

# تغذیه نوزادان

## ای بی



خانه ای بی  
بنیاد امور بیماریهای خاص



بنیاد امور بیماریهای خاص

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ



بنیاد امور بیماریهای خاص

---

عنوان کتاب : تغذیه نوزادان EB  
برگرفته از کتاب: Lesley Haynes RD  
ناشر: بنیاد امور بیماری های خاص  
ترجمه : خانم فاطمه افشار زاده  
زیر نظر : دکتر سناز طبهرستانی (قائم مقام معاونت آموزش و پژوهش)  
طراحی گرافیک : فریبرز مرشدی  
سال و نوبت چاپ: زمستان ۹۴ | اول  
تیراژ: ۳۰۰۰ جلد

## فهرست

سخن نویسنده	۱
به چه دلیل تغذیه ی کودکان مبتلا به EB اهمیت زیادی دارد ؟	۲
یک رژیم غذایی کامل چیست ؟	۳
پروتئین ها	۳
چربی ها	۴
قندها	۴
ویتامین ها	۵
مواد معدنی	۶
مکمل های معدنی و ویتامین دار	۷
تغذیه با شیر مادر	۷
شیر خشک کارخانه ای	۹
افزایش وزن و مواد غذایی غنی شده	۹
آب میوه و سایر نوشیدنی ها	۱۰
از شیر گرفتن نوزاد	۱۰
غذاهای انگشتی و لقمه ای	۱۴
پایان یک سالگی	۱۵
چه زمانی می توان مصرف شیر گاو را برای کودک آغاز کرد ؟	۱۶
یبوست	۱۸
شکر و حفاظت از دندان	۱۹
برنامه ی پیشنهادی به منظور از شیر گرفتن کودک	۲۲

## سخن نویسنده

تمامی نوزادان و کودکان، برای داشتن رشد مناسب و لذت بردن از یک زندگی با کیفیت، نیاز به تغذیه ی مناسب دارند. تغذیه ی مناسب، بخصوص برای آن دسته از کودکانی که به فرم های وخیم EB ( EB دیستروفیک مغلوب، Dowling-Meara EB Simplex – Non-Herlitz Junctional EB ) مبتلا می باشند ضروری است. به دلیل اینکه تغذیه ی برخی از آنها، از مسیر رشدی منحرف شده و به سمت بهبود زخم ها و جلوگیری از ایجاد عفونت های پوستی، سوق پیدا نموده است.

با اینکه با رعایت رژیم غذایی خاص ( حذف یکسری مواد غذایی مشخص یا افزودن حجم بالایی از مواد غذایی دیگر) امکان درمان EB وجود ندارد، اما با تشویق به داشتن یک برنامه ی غذایی مطلوب که تمامی ابعاد رشدی، ایمنی زایی و بهبودی بخش را شامل گردد، بهترین شرایط جهت رسیدن به موفقیت ایجاد خواهد شد.

متاسفانه، ماهیت نوع جانکشنال EB ( HJEB ) به گونه ای است که تغییرات تغذیه ای، نمیتواند هیچ گونه منفعت طولانی مدتی برای کودک به دنبال داشته باشد. با این حال، بعضی دستکاری های رژیمی میتواند روی کیفیت زندگی این کودکان تاثیرات مثبتی ایجاد نماید. همچنین، در این موارد باید مشاوره های فردی نیز صورت گیرد.

این دفترچه، به توصیف و تشریح مواد مغذی ای می پردازد که یک رژیم غذایی نرمال و متعادل را صرف نظر از سن فرد و اینکه مبتلا به EB هست یا خیر، تشکیل می دهد.

این دفترچه، به منظور عرضه ی یکسری اطلاعات جامع تغذیه ای تهیه گردیده است. اما لطفا در نظر داشته باشید که بعضی مواد غذایی ذکر شده در متن، برای نوزادان و کودکان کم سن مناسب نمی باشد. این دفترچه همچنین شامل اطلاعات کاربردی، مخصوص تغذیه ی نوزادانی است که محدوده ی سنی تا ۱۸ ماه دارند.

دفترچه هایی مشابه آن چه در دستان شماست، صرفا ارائه دهنده ی یکسری توصیه های عمومی بوده و نمی تواند دربردارنده ی تمامی شرایط و موقعیت ها باشد. به منظور رسیدن به بهترین برنامه ی غذایی برای کودکان، توصیه های یک متخصص تغذیه ی اطفال حتما باید در نظر گرفته شود.

برای کسب اطلاعات بیشتر در مورد تغذیه ی کودکان بزرگتر، دفترچه زیر را مطالعه نمایید.

تغذیه در بیماری اپیدرمولایزیس بولوسا – برای کودکان بزرگتر از ۱ سال نوشته ی لزلی هاینس آر – دی منتشر شده توسط UK (انجمن تحقیقاتی آمریکایی دیستروفی)

## به چه دلیل تغذیه ی کودکان مبتلا به EB اهمیت زیادی دارد ؟

عمده ی برنامه ی غذایی کودکانی که مبتلا به EB نمی باشند، با هدف رشد مناسب نوزاد طراحی می گردد، در حالی که شکنندگی و آسیب پذیر بودن پوست کودکان EB، این نوزادان، به برنامه ی خاص غذایی نیازمندند که تنها با هدف تحریک رشد آنان طراحی نشده باشد، بلکه اهداف زیر را نیز تامین نماید :

- جبران مواد مغذی از دست رفته از طریق زخم های باز یا ضایعات را بنماید.
- شامل مواد مغذی مکملی باشد که برای بهبود آسیب ها لازم و ضروری است.
- به حفظ موثر و تقویت سیستم ایمنی فرد، جهت مقابله با انواع عفونت ها کمک نماید.
- موجب ارتقای سطح عملکرد نرمال دستگاه گوارش گشته و از یبوست جلوگیری نماید.
- و نکته ی پایانی اما به همان اندازه مهم آن است که تا حد امکان باعث لذت نوزاد شده و سطح مناسبی از کیفیت را در زندگی او ایجاد نماید.

همه ی نوزادان روزهایی را تحت عنوان روزهای خاموش سپری می کنند، روزهایی که به علت آغاز جوانه زنی دندان ها و یا ابتلا به بیماری های خفیف، میزان غذای دریافتی شان کاهش یافته و کودکان EB نیز از این قاعده مستثنا نمی باشند. اغلب اوقات نوزادان EB به دلیل وجود متناوب تاول هایی در داخل دهان و ناحیه ی گلو، هنگام بلع دچار ناراحتی و سختی گردیده و به همین نسبت نیز میزان دریافت مواد غذایی توسط آن ها کاهش می یابد. طبیعتا والدین این نوزادان، زمانی که فرزند خود را با این شرایط مواجه می بینند، بسیار مضطرب گشته و به مرور نسبت به غذا دادن به نوزاد خود بی میل می شوند. با این حال، با در نظر گرفتن روزهای خوبی که فرزندتان از خوردن غذا لذت خواهد برد، احساس بهتری داشته و قادر خواهید بود که با چنین روزها و شرایطی بهتر کنار آید.

## یک رژیم غذایی کامل چیست ؟

یک رژیم غذایی کامل باید شامل میزان متعادلی از تمامی ترکیبات زیر باشد :

پروتئین، قند، چربی، ویتامین، مواد معدنی، فیبر و آب.

این مقوله آن اندازه ای که به نظر می رسد پیچیده نیست. به دلیل اینکه بیشتر مواد غذایی معمولاً ترکیبی از چندین ماده ی مغذی مختلف بوده و یک رژیم غذایی کامل به راحتی از طریق ترکیب چندین ماده ی غذایی متنوع، بدست می آید.

