



*Výživa
při dysfagických
potížích*

Mgr. Hana Holišová | Nutriční terapeutka

Vydává DEBRA ČR za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

Obsah:

Dysfagie u pacientů s EB	2
Praktický manuál – co dělat, když	19
Recepty a užitečné rady	21
Recepty	25
Snídaně	25
Hlavní chod – polévky	27
Hlavní chod	29
Svačinky/Dezerty.....	32
Nápoje	36
DEBRA ČR, z. ú.	39
Klinické EB Centrum ČR	40
Kde nás najdete	41
Na koho se obrátit.....	41
Zdroje	42



Vážení a milí pacienti,

se zájmem jsem si přečetla odbornou brožuru, která Vás informuje, proč máte polykací potíže, jak jim předcházet, co dělat, když potíže s polykáním nastanou. V kožní ambulanci Vám opakovaně zdůrazňuji, k čemu je důležitá správná výživa u dětí a dospělých s EB, na co vše správná výživa má vliv. Nutriční terapeutka Mgr. Hana Holišová si dala velkou práci s touto brožurkou a opravdu se jí vydařila! Když jsem viděla nafocené pokrmy, tak se mi sbíhaly sliny, a to jsem velmi mlsná. Proto si pozorně přečtěte tuto brožurku a doporučení si vezměte k srdci! Budete se cítit lépe, zabráníte tak zbytečnému prodlení, když Vás polykací obtíže trápí.

Prim. MUDr. Hana Bučková Ph.D.

Koordinátorka EB Centra

Dětské Kožní odd. Pediatrické kliniky FN Brno

DYSFAGIE U PACIENTŮ S EB

Postižení trávicí soustavy u pacientů s generalizovanou formou Epidermolysis bullosa congenita (EB) je časté. Na poraněné sliznici dutiny ústní a jícnu vznikají puchýřky a povrchní defekty. Tyto změny vedou k omezení adekvátního příjmu potravy, což se projevuje nechtěným snížením hmotnosti vedoucím k podvýživě (malnutrici) a dochází k špatnému hojení ran.

Projevy v dutině ústní

Bolestivé puchýřky nebo defekty na sliznicích se objevují u všech tří typů EB, hlavně u junkční a dystrofické formy. Nejčastěji jsou tyto problémy u recesivní dystrofické EB podtyp Hallpeau–Siemens. Puchýřky v dutině ústní mohou být vyplněny čirou až mírně zakalenou tekutinou nebo krví a někdy se mohou také zanítit. Některé typy EB mají sklon k jizvení, přirůstá jim jazyk ke spodině dutiny ústní. Pacient není schopen otevřít ústa z důvodu srůstání ústních koutků – microstomie. Dalším problémem v dutině ústní je vznik zubního kazu, za který může jednak samotná nemoc EB (u pacientů s junkční formou EB – hypoplazie zubní skloviny) a také nemožnost provést důkladnou hygienu z důvodu bolestivých puchýřků a srůstů.

Dysfagie a srůsty v jícnu u pacientů s EB

Hltan a jícen jsou místem s častým výskytem poranění – puchýřků a zvrhedovatěných útvarů, které mohou vést ke srůstům nebo zúžení jícnu. Zúžení vzniká kdekoliv v jícnu, přibližně 50% z nich je lokalizováno v horní třetině jícnu.

Co je to dysfagie?

Dysfagie je porucha polykání, přesněji řečeno jde o poruchu pasáže

polknutého sousta z různých příčin (např. při neurologických nebo gastrointestinálních onemocnění). Velmi často se tento problém objevuje i u pacientů s EB. V tomto případě může za bolestivé polykání postižená sliznice v dutině ústní nebo v jícnu.

V literatuře se také vyskytuje pojem odynofagie, což je bolest při polykání, která se objevuje za hrudní kostí.

Rozdělení dysfagie

- ***Dolní neboli jícnová dysfagie:*** je způsobena poruchou dolního jícnu a projevuje se uvíznutím sousta v úrovni hrudní kosti. Také se mohou objevit refluxní příznaky tzn. zpětný tok potravy či tekutin zpět do dutiny ústní.

- ***Horní (orofaryngeální) dysfagie:*** je velmi často doprovázena příznaky jako je např. kašel, návrat jídla do dutiny nosní (nazální regurgitací), vdechnutí sousta (aspirací).

