
LA ALIMENTACIÓN EN LA FORMA EBS GENERALIZADA GRAVE

1. Introducción

Comer y beber son dos actividades fundamentales en nuestras vidas, independientemente de nuestro estado de salud, y no sólo porque son necesarias para sobrevivir, sino porque nos aportan también un gran bienestar personal y forman parte de nuestra vida social y familiar.

Por ejemplo, nuestra jornada diaria viene influenciada por el horario de las comidas. El comer juntos, en familia, es un momento importante del día. Incluso las celebraciones familiares, sociales, laborales, tienen casi siempre lugar acompañada de una comida festiva.

Comer no es simplemente abastecer al cuerpo con unos determinados nutrientes sino que comer es realmente un placer! Si además estas comidas son variadas, equilibradas y nos aportan las sustancias necesarias, estaremos influenciando positivamente nuestra salud.

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!

A continuación les presentamos una serie de informaciones generales y buenos consejos. Si precisa de información adicional, no dude en preguntar su nutricionista o médico.



Lo más importante resumido

- **En las formas generalizadas graves de EBS pueden aparecer ampollas y heridas en la boca y en la garganta.**
- **Estas pueden dificultar la ingesta de alimentos.**
- **Es aconsejable prevenir con una alimentación equilibrada y por ello se recomienda llevar a cabo una consulta nutricional personalizada.**
- **Todas las medidas tomadas deben estar acompañadas de un control regular.**

2. Parte general

Todos los bebés y niños pequeños necesitan una alimentación equilibrada ya que es la base para un crecimiento adecuado y una buena calidad de vida. Aunque no sea posible curar la EB con una dieta especial (es decir, evitando determinados alimentos y/o administrando determinadas sustancias nutritivas en grandes cantidades), sí que podemos fomentar el crecimiento, el sistema inmunológico y la cicatrización con la incorporación a nuestra dieta determinadas sustancias nutritivas.

La información que le presentamos a continuación tiene un carácter generalizado y, por ello, puede ser que no se adapte completamente a las necesidades concretas de su hijo/a. Si desea averiguar la dieta que se adapte mejor a sus necesidades, consúltelo con un nutricionista, quien le ayudará a planificar una dieta específica, la cual deberá ser revisada periódicamente a fin de que se adapte continuamente a los requisitos actuales y que se mantenga factible.

Una **alimentación equilibrada** debe contener en diferentes cantidades los siguientes elementos:

- Proteínas
- Grasas
- Hidratos de carbono
- Fibras vegetales
- Vitaminas
- Elementos minerales
- Agua

No es tan complicado como parece. La mayoría de alimentos llevan una mezcla de diferentes sustancias nutritivas. Una alimentación equilibrada se puede conseguir combinando diferentes alimentos. Como más variada sea la alimentación, habrá una mayor seguridad de garantizar todos los nutrientes requeridos para el crecimiento y los procesos de reposición del cuerpo y para disponer de la energía necesaria. El proceso químico en el cual se transforman los alimentos en sustancias nutritivas se denomina metabolismo. Las necesidades nutricionales en infancia y la adolescencia (en la etapa de crecimiento) es bastante elevada.

Proteínas

Las proteínas son fundamentales en personas que se encuentran en edad de crecimiento como niños y adolescentes ya que hacen posible la producción de células nuevas. También son esenciales para la síntesis y mantenimiento de diversos tejidos.

En los pacientes de EB será necesaria durante toda su vida una dosis elevada de proteínas, ya que ayudan al proceso de cicatrización.

Los principales alimentos que contienen proteínas animales son: carne, pescado, huevos, leche y productos lácteos como queso y yogur.

Proteínas vegetales las encontramos en legumbres (guisantes, alubias, lentejas), frutos secos y cereales (entre otros).

No se aconseja llevar una dieta vegetariana con niños menores de 10 años.

Especialmente en pacientes con EB la mayor necesidad de determinados nutrientes no quedan cubiertos con una dieta vegetariana. Frutos secos (especialmente cacahuetes) no deben darse enteros a niños menores de 5 años ya que podría asfixiarles al tragárselos.

Grasas

Las grasas son la fuente más concentrada de energía en la alimentación.