هرچه رژیم غذایی متنوع تر باشد، احتمال بیشتری وجود دارد که تعادل بسیار مناسب تری از نظر حجم و تنوع مواد مغذی مختلف را دارا باشد. اکثر مواد مغذی ذکر شده، جهت تامین نیازهای رشدی و ترمیمی و همچنین انرژی مورد نیاز بدن، مورد استفاده قرار می گیرند.

یکسری فرآیندهای شیمیایی پیچیده، ماده ی غذایی دریافتی توسط بدن را به قطعات بسیار کوچکی شکسته و سپس به فرمی که قابل جذب و استفاده توسط بدن باشد، تبدیل می نماید ( این فرآیند متابولیسم خوانده می شود ).

نیازهای تغذیه ای بدن، در دوران نوزادی، کودکی و نوجوانی، به دلیل سریع بودن روند رشد، بسیار بالاست. در افراد مبتلا به EB به دلیل وقوع فرآیند تاول زایی و از دست دادن مایعات بدن، و در نتیجه نیاز به ترمیم متناوب، سرعت فرآیند متابولیکی ( سوخت و ساز بدن ) نسبت به افراد نرمال بالاتر است. بخصوص زمانی که عفونت نیز در بدن فرد وجود داشته باشد

## پروتئین ها :

وجود پروتئین ها جهت تشکیل بافت های سالم و قوی و همچنین تحریک فرآیند بهبود زخم ها لازم و ضروری است. شیر ( و سایر محصولات لبنی مانند پنیر و ماست )، گوشت، ماهی و تخم مرغ از منابع غذایی اصلی پروتئین حیوانی، به حساب می آیند.

پروتئین های پهایی در حبوبات ( نخود، لوبیا، عدس و ... )، آجیل و غلات یافت می شوند. یک برنامه رژیم گیاهخواری ، جهت اطمینان از کافی بودن آن در رفع نیازهای تغذیه ای کودک، نیاز به یک برنامه ریزی دقیق دارد. انواع مغزها ( به جز روغن های نرم گرفته شده از آنها ) نباید به کودکان زیر ۵ سال خورانده شود، زیرا ممکن است وارد دستگاه تنفسی او شده و موجب خفگی گردد.

## چربی ها :

چربی ها از منابع بسیار مهم کسب انرژی برای بدن محسوب می شوند. اگرچه که کودکان EB آنچنان از نظر فیزیکی فعال نیستند، اما جهت انجام موثر فرآیند سوخت و ساز پروتئین، به میزان کالری مشخصی نیاز دارند.

اگر بدن فرد برای کسب انرژی مورد نیاز خود، منابع چربی و قندی کافی در اختیار نداشته باشد، منابع پروتئینی به جای آنکه صرف ساخت موثر بافت های بدن شوند، جهت تامین کالری مورد نیاز بدن بیهوده مصرف می گردند.

وجود درصد بالای چربی در مواد غذایی مورد استفاده ی کودک و همچنین خوردن وعده های غذایی چرب برای آن دسته از کودکانی که اشتها کمی دارند، بسیار مفید فایده است ( به بخش نتواند بخورد، کلا نمی خورد رجوع شود ).

کره های گیاهی و حیوانی، خامه، روغن و دنبه از منابع اصلی و شیر کامل، ماست پرچرب، انواع مختلف پنیرهای پر چرب، بستنی، گوشت ( بخصوص زمانی که همراه با چربی قابل مشاهده باشد )، تخم مرغ، ماهی های روغنی ( مثل ساردین، پیلکارد و سالمون )، آووکادو، کره بادام زمینی و شکلات از منابع جانبی چربی می باشند.

## قندها :

قندها هم مانند چربی ها از مهمترین منابع تامین کننده ی انرژی و در بعضی موارد، فیبر، ویتامین و مواد معدنی محسوب می گردند.

منابع قندی که به طور عمده جهت تامین کالری بدن مورد استفاده قرار می گیرند شامل بیسکویت، قند و شکر، شیرینی، عسل، مربا و شربت می باشند. منابع قندی ای که شامل طیف وسیعی از مواد مغذی می باشند، عبارتند از : غلات، غلات صبحانه، آرد، ماکارونی، نان، سیب زمینی، میوه و حبوبات. کیک ها و پودینگ ها عمدتاً به دلیل تامین حجم بالایی از انرژی، ارزش غذایی بالایی دارند اما اگر همراه با محصولات لبنی و تخم مرغ تهیه شوند، منبع مناسبی جهت تامین پروتئین نیز می توانند محسوب گردند.

تمامی منابع قندی، در رژیم غذایی فرد مبتلا به EB دارای اهمیت اند. انواع شیرین آن ( مثل بیسکویت ها و شکر و .. ) باید همراه انواع کم شیرین آن ( غلات، سیب زمینی و .. ) مورد مصرف قرار گیرند ( به بخش شیرینی و مراقبت از دندان مراجعه شود ).

فیبر ( در سبزیجات ) بخشی از ترکیبات موجود در مواد غذایی است که هنگام عبور از روده، جذب نمی گردد. با اینکه ممکن است به نظر برسد که این ماده فاقد ارزش خاصی است اما در واقع فیبر، جهت حفظ سلامت روده، عملکرد طبیعی آن و تحریک باکتری های طبیعی داخل آن به رشد بیشتر ( که به نوبه ی خود به عملکرد موثر سیستم ایمنی بدن



کمک می کند ( لازم و ضروری می باشد.

فیبر در غلات صبحانه ی سبوس دار، فرنی، سبوس رژیمی، نان سبوس دار، آرد سبوس دار، ماکارونی سبوس دار، برنج سبوس دار، حبوبات، میوه خشک و میوه ها و سبزیجات تازه به مقدار زیادی وجود دارد.

کودکانی که در ناحیه دهان و گلوی خود دارای تاول های متعددی می باشند، هنگام بلع و جویدن مواد غذایی فیبر دار دچار مشکل خواهند شد. میوه های خانواده ی مرکبات ( پرتقال، نارنگی، و ... ) و گوجه فرنگی، می توانند موجب تحریک تاول ها و زخم های داخل دهان کودک گردند.

یک رژیم غذایی با فیبر بالا، بسیار حجیم بوده و فضای داخل معده را به شدت اشغال می نماید، در نتیجه به دلیل مصرف حجم کم وعده ی غذایی، از نظر تولید انرژی و کالری تولیدی نیز در سطح پایین قرار دارد ( به بخش پیوست مراجعه شود ).

## ویتامین ها :

ویتامین ها جهت رشد و سلامت بدن بسیار مهم و ضروری اند. اگر هر روز رژیم های غذایی متنوع به اندازه ی کافی توسط فرد دریافت شود، جذب ویتامین معمولاً در سطح رضایتبخشی خواهد بود. اما اگر وعده های غذایی دریافتی توسط فرد محدود شود، توصیه می شود، که فرد اقدام به مصرف مکمل های غذایی نماید ( به بخش مکمل های ویتامینی و معدنی مراجعه شود ).