Důsledky dysfagie:

Důsledky dysfagie mohou být pro pacienta s EB nebezpečné a život ohrožující. Patří zde nebezpečí vdechnutí potravy (aspirace) do dýchacích cest, v horším případě může dojít k zánětu plic (aspirační pneumonii). Při dlouhotrvající dysfagii se může rozvinout podvýživa (malnutrice), která se projeví nechtěným úbytkem hmotnosti, ztrátou svalové síly, snížením soběstačnosti, zhoršením hojení ran, zpomalení růstu v dětském věku a celkově se sníží kvalita života.

Jak se vyšetřuje dysfagie u pacientů s EB?

Dysfagie je velice závažným problémem, který je nutné akutně řešit. Pokud je jícn natolik zúžený, že jim neprojde ani tekutina, je v první řadě provést rentgenologické vyšetření. Podle výsledku se může postupovat konzervativně, aplikujeme pacientovi infuze s kortikosteroidy, nebo je

indikována dilatace jícnu. Dilatace se provádí pomocí speciálního balónku za předchozí přípravy medikamenty, aby bylo zajištěno bezbolestné provedení výkonu. Důležitá je zkušenost odborníka s prováděním tohoto zákroku u pacientů s EB.

Doplňující léčbou je i klinický logoped, případně ORL lékař. Naučí pacienta speciální cviky k rehabilitaci polykání, tak aby byl pacient schopen opět bezpečně polykat.

Výživa při dysfagii

Dysfagie může vést díky nedostatečnému příjmu důležitých živin k podvýživě (malnutrici). V tuto chvíli je důležité udělat vše proto, aby byla pacientovi podána plnohodnotná strava, zamezující vzniku podvýživy. Je nutné přistupovat k pacientovi individuálně. Ne každý má stejné polykací obtíže, takže co vyhovuje jednomu, nemusí vyhovovat druhému.

Pro dobrý nutriční záznam (screening) je důležité zaznamenávat množství přijaté potravy. V případě, že není pacient schopen ujmout běžnou porci pokrmu najednou, doporučuje se konzumovat menší porce jídla častěji. Při nedostatečném pokrytí energie z běžné stravy je vhodné doplňovat (suplementovat) speciální výživou např. sippingem. Na trhu také existují speciální výživové doplňky (modulární dietetika), která obsahují pouze jednu živinu a jsou určena pro zvýšení energetické hodnoty připravovaného pokrmu, patří zde Protifar pulvis (čistá bílkovina), Fantomalt pulvis (sacharid maltodextrin), Nutilis, Ressource Thicken Up (instantní zahušťovadla na bázi kukuřičného škrobu). V případě, že chceme navýšit energii v pokrmu, můžeme si vystačit i běžnými potravinami, které jsou jednoduše dostupné. Pokrmy lze energeticky obohatit plnotučným mlékem, smetanou, máslem, medem nebo uvařenými vločkami.

Charakteristika stravy pro snadné polykání

Základní charakteristikou snadno polykatelné stravy je konzistence připravovaných pokrmů. Úprava konzistence pokrmů a tekutin snižuje riziko případného poranění dutiny ústní nebo jícnu. Při této dysfagické

formě stravování je nutné preferovat pokrmy hladké, jemné struktury, bez obsahu tvrdých slupek, zrníček a šlach. Jak vyplývá z charakteristiky diety, strava musí být mletá nebo pasírovaná, což vyžaduje mít po ruce dobrý mixér a síto. Nezapomínejme na to, že se takto mixovaná strava se stane pro pacienta po čase nudnou a odmítanou, proto je vhodné pokrmy lehce dozdobit či chuťově ozvláštnit. Při mixování stravy se doporučuje mixovat jednotlivé potraviny zvlášť, aby si tyto potraviny mohl pacient plně vychutnat.

Zpracování pokrmů se odvíjí od závažnosti dysfagie. Pro pacienty s těžkou dysfagií je vhodná strava mixovaná dohladka ve formě pyré či pudinku, abychom předešli možnému vdechnutí (aspiraci). Středně těžká dysfagie vyžaduje úpravu stravy ve formě kaší a lehká dysfagie vyžaduje stravu měkkou bez tvrdých součástí.

