



Mgr. Hana Holišová
nutriční terapeutka

Co Vás čeká?

- Proč je výživa důležitá
- Problémové faktory u pacientů s EB
- Potíže limitující příjem stravy
- Malnutrice u EB
- Jak sledovat optimální růst a hmotnost
- Skladba jídelníčku a technologie přípravy pokrmů
- Přehled EV

Proč je výživa důležitá

- Zmírnit malnutrici
- Minimalizovat nutriční deficiency
- Optimalizovat růst a vývoj dětí
- Optimalizovat funkci střev
- Optimalizovat imunitní systém
- Zajistit správné hojení ran

Problémové faktory u pacientů s EB

- Nutriční riziko může vzniknout, jak u dospělých, tak i u dětských pacientů
- **Nejčastější problémy limitující příjem stravy:**
 1. Orální, orofaryngeální, esofageální a GIT komplikace
 2. Chronická zácpa a bolestivá defekace
 3. Hypermetabolismus – v důsledku externích lézí se ztrátou krve a serózní tekutiny -> zvýšený obrát proteinů a tepelné ztráty zejména jsou-li spojena s infekcí

Potíže limitující příjem stravy podrobně

- Puchýře v dutině ústní
- Zuby
- Dysfagie
- Jícen
- Zácpa



Puchýře v dutině ústní

- Tvorba bolavých puchýřů, později se vyskytují jizvy na tkáni
- Dítěti by se při tomto poškození sliznice dutiny ústní neměla podávat strava a nápoje, které jsou velmi horké, velmi studené, kyselé, slané nebo kořeněné.
- Omezení konzumace potravin s tvrdou kůrkou a křupavých potravin jako jsou kreky, brambůrky...
- Jizva tvoří srůsty měkkých tkání a úst. Srůst je patrný na ústních koutcích a také u vnitřní bukalní sliznice, která srůstá s dásněmi → mikrostomie (obtížné čištění zubů a DÚ)
- Přirostlý jazyk - způsobuje sníženou pohyblivost potravy uvnitř dutiny ústní (obtížné žvýkání) a potíže s mluvením.
- U pacientů s EB mohou být chuťové pohárky méně inervovány nebo může být inervace zcela zničená ranami a jizvami na jazyku.
- Nefunkční chuťové pohárky → zmenšená chuť k jídlu a ke zkoušení nových potravin.

Zuby

- Výraznější kazivost zubů
- Faktory: chronická infekce v DÚ, časté postižení dásní, hypoplazie skloviny, zarůstání vývodů slinných žláz, pomalé jedení, zvýšená frekvence podávání stravy, redukované čištění zubů

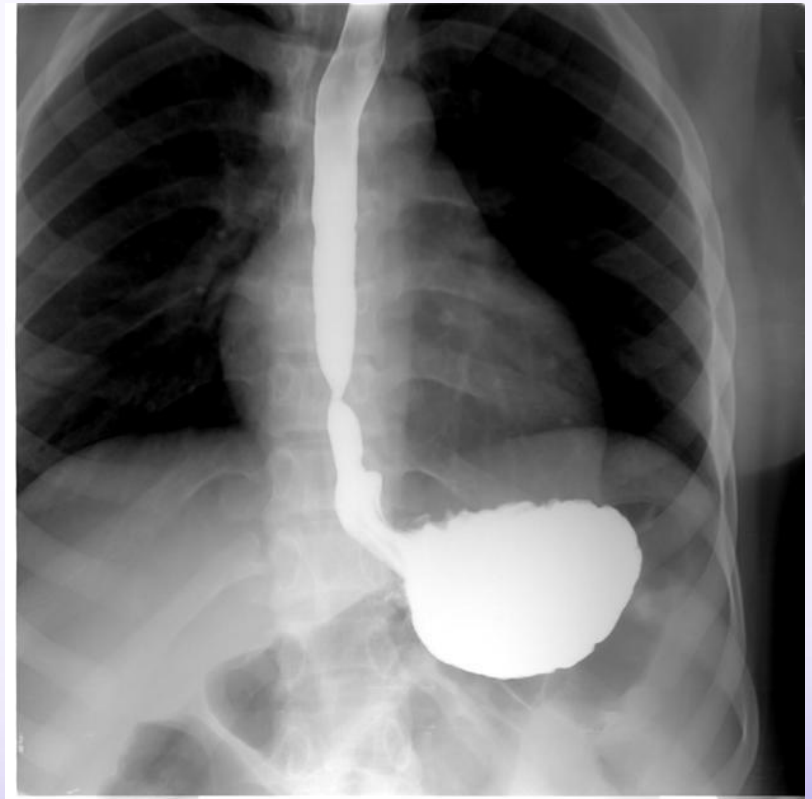


Problémy s polykáním (dysfagie)

- Doporučeno trvale podávat kašovitou stravu
- Rozmělněné jídlo však obvykle zahrnuje zvýšení objemu potravin.
- Při použití vody nebo šťávy za účelem zvýšení objemu je však výživná hodnota pokrmu redukována.
- Použití mléka nebo polévky na místo vody nebo šťávy