ویتامین ها انواع مختلفی داشته و هرکدام دارای عملکرد مخصوص به خود می باشند. به طور مثال :

ویتامین آ (A) عمدتاً در جگر، شیر، ماهی روغنی مثل ماهی خال خالی، مارگارین غنی شده و ماست وجود دارد. سبزیجات سبز تیره، قرمز و زرد رنگ حاوی ماده ای به نام کاروتن می باشند که می تواند توسط بدن به ویتامین آ (A) تبدیل شود. ویتامین آ (A) جهت حفظ سلامت پوست، چشم ها و غشاهای مخاطی و همچنین کمک به تقویت سیستم ایمنی، مورد نیاز بدن می باشد.

ویتامین های گروه ب (B) در لبنیات، گوشت، تخم مرغ، نان، غلات و سیب زمینی یافت می شوند. ویتامین های ب (B) مختلف، هرکدام دارای عملکرد های مختلف و خاصی مانند: کمک به انجام متابولیسم ترکیبات قندی، حفظ سلامت خون و پوست و همچنین تحریک مسیرهای متابولیکی پروتئین می باشند.

ویتامین ث (C) عمدتاً در مرکبات و بعضی سبزی ها مثل سبزیجات سبز رنگ و سیب زمینی وجود دارد. وجود ویتامین ث (C) در فرآیند هایی نظیر فرآیند بهبود زخم و جذب آهن، اهمیت بسزایی دارد.

ویتامین دی (D) در کره های گیاهی و حیوانی، ماهی روغنی، شیر خشک، تخم مرغ و جگر همراه با روغن کبد ماهی به میزان بالایی وجود دارد. تابش اشعه ی خورشید بر روی پوست، موجب تولید ویتامین دی (D) در داخل بدن می گردد. ویتامین دی (D) به همراه کلسیم، موجب استحکام بافت استخوان و دندان ها می گردد.

ویتامین ای (E) دارای عملکرد های مهم و متنوعی از قبیل حفاظت از غشاهای سلولی و تحریک و تشویق سیستم ایمنی است. این ویتامین در روغن سبزیجات، آجیل، برگ های سبز رنگ سبزیجات مختلف و جوانه گندم یافت می شود.

## مواد معدنی

مواد معدنی هم مثل ویتامین ها، برای رشد و سلامت بدن ضروری بوده و معمولاً یک رژیم غذایی متعادل، حاوی مقادیر کافی، متناسب با نیازهای طبیعی فرد، از مواد معدنی می باشد.

خصوصاً مواد معدنی چون آهن، روی، سلنیوم و کلسیم در بیماری EB، بسیار اهمیت دارند.

آهن به طور عمده در گوشت ( خصوصاً جگر سیاه، قلوه و استیک )، نان و غلات صبحانه ی غنی شده، وجود دارد. آهن برای سلامت خون و جلوگیری از کم خونی ( آنمی ) مورد نیاز است. زمانی که پوست شکننده گردد و یا مکرراً آسیب ببیند، کمبود آهن از نظر تشخیصی اهمیت بسیاری پیدا می کند.

روی در مواد غذایی متنوعی یافت می شود. بخصوص در غذاهای پروتئینی مانند گوشت، حلزون صدف دار و محصولات لبنی. همچنین نان و غلاتی مانند جوانه گندم هم مقادیر زیادی روی دارند. روی در انجام فرآیند های پیچیده ی متابولیکی بی شماری مثل بهبود و ترمیم زخم ها نقش اساسی ایفا میکند.

سلنیوم به همراه ویتامین E نقش حیاتی در حفاظت سلول های بدن از آسیب های مختلف، ایفا می کند. همچنین سلنیوم، به سیستم ایمنی در تولید پادتن ( آنتی بادی ) نیز کمک فراوانی می کند. سلنیوم در مغزهای خوراکی برزیلی، لبنیات و برخی دانه ها یافت می شود. کلسیم به همراه ویتامین D به استحکام و سلامت استخوان ها و دندان ها کمک می کند. همچنین کلسیم، جهت عملکرد صحیح و مناسب اعصاب و عضلات و همچنین فرآیند طبیعی انعقاد خون، بسیار اهمیت دارد. کلسیم در شیر و کلیه ی محصولات حاصل از شیر مثل پنیر و ماست، یافت می شود. شیر های کارخانه ای و شیر مادر، از منابع بسیار مناسب کلسیم محسوب می گردند و نوزادان EB ندرتاً به مکمل غذایی نیاز پیدا می نمایند.

آب اگرچه اغلب به عنوان یک ماده ی مغذی در نظر گرفته نمی شود، اما جهت هیدراته ماندن بدن، بسیار ضروری می باشد. دریافت و جذب مقادیر کافی آب، در جلوگیری از یبوست اهمیت بالایی دارد ( به بخش یبوست مراجعه شود ).

## مکمل های معدنی و ویتامین دار

اگر چنانچه میزان غذای دریافتی توسط کودک، به دلیل عواملی مانند وجود جراحت و زخم های دردناک در داخل دهان و بلع دردناک، محدود شده و یا نیاز های تغذیه ای کودک رو به افزایش نهاد، مصرف مکمل غذایی می تواند تجویز گردد. با این حال، با توجه به اینکه مصرف و جذب بیش از حد مواد مغذی می تواند خطرناک باشد، توصیه می شود پیش از معرفی هرگونه مکمل غذایی، با متخصص امور تغذیه مشورت گردد.

## تغذیه با شیر مادر

شیر مادر، به گونه ای طراحی شده است که رشد و نمو کودک را تسریع و به شدت تحریک می نماید. همچنین شیر مادر، حاوی پادتن های بسیار ارزشمندی است که در سیستم دفاعی بدن کودک علیه عفونت های مختلف نقش بسیار مهمی ایفا می کنند. درست مثل پروبیوتیک ها ( موادی که باعث تحریک رشد باکتری های مفید داخل روده می گردند. که این باکتری ها در بسیاری از فرآیندهای حیاتی بدن دخیلند ) شرکت نموده و همچنین قادرند باعث کاهش احتمال ایجاد واکنش های آلرژیک هر کودک گردند.

بنابراین ، تغذیه از شیر مادر می تواند برای کودک مبتلا به EB بسیار سودمند و مفید باشد حتی اگر مدت زمان آن کوتاه باشد.

در اینجا به ذکر چندین نکته می پردازیم که می تواند برای مادران دارای کودک مبتلا به EB مفید باشد :

- اگر چنانچه در دهان نوزاد شما تاول های متعددی به چشم می خورد، نیازی نیست که الزاما مستقیما از پستان مادر شیر دریافت نماید.
- تاول ها غالبا در طی مکیدن پستان مادر توسط نوزاد میترکند، اما اگر این اتفاق نیفتاد حتما به یک فرد متخصص در زمینه ی EB مراجعه نمایید.
- به منظور کاهش اصطکاک بافت دهانی کودک خود با پستان، نوک

پستان، لب‌ها، گونه‌ها و لثه‌ی نوزاد خود را به مقداری پارافین سفید نرم یا وازلین آغشته نمایید.

- سر نوزاد خود را در کنار پستان خود قرار داده و اجازه دهید هر مدت زمانی که تمایل دارد به مکیدن ادامه دهد.
- مدت زمان مناسبی را به فرآیند شیردهی به نوزاد خود اختصاص دهید تا هیچ کدامتان عجله‌ای برای اتمام، نداشته باشید.
- چنانچه پستان شما کاملاً اشباع است، اجازه دهید در ابتدا، مقداری شیر آزادانه از آن خارج شود تا نوزاد هنگام مکیدن، به دلیل حجم بالای شیر در یافتی دچار خفگی نگردد.
- از قرارگیری صحیح دهان نوزاد خود، بر روی نوک پستان اطمینان حاصل نمایید.

