

## ERNÄHRUNG BEI SCHWER GENERALISierter JEB

### 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.

Leider verhindern bei Babys mit schwer generalisierter junktionaler EB die Komplikationen der Erkrankung einen langfristigen Nutzen durch eine optimale Ernährung. Jedoch kann möglicherweise durch die Ernährung die Lebensqualität des Babys verbessert werden.

Im Folgenden finden Sie einige allgemein gehaltene Informationen zum Thema Ernährung von Babys mit EB. Bei weiteren Fragen lassen Sie sich bitte in einem persönlichen Gespräch von ihrer Diätologin bzw. Arzt oder Ärztin beraten!

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!



### Das Wichtigste in Kürze

- **Schleimhautblasen und –wunden im Mund- und Rachenraum können auftreten u. dazu führen, dass die Nahrungsaufnahme erschwert ist.**
- **Auch wenn Ihr Baby im Mund Blasen hat, spricht das nicht notwendigerweise gegen das Stillen.**
- **Eine individuelle Ernährungsberatung kann Sie unterstützen.**

## 2. Ernährung eines Babys mit EB

### 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 Wollfett (Lanolin) o.ä. 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.
- Wenn Ihr Baby im Mund schmerzhaft Wunden hat, die das Trinken beeinträchtigen, können Sie vor dem Stillen mit einem Wattestäbchen direkt auf die schmerzende Stelle eine betäubende Lösung wie z.B. Herviros<sup>®</sup> auftragen. Vorsicht: Wenn diese Lösung im gesamten Mund- und Rachenraum verteilt wird, wird das „Andocken“ gestört.
- Scheuen Sie sich nicht, bei offenen Fragen oder Unsicherheiten eine Stillberatung in Anspruch zu nehmen.

Wenn der Mund Ihres Babys zu wund ist zum Saugen, oder es schnell ermüdet, können Sie die Milch ausdrücken bzw. abpumpen und das Kind mit einem Löffel oder einem speziellen Fläschchen füttern. Bei letzterem handelt es sich um das Haberman<sup>®</sup>-Fläschchen von Medela (in der Apotheke erhältlich), dessen Sauger so

---

gebaut ist, dass kein Vakuum zum Trinken aufgebaut werden muss und daher der Gaumen des Kindes geschont wird. Sein Ventil und der lange Hals erleichtern die Kontrolle über den Milchfluss, sodass auch Babys mit schwachem Saugreflex genug Milch erhalten. Wichtig dabei ist, die Flasche nicht zu fest zu drücken, damit der Milchstrahl nicht bis in den hinteren Rachen gepresst wird und das Kind sich verschluckt und die Milch dabei in die Lunge gerät.

Eine andere Möglichkeit ist, das Loch eines handelsüblichen Saugers mit einer sterilen Nadel zu vergrößern bzw. mit einer scharfen Schere einen kleinen, kreuzförmigen Einschnitt zu machen. Sterilisieren Sie dann den Sauger vor Gebrauch. Achten Sie darauf, dass Ihr Kind wegen des nun schnelleren Milchflusses nicht hustet oder sich verschluckt. Manchmal ist es notwendig, den Nährstoffgehalt der Muttermilch zu erhöhen. Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten – Ihre Ernährungsberaterin berät Sie, was für Ihr Kind am besten ist.

### **Milchnahrung**

Möglicherweise entscheiden Sie, Ihr Kind nicht zu stillen, sondern es mit Fläschchennahrung zu füttern. Babys mit EB haben oft einen erhöhten Nährstoffbedarf, sodass Muttermilch alleine vielleicht nicht ausreicht, um diesen zu decken und ein normales Wachstum zu gewährleisten. Aus welchem Grund auch immer, Sie können mit unserer Diätologin den optimalen Ernährungsplan für Ihr Kind besprechen. Es kann sich dabei z.B. darum handeln, zusätzlich zur Muttermilch Fläschchenmahlzeiten zu geben, oder der abgepumpten Muttermilch Nährstoffe zuzufügen, oder auch, dem Kind angereicherte Säuglingsnahrung zu geben.

