

NUTRICIÓN PARA BEBÉS CON EPIDERMOLISIS BULLOSA

Lesley Haynes SRD

Specialist Paediatric Dietitian for EB

Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust

London WC1N 1JH, UK

DebRA

Working for a life free of pain

(Trabajando por una vida libre de dolor)

Nutrición para Bebés con Epidermolisis Bullosa

Índice

NUTRICIÓN PARA BEBÉS CON EPIDERMOLISIS BULLOSA.....	1
ÍNDICE.....	2
ACERCA DE ÉSTE LIBRILLO.....	3
¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA NUTRICIÓN EN EB?.....	4
¿QUÉ ES UNA DIETA NUTRITIVA?.....	4
ALIMENTACIÓN MATERNA.....	7
FÓRMULA ADAPTADA.....	7
GANANCIA DE PESO Y ALIMENTACIÓN ENRIQUECIDA.....	8
ZUMOS DE FRUTAS Y OTRAS BEBIDAS.....	8
DESMAME.....	9
¿QUÉ OFRECER, CÓMO Y CUANDO?.....	9
¿CÚANDO SE PUEDE INTRODUCIR LA LECHE DE VACA?.....	11
TERMINANDO EL PRIMER AÑO DE VIDA.....	11
NO PUEDE COMER, NO COMERÁ.....	12
ESTREÑIMIENTO.....	13
AZÚCAR Y CUIDADOS DENTALES.....	14
SUGERENCIA DE PLAN DE DESMAME PARA NIÑOS CON EB.....	16

Acerca de éste libro

Todos los bebés y los niños necesitan estar bien nutridos para poder conseguir y disfrutar de la mayor calidad de vida posible. Esto es especialmente importante para niños que padecen EB en sus formas más severas (EB Distrófica Recesiva, Dowling-Meara EB Simple y non-Herlitz Juntural EB) porque además de la necesidad de nutrientes para lograr el crecimiento adecuado, también utilizan muchos nutrientes para lograr la cicatrización de sus heridas y para luchar contra la infecciones. Sin embargo, no es posible curar la EB con “dietas especiales” (eliminando algún tipo de comida o ingiriendo megadosis de algún nutriente determinado). Nuestro objetivo será promover una óptima entrada de nutrientes para favorecer el crecimiento, el sistema inmunitario y la cicatrización.

Ésto es especialmente importante en los primeros años de vida, ya que el crecimiento y el bienestar en los años más tardíos son fuertemente/altamente/decisivamente influenciados por el buen aumento de peso desde el nacimiento y por las primeras experiencias con la comida.

Infelizmente, en EB Juntural de Herlitz las modificaciones en el tipo de nutrición no pueden ejercer beneficio a largo plazo debido a la propia naturaleza de éste tipo de EB. Sin embargo, algunos consejos dietéticos podrían influenciar positivamente en su calidad de vida.

Un documento como éste, solamente da un consejo general sobre nutrición, enfatizando las comidas especialmente importantes para EB. Sin embargo, no puede responder a todo tipo de situaciones. Para obtener la mejor nutrición para su hijo, deberá ser visto por un Nutricionista o Dietista Pediátrico, quien podrá elaborar un plan individual y a su medida y evaluarlo regularmente mediante revisiones para asegurarse de que es un plan adecuado, realista y fiable.

Éste documento incluye información práctica para la alimentación de bebés hasta la edad de 18 meses. Para información sobre nutrición en niños de más edad, no dude en consultar la Guía de Nutrición en EB para niños mayores de un año.

¿Por qué es importante la Nutrición en EB?

La Nutrición es importante para todos, estemos o no afectados con EB, especialmente en períodos de crecimiento rápido como es la infancia. Los bebés no afectados con EB destinan la mayor parte de su nutrición para el crecimiento. Sin embargo, debido a que la piel de los bebés con EB es más frágil y se daña con mucha facilidad, éstos necesitan mayores cantidades de nutrientes, tanto para conseguir un adecuado crecimiento, como para:

- Sustituir los nutrientes perdidos a través de las heridas abiertas o lesiones
- Tener suplementos extras de nutrientes para lograr la cicatrización rápida.
- Para ayudar a mantener un sistema inmunitario que trabaje contra las infecciones.
- Para promover un buen funcionamiento del intestino y evitar el estreñimiento.
- Por último, pero no menos importante, para sentirse lo mejor posible y disfrutar de una buena calidad de vida.

Todos los bebés tienen días “menos buenos”, debido por ejemplo a la dentición o a una enfermedad menor, lo que hace que se reduzcan los aportes nutritivos. Sin embargo, esto ocurre más frecuentemente en bebés con EB, ya que pueden tener heridas o ampollas en la boca o en la garganta, lo cual hace que la alimentación sea a veces incómoda o más dolorosa y se reduzcan los aportes nutricionales. Por estas razones, es importante proporcionar/facilitar/conseguir la mayor cantidad de “días buenos” posibles e intentar dar una dieta bien nutritiva para compensar los períodos de mala alimentación.

¿Qué es una Dieta Nutritiva?