Si su bebé tiene muchas ampollas y heridas, necesita todavía más energía porque el proceso de cicatrización consume mucha energía. Esto es el caso de algunos de los bebés con EB pero no es el caso de todos. Más bien quedan afectados aquellos con una EBS generalizada grave. Si su bebé es de los que tienen una necesidad más elevada de energía, entonces puede ofrecerle una porción extra de alimentos grasos. Alimentos típicamente grasos son, por ejemplo: mantequilla, margarina, aceites, manteca y nata.

Otros alimentos no lo presentan tan abiertamente pero también contienen grasa. Por ejemplo: la leche entera, el yogur (cremosos o yogur griego), muchos tipos de quesos (también queso fresco), helados, carne (con parte visible de grasa), huevos, pescado azul (salmón y sardinas), aguacate y crema de almendra.

Hidratos de carbono

Los hidratos de carbono están formados por un gran grupo de alimentos que aportan mucha energía. Algunos de ellos (cereales, harina, pasta, pan, patatas, fruta y legumbres) aportan además fibras vegetales, vitaminas y minerales. Otros aportan simplemente energía como las galletas, el azúcar (caramelos), la miel y la mermelada. Otros aportan hidratos de carbono pero a la vez pueden proporcionar proteínas ya que llevan huevos y productos lácteos (pasteles y otros dulces).

Fibras vegetales

Las fibras vegetales son aquella parte de la comida que transitan a través del tubo digestivo sin ser ni modificadas ni asimiladas. A pesar de que no aportan casi

ningún nutriente, son muy importantes para una buena digestión y ayudan a evitar el estreñimiento.

Fibras vegetales se encuentran en el musli, en el pan integral, en la harina integral, en la pasta integral, arroz, lentejas, frutos secos, fruta y verdura.

Una alimentación rica en fibra es extensa, saciante y más bien pobre en calorías ya que en conjunto se puede comer menos cantidad de ella.

Vitaminas

Las vitaminas son sustancias nutritivas determinantes para el crecimiento y el buen estado de salud. Para la mayoría de las personas, una alimentación variada ofrece la cantidad de vitaminas necesarias para el organismo.

Existen diferentes vitaminas que, a su vez, tienen diferentes funciones:

Vitamina A: Sobre todo presente en hígado, zanahorias, leche, margarina y pescado azul (por ej. caballas). Verduras amarillas, rojas y verdes oscuras contienen retinol, que se convierte en vitamina A al llegar al cuerpo. La vitamina A es necesaria para una piel y mucosas sanas, para los ojos y para el fomento del sistema inmunológico.

Vitaminas del Grupo B: Aparecen en los productos lácteos, carne, huevos, pan, cereales y patatas. Los diferentes subgrupos de vitamina B tienen a su vez diferentes funciones como, por ejemplo, el uso correcto de la energía proveniente de los hidratos de carbono, para la formación de sangre y de piel nueva, y para el fomento al metabolismo de las proteínas.

Vitamina C: es presente en la fruta, sobre todo en los cítricos, también en la verdura (pimiento verde y patatas). La vitamina C es importante para la cicatrización de las heridas y ayuda al cuerpo a absorber el hierro.

Vitamina D: es necesaria junto al calcio para desarrollar huesos y dientes fuertes. Aparece en la mantequilla, margarina, pescado azul, huevos e hígado. El aceite de hígado de bacalao presenta en mayor abundancia esta vitamina. La vitamina D hace efecto cuando tomamos el sol. Por ello, se suministra una vez al día a los bebés, sobre todo a los que reciben leche materna, un suplemento de vitamina D en forma de gotas. En el caso de bebés con EB es importante ya que debido al uso de vendajes y ropa de manga larga, se hace difícil que la piel reciba luz solar. Por ello, es aconsejable suministrar vitamina D más allá del primer año de vida.

Elementos minerales

Los elementos minerales son, al igual que las vitaminas, esenciales para el crecimiento y la salud. Una alimentación equilibrada lleva los elementos minerales suficientes. Los elementos minerales esenciales para los pacientes con EB son: hierro, cinc, selenio y calcio.

Hierro: Los alimentos que más hierro contienen son: la carne (sobre todo hígado, riñones y carne roja), el pan y los cereales (sobre todo mijo y copos de salvado), así como las legumbres. Los productos para la lactancia contienen hierro, así como otros productos para bebés como papillas, galletas, zumos y potitos.