Jícen

- Jícnové zúžení je abnormální zúžení jícnu, které se projevuje téměř u 60 % pacientů s RDEB
- Typické příznaky zúžení jícnu: velmi pomalé jedení, obtížné polykání (dysfagie) a dušení
- Přejdou po několika dnech = akutní puchýř v jícnu (Studené nápoje a potraviny tiší bolesti zduřelé sliznice, snižují otok a zánět x dlouhotrvající bolest → preventivní pasáž jícnu
- RTG pasáž pomocí kontrastního síranu barnatého



Zácpa

- **EBJ** trpí na zácpu častěji i na reflux
- **Příčina:** neadekvatní příjem vlákniny a tekutin, prodloužená imobilizace, snížení fyzického pohybu, nevhodné výživové zvyklosti a stres
- Potraviny obsahující více než 4 g vlákniny v jedné porci se považují za vysokovlákninové
- V dětském věku se také zácpa vyvine, začne-li si dítě spojovat defekaci s bolestí. Zpočátku banální (akutní) potlačení nucení na stolicí může posléze vyústit v bolestivou defekaci tuhé stolice. Průvodním jevem - bolestivé anální fisury.
- Bolest při vyprazdňování → zadržování stolice, rektum se přizpůsobuje, defekační reflex postupně vyhasíná.
- Chronická distenze vede ke ztrátě vnímavosti k pocitu nucení na stolicí.

Zácpa - prevence

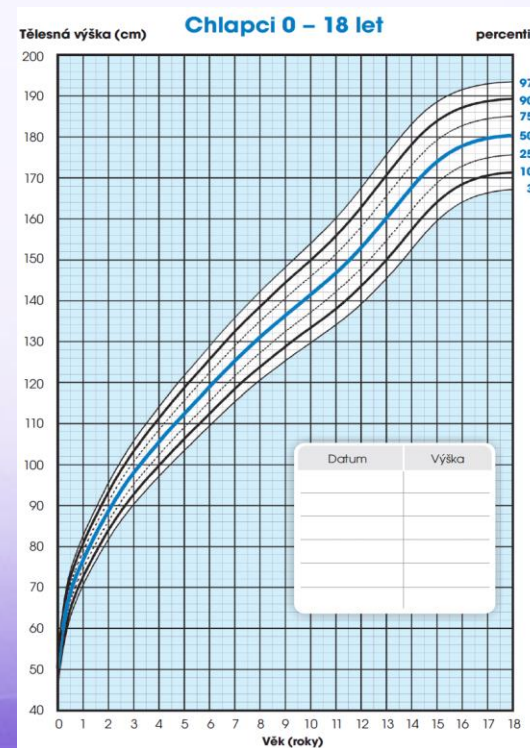
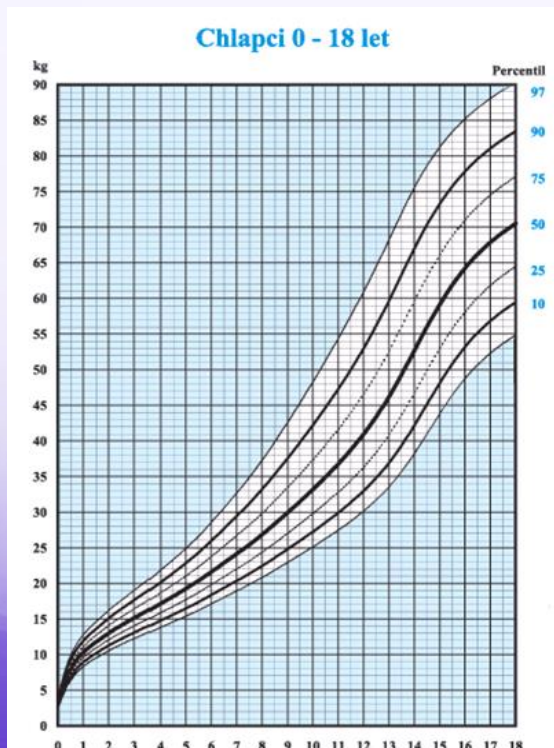
- Preventivní péče se věnuje perianální krajině, aby se předcházelo tvorbě bolestivých ragád.
- Oplachovat konečník studenou vodou
- Sedací koupele v odvaru z dubové kůry s koupelemi v KMnO_4 .
- Při bolestivém vyprazdňování je vhodné lokálně aplikovat anestetikum.
- Forlax (makrogol), Benefibra – rozpustná vláknina
- Dlouhodobá spolupráce pacienta!!!

Malnutrice u EB

- Je výsledkem nerovnováhy mezi nároky organismu na živiny a energii a jejich přívodem.
- ovlivňuje celkový subjektivní stav a úspěch léčby
- Primární důsledky: zvýšené riziko infekcí oslabením imunitního systému, zpomalené hojení ran, snížení motility střev, svalová slabost a z toho plynoucí snížená pohyblivost
- Sekundárními důsledky: zvýšená morbidita, prodloužení doby hospitalizace, prodloužení rekonvalescence.
- Zvýšené energetické požadavky rostoucího organismu pacientů s EB jsou vyšší než u zdravých dětí
- tvorba puchýřů neustále vyžaduje novotvorbu buněk

Jak sledovat optimální růst a hmotnost?

