kindern, die immer wieder Blasen im Mund- und Rachenraum haben, ist zu bedenken, dass Zitrusfrüchte (z.B. Orangen, Mandarinen), Tomaten oder frischgepresste Säfte die Mundschleimhaut reizen können. Ebenso sollten dann Nahrungsmittel, die die Mundschleimhaut kratzen oder verletzen können - wie beispielsweise harte Brotrinden, Chips oder hartes rohes Gemüse (z.B. Karotten) - gemieden werden.

Kleine, runde Nahrungsmittel wie Weintrauben oder Cherrytomaten sollten für kleine Kinder vor dem Verzehr auseinandergeschnitten werden. Sie könnten sonst als Ganzes geschluckt werden und, wenn sie dann in die Luftröhre gelangen, zum Ersticken führen. Aus diesem Grund sollte man Kindern bis zum 5. Lebensjahr generell keine Bonbons oder Erdnüsse geben!

Fisch ist ein sehr wertvolles Nahrungsmittel, achten Sie jedoch gut darauf, dass alle Gräten entfernt sind.

Wichtig ist, dass das Kind gerne isst, und wenn es weiterhin püriertes oder zerdrücktes Essen vorzieht, kann das ruhig zugelassen und braucht nicht als mangelnder Fortschritt gesehen werden. Beachtet werden soll, dass die Ernährung ausgewogen ist und reichlich Eiweiß enthält. Wenn Ihr Kind wenig Appetit hat, bieten Sie ihm drei kleine Mahlzeiten täglich und zusätzlich nährstoffreiche Zwischenmahlzeiten an.

Milch bleibt weiterhin eine wichtige Nährstoffquelle. Manche Kleinkinder trennen sich nur schwer vom Fläschchen. Trotzdem sollten sie möglichst bald auf das Trinken aus einem Becher umsteigen, da langes Fläschchentrinken zu Zahnschäden führen kann, vor allem wenn das Fläschchen nachts getrunken wird (wenn die

Speichelproduktion gering ist), oder wenn sehr häufig vom Fläschchen getrunken wird.

5. Spezielle Fragestellungen

5.1. Ihr Baby kann oder will nicht essen?

In den nächsten Monaten werden normale Ereignisse wie Zahnen, kleinere Infekte und auch verschiedene Essensmarotten das Füttern Ihres Kindes immer wieder erschweren. Diese Ereignisse sind Teil einer normalen Entwicklung.

Kinder haben „Antennen“ für die Stimmungen ihrer Eltern, wenn also Ihr Kind einen „schwachen“ Tag hat, versuchen Sie Ihre Sorgen nicht zu zeigen; auf keinen Fall sollten Sie Ihr Kind zum Essen zwingen.

5.2. Verstopfung

Verstopfung bei Babys und Kleinkindern ist oft die Folge einer zu geringen Flüssigkeitsaufnahme bei reduziertem Appetit und/oder vermehrtem Bedarf (z.B. bei heißem Wetter). Eine Eisensubstitution kann eine Verstopfung verschlechtern. Diese kann sich allerdings genauso ohne ersichtlichen Grund entwickeln.

Wenn ein Baby mit EB sich anstrengen muss, den Darm zu entleeren, kann auch ein eher weicher Stuhl Schmerzen verursachen und Blasen in Bereich der empfindlichen Haut des Anus verursachen. Die Angst vor Schmerzen bei der Darmentleerung kann zu einem Unterdrücken des Stuhldrangs führen und setzt damit einen Teufelskreis in Gang: Der zurückgehaltene Stuhl wird immer trockener und härter und verursacht dadurch auch immer mehr Schmerzen beim Entleeren. Außerdem werden der Appetit und das allgemeine Wohlbefinden vermindert. Daher ist die Vorbeugung höchst wichtig: Achten Sie darauf, dass Ihr Kind viel trinkt, z.B. bei Babys, die bereits feste Nahrung essen, 150 ml Flüssigkeit pro kg Körpergewicht während 24 Stunden.

Wenn Ihr Kind Wasser (abgekocht und abgekühlt) ablehnt, bieten Sie ihm gut verdünnten frischen Fruchtsaft an (z.B. 1 Teelöffel Saft in 100ml Wasser) oder fertigen Babysaft, mindestens 1:1 verdünnt. Sobald Sie Ihr Baby zufüttern, achten Sie darauf, täglich Gemüse- und Obstbrei zu geben. Beachten Sie, dass Bananen, Heidelbeeren und Reis stopfend wirken können. Gläschen mit Apfel oder Birne

wirken dagegen stuhlauflockernd. Vollkornprodukte sollten im Babyalter noch nicht verabreicht werden! Ab dem 8. Lebensmonat kann Optifibre® (enthält lösliche, geschmacksneutrale Ballaststoffe aus der Guarkernbohne), in der Apotheke erhältlich) vorsichtig eingeschlichen werden. Wenn trotz dieser Maßnahmen eine Verstopfung besteht, kann ein mildes Abführmittel hilfreich sein. Besser ist dann, dieses regelmäßig und vorbeugend zu geben, als erst bei einer hartnäckigen Verstopfung. Dann ist der Teufelskreis aus „Schmerzen beim Stuhlgang - Angst vor Schmerzen - Unterdrückung des Stuhldrangs - Schmerzen“ bereits in Gang gesetzt.