چنانچه جراحات دهان نوزاد شما آنقدر دردناک است که نمی‌تواند به مکیدن پستان ادامه دهد و یا پس از مدت کوتاهی خسته می‌شود، شما می‌توانید به وسیله‌ی قطره چکان، قاشق‌های کوچک و یا شیشه شیر، نوزاد خود را تغذیه نمایید.

پستانک هابرمن ( ساخت مرکز بهداشت و درمان آتروداکس ) به گونه‌ای ویژه طراحی شده، که نسبت به انواع معمولی آن آسیب کمتری به لثه‌های نوزاد وارد می‌نماید.

دریچه‌ی داخلی و شفت بلند آن، با کنترل جریان آزادانه‌ی شیر، به نوزاد این امکان را می‌دهد که حتی با مکش ضعیف، جریان مناسبی از شیر دریافت نماید. با این وجود بسیار مهم است که شفت را خیلی محکم فشار ندهید، چون ممکن است محتویات آن به گلوئی کودک پریده و منجر به ورود آن به داخل ریه‌ی او شود.

سوراخ‌های نوک پستانک را می‌توان با استفاده از سوزن یا ایجاد شکاف باریکی با استفاده از لبه‌های چاقو، گشاد نمود.

حتما پستانک را قبل از استفاده، استریل نمایید.

مراقب باشید که جریان سریع شیر، موجب سرفه و خفگی کودک نگردد.

گاهی، جهت افزایش ارزش غذایی شیر مادر، باید مکمل به آن افزوده شود ( غنی‌سازی ). برای اینکار راه‌های مختلف و متنوعی وجود دارد. شما می‌توانید جهت اتخاذ بهترین تصمیم و انتخاب مناسبترین روش غنی‌سازی، با یک متخصص تغذیه مشورت نمایید.

## شیر خشک کارخانه ای

این امکان وجود دارد که شما به هر دلیلی ترجیح دهید که برای تغذیه ی نوزادتان از شیر های خشک کارخانه ای استفاده نمایید.

به عبارت دیگر، ممکن است نیاز های نوزاد شما به گونه ای باشد که به تنهایی توسط شیر مادر بر طرف نگردیده و در کنار شیر مادر و یا به جای آن، نیاز به مصرف شیر های خشک کارخانه ای وجود داشته باشد. همچنین شما می توانید درباره ی طراحی مناسبترین و بهترین برنامه ی غذایی، برای خودتان و نوزادتان، با یک متخصص تغذیه مشورت نمایید.

این برنامه می تواند شامل افزودن مواد مکمل به شیر مادر، استفاده از شیرهای خشک کارخانه ای در کنار شیر مادر و یا تنها استفاده از شیر های خشک کارخانه ای به جای شیر مادر باشد ( به بخش افزایش وزن و مواد غذایی غنی شده مراجعه شود ).

## افزایش وزن و مواد غذایی غنی شده

بهترین ابزار اندازه گیری رشد و نمو نوزاد، میزان افزایش وزن، قد و دور سر او می باشد. به ویژه، میزان افزایش وزن نوزاد شما، باید به طور منظم، مورد ارزیابی قرار گیرد تا از میزان رشد موفقیت آمیز کودک، اطمینان کامل حاصل گردد. در واقع این نکته، به این معنی است که وزن نوزاد، به محض ترخیص از بیمارستان برای اولین بار، باید به صورت هفتگی اندازه گیری شود. بهتر است اندازه گیری وزن نوزاد، هر بار، توسط ترازو، لباس و پوشش مشخص و ثابت صورت گیرد.

چنانچه سرعت افزایش وزن نوزاد شما، با کندی مواجه گردید، متخصص تغذیه می تواند مواد مغذی لازم را جهت مصرف مادر ( به منظور غنی کردن شیر مادر ) و یا مصرف خود کودک، به خصوص شیر های خشک کارخانه ای که از لحاظ غلظت مواد مغذی، نسبت به شیرهای معمولی، در سطح بالاتری قرار دارند، تجویز و توصیه نماید.

گاهی توصیه می گردد که غلظت بیشتری از پودر شیر ( نسبت به مقدار نرمال آن ) در حجم مشخصی آب جوش حل گردد، که در این حالت، کودک غلظت بیشتری از مواد مغذی را در همان حجم مشخص همیشگی شیر دریافتی خود، کسب می نماید. این فرآیند، غنی سازی ماده ی غذایی نامیده می شود. بهتر است عمل بالا زیر نظر پزشک، یا متخصص تغذیه ی مربوطه انجام شده و به طور منظم بازبینی شود.

چنانچه کودک شما، به میزان بیشتری کالری دریافتی نیاز داشت، این نیاز می تواند از طریق مکمل های ویژه ی قندی یا چربی میکس شده با شیر، رفع گردد.

رایج ترین مکمل های قندی که مورد استفاده ی عموم قرار می گیرند، پلیمر قندی نامیده می شوند.

## آب میوه و سایر نوشیدنی ها

معمولا نوزادان به جز شیر مادر و یا شیر خشک کارخانه ای که از آن تغذیه می نمایند و آب جوشانده شده که به جهت رفع تشنگی می آشامند، به هیچ گونه نوشیدنی دیگری احتیاج ندارند.

آب میوه های مختلف و دمنوش های گیاهی، جهت قرارگیری در برنامه ی غذایی نوزاد ضروری نیستند و همچنین مایعات شیرین، اشتهای کودک را جهت صرف وعده های اصلی غذایی، کاهش می دهند.

اغلب نوزادان در صورت تشنگی، مانند زمانی که احساس گرسنگی می نمایند، گریه می کنند. پس بهتر است بین وعده های اصلی غذایی، به او آب جوشانده شده ی خنک بنوشانید، خصوصا در زمان هایی که هوا گرم است.

هر زمان که نوزاد احساس تشنگی کرد، آب مناسبترین و بهترین نوشیدنی جهت رفع نیاز اوست.

اگر چنانچه حجم مایعات دریافتی کودک کم باشد، می تواند باعث یبوست شدید در او گردد. اگر احساس کردید که کودک شما نیاز به مایعات بیشتری دارد اما از نوشیدن آب امتناع می ورزد، پیش نهاد می شود که یک قاشق چایخوری آب میوه ی تازه به همراه ۱۰۰ CC آب جوشانده شده ی خنک به او بنوشانید. ( به بخش یبوست مراجعه شود )

## از شیر گرفتن نوزاد

از شیر گرفتن نوزاد فرآیندی است که طی آن، نوزاد می آموزد که به جای مکیدن، چگونه مواد غذایی سفت تر را بجود و بلعد. در بریتانیا، سن پیشنهاد شده جهت از شیر گرفتن کودک، حدود ۶ ماهگی می باشد.

بعضی از نوزادان، در سنینی کمتر از ۶ ماهگی نیز می توانند این فرآیند را به انجام رسانده و مواد غذایی سفت تری بخورند. با این حال، این سن نباید کمتر از ۱۷ هفتگی باشد.

اگر چنانچه شما تصمیم دارید که فرآیند مذکور را پیش از ۶ ماهگی به انجام برسانید، از خوردن مواد غذایی حاوی گلوتن، تخم مرغ، پنیر، محصولات لبنی، ماهی و حلزون صدف دار، به نوزاد، جدا خودداری نمایید.

به تاخیر انداختن این فرآیند تا ۶ ماهگی، به کاهش ریسک واکنش های جانبی و آلرژیک نوزاد نسبت به غذاهای مختلف، بسیار کمک کننده خواهد بود.