- **Percentilové grafy:** pro dívky a chlapce, hmotnost k věku (0-18let), tělesná délka k věku (0-24 měs.), výška k věku (0-18let), obvod hlavy k věku (0-24 měs.), BMI k věku (0-18let)
- EBS je většinou nad 3. perc. a EBD pod 3. perc.



Skladba jídelníčku pro EB

- Jíst 5x-6x denně
- Nevynechávat hlavní jídla (zdroj energie)
- Mezi jídly podávat sipping
- Pitný režim – voda, čaje, čerstvé ovocno-zeleninové šťávy ředěné vodou

Technologická úprava pokrmů I.

- Konzistence se upravuje dle polykacích schopností pacienta
- Tekutá, kašovitá, mixovaná strava
- Strava by měla obsahovat vyšší přísun bílkovin, vitaminů a minerálních látek než odpovídá věku dítěte
- Časté deficiency – Zn, Fe, Mg, Ca, vitaminů (folát), vlákniny

Technologická úprava pokrmů II.

- Kaloricky hodnotné
- Tepelná úprava: vaření ve vodě, v páře, dušení, zapékání
- K dochucování: čerstvé/sušené bylinky
- Dezerty: měkké, snadno polykatelné (tvarohové, jogurtové, pudinkové)

Vhodné potraviny 😊

- **Ovoce/zelenina:** všechny druhy (individuální dle polykacích schopností, čerstvá, vařená, strouhaná, pyré)
- **Mléčné výrobky:** jogurty, tvarohy, jogurtové nebo keфіrové nápoje
- **Maso:** nejlépe z mladých zvířat (hovězí maso zdroj Fe)
- **Ryby:** kvalitní filety (losos, tuňák), pomazánky z ryb (sardinky, tuňák)
- **Přílohy:** rýže, těstoviny (celozrnné), brambory, jemný knedlík, pohanka, quinoa, jáhly

!Nevhodné potraviny pro EB!

- **Slazené nápoje** – Cola, energetické nápoje, limonády
- **Sladkosti a cukrovinky** – čokoláda (zácpa), bonbóny a lízátko (kazy)
- **Mléčné výrobky** – pozor na příliš proslazované jogurty (raději bílý jogurt nebo tvaroh)
- **Smažené pokrmy** – strouhanka je “ostrá”

Příklad mixované stravy

- Snídaně:
- Instantní kaše Nominal (ovesná, rýžová, jáhlová a špaldová) s ovocem (meruňky, švestky, banán, jahoda, jablko, hruška).
- Vlažné mléko nebo syrovátka
- Dosladit medem, sirupem, marmeládou nebo piškoty
- Je nutné vše rozmixovat a uhlídat správnou konzistenci, v případě nutnosti přepasírujte

Příklad mixované stravy

- **Oběd/večeře:**
- Především u hlavních jídel (maso + příloha) je nutné dodržet správnou konzistenci tak, aby se po mixování daly lehce přepasírovat.
- K naředění vývar
- Na jednu porci (cca 400 ml) : 100 až 150 g masa, 2 středně velké brambory (150 g) či ½ hrnku rýže a stejně tak ostatních obilovin
- Co jde dobře pasírovat? Z masa (králičí, kuřecí, rybí) a stejně tak přílohy (brambory, rýže natural, bulgur, kuskus, jáhly, pohanka, celozrnné těstoviny)
- Pokud si chcete usnadnit práci s pasírováním, můžete ještě před samotným vařením syrové maso rozmixovat nebo rozemlít v masomlýnku.

Příklad mixované stravy

- **Svačiny:**
- ***Tvarohové:*** tvaroh s ovocem (np. jahody, meruňky) a troškou bílého jogurtu (np. Olma Revital activ), tvaroh s lipánkem nebo pribináčkem
- Tvaroh můžete nahradit nasládlým bílým jogurtem Activia
- ***Zeleninové:***
- okurka s pažitkou, ředkvičkou
- čínské zelí s ředkvičkou
- rajčatové pyré
- okurka + lučina nebo cottage sýr + kopr
- mrkvová šťáva

Příklad mixované stravy - svačina

- **Ovocné pyrė:**
- žlutý meloun + pomeranč
- mango + pomeranč
- jahoda + banán
- nebo jen samostatné ovoce (hruška, jablko, banán)
- **Exkluzivní:**
- domácí čokoláda s bílky (3 bílky, 50 g čokolády, smetana 12%
- mražené ovoce (lesní směs), ½ tvarohu, ½ odměrky 60% proteinu, mléko

Dětská enterální výživa

Od narození do 12. měs.
nebo do 12 kg



Od 1-6 let



Dětská enterální výživa

Od 1-6 let

Od 1-6 let (sondová výživa)



Enterální výživa pro starší děti a dospělé

Nutridrink



Nutridrink crème



Modulární dietetika



Modulární dietetika



Důležitý odkaz

- <http://www.vyzivavnemoci.cz/>
- <http://www.vyzivavchorobe.sk/>

Děkuji za pozornost

