
LA ALIMENTACIÓN EN LA FORMA EBJ GENERALIZADA GRAVE

1. Introducción

Comer y beber son dos actividades fundamentales en nuestras vidas, independientemente de cuál sea el estado de nuestra salud, y no sólo porque sean necesarias para sobrevivir, sino porque nos aportan también un gran bienestar personal.

Desgraciadamente para las personas con una forma juntural generalizada grave de EB una alimentación óptima no modificará el pronóstico de la enfermedad pero sí mejorará la calidad de vida del bebé.

A continuación les presentamos algunas informaciones generales sobre el tema de la alimentación para bebés con EB. Si necesitan información adicional, por favor, no duden en pedir consejo a un/a nutricionista o médico de su confianza.

Para los padres, la alimentación también tiene un papel importante. Un recién nacido, y sobretodo un recién nacido con EB, es agotador y por ello, es muy importante, que presten atención a su salud, siguiendo una alimentación adecuada y permitiéndose momentos de relajación y descanso. Sólo de esta manera tendrá la fuerza suficiente para ocuparse de su bebé!



Lo más importante resumido

- **Pueden aparecer ampollas y heridas en las mucosas bucales y de la garganta, dificultando la ingestión de alimentos.**
- **La presencia de ampollas en la boca del bebé, no implica necesariamente que no se pueda amamantar al bebé.**
- **Se recomienda llevar a cabo una consulta nutricional personalizada.**

2. Alimentar a un bebé con EB

Lactancia y leche materna

La leche materna presenta las características adecuadas para el crecimiento y desarrollo de un bebé. Contiene proteínas muy valiosas (inmunoglobulinas) importantes para identificar y neutralizar bacterias y virus, así como probióticos (microorganismos destinados a mantener o mejorar las bacterias „buenas“ del intestino). Amamantar también puede reducir el riesgo a desarrollar una alergia. Por todo ello, es importante que un bebé con EB sea amamantado, aunque sea por un espacio de tiempo reducido. A continuación, les presentamos algunos consejos para las madres con bebés con EB:

- La presencia de ampollas en la boca del bebé, no implica necesariamente que no se pueda amamantar al bebé.
- Se pueden untar los mofletes, los labios y el paladar del bebé, así como los pezones de la madre con una cera natural (lanolina) a fin de evitar el roce mientras el bebé esté mamando.
- Tocando con precaución el labio inferior del bebé con un dedo o con el pezón se puede incentivar al bebé para que abra la boca bien abierta, abarcando con ella la mayor superficie posible de la areola mamaria (y no sólo la punta del pezón). Asegúrese de que se coloca bien al bebé y de que se agarra bien al pecho.
- Deje mamar a su bebé con frecuencia y durante el rato que él quiera.
- Tómese tiempo para amamantar, de manera que ninguno de los dos se sienta atosigado.
- Si el pecho está muy lleno, apriételo sacando un poco de leche a fin de que el bebé pueda agarrarse con más facilidad y no se atragante si de repente sale demasiada leche.
- Si su bebé tiene heridas en la boca que le causan dolor y que le pueden dificultar el mamar, entonces antes de ponerse a dar el pecho puede aplicar en la zona afectada con un bastoncillo de algodón una loción para aliviarle del dolor como por ejemplo un gel de dentición que contiene un anestésico local pero hay que tener precaución de no aplicarla alrededor de toda la boca y la garganta ya que ello dificultaría que el bebé se agarrase al pecho.
- No dude en consultar una organización dedicada a la promoción de la lactancia materna (tipo Liga de la Leche internacional) si tiene algún tipo de duda.

Si la boca del bebé está demasiado escocida para succionar y ello no le permite mamar, o si se cansa rápidamente, entonces también cabe la posibilidad de extraer la leche materna manualmente o con la ayuda de un sacaleches y dársela con una cucharita o un biberón especial tipo Haberman® (de venta en farmacias) que tiene una tetina especial que no hace necesaria la formación de un vacío para poder succionar, protegiendo el paladar del bebé. La válvula y el cuello largo de la tetina facilitan el control del suministro de leche, de manera que los bebés con dificultades para succionar, reciban suficiente leche. Lo importante es no apretar demasiado el biberón ya que ello podría provocar que el suministro de leche fuera a parar al fondo de la garganta atragantando al bebé y haciendo llegar la leche a los pulmones.

Otra posibilidad es ampliar el agujero de la tetina con una aguja estéril o hacer un corte en forma de cruz con unas tijeras afiladas. Desinfecte la tetina antes de utilizarla. Ponga atención que el suministro de la leche no sea demasiado rápido provocando tos o que el bebé se atragante. A veces es necesario aumentar la cantidad de sustancias nutritivas de la leche materna. Para ello existen diferentes formas –su nutricionista le aconsejará la mejor manera para su hijo/a.

Lactancia con biberón

Es posible que decida alimentar a su bebé con un biberón, en lugar de darle el pecho. Los bebés con EB tienen una necesidad superior de sustancias nutritivas por lo que puede darse de que la leche materna no sea suficiente para cubrir sus necesidades y garantizar un crecimiento adecuado. Por la razón que sea, puede consultar con su nutricionista el plan adecuado para su hijo/a. Existen varias posibilidades: dar un biberón además de la leche materna, o extraer la leche materna con un sacaleches y añadirle los nutrientes necesarios o alimentar directamente con biberón.