هر نوزاد ویژگی های منحصر به فرد خود را داشته و در نتیجه سن از شیر گرفتن او نیز متناسب با ویژگی های فردی نوزاد، متفاوت خواهد بود.

علائمی که نشان می دهد نوزاد شما آمادگی لازم جهت شروع دریافت مواد غذایی سفت تر را دارد، عبارتند از :

- توانایی بالا گرفتن سر، حفظ ثبات و تعادل، توانایی حفظ حالت نشسته در صورت وجود پشتیبانی
- نشان دادن حس کنجکاوی خود، نسبت به هر آنچه که شما میخورید و انجام حرکات جویدن
- برداشتن مواد غذایی و قرار دادن آنها در دهان خود
- جوانه زدن یک یا دو دندان
- استمرار حس گرسنگی نوزاد با وجود افزایش تعداد دفعات دیافت شیر

## شروع

در آغاز امر، مواد غذایی جامد باید به عنوان مکمل، در کنار شیر، به کودک خورانده شوند، نه به جای آن. اگر کودک شما همچنان، بر روی خوردن یک نوع غذا متمرکز است، این احتمال وجود دارد که هنوز تمایل قابل توجهی به خوردن غذاهای جامد، پیدا نکرده است. پس صرفا به دلیل اینکه کودکان سایر دوستانتان، زودتر از کودک شما شروع به خوردن غذاهای جامد نموده اند، ناامیدی به خود راه ندهید.

وجود جراحت دردناک در دهان و یا روی زبان کودک، ترس از خفگی ناشی از غلظت نامناسب و یا طعم ناآشنای غذا، همگی از رایجترین علل عدم تمایل کودک مبتلا به EB، به خوردن مواد غذایی جامد و سفت می باشد.

به نظر می رسد که ترس از خفگی، به دلیل وجود سابقه ی استفراغ یا رفلاکس محتویات معده و یا وقوع این حالات در حال حاضر، شایعترین علت، از میان علل گوناگون باشد.

رفلاکس در واقع، بازگشت محتویات اسیدی معده به قسمت بالایی شکم، گلو و مری است که تجربه ی بسیار ناخوشایندی برای کودک محسوب می شود. این حالت تقریباً در تمامی نوزادان شایع بوده اما در کودکان مبتلا به EB، درمان سریع آن بسیار مهم است. به دلیل اینکه محتویات اسیدی معده، بر روی جداره ی نازک و ظریف مری خاصیت سوزانندگی داشته، و می تواند آن را مجروح نماید.

متخصص کودک شما، می تواند با تجویز داروهای ضد رفلاکس، در این امر یاریتان نماید. همچنین، متخصص تغذیه می تواند جهت تغلیظ مواد غذایی، به شما توصیه های مفیدی ارائه نماید. مواد غذایی غلیظ تر، به احتمال کمتری موجبات رفلاکس را فراهم می نمایند.

نکته ی مهم و قابل توجه آن است که، به هیچ عنوان کودک خود را، مجبور به خوردن مواد غذایی جامد ننمایید، او خود در وقت مناسب به آن اقدام خواهد کرد. با اجبار کردن کودک به تسریع در این روند، تا زمانی که کودک خود به پیشرفت در این زمینه مایل نباشد، هیچ نتیجه ی قابل قبولی حاصل نخواهد شد.

تحت هیچ شرایطی کودک خود را با گرسنه نگه داشتن و یا امتناع از خوراندن شیر به او، مجبور به خوردن مواد غذایی جامد ننمایید. این فرآیند فقط و فقط منجر به کاهش وزن وی گردیده و به استرس و سرخوردگی او هنگام خوردن غذا، خواهد افزود.

در این شرایط بهترین کار آن است که با متخصص تغذیه در این امر مشورت نمایید، تا راه کارهایی مناسب با شرایط فردی شما، ارائه نماید.

همانطور که کودک شما بزرگتر می شود، به میزان خوراک وعده های غذایی او افزوده و از میزان روزانه ی شیر دریافتی او کاسته خواهد شد.

در هر حال، خوردن شیر، جهت فراهم نمودن منبع ارزشمندی از مواد مغذی، باید همچنان توسط کودک ادامه یافته، و حتی پس از گرفته شدن از شیر، باید به روزانه حدود ۵۰۰ CC شیر دریافت نماید.

اجازه دهید کودک، خود برنامه ی زمانی خود را تعیین نماید

برنامه ی پیشنهادی جهت معرفی انواع غذاهای جامد، در انتهای کتابچه آورده شده است. این برنامه در واقع به عنوان یک راهنما مطرح می باشد، نه به عنوان یک جدول زمانبندی دقیق. بنابراین به کودک اجازه دهید که خود برنامه ی غذایی خود را تعیین نماید



- زمانی را جهت غذا دادن به کودک انتخاب نمایید که، کودکتان گرسنه است و شما نیز زمانی را جهت استراحت و به دور از عجله، در اختیار دارید.
- همیشه از قاشق برای خوراندن غذا به کودک استفاده نمایید و هرگز از شیشه استفاده نکنید.
- همیشه غذا را، قبل از آنکه کودک، آنقدر گرسنه شود که برای خوردن شیر بی قراری کند، به او بخورانید. اگر شروع به گریه کرد، ابتدا مقداری شیر به او بخورانید تا آرام گیرد.
- اگر کودکتان در ابتدا، تمایلی به خوردن غذا از خود نشان نداد و از خوردن امتناع کرد، ناامید نشوید. چون مدت زمانی طول می کشد تا کودک به طعم و مزه های جدید عادت نماید.
- سایر غذاهایی که به عنوان جایگزین شیر مادر مورد استفاده قرار می گیرند می توانند در منزل پخته شده و یا به صورت کارخانه ای مورد مصرف قرار گیرند.
- هنگام پختن غذاهای مذکور در خانه، از نمک استفاده ننمایید.
- اگر چنانچه نیاز دارید، که مواد غذایی را، با استفاده از یک آسیاب، همزن و یا مخلوط کن، به صورت پوره در آورید، آن را به گونه ای الک کنید که محتوای فیبری آن از بین نرود.
- بین سنین ۹ - ۶ ماهگی، نوزادان به تدریج می آموزند که چگونه غذا را بچوند. لذا باید محتوای غذاییشان ضخیم تر گردد. میوه ها و سبزیجات، باید به صورت له شده، و مواد گوشتی، باید به صورت خرد شده، در اختیار کودک قرار گیرند.
- اگر مواد غذایی با غلظت های مختلف، به صورت همزمان به کودک خورانده شود، او را ترسانده و کودک به سرعت اعتماد به نفس خود را از دست می دهد. لذا پیشنهاد می گردد که، به جای مواد غذایی نرم و غوطه ور در مایعات مختلف، مواد غذایی با قوام و غلظت یکنواخت در اختیار کودک قرار گیرد.
- زمانی که کودک به سن ۷-۶ ماهگی رسید، کم کم جهت نوشاندن مایعات مختلف، از لیوان های کوچک یا فنجان استفاده نمایید
- زمانی که کودک به سن ۷-۶ ماهگی رسید، او را به خوردن غذاهای لقمه ای و کوچک تشویق نمایید. حتی اگر دستان کودکتان پانسمن و بانداژ

شده می باشد. کودک نیاز دارد که با دستان خود مواد غذایی مختلف را لمس نموده و در دهان خود بگذارد و حتی اطراف خود را کثیف کند. از دادن مواد غذایی تیز و برنده و یا سفت و خشن، که ممکن است محیط دهان و لثه های کودک را دچار خراشیدگی کند، خودداری نمایید.