Una Dieta Nutritiva contiene un adecuado equilibrio entre: PROTEÍNAS, CARBOHIDRATOS, GRASAS, VITAMINAS, MINERALES, FIBRA Y AGUA. Esto no es tan complicado como parece ya que la mayoría de los alimentos contienen una mezcla de varios nutrientes y la Dieta Nutritiva se puede conseguir a través de diferentes combinaciones. En la medida de lo posible, se debe de llevar una dieta variada.

La mayoría de los nutrientes adquiridos son utilizados para satisfacer las necesidades del cuerpo durante el crecimiento y, para reparar/substituir/reforzar las reservas de energía (calorías).

Al conjunto de procesos químicos por el cual la comida se transforma en pequeñas unidades que más tarde serán reabsorbidas por el cuerpo de tal forma que nos permitan la vida, se denomina METABOLISMO.

Las Necesidades Nutricionales para el crecimiento y la reparación/regeneración son consideradas **altas** durante la Infancia y hasta la Adolescencia. En EB debido a las lesiones, se pierde una mayor cantidad de fluidos corporales, lo que incrementa considerablemente la tasa metabólica, especialmente en presencia de infección, con lo que la necesidad de nutrientes aumenta.

PROTEÍNAS

Las Proteínas son especialmente importantes durante la infancia y la adolescencia para constituir tejidos corporales fuertes y saludables. En EB, es necesaria una alta ingestión proteica para ayudar a la cicatrización de las heridas a lo largo de toda su vida.

Las principales fuentes de Proteínas animales son carne, pescado, huevos y productos lácteos (queso, yogur, leche,...). Las legumbres (garbanzos, judías y lentejas), nueces y cereales, contienen proteínas vegetales.

* Una dieta vegetariana debe ser planeada cuidadosamente para asegurar una dieta completa y equilibrada en el caso de los niños.

* Las nueces no deben ser dadas a niños menores de 5 años para evitar que se atraganten.

GRASAS

Las Grasas son una importante fuente de calorías para la dieta. Algunos bebés con EB pueden no ser muy activos físicamente, pero frecuentemente necesitan una ingestión alta de calorías que permitan al cuerpo usar las proteínas eficazmente. Si no se consumen suficientes calorías procedentes de grasas y carbohidratos, las proteínas son desperdiciadas como fuentes de calorías en lugar de ser utilizadas para construir tejidos corporales. Los bebés que tienen poco apetito o dificultad en alimentarse deberían explotar la alta concentración de calorías que contienen las grasas e incluir alimentos en su dieta que las contengan. Por ejemplo: matequilla, margarina, nata, aceite, leche entera, helados, yogures no desnatados, queso, aguacates, chocolate, crema de cacahuete, pescado azul (salmón, sardinas,..), carnes grasas (chorizo, salchichón,..) huevos, etc.

CARBOHIDRATOS

Los Carbohidratos comprenden un extenso grupo de alimentos proveedores de energía entre los cuales están: cereales, harinas, pasta, pan, patatas y frutas. Y, en algunos casos, también aportan fibra, vitaminas y minerales. Los carbohidratos que son útiles principalmente como fuente de calorías son: las galletas, azúcar, caramelos, golosinas, miel, mermelada. Los puddings y bizcochos también son alimentos valiosos, ya que a pesar de su contenido en carbohidratos también tienen un alto contenido en proteínas (leche, huevos).

* Todos los Carbohidratos son importantes en las dietas de niños con EB.

* Los alimentos dulces (galletas, azúcar,..) deben ser incluidos en la dieta **con** y, no **en lugar de**, los menos dulces (cereales, patatas,..).

FIBRA

La Fibra es la parte de la comida que no es absorbida a medida que pasa por el aparato digestivo. A pesar de que tiene poco valor nutritivo, es extremadamente importante para facilitar la función intestinal y ayudar a prevenir el estreñimiento. La fibra se encuentra en: cereales integrales, pan integral, frutas y vegetales, muesli, harina o pasta integral. Los bebés que tengan heridas en la boca pueden encontrar dificultades a la hora de ingerir este tipo de alimentos. Los cítricos (naranjas, mandarinas,..) y los tomates pueden irritar la boca si ésta se encuentra dolorida o con lesiones.

* Atención: una dieta rica en fibra puede producir saciedad o sensación de plenitud y, en consecuencia, la ingesta de menos cantidad de alimentos.