Si su bebé tiene la boca escocida y eso le merma el mamar o la toma del biberón, puede aplicar con un bastoncillo de algodón una loción calmante que contiene un anestésico local que le aliviará el dolor. Hay que tener precaución de no aplicarla alrededor de toda la boca ya que ello le dificultaría correctamente al pecho o a la tetina del biberón.

Si el bebé presenta muchas ampollas y heridas alrededor de la boca, el succionar puede facilitarse ampliando el agujero de la tetina del biberón (con una aguja estéril o haciendo un corte en forma de cruz con unas tijeras afiladas). Tenga cuidado de que el bebé no se atragante y tosa si recibe demasiada leche de golpe. También existen en el mercado unas tetinas especiales de la empresa Haberman® que facilitan la succión (más información de la tetina Haberman® en el apartado de Lactancia)

Aumento de peso y alimentos enriquecidos

A ser posible utilice siempre la misma báscula para pesar al bebé y ponga atención de que el bebé tenga siempre más o menos los mismos vendajes (o ninguno) y la misma ropa (o desnudo). En el caso de que el bebé sólo gane peso muy lentamente, entonces lo más probable es que la/el nutricionista le aconseje enriquecer la leche con algún aditivo nutritivo (por ej. Infatrini®).

Zumos y otras bebidas

Normalmente los bebés no necesitan una hidratación suplementaria si son alimentados con leche materna, con biberón o, en caso necesario, con agua hervida enfriada (en casos de diarrea, fiebre alta, alta transpiración, temperaturas elevadas). Zumos de frutas y tes endulzados no son necesarios y, por el contrario, pueden reducir el apetito del bebé. Para calmar la sed lo ideal es el agua. Hay que tener en consideración que no tomar suficiente líquido puede provocar o empeorar el estreñimiento. Si se dan cuenta que su bebé necesita más líquido pero rechaza el agua y el te no azucarado, entonces puede darle un zumo de frutas para bebés mezclado con agua (1 porción de zumo mezclada con la misma cantidad de agua), por ejemplo los zumos que ofrece la empresa Hipp. Si se traga aire al ingerir el líquido (también debido a veces a que el agujero realizado en la tetina es demasiado grande), podría provocarle cólicos. Ponga atención de que la tetina esté siempre llena de líquido y hágale sacar el aire ingerido dándole unos golpecitos (y no acariciándolo) en la espalda o meciéndolo encima de sus rodillas, ya sea al final de la toma o si es necesario interrumpiendo la toma.

Destete y adaptación a la comida sólida

Se denomina destete al proceso en el que los bebés aprenden a diferenciar entre succionar y masticar, para poder introducir poco a poco alimento sólido. Cada bebé tiene su propia personalidad y cada uno determina cuándo será el momento de empezar a aprender una actividad nueva. La vulnerabilidad de las mucosas y de la lengua en bebés con EB puede significar que necesiten mucho más tiempo para acostumbrarse a la comida sólida y a otros sabores. Su bebé le manifestará cuando esté interesado en alimento sólido.

Si su bebé con una forma juntural generalizada grave de EB no muestra ningún interés en alimento sólido o simplemente lo rechaza, entonces puede continuar con la lactancia. Ponga atención a que reciba suficientes calorías y sustancias nutritivas correspondientes a su peso. Consulte en este caso con un/a nutricionista.

3. Estreñimiento: prevención y terapia

El estreñimiento en bebés y niños pequeños es a menudo la consecuencia de poca ingesta de agua al reducirse el hambre y/o por la necesidad de más líquido (por ej. si las temperaturas son elevadas). Un bebé con EB con muchas ampollas puede necesitar una ingesta de líquido superior. Administrar hierro puede empeorar el estreñimiento aunque éste también puede desarrollarse sin ningún motivo aparente.

Si un bebé con EB debe esforzarse mucho para poder ir de vientre, puede ser que incluso una defecación blanda le produzca dolor y que le surjan ampollas en la piel alrededor del ano. El miedo al dolor provoca que se reprima la evacuación y empieza un círculo vicioso. Las heces reprimidas se vuelven más secas y duras, lo que implica que la defecación se vuelva incluso más dolorosa. Además se reduce el apetito y aumenta el malestar general.

Para prevenir un estreñimiento es importante, entre otras cosas, prestar atención a que el niño tome mucha agua.

Si el niño rechaza el agua (hervida y enfriada), entonces puede ofrecerle un zumo natural mezclado con agua (por ej. 1 cuchara sopera de zumo mezclado con 100 ml. de agua) o un zumo para bebés también mezclado con agua (1 porción de zumo mezclado con la misma cantidad de agua).

Si su bebé ya toma alimento sólido, déle cada día papilla de verduras y de fruta. Tenga en consideración que plátanos, arándanos y arroz pueden estreñir. En cambio, potitos con manzana o pera tienen el efecto contrario. Alimentos integrales no deben ser suministrados todavía!

A partir del tercer año puede empezar a suministrar Optifibre®. Optifibre® también se puede administrar a niños más jóvenes en casos justificados. En este caso, asegúrese de discutir primero la dosis adecuada con su pediatra. Este producto contiene fibras vegetales solubles sin sabor y se puede comprar en las farmacias. Si a pesar de haber tomado todas estas medidas, el niño tiene estreñimiento, puede darle un laxante suave. Es mejor suministrarlo en pequeñas cantidades y de forma regular, que empezar a darlo cuando las heces ya son muy duras y el círculo vicioso ya ha tenido lugar (defecación-miedo al dolor-reprimir la evacuación-dolor). Un producto muy efectivo es Movicol® (Sustancia: Macrogol). Su médico puede darle una receta.