- تا زمانی که کودک، به سن یک سالگی نرسیده، به هیچ وجه به او غسل ندهید. چون ممکن است حاوی باکتری هایی باشد که توانایی تولید سمومی را دارند که می تواند بیماری های جدی ( بوتولیسم نوزادان ) در نوزادان با سن پایین، ایجاد نماید.

## غذاهای انگشتی و لقمه ای

نوزادان و کودکان مبتلا به EB، اغلب تمایل بسیار بالایی به تجربه ی خوردن غذاهای جدید دارند. برداشتن مواد غذایی و قرار دادن آن در دهان، توسط خود کودک، به آنها احساس کنترل و تسلط بیشتری داده و بهترین روش جهت ارتقا و تحریک اعتماد به نفس آنان می باشد. اگرچه حرکت مذکور و دادن آزادی عمل به کودک هنگام خوردن غذا، ممکن است موجب کثیف شدن محیط اطراف او گردد، اما با اینحال، حتی اگر به جای خوردن آن، صرفا به بازی با آن بپردازد، اثر سودمند خود را بر روی کودک خواهد گذاشت.

در زیر به نمونه هایی از مواد غذایی لقمه ای و انگشتی اشاره شده است :

غذاهای جامد و گاز زدنی :

- تریافل اسفنجی و پای میوه
- بیسکویت های ویفری نرم ( کرم دار )
- بستنی نونی ( جهت تحریک کودک به عمل لیسیدن )
- اسنک

مواد غذایی جویدنی :

- گلابی، هلو، انبه و موز رسیده و پوست کنده، نکتار میوه
- سیب پوست کنده شده و پخته شده

- آلو بدون هسته ( حتما بررسی نمایید که هیچ تکه ای از هسته داخل آن باقی نماند )
- زرد آلو نرم، رسیده، بدون هسته و پوست کنده
- انبه و آناناس خشک شده
- ژله ی تهیه شده با نیمی از حجم آب استاندارد و معمول، به جهت فراهم نمودن فرم غلیظ تر آن
- آووکادوی پوست کنده و رسیده
- سیب زمینی پخته شده و چپس های نرم
- هویج پخته شده
- نان نرم، سفید و یا سبوس دار
- ماهی نرم و بدون استخوان / جوجه کباب
- پنیر های فرآوری شده ( از خوراندن انواع شور آن به کودکان کمتر از ۹ ماه خودداری نمایید. به کودکان زیر یک سال، بیشتر از روزی یک بار نخورانید )
- ماکارونی ساده، نرم و پخته شده / نان های مدیترانه ای ( پیتا )
- املت و پنکیک

## پایان یک سالگی

در سنین ۹ تا ۱۲ ماهگی، بسیاری از وعده های غذایی بزرگسالان که از لحاظ قوام متناسب بوده و زیاد تند یا شور نیستند، می توانند جهت تغذیه ی کودک مبتلا به EB مورد استفاده قرار گیرند. مرکباتی همچون پرتقال یا نارنگی، گوجه فرنگی، یا آب میوه های تازه، ممکن است برای کودکی که دهانش پر از تاول زدگی است سخت و ناگوار باشد. خوردن مواد غذایی که خوردن آن ها موجب ایجاد برش یا ساییدگی تاول های دهانی یا داخل گلویی می گردند باید اجتناب شود. مانند : چپس های با لبه ی تیز و پوست های سخت، نان تست، هویج خام و کرفس.

ماهی بسیار ماده ی مغذی و کاملی است اما باید حتما در نظر داشته باشید که تمامی

تیغ های آن گرفته شده باشد.

مراقب تکه های بزرگ میوه ها مانند سیب و مواد غذایی کوچک و گردی مثل گوجه گیلاسی که می تواند به طور کامل و یکجا بلعیده شود و موجب پرش به داخل گلوی کودک گردد باشید. به همین جهت بهتر است که ابتدا آن را به دو نیم قسمت نموده و سپس در اختیار کودک قرار دهید.

سعی کنید یک رژیم متناسب، خوب و متعادل برای کودک فراهم نمایید و بر وجود مواد پروتئینی و انرژی زا در آن تاکید داشته باشید. اگر چنانچه اشتهای کودک کم است، پیشنهاد می شود روزانه سه وعده ی غذایی به همراه اسنک های مغذی در لابه لای آن به کودک بخورانید. مصرف شیر، به عنوان یک منبع بسیار مهم از مواد مغذی باید ادامه یابد، پس تلاش کنید که مقدار شیر مصرفی توسط نوزاد کمتر از ۵۰۰ CC در روز نباشد.

بعضی از کودکان نوپا، نسبت به خوردن شیر از فنجان بی میل بوده و شیشه را ترجیح می دهند. با وجود زمانبر بودن این روش تغذیه، به دلیل تأثیری که میتواند بر روی پوسیدگی دندان های کودک بگذارد بدترین روش خوردن شیر توسط کودک محسوب می گردد. خصوصا اگر این فرآیند در طی شب انجام شود که میزان بزاق تولیدی کم است.

## چه زمانی می توان مصرف شیر گاو را برای کودک آغاز کرد ؟

۱۶

اگرچه توصیه می شود که تا پایان یک سالگی فقط از شیر مادر، شیر خشک و یا ترکیبی از هر دو استفاده شود، با این حال، بعضی افراد پس از ۶ ماهگی کودکاش شیر گاو را برای کودک آغاز می نمایند. با این حال، نوزادان EB به دلیل نیاز های تغذیه ای بیشتری که نسبت به سایر کودکان دارند باید حداقل تا یک سالگی و یا حتی بعد از آن استفاده از شیر مادر، شیر خشک و یا در صورت لزوم غنی شده (بخش مربوط به افزایش وزن و تغذیه غنی شده را ببینید) را ادامه دهند. یک نوع شیر در دست تهیه می باشد که در واقع پلی بر روی شکاف بین شیر مادر و شیر گاو ایجاد نموده و برای سنین شش ماهگی به بعد نوزاد مناسب است. شیر های بدون چربی و یا کم چرب عموما برای تغذیه ی این نوزادان مناسب نیستند، به دلیل اینکه از لحاظ چربی و در نتیجه تولید انرژی در نوزاد در سطح پایینی قرار دارند. ماست و سایر محصولات تهیه شده از شیر گاو پاستوریزه را می توان در حدود ۹ ماهگی کودک برای او شروع کرد. محصولاتی را انتخاب نمایید که حاوی چربی کامل و قند باشند تا از لحاظ تولید کالری نسبت به سایر محصولات در سطح بالاتری باشند.

**تواند بخورد، نخواهد خورد ...**

رویداد های عادی مانند درآوردن دندان، کسالت های بسیار جزئی و ... می توانند در تمایل

نوزاد به خوردن غذا تاثیر بگذارند. اگرچه این موارد بخشی طبیعی از روند رشد کودک محسوب می شوند، با اینحال اوقات استرس آوری محسوب می شوند. عموماً والدین خیلی سریع نگران وضعیت خورد و خوراک نوزاد خود می شوند بنابراین توصیه می شود که اگر فرزندتان یک روز تمایلی به خوردن غذا از خود بروز نداد او را مجبور نکنید.