VITAMINAS

Las Vitaminas son esenciales para el crecimiento y para la salud. Si se realiza una dieta equilibrada todos los días, la cantidad de vitaminas ingeridas es normalmente satisfactoria. Sin embargo, si la dieta es limitada por alguna razón, se recomienda añadir *suplementos* a la dieta. Existen varios tipos de vitaminas y cada una tiene una función específica en el cuerpo. Por ejemplo:

- Vitamina A (Retinol).- Se encuentra principalmente en el hígado, leche, margarina y yogur. Los vegetales verde oscuros, rojos y amarillos contienen una sustancia llamada *caroteno* la cual puede ser convertida por el cuerpo en vitamina A. La vitamina A se necesita para mantener la piel saludable, los ojos y las membranas mucosas y para ayudar a fortalecer el sistema inmune.
- Vitamina B.- Se encuentra en los lácteos, carne, huevos, pan, cereales y patatas. Los distintos miembros del grupo (de vitamina B), tienen distintas funciones, por ejemplo: ayudar a metabolizar carbohidratos, mantener sangre y piel saludables y promover el metabolismo proteico.
- Vitamina C.- Se encuentra principalmente en la fruta, especialmente en los cítricos y algunos vegetales (vegetales verdes y patatas). La vitamina C es importante para la cicatrización de las heridas y la absorción del hierro.

- Vitamina D.- Se encuentra en la mantequilla, margarina, huevos, hígado, pescado azul, leche evaporada y aceite de hígado de pescado (es la mayor fuente natural). La acción de la luz solar en la piel produce vitamina D en el organismo. Con el Calcio, la vitamina D ayuda a construir huesos y dientes fuertes.
- Vitamina E.- Se encuentra en aceites vegetales, nueces, lechuga, espinacas. La vitamina E tiene varias importantes funciones como proteger las membranas celulares y promover la respuesta inmunitaria.

MINERALES

Los minerales, como las vitaminas, son esenciales para la salud y para el crecimiento y una dieta bien equilibrada generalmente proporciona cantidades adecuadas para las necesidades normales. Los minerales más importantes para niños con EB son: Hierro, Zinc, Selenio y Calcio.

- Hierro (Fe).- La principal fuente de hierro en la dieta está en la carne (especialmente en el hígado, riñones y ternera), pan y cereales de desayuno enriquecidos. El hierro es fundamental para mantener la sangre saludable y para prevenir la anemia. Frecuentemente son necesarios suplementos de hierro en pacientes con EB para sustituir las pérdidas a través de las lesiones cutáneas.
- Zinc (Zn).- El zinc es vital para la óptima cicatrización de las heridas. Se encuentra en alimentos variados particularmente en alimentos proteicos como por ejemplo: carne, lácteos, marisco,..etc. El proceso de cicatrización en EB es continuo y frecuentemente son necesarios suplementos de Zinc.
- Selenio (Se).- El selenio tiene un rol fundamental (junto con la vitamina E) en proteger las células del cuerpo de cualquier tipo de daño y también ayuda al sistema inmune a producir anticuerpos. El selenio se encuentra en las nueces de Brasil, productos lácteos y algunas semillas y granos.
- Calcio (Ca).- El calcio junto con la vitamina D se encargan de asegurar dientes y huesos saludables y fuertes. También son necesarios para el normal funcionamiento de los músculos y nervios y para la coagulación de la sangre. El calcio se encuentra en la leche, yogures, queso,..etc. La alimentación materna y la fórmula adaptada para bebés son también importantes fuentes de calcio. Los bebés con EB raramente necesitan suplementos de este tipo.
- Agua (H₂O).- El agua a pesar de no ser considerada un nutriente, es esencial para la vida. Los bebés necesitan agua, ya sea procedente de la leche materna o de la fórmula adaptada o la beban por separado, para evitar la deshidratación. La ingestión adecuada de líquidos es también importante para prevenir el estreñimiento.

Los bebés y en general las personas afectadas con EB, a menudo tienen lesiones en la boca o simplemente la tienen muy sensible y dolorida, así mismo, presentan problemas de deglución. Además, frecuentemente necesitan más nutrientes de lo habitual para conseguir satisfacer sus necesidades metabólicas. Por todos estos motivos, podemos pensar en que nos prescriban algún tipo de suplemento.

Atención: un incremento excesivo de vitaminas o minerales puede ser perjudicial, por lo tanto, siempre es recomendable pedir consejo dietético a nuestro nutricionista antes de introducir alguna forma de suplementos.

ALIMENTACIÓN MATERNA

La leche humana es un alimento único, perfectamente adaptada a la mayoría de los bebés para promover un crecimiento y desarrollo óptimo. También contiene anticuerpos que contribuyen a la defensa del bebé contra las infecciones. La alimentación materna también reduce la posibilidad de desarrollar alergias. Por todo esto, se considera muy ventajoso que los niños con EB puedan recibir leche materna, incluso si sólo es posible en pequeñas cantidades o periodos y necesita ser compaginada con fórmula adaptada.

Consejos Prácticos para Mamás de niños con EB:

- Incluso si su bebé tiene muchas ampollas en la boca, no tiene que dejar la alimentación materna. Las ampollas, a menudo revientan con la succión. Si esto no ocurriera y la ampolla le obstaculiza las vías aéreas o le impide la deglución, deberían intentar puncionarla, con mucho cuidado y, si es posible, con ayuda de otra persona. Uno de los dedos le puede inmovilizar la lengua con un bastoncillo de los oídos, y el otro, introducir la aguja. A veces es suficiente con manipular la ampolla con el bastoncillo de los oídos y se revienta sola.
- Para disminuir la fricción entre el bebé y el seno materno, se recomienda aplicar vaselina o parafina en ambas partes (pezón materno y mejillas, labios y encías del bebé).
- Ponte al bebé frecuentemente y déjale que succione tanto tiempo como quiera.
- Proporcione tiempo suficiente para la amamantación. Que ni la mamá ni el bebé sientan ninguna prisa.
- Si tiene las mamas muy llenas. Exteriorice un poco de leche antes, con el fin de que el bebé no se atragante con la leche.
- Asegúrese de que el bebé está correctamente posicionado en el pezón y no esté ladeado.