Sólo se utiliza una parte del hierro que se encuentra en los alimentos. El resto desaparece al defecar. De la parte que permanece en el cuerpo, es mayor la de origen animal (carne) que la de origen vegetal. Se puede doblar la cantidad absorbida de hierro, si se consume al mismo tiempo vitamina C (por ej. un zumo de naranja, pimienta verde, etc). Cuando se preparan papillas con carne, patatas y verduras, es aconsejable añadir al final un chorrito de zumo de naranja (además de utilizar un aceite de calidad, como el aceite de colza).

El hierro es imprescindible para la producción de sangre y para evitar anemias. Si la piel es vulnerable y presenta heridas, la pérdida de hierro puede ser considerable.

Cinc: Varios alimentos contienen cinc, sobre todo el pescado, los mariscos, la carne (sobre todo en el hígado, riñones y corazón) pero también se encuentra en los frutos secos, la soja, las setas, los dátiles, los productos lácteos y el pan.

El cinc es imprescindible en el proceso de cicatrización y para el sistema inmunológico. Además forma parte de diferentes complejos procesos en el metabolismo. Ya que las personas con EB están continuamente en procesos de cicatrización, la necesidad de este elemento es elevada.

Selenio: Este elemento lo encontramos sobre todo en productos lácteos, frutos secos, cereales y legumbres. Es junto con la vitamina E un factor protector de las células y ayuda al sistema inmunológico a producir anticuerpos.

Calcio: Está presente en la leche y en los productos lácteos como el queso y el yogur. La leche materna así como los productos para la lactancia contienen mucho calcio, por lo que en la mayoría de los casos de bebés con EB, ya reciben suficiente calcio en su alimentación. El calcio, junto con la vitamina D es responsable de la formación de huesos y dientes sanos. También juega un papel importante en la contracción muscular, participa en la transmisión del impulso nervioso y es necesario para la coagulación de la sangre.

Suplementos vitamínicos y de elementos minerales

Ocasionalmente puede ocurrir que para los pacientes con EBS generalizada grave sea difícil comer la cantidad de alimentos que serían necesarios para ello. Y, por otro lado, a menudo tienen una necesidad más elevada de vitaminas y elementos minerales que otras personas. En estos casos, su médico le prescribirá suplementos vitamínicos. Pero tengan muy presente que un abuso de estos suplementos pueden ser perjudiciales! Pida consejo sobre los suplementos adecuados para su hijo/a.

Agua

Aunque el agua no se considera a menudo una sustancia nutritiva, sí que es una sustancia vital. Además la absorción de una cantidad de agua adecuada evita el estreñimiento.

3. La alimentación en las formas generalizadas graves de EBS

En las formas generalizadas graves de EBS pueden surgir [ampollas en la cavidad bucal y en la faringe](#) y provocar que la [ingesta de alimentos sea realmente dolorosa](#).

Si su bebé tiene en la boca heridas que le causan dolor y que le dificultan el poder mamar, entonces puede aplicarle directamente sobre la herida, antes de empezar a darle el pecho o el biberón, una solución calmante como por ejemplo un gel para la dentición que contiene un anestésico local alrededor de la boca que le aliviará el dolor. Pero tenga precaución a no aplicarla por toda la superficie, cavidad bucal y faringe, ya que le dificultaría el agarrarse bien al pecho.

Si la boca del bebé está demasiado escocida para poder succionar, o si se cansa rápidamente, puede extraerse la leche con un sacaleches y dársela a cucharaditas o con un biberón especial. Se trata del modelo Haberman®-Biberón de Medela (se puede adquirir en las farmacias) que tiene una tetina especial que no hace necesaria la formación de un vacío para poder succionar, protegiendo el paladar del bebé. Lo importante es no apretar demasiado el biberón porque el flujo de leche sería demasiado grande, la leche podría llegar hasta la laringofaringe, provocando que el bebé se atragantara y la leche llegara a los pulmones.

Otra posibilidad sería hacer la tetina más grande de un biberón normal (haciendo el agujero más grande con una aguja estéril o haciendo un corte en forma de cruz con unas tijeras afiladas). Esterilice la tetina antes de utilizarla. Ponga atención a que su bebé no se atragante o le provoque tos debido a un flujo de leche demasiado rápido.

A partir del primer año de edad (y continúa siendo válido hasta la edad adulta), existen las siguientes [posibilidades](#) para [facilitar la ingesta de alimentos](#) en caso de tener heridas abiertas en las cavidad bucal:

- Ofrecer alimentos fríos – normalmente causan menos dolor y por ello normalmente se aceptan más fácilmente.
- Evitar alimentos ácidos (por ej. cítricos y tomate), picantes, salados y con corteza.