اگر اشتهای کودکان ناچیز است، این نکته که بدانید چگونه بدون افزایش میزان غذای کودک، ارزش غذایی وعده های خوراکی او را بالا ببرید، بسیار به شما کمک کننده است. کودکی که در زمان سلامت، عادت به افزایش میزان غذای خود نموده، به احتمال بیشتری هنگام کسالت و ناخوشی نیز این افزایش را می پذیرد. بنابراین این افزایش سطح را در یک اصول و چهارچوب منظم قرار دهید به جای آنکه منتظر باشید تا یک دوره ی تغذیه ای ضعیف برای کودک آغاز شود. کودکی که از قبل به خوبی تغذیه شده به نحو مطلوبتری می تواند دوره های تغذیه ای نامناسب را تحمل کند چون دارای انرژی ذخیره شده کافی می باشد، همچنین شما نیز به عنوان والدین از استرس و نگرانی کمتری رنج می برید.

ارزش غذایی وعده های خوراکی کودک خود را از یکی از روش های زیر ارتقا دهید :

- افزودن ۲-۳ قاشق چایخوری / خامه یا شیر خشک آغشته به سیب زمینی پوره شده، سس، ماست و زله ( خامه یا شیر خشک می تواند جهت استفاده در آینده در یخ نگهداری شوند )
- اضافه کردن کره، مارگارین، روغن زیتون یا سس مایونز به سبزیجات گرم
- مقداری کره، مارگارین، پنیر خامه ای یا کره بادام زمینی نرم را بر روی نان، نان تست نرم، شیرینی های صاف و یا بیسکویت های خوش طمع بمالید
- مقداری پنیر رنده شده، پنیر خامه ای یا مایونز را بر روی پوره سیب زمینی، لوبیای پخته، اسپاگتی و تخم مرغ نیمرو بریزید
- با ماهی و سبزیجات، مقداری سس پنیر یا سس سفید سرو نمایید.
- گلابی آووکادو منبع غنی ای از کالری محسوب می شود، پیشنهاد می گردد آن را به صورت له شده و یا انگشتی مصرف نمایید.
- اضافه نمودن ۱ تا ۲ قاشق چایخوری مربا، عسل و یا کشک لیمو به فرنی و یا پودینگ برنج کودک
- اضافه نمودن ۱ تا ۲ قاشق چایخوری شکر به کرنفلکس صبحانه، ماست

و میوه های پخته شده .

- زله را به جای آب، با شیر غلیظ شده تهیه نمایید.
- آغشته کردن بیسکویت یا نان با مربا، عسل، پنیر لیمویی یا شکلات، سپس فرو بردن هریک از لقمه های مذکور در پودینگ شیر یا ماست
- چنانچه کودک شما مواد غذایی پوره شده را ترجیح می دهد، به جای آب از سوپ، شیر، سس سفید یا شیر نارگیل پر چرب جهت رساندن پوره به غلظت مناسب، استفاده نمایید. رقیق کردن مواد غذایی با آب موجب شیرین شده مزه و کاهش ارزش غذایی آن می گردد. از الک کردن مواد غذایی پوره شده پرهیز نمایید، چرا که موجب از بین رفتن محتوای فیبری آن می شود.
- زمانی که دهان کودک زخم باشد، بهتر است مواد غذایی خنک تر در اختیار کودک قرار گیرد.

اگر روند وزن گیری کودک با کندی مواجه گردید، متخصص تغذیه کودک شما، شیر دیگری که از نظر غلظت غذایی مناسب تر باشد، برای کودک شما تجویز خواهد نمود.

## یبوست :

یبوست معمولا در نتیجه ی کمبود آب بدن که می تواند به دلیل جذب پایین مواد غذایی یا افزایش نیاز بدن کودک در هوای گرم ایجاد شود، رخ می دهد. یک کودک مبتلا به EB با تاول های گسترده، نسبت به یک کودک نرمال نیاز به مایعات بیشتری دارد. یبوست می تواند در نتیجه ی مصرف مکمل های آهن، ایجاد شده و یا تشدید می شود اما همچنین می تواند بدون هیچ دلیل معینی ایجاد شود. اینکه هر چند وقت یکبار روده ها شروع به فعالیت می کنند، نسبت به احساس ناراحتی که به کودک می دهند از اهمیت کمتری برخوردارند. تا زمانی که حرکات روده به نرمی و بدون درد سر صورت گیرند نیاز نیست به طور روزانه روده ها فعالیت نمایند.

برای یک کودک EB، حتی عبور یک تحرک نسبتا سنگین می تواند موجب درد و تاول زایی پوست ظریف اطراف مقعد گردد. ترس از عبور حرکات بیشتر روده، می تواند جلوی حرکات بعدی روده را بگیرد. در این شرایط چرخه ی معیوب به سرعت راه اندازی شده و باعث تشدید یبوست و کاهش اشتهای کودک می گردد. حرکات منظم روده به دریافت منظم غذا بستگی شدیدی دارد و در نتیجه اشتهای ضعیف و دریافت نا منظم وعده های غذایی، موجب حرکات سخت تر و خشک تر روده می گردد. اطمینان حاصل نمایید که

کودکستان به مقدار متناهی روزانه مایعات دریافت می نماید ( مثلاً حداقل ۱۵۰ میلی لیتر به ازای هر کیلوگرم ) خصوصاً برای کودکانی که هنوز از مواد غذایی مایعات دریافت نمی کنند. اگر کودکستان از نوشیدن آب خنک جوشانده شده امتناع می ورزد، به او آب میوه ی تازه ی رقیق شده پیشنهاد نمایید ( ۱ قاشق چای خوری آب میوه به همراه ۱۰۰ میلی لیتر آب رقیق شود )

اهمیت درمان یبوست قابل اغراق نیست. اگر افزایش مصرف مایعات موثر نبود، ممکن است یک ملین ملایم مورد نیاز باشد. در این صورت باید با یک متخصص جهت راهنمایی مشورت نمایید. این بسیار مهم است که روش پیشگیرانه ی ارائه شده را به طور منظم پیگیری نمایید و اجازه ندهید کودک به طور کامل بیس شود.

به محض اینکه کودک شما، مصرف مواد غذایی جامد را آغاز نمود، سعی کنید حتماً در وعده های روزانه ی او پوره ی میوه و سبزیجات بگنجانید. پیشنهاد می گردد از حدود ۹ ماهگی مصرف غلات کامل سبوس دار و از حدود ۱۰-۱۲ ماهگی مصرف لوبیای پخته ( و ذرت اگر کودک قادر به جویدن هست ) برای کودک آغاز گردد. آلو بسیار مورد استفاده و قابل جذب است برای کودک، خصوصاً زمانی که له شده و با ماست، پنیر خامه ای، کاستارد و .. مخلوط شود. فیبر موجود در این مواد غذایی، با مقدار کافی مایعات مخلوط شده و به همین دلیل به حرکات منظم روده کمک کرده و باعث عبور آسان آنها می گردد ( قسمت فیبر را مطالعه نمایید ). متخصص تغذیه شما می تواند منابع مهم فیبر را به شما معرفی نماید. سبوس فراوری نشده اصلاً مناسب نیست.

## شکر و حفاظت از دندان

در بعضی از انواع EB، ساختار دندان نیز دچار آسیب شده و فرآیند پوسیدگی آن، عملاً اجتناب ناپذیر است. در سایر انواع، ساختار دندان طبیعی است ولی، به دلایل زیر پوسیدگی در پی دارد :

- وجود زخم و تاول های متعدد در دهان، مانع حرکت آزادانه ی زبان در دهان گشته و روند پاکسازی حاشیه ی لثه ها را از بقایای مواد غذایی، با مشکل مواجه می کند.
- باکتری های موجود در پلاک های تشکیل شده ی اطراف دندان، با قند موجود در غذا واکنش داده و تولید اسید می کند. اسید تولید شده، مینای دندان را نرم کرده و تحلیل می برد و اعصاب حساس آن ناحیه را متاثر می کند.