Si la boca de su bebé está demasiado lesionada para la succión, o si se cansa fácilmente puede extraer su leche y administrársela con un cuentagotas o una cucharilla de café, o un biberón con tetina especial Haberman Feeder® (Athrodax Healthcare International Ross-on-Wye). La tetina tiene una forma especial y esto hace que tenga menos posibilidades de herir las encías del bebé, además contiene una válvula interna que permite controlar el paso de la leche promoviendo que con una succión débil se reciba una gran cantidad de leche. Como alternativa, podemos hacerle un orificio más grande a la tetina normal, usando una aguja estéril o realizando un pequeño corte en cruz con una tijera de punta afilada. Esterilice la tetina antes de usar. Tenga cuidado con que el nuevo flujo (más grueso) de la leche no provoque atragantamientos, o tos.

FÓRMULA ADAPTADA

Debido a que los bebés con EB frecuentemente tienen sus necesidades nutricionales aumentadas, la leche materna en exclusiva tal vez no sea suficiente para promover un crecimiento satisfactorio. Si fuera éste su caso, deberá ponerse en contacto con su Dietista/Nutricionista para que le indique el plan a seguir (cantidad adecuada y frecuencia y/o la necesidad de *suplementos*).

Si decide no proceder a la amamantación, sea cual sea la razón, se puede obtener la alimentación adecuada a través de las fórmulas adaptadas, de nuevo necesitará contactar a su Dietista/Nutricionista para que le indique la mejor forma de hacerlo.

GANANCIA DE PESO Y ALIMENTACION ENRIQUECIDA

El mejor indicador para evaluar el progreso y desarrollo de los bebés es la ganancia de peso, la talla y la circunferencia de la cabeza. Por lo tanto, el peso de su bebé debe ser chequeado regularmente, en días alternos durante su estancia en el hospital y una vez a la semana cuando esté en casa. Si es posible debería ser siempre pesado en la misma báscula y con la misma cantidad de ropa.

Si el aumento de peso de su bebé se viese enlentecido por alguna razón, la Dietista le puede sugerir incrementar los nutrientes de su dieta. Si está con la alimentación materna se sugerirá añadir formulas enriquecidas como Nuripem, SMA,.. Y si le está dando Fórmula Adaptada le indicará la nueva medida correspondiente (aumentando la concentración de nutrientes).

Como alternativa, podrá preparar su alimentación en una concentración mayor que la dilución normal. Ésta será una alimentación más rica en nutrientes pero guardando el mismo volumen de líquidos, lo que se llama Nutrición Enriquecida o Fortificada.

Esto será seguro siempre que se haga bajo supervisión médica o dietética y sea revisado regularmente.

Un ejemplo de **Nutrición Enriquecida** sería: 4 Medidas de leche para bebé, como por ejemplo SMA Gold (Wyeth) o Premium (Cow and Gate) + 90ml de Agua hervida y enfriada. (La Nutrición normal tiene una proporción de 3 medidas en 90ml de agua).

Si su bebé necesita todavía más calorías, puede conseguirlas a través de suplementos de carbohidratos y/o grasas mezclado con leche de bebé. Los suplementos de carbohidratos más comunmente usados son llamados polimeros glucosados, como: Caloreen (Nestle), Polycal (Nutricia), Maxijul (SHS Nutricia) y Polycose (Abbott).

Un ejemplo de alimentación incorporando Polímeros glucosados sería: 4 medidas de leche para bebé + 1 medida de Polimero glucosado + 90 ml de agua hervida y enfriada.

* Calogen (SHS Nutricia) es el nombre registrado de un suplemento calórico en forma oleosa o emulsión acuosa.

* Una combinación de polimeros de glucosa con grasas está disponible de dos formas: Duocal (en polvos) y Duocal Liquido (SHS Nutricia).

Todos estos suplementos calóricos pueden ser prescritos por su médico de cabecera. Pida siempre que pueda consejo a su dietista, para que le recomiende la Nutrición adecuada para el bebé y le pueda orientar en caso de necesidad del tipo de suplementos que serian aconsejables.

ZUMOS DE FRUTAS Y OTRAS BEBIDAS

Los bebés normalmente no necesitan otros líquidos a parte de la leche materna/formula adaptada para su nutrición y agua hervida extra para saciar su sed. Los zumos de frutas e infusiones de hierbas no son esenciales para la dieta de un bebé y tomar algo dulce puede suprimir el apetito del bebe para las tomas. Los bebés amenudo lloran tanto por sed como por hambre, por lo que es una buena idea ofrecerle agua entre toma y toma, especialmente en tiempos calurosos. Si él está sediento, el agua es la bebida perfecta.