- Alimentos blandos o en forma de puré facilitan una ingesta más rápida y con menos precaución.
- Antes de empezar a comer, aplicar un gel de dentición que contiene un anestésico local sobre la herida abierta.

Naturalmente la ingesta de alimentos es vital pero si se le ofrece continuamente a un niño comida o la atención del adulto gira sólo entorno a este tema, entonces puede ser perjudicial ya que el niño deja de tener ganas de comer y se reduce su apetito.

4. La alimentación en las formas generalizadas graves de EBS

4.1. La alimentación en el primer año de vida

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 forzosamente 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.
 - 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.

Lactancia con biberón

Es posible que decida alimentar a su bebé con un biberón, en lugar de darle el pecho. Bebés con EB tienen una elevada necesidad de nutrientes y puede ser que darle el pecho 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 nutrientes, o alimentar al niño/a con biberón que contenga los nutrientes necesarios.

Si su bebé desarrolla ampollas en la boca que le perjudican la ingestión, lea entonces atentamente los consejos dados en el capítulo „Problemas para pacientes con EBS generalizada grave“. Este tipo de ampollas aparecen con frecuencia en los bebés con la forma de EBS generalizada grave pero es infrecuente en las otras formas de EB.

Aumento de peso y alimentos enriquecidos

Se puede observar si un bebé se está desarrollando positivamente si: está ganando peso, está creciendo y el diámetro de su cabeza aumenta. Su bebé debería ser pesado regularmente para estar seguro que va creciendo adecuadamente. Si es posible, utilice siempre la misma báscula para pesarlo y ponga atención a que su bebé lleve más o menos los mismos vendajes y/o ropa, o ninguno de ambos. En el caso de que su bebé gane peso muy lentamente, entonces seguramente la nutricionista le aconsejará de enriquecer la leche materna extraída con el sacaleches o darle algún biberón, ya que éstos suelen concentrar más sustancias nutricionales que la leche materna.

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) ésto puede provocar cólicos. Ponga atención de que la tetina esté siempre llena de líquido y haga sacarle 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 – adaptación a la comida sólida

Se denomina destete al proceso en el que los bebés aprenden a diferenciar entre el chupar y el masticar, para poder introducir poco a poco alimento sólido. Cada bebé tiene personalidad propia y cada uno determina cuál es el momento adecuado para aprender un proceso nuevo. Normalmente los bebés a partir del quinto mes, empiezan a aceptar comida sólida pero puede darse también más adelante.

La vulnerabilidad de las mucosas y de la lengua en bebés con una forma EBS generalizada grave puede representar que necesiten mucho más tiempo a acostumbrarse a la comida sólida y a otros sabores.

Importante por el proceso del destete: *concédale tiempo a su bebé!*

Lo importante en este periodo transitorio es ir poco a poco. Su bebé le mostrará su interés cuando llegue el momento adecuado. No hay nada a ganar, pero sí mucho a perder, si presiona a su bebé a dar este paso. En ningún caso debe obligar a su bebé a tomar comida sólida, negándole el biberón / leche materna. Esto provocaría solamente más estrés y frustración en la alimentación. Si tiene dificultades consulte con su médico o nutricionista. Desde el principio del destete y durante los próximos años de vida, se determinará de por vida la alimentación de su hijo/a. Por ello, es determinante establecer el fundamento de una alimentación saludable y equilibrada.

Los bebés y niños pequeños aprenden sobre todo por observación de su entorno y sobre todo, por la relación que tienen sus familiares con los alimentos, así como sus preferencias y sus antipatías. Si es posible, dé de comer a su bebé al mismo tiempo que su familia y déjelo formar parte de este acontecimiento social. Comer debe producir alegría! Su propia alimentación es igual de importante, sobre todo si está dando el pecho.

La alimentación suplementaria puede introducirse con bebés con EB, al igual que con otros bebés. Al principio, hay que complementar una de las tomas con papilla, pero todavía no sustituirla. Si su bebé está tomando una toma especial con alimentos suplementarios, seguramente no tendrá interés en la comida sólida. En este caso, no debe preocuparse ya que la alimentación que está recibiendo ya contiene todos los nutrientes necesarios. A medida que la criatura vaya creciendo, se aumentará la cantidad de alimento sólido y se reducirá la de leche. Pero la leche permanece como nutriente importante.