Co se týká teploty pokrmů, v některých případech jsou dobře tolerované chladné pokrmy a také zmrzlé kostky ledu. Takto nízká teplota má znecitlivující účinek i na puchýřky v dutině ústní. Kyselé pokrmy stimulují slinné žlázy k produkci řídkých slin, které napomáhají k polykání. Příliš sladká jídla tvoří naopak husté sliny, což způsobuje nepohodlí při polykacím aktu. Snadno polykatelné pokrmy by měly být dobře vlhké, nejlépe je vše rozředit omáčkami. Mezi nevhodné potraviny znemožňující polykání patří sypké, suché a rozpadavé potraviny (sušenky, rýže, buchty, semínka).

Ovšem každý pacient je individuální a je potřeba vyzkoušet, co komu vyhovuje.

Dysfagie ve světě

Problém s dysfagií řeší odborníci po celém světě, proto vznikla v roce 2012 iniciativa Evropské společnosti pro poruchy polykání (International Dysphagia Diet Standardization Initiative). Cílem této iniciativy je sjednotit terminologii a úpravu potravin pro pacienty s dysfagií všech věkových skupin, různého kulturního vyznání a v různých zdravotnických zařízeních či institucích.

Přehledně popisuje dysfagickou dietu Americká dietetická asociace, která si vytvořila vlastní směrnici této diety National Dysphagia Diet (NDD). NDD byla vydána v roce 2002 a spolupracovalo na ni spoustu odborníků z řad klinických dietologů a logopedů. Vytvořili tak standardizovaná doporučení pro úpravu konzistence potravin a nápojů.

NDD rozděluje úpravu konzistence potravin na 3 úrovně tzv. levely, které odpovídají stupni postižení polykání.

ÚROVEŇ 1			
<i>Popis: PYŘÉ</i>	Hladká, kompaktní úprava pokrmů pudinkové konzistence. Nejsou povoleny potraviny obsahující tvrdé kousky, jako jsou ořechy, semena, syrová zelenina a ovoce.		
<i>Pro koho je určena:</i>	Pro pacienty se střední až těžkou dysfagií, se špatnou orální fází a sníženou schopností ochrany dýchacích cest.		
<i>Potravina</i>	<i>Doporučeno</i>	<i>Vyhnout se</i>	<i>Poznámka</i>
<i>Nápoje</i>	Hladká, homogenní konzistence.	Nápojům s dužninou a tvrdými zrníčky.	Pokud jsou povoleny nápoje řídké konzistence, mohou být podány: mléko, šťáva, čaj, káva, kousek ledu, sipping.

<i>Pečivo</i>	Rozmočené, rozmixované pečivo s následným zahuštěním speciálním příprvkem. Takto lze připravit chléb, rohlíky, palačinky, piškoty.	Tvrdým krekrům, sušenkám, celozrnnému pečivu s celými zrníčky.	
<i>Cereálie</i>	Hladká, homogenní, pudinková konzistence typu řídké krupičné kaše.	Tvrdým směsím cereálií s ořechy a semeny.	Vše musí být dobře rozmočeno v mléku nebo smetaně a následně rozmixováno.
<i>Dezerty</i>	Hladká, pudinková konzistence. Jogurt, pudink, suflé.	Sušenky, koláče, cukroví, rýžový nákyp.	V případě povolení řídkých tekutin lze podat – mražené nápoje a dezerty, zmrzlinu, želé. Potraviny se při pokojové teplotě stanou tekuté.
<i>Tuky</i>	Máslo, majonéza, smetanové sýry, šlehačka.	Omáčky s tvrdými kousky potravin (hořčičné semínko).	Mohou se podávat hladké omáčky – syrová, holandská..