La ingestión deficiente de líquidos puede causar y/o agravar el estreñimiento. Si crees que tú bebé necesita más líquidos, pero rechaza el agua, ofrézcale zumo para bebé o 1 cuchara de postre de zumo natural diluido en 100ml de agua.

Los cólicos pueden ser causados por tragar aire durante las tomas, especialmente si el orificio del biberón fue aumentado. Asegúrese de que el biberón está elevado para que la tetina se

mantenga llena e intente que el bebé expulse el aire entre tomas (eructe), a través de suaves toques en la espalda (sin friccionar).

DESMAME

El **Desmame** es el proceso por el cual progresivamente los bebés aprenden desde chupar, succionar, morder, masticar hasta tragar, alimentos de consistencia más sólida.

Cada bebé es un individuo único y conseguirá sus objetivos en su propio tiempo, pero entre los 3 y 4 meses de edad, debe estar preparado para probar algo nuevo. Algunos de los **signos** para reconocer que tu bebé está preparado para empezar a incluir alimentos sólidos son:

- Cosigue mantener la cabeza erguida y una posición adecuada cuando está sentado.
- Siente curiosidad por lo que tú estás comiendo y comienza a hacer movimientos con la boca.
- Coge algo de comida y se lo mete en la boca.
- Cuando le empiezan a salir uno o dos dientes.
- Si se siente hambriento, incluso habiéndole incrementado sus tomas de leche, durante algunos días.

Al principio, los sólidos deben actuar como *suplementos* de las tomas (alimentación materna/fórmula adaptada), no para reemplazarlas. Si tu bebé está tomando una nutrición enriquecida (más nutrientes), posiblemente no sienta tanto interés en sólidos como otros bebés de su misma edad. Sin embargo, no se debe desanimar porque su bebé, aunque tarde un poquito más, también conseguirá este objetivo satisfactoriamente. Lo más importante es no apresurarlo. Consulte a su Dietista si necesita consejos o estrategias personalizadas a su situación.

Aunque el bebé con EB no es diferente a los demás bebés en este aspecto, las lesiones en boca o lengua pueden provocar que necesiten más tiempo para lograr habituarse o adaptarse a los nuevos cambios en cuanto a sabor y consistencia de la comida.

Existen otras razones por las cuales un bebé con EB puede ser más lento para ingerir alimentos sólidos. Uno de éstas es el miedo a atragantarse debido a la nueva consistencia de los alimentos o a los nuevos sabores. Ésto ocurre más frecuentemente en bebés que hayan experimentado algún episodio de reflujo gástrico-esofágico antes. El reflujo gastro-esofágico es el regreso de ácidos o fluidos estomacales ácidos desde el estómago a la garganta o esófago. Se trata de una experiencia muy desagradable y dolorosa. Es muy común en todos los bebés, pero en bebés con EB es importantísimo el tratamiento inmediato, para evitar cuanto antes el efecto que produce el ácido gástrico en la delicada membrana del esófago. Consulte a su especialista para que le prescriba medicación antireflujo si la necesita y a su dietista para que le aconseje una dieta más adecuada. * Las tomas de consistencia más espesa tienden menos a ser regurgitadas a través del esófago.

QUÉ OFRECER, CUÁNDO Y CÓMO

El Plan de Desmame consiste en una serie de sugerencias para introducir los alimentos sólidos en la dieta de un bebé. Es tan sólo una guía para dejar a su bebé todo el tiempo que necesite para adaptarse a los nuevos alimentos.

No se gana nada, y además se pierde mucho, intentando que su bebé vaya más rápido de lo que él puede. No es aconsejable dejar que el bebé “pase hambre” o se le supriman algunas tomas, para darle alimentos sólidos. Ésto nos puede llevar a la *pérdida de peso* y, el estrés y la frustración para los padres aumentará a la hora de la alimentación.