Qué, cuando y cómo debe ofrecerse?

En muchos prospectos sobre alimentación para bebés o también en el pediatra, encontrarán un plan de cuándo debe introducirse un determinado alimento. Este plan debe verse más bien como una recomendación. Deje a su bebé el tiempo que sea necesario. Papillas pueden prepararse en casa o se pueden adquirir en forma de potito.

- Si cocina las papillas en casa, ponga atención de cocinarlas sin sal.
- Triture la comida pero no la cuele con un colador, ya que se perderían nutrientes importantes.
- Utilice una cuchara de plástico o de silicona. Existen incluso algunas especialmente blandas.
- Escoja el momento del día en que su bebé tenga suficientemente apetito y usted esté calmado/a.
- Si su bebé está demasiado hambriento, entonces estará demasiado nervioso para probar una cosa nueva. En este caso, déle primero un poco de leche para saciar el hambre.
- Empiece con una papilla de cereales poco espesa, por ej. 1 ó 2 cucharaditas de copos de cereales para bebés mezclado con leche para bebés.
- No se desanime si su bebé le rechaza la papilla en un primer momento. Debe acostumbrarse al nuevo sabor y a la nueva consistencia.
- Vaya aumentando la cantidad de papilla, según el plan establecido.
- Normalmente a partir del 9 mes, los bebés aprenden a masticar y les gusta tocar la comida y cogerla con las manos. Permítaselo, aunque lleve vendajes en las manos y no toda la comida llega a la boca. Esta fase es importante para su desarrollo.
- No le de alimentos ni que tengan puntas, ni que sean ásperos. Alimentos adecuados son por ej.: plátanos, melocotones blandos, albaricoques, peras, zanahorias cocidas, patatas y nabos.
- No deje nunca solo a su bebé mientras esté comiendo. Podría atragantarse!

A partir de cuándo puede darse leche de vaca?

Lo ideal es que los bebés reciban leche materna o leche para bebés durante el primer año de vida. Especialmente para bebés con EB es conveniente que la sigan tomando más allá del primer año por sus sustancias nutritivas que son muy necesarias para ellos. Pero puede darles leche y yogur de vaca a partir de los 12 meses.

4.2. Después del primer año:

Más o menos a partir del primer año, la mayoría de niños con EB pueden participar de las comidas familiares siempre y cuando las comidas no estén demasiado condimentadas y la consistencia se adapte a sus necesidades.

Hay que tener en consideración que a aquellos niños en los que les surgen siempre de nuevo ampollas en la boca y en la faringe, no conviene darles ni cítricos (por ej. naranjas, mandarinas), ni tomates, ni zumos recién exprimidos ya que éstos les pueden producir irritaciones en las mucosas. También hay que evitar alimentos que les puedan irritar y dañar las mucosas de la boca como la corteza del pan, patatas chips o verdura cruda dura (como las zanahorias).

Alimentos pequeños y redondos, como las uvas o los tomates cherry, deben de cortarse por la mitad antes de dárselos al niño/a. En caso contrario, podrían tragarse enteros y causarles asfixia si fueran a parar a la tráquea. Por este motivo es conveniente no darles a las criaturas de menos de 5 años ni caramelos ni cacahuetes!

El pescado es un alimento muy nutritivo pero hay que poner mucha atención de sacar todas las espinas antes de dárselo a la criatura.

Lo importante es que el niño/a coma con ganas y si sigue preferiendo comer todo triturado o machacado con un tenedor, hay que dejarlo y no interpretar que no se está desarrollando como debería. Las comidas deben ser equilibradas poniendo hincapié a que contengan las suficientes proteínas. Si su hijo/a es de los que comen bien, puede darle 3 comidas completas al día y entre horas ofrecerle además otras sustancias nutritivas.

La leche continua siendo un alimento nutritivo importante. Algunos niños les cuesta separarse de su biberón. Pero vayan acostumbrándolo a beber de un vaso ya que beber sólo del biberón puede dañar los dientes, sobre todo si se bebe del biberón por

la noche (cuando casi no se produce saliva) o cuando se abusa de las tomas con el biberón.

5. Problemas que podrían surgir

5.1. Su bebé no puede o no quiere comer?

En los próximos meses sucederán cosas muy normales en el desarrollo del bebé que dificultarán las comidas: ya sea porque le están saliendo los dientes o por alguna infección o por algún tipo de manía al comer. Todas estas situaciones son completamente normales.