Wenn Ihr Baby im Mund schmerzhaft Wunden hat, die das Trinken beeinträchtigen, können Sie vor dem Füttern mit einem Wattestäbchen direkt auf die schmerzenden Stellen eine betäubende Lösung wie z.B. Herviros<sup>®</sup> auftragen. Vorsicht: Wenn diese Lösung im gesamten Mund- und Rachenraum verteilt wird, kann das Saugen gestört werden.

Wenn viele Blasen und Wunden im Mund bestehen, kann das Saugen außerdem erleichtert werden, indem die Saugeröffnung des Fläschchens vergrößert wird (mit einer sterilen Nadel oder einem kleinen, kreuzweisen Einschnitt mit einer scharfen Schere). Achten Sie darauf, dass Ihr Kind wegen des nun schnelleren Milchflusses nicht hustet oder sich verschluckt. Außerdem ist im Handel ein spezieller Sauger, der Haberman<sup>®</sup>-Sauger, erhältlich (mehr zum Haberman<sup>®</sup>-Sauger siehe unter: Stillen und Muttermilch).

### **Gewichtszunahme und angereicherte Nahrungen**

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 unsere Diätologin möglicherweise, zusätzliche Nährstoffe zur abgepumpten Muttermilch hinzuzufügen oder eine Säuglingsnahrung zu geben, die eine höhere Konzentration von Nährstoffen als die übliche Milchnahrung hat (z.B. Infantrini®).

### **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.

### **Zufüttern und Entwöhnung**

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. Bei einem Baby mit EB kann eine wunde Mundschleimhaut oder Zunge dazu führen, dass es wesentlich länger als ein gesundes Baby braucht, sich an einen anderen Geschmack und eine festere Konsistenz zu gewöhnen. Ihr Baby wird Ihnen deutlich machen, wenn es an fester Nahrung interessiert ist.

Falls Ihr Baby mit schwer generalisierter JEB keine Anstalten macht, feste Nahrung zu sich nehmen zu wollen bzw. diese ablehnt, ist das nicht ungewöhnlich und Sie können weiter die gewohnte Milchnahrung geben. Achten Sie dann darauf, dass das Baby über die Milchnahrung ausreichend Kalorien und alle wichtigen Nährstoffe erhält die es seinem Gewicht entsprechend benötigt- lassen Sie sich diesbezüglich von Ihrem/Ihrer Diätologen/Diätologin beraten.

### 3. Verstopfung: Vorbeugung und Therapie

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). Ein EB-Baby mit ausgeprägter Blasenbildung kann einen deutlich erhöhten Flüssigkeitsbedarf haben. 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.

Um einer Verstopfung vorzubeugen, ist es u.a. wichtig, darauf zu achten, dass Ihr Kind viel trinkt.

Wenn Ihr Kind Wasser (abgekocht und abgekühlt) ablehnt, bieten Sie ihm gut verdünnten frischen Fruchtsaft an (z.B. 1 Tl Saft in 100ml Wasser) oder fertigen Babysaft, mindestens 1:1 verdünnt.

Falls Sie Ihr Baby zufüttern, geben Sie täglich Gemüse- und Obstbrei. 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<sup>®</sup> langsam eingeschlichen werden. Dieses enthält lösliche, geschmacksneutrale Ballaststoffe und ist in der Apotheke erhältlich. 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, wenn der Teufelskreis aus „Schmerzen beim Stuhlgang - Angst vor Schmerzen - Unterdrückung des Stuhldrangs - Schmerzen“ schon in Gang gesetzt ist. Ein bei EB sehr gut wirksames Mittel ist Movicol<sup>®</sup> (Wirkstoff: Macrogol). Dieses kann von Ihrem Arzt verordnet werden.