- Escoja un momento en el que el bebé se sienta hambriento y usted disponga de un tiempo de relax.
- Dar siempre los alimentos sólidos con la cuchara, no añadirlos dentro del biberón.
- Usar una cuchara especial para la alimentación de bebés, por ejemplo la flexible (plastic Baby basics spoon de Heinz). No debe tener bordes afilados.
- Los alimentos sólidos de desmame pueden ser preparados en casa o comercialmente.
- Ofrezca los alimentos sólidos antes de que su bebé esté demasiado hambriento para la próxima toma. Dele una pequeña toma primero para que deje de llorar.
- No se desanime si él rechaza alimentos nuevos al principio. Se necesita tiempo para adaptarse a nuevos sabores y texturas diferentes.
- No cocineis con sal o añadais sal a la comida ya preparada.
- Asegurarse de que la comida preparada no lleve grumos, utilice una batidora o liquidadora si es necesario. No es recomendable colar éstos alimentos para no reducir su contenido en fibra.
- Entre los 6 y los 9 meses, los bebés aprenderán a masticar y las comidas tendrán que ser más espesas (mayor grosor). Empiece ofreciendo cereales de arroz especiales para bebé en una toma, por ejemplo: 1-2 cucharas pequeñas mezcladas con la leche hasta obtener una crema suave.
- Aumente gradualmente los alimentos sólidos conforme el apetito de su bebé vaya creciendo, ofrezcale puré de cereales, fruta o verdura (manzana, pera, zanahoria).
- Después de 3 semanas, más o menos, ofrezcale puré de carne o comidas preparadas para bebés.
- Los bebés rápidamente pierden la confianza que han cogido si experimentan situaciones de atragantamiento, por lo tanto, es recomendable no mezclar diferentes texturas o sabores en una misma comida.
- Entre los 6 – 7 meses, introducir una taza especial para bebidas.
- Entre los 6 - 7 meses, anime a su bebé a coger los alimentos con las manos, aunque tenga las manos vendadas. Es bueno para los bebés que toquen los alimentos y que intenten alimentarse por sí mismos, aunque esto signifique cambios de vendas más frecuentes o curas extras.
- Procure no dar alimentos duros o azucarados que pueden arañar la boca o las encías, intente con galletas de las que se derriten en la boca, trocitos de plátano, pera, melocotón maduro, zanahorias o patatas cocidas,...etc.

¡¡Nunca deje a su bebé solo mientras esté comiendo, ya que se puede atragantar!!

Desde el inicio del desmame y hasta los 2 primeros años de vida, son establecidos los **hábitos alimentarios** para el resto de su vida. Es muy importante, por tanto, establecer unos buenos cimientos, ofreciendo alimentos a través de los cuales se pueda constituir una dieta equilibrada. Los bebés aprenden por imitación, copiando lo que ven en los que les rodean y son muy influenciados por las reacciones de las otras personas a la comida (lo que les gusta y lo que rechazan).

Las horas de las comidas deberían ser ocasiones sociales agradables. Siempre que pueda, se recomienda que alimente a su bebé al mismo tiempo que otras personas se alimentan, conversan,.. de tal forma que la hora de las comidas se convierta en algo divertido.

Su alimentación (mamá) también es muy importante, especialmente, si aún está dando de mamar. Un bebé recién nacido es muy exigente y podrá lidiar mejor con los días más difíciles si su salud es buena y fuerte. Esto dependerá mucho de la buena alimentación y de intentar mantenerse relajada (cuidarse mentalmente).

Los alimentos de desmame pueden ser introducidos en los bebés con EB al mismo tiempo que en los otros bebés (sin EB). Inicialmente los sólidos deben ser suplementos de las tomas y no sustituirlas.

Tan pronto como su bebé crezca, conseguirá comer más alimentos sólidos y beberá menos leche. Sin embargo, la leche continuará siendo una fuente muy importante de nutrientes y él deberá continuar bebiendo sobre 500ml al día incluso después del desmame.

¿ CÚANDO SE PUEDE INTRODUCIR LA LECHE DE VACA ?

Idealmente, todos los bebés deberían ingerir leche materna o fórmula adaptada hasta el primer año de vida. Algunos bebés (sin EB) inician la leche de vaca cerca de los 6 meses. Sin embargo, los bebés con EB que tienen sus necesidades nutricionales aumentadas, deben continuar tomando la Alimentación Materna o la Fórmula Adaptada (enriquecidas si es necesario), por lo menos, hasta el primer año y después si es posible.

Se puede utilizar la *leche de continuación* como paso entre la leche infantil y la leche de vaca. Ésto se realizará después de los 6 primeros meses de vida. La leche de vaca desnatada y semidesnatada, no es generalmente una buena opción, debido a que aportan pocas calorías y, por ende, poca energía.

El yogur o queso fresco elaborado con leche de vaca pasteurizado puede ser introducido a los 9 meses. Seleccione los productos que no sean desnatados y/o que contengan azúcar.

TERMINANDO EL PRIMER AÑO DE VIDA.

Entre los 9 – 12 meses, muchas comidas familiares pueden ser adecuadas para los bebés con EB, siempre que tenga la consistencia-textura adecuada para él y no esté muy condimentada. Los cítricos como naranjas, mandarinas, tomates o zumos de frutas ácidos, pueden causar malestar o dolor en la boca si se tuviesen ampollas u otras lesiones. Las comidas frías pueden ser más aceptadas algunas veces.

Los alimentos que pueden cortar o dañar la boca deben ser evitados, por ejemplo: patatas fritas, pan tostado,.. El pescado debe ser escrupulosamente inspeccionado para retirar las espinas. Sea cuidadosa/o con los pedazos de fruta duros, ej. Manzana, puede causar atragantamiento.

Promueva una dieta equilibrada, enfatizando en las proteínas y la energía. Si su bebé tiene poco apetito, ofrézcale 3 pequeñas comidas al día y snacks nutritivos entre las comidas.