<i>Ovoce</i>	Pyré, rozmixovaný banán, čerstvé ovocné džusy bez dužniny a zrníček.	Celému ovoci, sušenému, kompotovanému, mraženému.	Ovocné šťávy lze zahustit.
<i>Zelenina</i>	Pyré, rajčatová omáčka/protlak bez zrníček.	Vyhnout se zelenině, kterou nelze upravit do podoby pyré, pozor na zrníčka a tvrdé slupky.	Zeleninové šťávy lze zahustit.
<i>Maso/substituce za maso (luštěniny, vejce)</i>	Vždy dobře rozmixovat.	Rybí maso, maso obsahující šlachy, maso nakrájené na velké kousky, luštěniny nesmí obsahovat slupky. Nerozmixovanému tvarohu a sýru. Nepoužívat arašídové máslo.	Lze připravit nákypy, masové pěny, paštiky. Luštěniny a vejce vždy dobře rozmixovat.
<i>Brambory /škrobnaté potraviny</i>	Mixované brambory ve formě pyré, ředěné mlékem, smetanou, máslem nebo masovou šťávou.	Nerozmixované rýži, nudlím a bramborám.	Těstoviny a rýži důkladně rozmixovat do hladké konzistence.

<i>Polévky</i>	Mixované, scezené vývary, opět konzistence pyré.	Polévkám s tvrdými kousky, s knedlíčky a zavářkami.	Pokud je potřeba, lze polévky zahustit speciálními přípravky.
<i>Ostatní pochutiny</i>	Lze použít cukr, umělá sladidla, sůl, jemně mletý pepř, vývary z koření a jiných bylinek.	Hrubě mletému pepři a bylinek. Žvýkacím cukrovinkám, lékorkám, semínkům a ořechům. Nevhodné jsou i džemy s velkými kousky ovoce.	V případě povolení řídkých nápojů, lze podávat i tekutou čokoládu bez ořechů.



ÚROVEŇ 2			
<i>Popis: mechanicky upravená dieta</i>	Potraviny jsou měkké a vlhké pro snadné polykání. Jde o přechod od kašovitě stravy k pevnější konzistenci.		
<i>Pro koho je určena:</i>	Pro pacienty, kteří mají mírnou nebo středně závažnou formu dysfagie a jsou schopni kousat.		
<i>Potravina</i>	<i>Doporučeno</i>	<i>Vyhnout se</i>	<i>Poznámka</i>
<i>Nápoje (viz úroveň 1)</i>	Hladká, homogenní konzistence.	Nápojům s dužninou a tvrdými zrníčky.	Pokud jsou povoleny nápoje řídké konzistence, mohou být podány: mléko, šťáva, čaj, káva, kousek ledu, sipping.
<i>Pečivo (viz úroveň 1)</i>	Rozmočené, rozmixované pečivo s následným zahuštěním speciálním přípravkem. Takto lze připravit chléb, rohlíky, palačinky, piškoty.	Tvrdým krekrům, sušenkám, celozrnnému pečivu s celými zrníčky.	Lze podávat palačinky zvlhčené šťávou nebo sirupem. Lze i jemné noky nebo knedlíky.

<p><i>Cereálie</i></p>	<p>Vařené cereálie s jemnou strukturou, vlhká vločková kaše.</p>	<p>Tvrdým celozrnným směsím cereáliím s ořechy a semeny.</p>	<p>Vše musí být dobře rozmočeno v mléku nebo smetaně. Lze podávat kukuřičné lupínky nebo rýžové lupínky.</p>
<p><i>Dezerty</i></p>	<p>Pudink, malé kousky ovoce, kompotované ovoce.</p>	<p>Vyhnout se ananasu, suchým sušenkám, buchtám, kokosu a ořechům.</p>	<p>Lze podávat rozmočené sušenky, vlhké koláče s polevou. Lze i zmražený jogurt, zmrzlinu nebo sipping.</p>
<p><i>Tuky (viz úroveň 1)</i></p>	<p>Máslo, majonéza, smetanové sýry, šlehačka.</p>	<p>Omáčky s tvrdými kousky potravin (hořčičné semínko).</p>	<p>Mohou se podávat hladké omáčky – syrová, holandská.</p>

<i>Ovoce</i>	Rozmačkané ovoce, kompostované ovoce.	Celému ovoci, sušenému, vařenému ve slupce.	Ovocné šťávy mohou lehce obsahovat i dužninu. Lze i vodní meloun bez pecek.
<i>Zelenina</i>	Pyré, rajčatová omáčka/protlak bez zrníček.	Vyhnout se zelenině, kterou nelze upravit do podoby pyrě, pozor na zrníčka a tvrdé slupky.	Zeleninové šťávy lze zahustit.
<i>Maso/substituce za maso (luštěniny, vejce)</i>	Vždy dobře rozmixovat a podávat se šťávou. Dušené maso se šťávou. Luštěniny rozmačkat.	Tvrdému a suchému masu nakrájenému na velké kusy. Také se vyhnout velkým kusům sýra, dále pizze a arašídovému máslu.	Lze připravit i masové kuličky z mletého masa. Lze podávat tuňáka, vejce, cottage sýr. Všechny pokrmy zvlhčovat např. máslem, šťávou nebo smetanou.