Los niños poseen como unas „antenas“ que les permite sentir el estado de ánimos de los padres. Si un día su bebé tiene un día „difícil“, inténte no hacerle sentir sus preocupaciones y en ningún caso obligue a comer a su hijo/a.

5.2. Estreñimiento

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. por el calor). La administración adicional de hierro puede también causar estreñimiento. Pero también puede darse 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).

5.3. El azúcar y el cuidado dental

El estado dental influye considerablemente en la ingestión de alimentos. Como más sanos estén los dientes, más fácil será morder y masticar, y más rápido y con menos precaución será posible el comer para la persona afectada.

La caries aparece cuando las bacterias depositadas en las superficies reaccionan con el azúcar de los alimentos formando ácidos que destruyen primero el esmalte dental y después la capa subyacente, la dentina. La caries que se produce puede ser muy dolorosa y debe tratarse con un empaste o con la extracción del diente. Para evitar la caries, es muy importante hacer pausas entre las comidas y la toma de bebidas azucaradas, en el que la saliva neutraliza el ácido restaurando la placa dental que había estado afectada. No depende de la cantidad de azúcar que tomamos sino más bien con qué frecuencia y durante cuánto tiempo se consume este azúcar.

Por ejemplo, si tomamos una limonada dando sorbitos durante todo el día o picoteamos chocolate varias veces al día, esto es más perjudicial para los dientes que si tomamos muchos dulces durante las comidas. Hay que encontrar un equilibrio entre el azúcar como fuente de energía y el cuidado dental.

Un par de puntos importantes:

- Los bebés no deben tomar bebidas azucaradas ni en biberón ni en vaso. Agua hervida enfriada es la bebida ideal para calmar la sed!
- Tampoco se deben untar los chupetes con miel o jarabes de frutas
- Las bebidas adecuadas para los bebés son agua, leche para bebés, leche de vaca (cuando sea conveniente) y zumo de frutas muy aguado.
- Se deben evitar cualquier tipo de limonadas ya que llevan mucho azúcar y ácidos y perjudican los dientes.

-
- Bebés menores de un año no deben tomar ningún tipo de dulce ya que podrían acostumbrarse fácilmente a su sabor y rechazar los otros alimentos.
 - Si a partir del primer año de edad quiere darle algún dulce, es preferible hacerlo durante las comidas y no entre horas.
 - Ponga atención a que sus dientes no tengan caries! La caries se transfiere de padres a hijos
 - Busque un dentista antes de que su bebé tenga el primer diente. De esta forma, obtendrá buenos consejos sobre la higiene bucal, enjuague bucal, medicación con fluor, entre otros.
 - Cuando tenga que ir al dentista, llévese a su hijo/a para que vaya observando y se acostumbre a esta situación.

5.4. Anemia y falta de hierro

Anemia o falta de hierro aparece en niños con EB simplex muy raramente. Una causa probable es que su hijo/a coma poca o ninguna carne.

Una anemia crónica puede implicar cansancio y una reducción de la capacidad de rendimiento. Una señal de ello puede darse cuando el niño en la escuela no logra concentrarse por mucho tiempo o por la tarde está apático. La anemia influye negativamente en el proceso de cicatrización y puede tener otros efectos negativos en el estado de salud.

Por desgracia, al suministro adicional de hierro frecuentemente provoca estreñimiento (algunas veces puede provocar diarrea), sobre todo si se toma con un estómago vacío. Es importante combatir los efectos secundarios a fin de que se pueda continuar con la medicación. Hierro puede suministrarse en forma de gotas, zumo o pastillas. Para una mejor absorción en el cuerpo, es conveniente tomarlo juntamente con vitamina C (ya sea en polvo o con fruta o verdura). Por eso tiene sentido ofrecer en una comida rica en hierro (carne, lentejas, etc) un zumo con vitamina C. Para más información mire el apartado „2. Parte general“. Pero a la vez hay que evitar tomar al mismo tiempo cinc (al menos tiene que haber 2 horas de pausa), ya que entonces se disminuiría la absorción de ambos elementos.

6. Información

Una parte de esta información presente se basa en la traducción y adaptación del prospecto „Nutrition in EB for Children over 1 Year of Age“ de Lesley Haynes (Nutricionista infantil para EB, Londres, Reino Unido).