La leche continua siendo una fuente importante de nutrientes, por lo que, no se debe de dar menos de 500ml diarios, de la fórmula que estuviese tomando. Muchos bebés prefieren beber la leche del biberón a beberla de la taza de aprendizaje o taza especial. Se debe intentar retirar el biberón, pero no con mucha intensidad, si ésto hace que disminuya la ingestión de leche.

NO PUEDE COMER, NO COMERÁ

Procesos normales como la dentición o enfermedades menores tipo gripe, interfieren inevitablemente con la alimentación. Todos éstos acontecimientos forman parte de un desarrollo normal, pero para los padres que dan mucha importancia a la nutrición, algunas veces, pueden ser momentos difíciles y/o estresantes. Los niños rápidamente se dan cuenta de las preocupaciones de los padres (en éste caso, en cuanto a la alimentación), por lo tanto, intente no transmitirle su ansiedad en “éstos días” y nunca le fuerce a comer.

Un bebé/niño bien nutrido, tendrá más capacidad para pasar períodos de alimentación insuficiente, por lo que acostumbrar a su hijo a una dieta hiperproteica e hiperenergética diaria, debería ser una buena opción. Ésto es preferible, a esperar a un momento de necesidad alimentar para introducir alimentos nuevos, lo que tendrá menos probabilidades de aceptación.

Se pueden añadir un aporte extra de proteínas y calorías de cualquiera de las siguientes formas:

- Añadir 2-3 cucharas pequeñas de nata líquida o leche en polvo al puré de patata, a las salsas, yogures, natillas, mousses, helados,..
- Añadir una medida de mantequilla, margarina, mayonesa o aceite a las verduras calientes.
- Untar mantequilla, margarina, crema de cacahuete, nocilla o queso en pan de molde u otra clase de pan blando.
- Añadir queso en la pasta, en los huevos revueltos, totilla.
- Servir queso fresco o salsa de queso con el pescado o las verduras.
- Ofrecer trocitos de aguacate a los bebés para que los coman con sus propias manos.
- Añadir miel o mermelada a los postres como arroz con leche, natillas, ofrecer gelatina con nata (substituir una parte del agua por leche condensada),...
- Añadir 1-2 cucharas de azúcar a los cereales del desayuno, yogures, fruta cocida, bizcochos,..
- Si su hijo/a prefiere o necesita la dieta en puré, use sopa, leche o salsa blanca para mezclarla con ésta y conseguir la consistencia adecuada, mejor que mezclarla con agua. El agua diluye la comida y, por tanto, reduce el contenido nutritivo.

ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento en bebés es generalmente producido por la ingestión inadecuada de líquidos, debido principalmente a dos motivos: ingestión insuficiente o que las necesidades se vean aumentadas en épocas más calurosas.

Los bebés con EB pueden llegar a tener un porcentaje extenso de su cuerpo cubierto de lesiones (ampollas, heridas), por lo que, la pérdida de líquido será mayor y la necesidad de ingestión se verá aumentada.

El estreñimiento también puede ser causado o agravado por los suplementos de hierro que frecuentemente son tomados en niños con EB. También puede ocurrir sin motivo aparente.

La frecuencia del número de deposiciones es menos importante que el grado de dolor o incomodidad que causa. Si las deposiciones son suaves y sin dolor, no es esencial que defequen todos los días.

Para un bebé con EB, hacer caca puede causar dolor y provocar ampollas o lesiones en la piel que rodea al ano. El miedo al dolor que provocan las deposiciones, puede llevar rápidamente a la retención de las mismas y entramos en un ciclo vicioso, pues el bebé-niño cada vez se queda más estreñado y el apetito disminuye.

La regularidad de los movimientos intestinales depende de la regularidad de la ingestión de alimentos, por lo que, el apetito y/o tomas irregulares pueden dar origen a deposiciones más difíciles y más duras.

Intente proporcionar una generosa cantidad de líquidos, aproximadamente 150ml por kg de peso al día, en bebés que no reciben líquidos de ningún otro tipo de comida. Si éste la rechaza, intentad diluyendo zumo de frutas (1 ch.de zumo x 100ml de agua) o dándole zumos para bebés ya preparados diluídos en agua.

La importancia de prevenir el estreñimiento no puede ser infravalorada. Si aumentar la ingesta de líquidos no ayuda, sería aconsejable darle un laxante suave. No dude en preguntar a su Nutricionista para que le aconseje sobre ello. Es importante utilizarlos regularmente y no esperar hasta que esté muy estreñado.

Una vez que su bebé haya comenzado a tomar alimentos sólidos, intente incluir purés de frutas y verduras a diario. Desde los 9 meses puede ofrecerle cereales integrales en el desayuno y desde los 10-12 meses, puede incluir judías cocidas y maíz dulce. La fibra de éstos alimentos combinada con la cantidad de líquidos adecuada (sobre 150ml por kg) ayudará a mantener las heces más blandas y hará menos dolorosas las deposiciones. Su dietista puede indicarle los alimentos más aconsejables como fuente de fibra. No se recomienda dar cereales naturales no tratados.