<i>Brambory/škrobnaté potraviny</i>	Mixované brambory ve formě pyré, ředěné mlékem, smetanou, máslem nebo masovou šťávou.	Nerozmixované rýži, nudlím a bramborám.	Těstoviny a rýži důkladně rozmixovat do hladké konzistence.
<i>Polévky</i>	Mixované, scezené vývary, opět konzistence pyré.	Polévkám s tvrdými kousky, s knedlíčky a zavářkami.	Pokud je potřeba, lze polévky zahustit speciálními přípravky.
<i>Ostatní pochutiny</i>	Lze použít cukr, umělá sladidla, sůl, jemně mletý pepř, vývary z koření a jiných bylinek.	Hrubě mletému pepři a bylinek. Žvýkacím cukrovinkám, lékorkám, semínkům a ořechům. Nevhodné jsou i džemy s velkými kousky ovoce.	V případě povolení řídkých nápojů, lze podávat i tekutou čokoládu bez ořechů.

ÚROVEŇ 3			
Popis: mechanicky upravená dieta	Konzistence potravin a pokrmů odpovídá téměř běžné stravě, kromě velmi tvrdých, křupavých a lepkavých potravin. Stále platí, pokrmy zvlhčovat a upravovat, aby byly snadno polykatelné.		
Pro koho je určena:	Pro pacienty se zachovanou schopností kousat.		
Potravina	Doporučeno	Vyhnout se	Poznámka
Nápoje	Jakékoliv nápoje, záleží na doporučení pro konzistenci nápoje.	Vyhnout se nápojům, které činí potíže při polykání.	Dle snášenlivosti mohou být podávány i tyto nápoje: mléko, káva, soda, slazené nápoje, nutriční suplementy.
Pečivo	Rozmočené pečivo, sušenky, chléb, muffiny, palačinky.	Tvrdým krekrům, sušenkám, chipsům.	Pečivo je vhodné zvlhčovat rozpuštěným máslem, sirupem či smetanou.
Cereálie	Vařené cereálie s jemnou strukturou, vlhká vločková kaše.	Tvrdým celozrnným směsím cereáliím s ořechy a semeny.	Vše musí být dobře rozmočeno v mléku nebo smetaně. Lze podávat kukuřičné lupínky nebo rýžové lupínky.

<i>Dezerty</i>	Pudink, malé kousky ovoce, kompotované ovoce.	Vyhnout se ananasu, suchým sušenkám, buchtám, kokosu a ořechům.	Lze podávat rozmočené sušenky, vlhké koláče s polevou. Lze i zmražený jogurt, zmrzlinu nebo sipping.
<i>Tuky</i>	Doporučují se všechny druhy tuků v rámci zdravého stravování.	Přepálené tuky s tvrdými částěčkami.	
<i>Ovoce</i>	Kompotované a vařené ovoce. Oloupané broskve, kiwi, mango, meloun bez pecek, malé jahody.	Vyhnout se ovoci, které se hůře kouše – jablko, hruška nebo ovoci s tuhou dužninou – papaya, mango, ananas. Dále se vyhnout sušenému ovoci.	Vhodný je jakýkoliv ovocný džus.
<i>Zelenina</i>	Vařená nebo křehká zelenina. Trhané lístky salátu.	Vyhnout se vařenému kukuřici.	