- مسواک زدن دندان‌ها در یک دهان پر از زخم و آسیب دیده بسیار دشوار است.

پوسیدگی دندان‌ها باعث ایجاد درد شده و مصرف مواد غذایی توسط فرد را کاهش می‌دهد. تخلیه کردن و پر کردن دندان فرآیند بسیار ناخوشایندی است و اگر نیاز باشد چندین دندان مورد عمل مذکور قرار گیرند ممکن است نیاز به بیهوشی عمومی وجود داشته باشد. پر کردن تعداد زیادی از دندان‌ها، موجب به جای ماندن دائمی زخم در بعضی از انواع EB گشته و منجر به تنگی مجرای دهان و افزایش مشکلات مربوط به بهداشت عمومی دهان و دندان می‌شود. بنابراین بسیار مهم است که در جهت حفظ هرچه بیشتر دندان‌ها تلاش نمایید.

به دلیل اینکه کودکان مبتلا به فرم‌های شدید EB نیاز به دریافت حجم بیشتری کالری دارند و در نتیجه میزان قند دریافتی آنها بالاست، نیاز است که یک تعادل واقعی بین آنها برقرار گردد. تعداد دفعاتی که وعده‌های حاوی قند توسط کودک به مصرف رسیده است، به اندازه‌ی مقدار کلی قند دریافتی مهم است. بنابراین اگر مصرف مواد غذایی قندی، محدود به زمان‌های صرف وعده‌های غذایی گردد، آسیب کمتری به دندان‌ها می‌رساند نسبت به زمانی که به تنهایی مصرف شود. خوردن بیسکویت شکلاتی، بلافاصله پس از میان وعده یا وعده‌ی اصلی غذایی نسبت به زمانی که بین وعده‌های غذایی خورده شود، آسیب کمتری می‌رساند. بدترین حالت آن، کم‌کم خوردن آن در طی چند ساعت است. نوشیدنی‌های قندی و شیرین باید به سرعت، همراه غذا یا بلافاصله بعد از آن نوشیده شوند و سپس به دنبال آن، چند جرعه آب جهت شستشوی دندان‌ها، مصرف گردد.

پیشگیری، بهتر از درمان است و سازش با آن امکان‌پذیر است. اگر مواد قندی به میزان معقولی مصرف شوند، به عنوان یک منبع بزرگ تامین‌کننده‌ی انرژی، می‌توان از آن بهره‌وری نمود به شرطی که به طور همزمان میزان پوسیدگی دندان در نتیجه‌ی مصرف آن را به حداقل برسانید.

در ادامه ذکر چند نکته ضروری است :

- نوزادان، نمی‌توانند مواد قندی و افشردۀ میوه‌های را به طور طبیعی بخورند، بلکه باید داخل بطری ریخته شود و همچنین فیدرهای نوزاد نباید هیچگاه حاوی هیچ ماده‌ای به جز آب جوشانده شده باشند.
- اسباب بازی‌های کودک نباید به مواد قندی مثل عسل و مربا آغشته شوند.
- لیموناد، کوکا کولا، افشردۀ و ... به دلیل محتوای اسیدی و قندی که دارند، نباید مصرف شوند. به جای آنها بهتر است از آب یا شیر خشک



از دادن شکلات و یا مواد غذایی بسیار شیرین به نوزاد خودداری نمایید. به طور مثال : دادن بیسکویت های شکلاتی به نوزادان زیر یک سال، به منظور تشویق آنها جهت خوردن مواد غذایی مغذی تر. اگر هم به آنها مواد ذکر شده را خوراندید، حتما محدود به وعده های غذایی کودک باشد.

وعده های غذایی کودک را، با مواد غذایی لذیذ به جای شیرین به اتمام برسانید. حتی نوزادان با ۱ یا ۲ عدد دندان، باید توسط دندانپزشکی که ترجیحا آشنا به وضعیت بیماران EB می باشد، ویزیت شوند، که بتواند در رابطه با روش های شستشوی دهان و دندان و مکمل های فلوراید و .. پیشنهادات مفیدی ارائه نماید.

## برنامه ی پیشنهادی به منظور از شیر گرفتن کودک

لطفا از این جدول صرفا به عنوان یه راهنما استفاده فرمایید نه یک جدول زمانی دقیق

صبحانه	صبح زود	سن
۱ تا ۲ قاشق چایخوری baby rice (غذای کمکی کودک) مخلوط شده با شیر مادر یا خشک. شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	از ۱۷ هفتگی به بعد
افزایش حجم میزان سرلاک مخلوط شده با شیر مادر یا خشک به منظور ارتقای اشتها. شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	۶-۷ ماهگی
سرلاک مخلوط شده با شیر مادر یا خشک به منظور ارتقای اشتها. شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	۷-۹ ماهگی
سرلاک / حریره مخلوط شده با شیر مادر یا خشک به منظور ارتقای اشتها. شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	۹-۱۲ ماهگی
سرلاک / حریره همراه با شیر گاو، نان و کره. شیردهی از طریق فنجان	شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	۱۲-۱۸ ماهگی

آخر شب	میان وعده	نهار
شیردهی از طریق پستان مادر یا	۱-۲ قاشق چایخوری میوه یا سبزیجات له شده شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه
شیردهی از طریق پستان مادر یا	گوشت خرد شده و پوره شده و آب گوشت سبزیجات له شده سبزیجات انگشتی شیردهی از طریق پستان مادر یا شیشه	افزایش میزان میوه یا سبزیجات له شده به منظور ارتقای سطح اشتهای نوزاد ماست پنیر خامه ای شیردهی از طریق پستان
شیردهی از طریق پستان مادر یا	افزایش میزان گوشت خرد شده و پوره شده و آب گوشت سبزیجات له شده / سبزیجات انگشتی وعده های غذایی شیرین و خوش طعم جهت ارتقای سطح اشتها شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	لوبیای پخته شده / پنیر / تخم مرغ کاملاً / پخته شده پاستا و سس نان و کره میوه های تازه / ماست / پنیر خامه ای
شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	گوشت خرد شده و آب گوشت / ماهی فلس دار و سس / سیب زمینی کوچک / برنج سبزیجات له شده / سبزیجات انگشتی میوه های تازه / شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	افزایش میزان لوبیای پخته شده / پنیر / تخم مرغ کاملاً پخته شده / پاستا و سس جهت ارتقای سطح اشتها نان و کره میوه های تازه شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان
شیردهی از طریق پستان مادر، شیشه یا فنجان	همانطور که در بالا آورده شده، افزایش میزان مواد غذایی ذکر شده جهت ارتقای سطح اشتهای کودک. شیردهی از طریق فنجان	همانطور که در بالا آورده شده، افزایش میزان مواد غذایی ذکر شده جهت ارتقای سطح اشتهای کودک. شیردهی از طریق فنجان





# هم‌آهنگ نیازمندی‌های نذرنا همیم!

شماره حساب ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰

بانک ملی ایران شعبه اسکان

تلفن گویا ۲۲ ۵۹ ۱۹ ۲۶

[cffsd@ymail.com](mailto:cffsd@ymail.com)



خانه ای بی  
بنیاد امور بیماری‌های خاص



بنیاد امور بیماری‌های خاص