AZÚCAR Y CUIDADOS DENTALES

Las caries o caída de los dientes ocurre cuando las bacterias en la placa que rodea a los dientes reaccionan con los azúcares de los alimentos produciendo ácidos. El ácido disuelve el esmalte de los dientes y las caries resultantes pueden causar dolor. Los dientes pueden tener que ser extraídos o tratados.

El azúcar es un ingrediente presente en mucho alimentos. El número de veces que se ingieren alimentos o bebidas que contienen azúcar es tan importante como la cantidad que se consume. El azúcar que se consume durante la comidas parece ser menos perjudicial para los dientes que el azúcar consumido aisladamente. Por ejemplo: una barrita de chocolate o un aperitivo salado, comido con la comida (almuerzo), es menos perjudicial que los mismos alimentos comidos solos (entre comida y comida).

En algunos tipos de EB, la estructura de los dientes se ve afectada y puede provocar caries en los mismos. En otros tipos de EB, la estructura de los dientes es normal pero las caries siguen siendo bastante comunes, debido principalmente a:

- Las ampollas y/lesiones de la boca limitan a la lengua para realizar sus tareas de limpieza de las encías.
- El cepillado de los dientes es a menudo muy difícil debido a la fragilidad y estrechez de la boca.

Muchos niños con EB necesitan un aporte extra de nutrientes para complementar su dieta, y a menudo toman alimentos entre horas para conseguirlos. Lograr el objetivo es posible si el azúcar es usado sensatamente. Sus beneficios como alimento alto en energía pueden ser explotados y simultáneamente disminuida la tendencia para la caída dental, si tenemos en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Los bebés normalmente no deberían tomar azúcar en los biberones. Para hidratarlos es recomendable simplemente agua hervida y enfriada (nada de zumos).
- Los chupetes no son recomendados por el peligro de poder crear ampollas, pero si se utilizan, no se deben meter en miel, mermelada o azúcar.
- Se debe evitar dar coca-cola, limonada, o zumos azucarados, tienen un alto contenido en azúcar y ácidos. En lugar de esto, dar agua o leche.
- Como aperitivo intente darle queso, sandwiches con mantequilla, pate de carne o pescado, o galletas saladas que se derritan en la boca.
- Evitar darle dulces o alimentos con un alto contenido en azúcar (ej. galletas de chocolate) para bebés de menos de 1 año, esto provocará que el bebé elija estos alimentos y rechace otros alimentos con mayor contenido nutritivo. Si se los está dando, restringelos a las comidas principales.
- Acabar las comidas con alimentos salados mejor que con alimentos dulces.
- Incluso los bebés con sólo uno o dos dientes deberían visitar al Dentista. Preferiblemente, uno que esté familiarizado con la EB, que pueda darle consejo sobre

las técnicas más adecuadas para la limpieza de la boca, colutorios, tipos de cepillos o crema dental.

SUGERENCIA DE PLAN DE DESMANE PARA UN BEBÉ CON EB

Edad	Inicio mañana	Desayuno	Almuerzo	Merienda	Fin de la Tarde
Cerca de 4 meses	Alimentación materna(pecho)/ Biberón	1-2 cucharillas de harina de arroz para bebé mezclada con leche materna o artificial. Pecho/ biberón	Pecho/ biberón	1-2 cucharilla de comida de bebé casera salada o comercial. Pecho/ biberón.	Pecho/ biberón. Harina de arroz para bebé mezclada con leche materno o artificial. Pecho/ biberón
4-5 meses	Alimentación Materna (pecho)/ Biberón	Aumente la harina de arroz para bebé según el apetito. Pecho/ biberón	1-2 cucharillas de comida de bebé casera salada o comercial fortalecida (1/2 frasco). Pecho/ biberón.	1-2 cucharillas de puré de frutas casero o comercial. Pecho/ biberón.	Pecho/ biberón
5-7 meses	Alimentación Materna (pecho)/ Biberón	Galletas/ Cereales para bebés con leche artificial. Pecho/ biberón	2-4 cucharillas de comida de bebé casera o comercial. Puré de frutas. Pecho/ biberón.	Postre lácteo, ej. yogur, pudim de leche. Pecho/ biberón.	Pecho/ biberón
7-9 meses	Alimentación Materna (pecho)/ Biberón/ Beber leche en taza	Galletas/ Cereales para bebés con leche artificial. Pecho/ Biberón	Aumente un poco la cantidad de sal para aumentar el sabor. Puré de frutas. Pecho/ biberón.	Carne picada con patatas trituradas y verduras. Postre lacteo/ queso fresco. Pecho/ biberón.	Pecho/ biberón
9-12 meses	Alimentación Materna (pecho)/ Biberón/ Beber leche en taza	Cereales, ej. Weetabix con leche. Beber leche.	Carne picada en salsa/ Filete de pescado en salsa/ Alubias cocidas/ Queso/ Huevos revueltos, pan y mantequilla / Macarrones con queso,etc. Trocitos de fruta. Beber Leche.	Aumentar la sal e iniciar postres lácteos con sabor. Beber leche.	Pecho/ biberón/ beber leche