5.3. Zucker und Zahnpflege

Der Zustand der Zähne beeinflusst die Nahrungsaufnahme sehr. Je besser die Zahngesundheit, desto leichter fällt das Beissen und Kauen, und desto schneller und mit weniger Vorsicht kann der Betroffene essen.

Karies oder Zahnfäule entsteht, wenn die Bakterien, die die Zähne besiedeln, mit dem Zucker der Nahrung reagieren und dabei Säure bilden. Diese Säure greift zunächst den Zahnschmelz, dann auch das darunterliegende Zahnbein an und zersetzt diese. Die entstehende Karies kann schmerzhaft sein und die betroffenen Zähne müssen entweder mit einer Füllung versorgt oder gezogen werden. Von großer Wichtigkeit für die Zahngesundheit sind ausreichende Pausen zwischen den Mahlzeiten und dem Trinken zuckerhaltiger Getränke, in denen der Speichel die Säuren neutralisieren und die angegriffene Zahnschmelz wieder aufbauen kann. Es kommt also nicht so sehr auf die Menge des konsumierten Zuckers an, sondern vor allem auf die Häufigkeit oder Dauer des Zuckerkonsums. Eine über den ganzen Tag getrunkene zuckerhaltige Limonade oder immer wieder ein Bissen Schokolade ist also wesentlich schädigender für die Zähne als jeweils im Rahmen der Hauptmahlzeiten gegessene größere Mengen von Süßigkeiten. Ein Kompromiss zwischen dem Zucker als wichtige Energiequelle einerseits und der Zahngesundheit andererseits ist also notwendig.

Dazu ein paar wichtige Punkte:

- Babys sollten keine zuckerhaltigen Getränke im Fläschchen oder Lernbecher erhalten. Abgekochtes Wasser ist der ideale Durstlöscher!
- Schnuller keinesfalls in Honig oder Sirup tauchen
- Passende Getränke für Babys sind Wasser, Säuglingsnahrung, Kuhmilch (im entsprechenden Alter), gut verdünnter Fruchtsaft.

-
- Limonaden sollten unbedingt vermieden werden – sie enthalten viel Zucker und Säure, die die Zähne schädigen.
 - Babys unter 1 Jahr sollten Sie keine Süßigkeiten geben - diese könnten sich zu sehr an den Geschmack gewöhnen und anderes Essen ablehnen!
 - Wenn Sie nach dem ersten Lebensjahr Süßigkeiten geben, am besten im Rahmen einer Hauptmahlzeit und nicht „zwischendurch“.
 - Achten Sie darauf, dass Ihre Zähne kariesfrei sind. Karies ist übertragbar und wird von den Eltern auf das Kind weitergegeben.
 - Suchen Sie einen Zahnarzt auf, bereits bevor Ihr Kind seinen ersten Zahn hat, um Tipps für eine optimale Zahnpflege, Mundspülungen, Fluoromedikation usw. zu bekommen.
 - Nehmen Sie es bereits mit, wenn Sie behandelt werden und das Kind nur zuschaut, damit es sich an die Situation gewöhnen kann.

5.4. Blutarmut (Anämie) und Eisenmangel

Eine Blutarmut bzw. ein Eisenmangel kommt bei Kindern mit EB simplex nur selten vor. Eine Ursache kann beispielsweise sein, dass ihr Kind nur wenig oder gar kein Fleisch isst.

Eine chronische Blutarmut führt zu Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit, und ein frühes Zeichen dafür ist, wenn das Kind in der Schule eine nur kurze Aufmerksamkeitsspanne hat oder nachmittags antriebslos ist. Eine Blutarmut beeinflusst die Wundheilung negativ und hat auch andere, subtile Effekte auf die Gesundheit.

Leider führt eine Eisenmedikation häufig zu Verstopfung (seltener kann sie zu Durchfall führen), vor allem, wenn sie auf leeren Magen eingenommen wird. Es ist sehr wichtig, dass unerwünschte Nebenwirkungen behandelt werden, sodass das Eisen weiter eingenommen werden kann. Eisen kann in Form von Tropfen, Saft oder Kapseln verabreicht werden. Die Aufnahme in den Körper wird stark verbessert, wenn gleichzeitig Vitamin C eingenommen wird (als Pulver oder in Form von Obst oder Gemüse). Daher ist es auch sinnvoll, zu einer eisenreichen Speise (die Fleisch, Linsen oder ähnliches enthält) einen Vitamin C hältigen Saft zu geben.

Siehe auch unter: „2. Allgemeines“.

Jedoch ist eine gleichzeitige Einnahme von Zink zu vermeiden (am besten mindestens zwei Stunden Abstand halten), da dann die Aufnahme beider Spurenelemente verringert wird.

6. Information

Ein Teil der hier vorliegenden Information basiert auf der Übersetzung und Adaption der Broschüre „Nutrition in EB for Children over 1 Year of Age“ von Lesley Haynes (Kinderernährungsberaterin für EB, London, Großbritannien).