<p><i>Maso/substituce za maso (luštěniny, vejce)</i></p>	<p>Měkké nebo mleté maso. Rybí maso je vhodné zvlhčit. Dále jsou vhodná vejce, jogurty bez kokosu a ořechů.</p>	<p>Vyhnout se suchému kuřecímu a rybímu masu. Pozor na drobné kůstky.</p>	
<p><i>Brambory/škrobnaté potraviny</i></p>	<p>Brambory, rýže, divoká rýže, rozmačkané smažené hranolky.</p>	<p>Tvrdým přesmaženým hranolkům, bramborám ve slupce.</p>	
<p><i>Polévky</i></p>	<p>Povoleny jsou téměř všechny polévky bez tvrdých kousků masa a zeleniny.</p>		
<p><i>Ostatní pochutiny</i></p>	<p>Lze použít cukr, umělá sladidla, med, sůl, jemně mletý pepř, vývary z koření a jiných bylinek.</p>	<p>Hrubě mletému pepři a bylinek. Žvýkacím cukrovinkám a lékorkám, které se lepí. Dále je vhodné se vyhnout semínkům a ořechům.</p>	

Pitný režim

Příjem tekutin je důležitou součástí našeho stravování, proto bychom měli myslet na dostatečný pitný režim a ke každému jídlu si dát sklenici vody. U dětí a seniorů je nutné nabízet pití častěji a to z prostého důvodu. A to, že děti i senioři mají snížený pocit žízně a hrozí u nich riziko dehydratace. S dehydratací se pojí spousta dalších potíží jako je např. únava, nesoustředění, slabost, zmatenost a zácpa.

Tekutiny se v dysfagické dietě standardně dělí do čtyř kategorií:

1. Řídké (voda)
2. Nektaru podobné (podmáslí)
3. Medu podobné (med, hustý jogurt, rajčatová omáčka)
4. Velmi husté, zůstávající na lžičce (pudink)

Často se stává, že pacienti mají problém polknout čistou vodu. Je to z toho důvodu, že polykací manévr vyžaduje vyšší nároky na polknutí sousta. Tento stav může být pro pacienta nebezpečný a v horším případě může nastat vdechnutí sousta. Tomu lze předejít zahuštěním tekutin a pokrmů speciálními zahušťovadly. Jde o prášek na bázi kukuřičného škrobu, který dodá nápoji či pokrmu požadovanou konzistenci. Jeho funkčnost spočívá ve schopnosti škrobu nasát vodu a vytvořit tak gelovou až pudinku podobnou konzistenci tekutiny.

Jak polykat bezbolestně

Dodržováním následujících bodů by mělo pomoci k bezbolestnému polykání.

- Při konzumaci pokrmů a nápojů dodržujte polohu v sedě (90 stupňů).
- Vkládejte do úst malé množství pokrmu, které důkladně rozkoušeme.
- Jezte pomalu a při jídle se nenechte rušit a rozptylovat okolím.
- Vyhněte se mluvení v průběhu konzumace pokrmů.

- V případech, že je jedna strana dutiny ústní ochablá, kousejte na opačné straně a po dokončení jídla zkontrolujte, zda v ústech nic nezůstalo, aby se předešlo případné aspiraci.
- Nemíchejte pevné potraviny s tekutými v jednom soustě.

Nutriční podpora při dysfagii

Vhodnou nutriční podporu by měl zajistit lékař spolu s nutričním terapeutem. Nutriční podporou je myšleno včasné zajištění potřebných složek výživy, aby nedocházelo ke vzniku podvýživy. Nutriční podpora je velice nutná u pacientů s dysfagií, kteří nejsou schopni ujmout doporučenou denní dávku energie. Do nutriční podpory patří speciální přípravky enterální výživy (modulární dietetika), která slouží k obohacení pokrmů (fortifikaci) a dále zde patří perorální nutriční přípravky na popíjení (sipping).

Speciální přípravky enterální výživy – Modulární dietetika

Modulární dietetika jsou práškové přípravky na obohacení hotového pokrmu.

- Protifar – prášek na obohacení pokrmu bílkovinami.
- Fantomalt – prášek na bázi maltodextrinů pro zvýšení energetické hodnoty pokrmu.
- Nutilis, Thicken Up – prášek na bázi kukuřičného škrobu určeno na zahuštění tekutin či pokrmů.

Enterální přípravky pro popíjení – sipping

Na trhu existuje široká paleta enterálních přípravků na popíjení. K dostání jsou jak dětské enterální výživy, tak i pro dospělé. V současné době je i sipping ve formě dezertů. Tyto přípravky jsou opět jak pro

dětské, tak i dospělé pacienty a vyrábí se v různých příchutích. Důležité je, si uvědomit, že sipping se popíjí po malých doušcích mezi hlavními jídly. Pozor sipping nenahrazuje hlavní porci jídla, jde o speciální doplněk k běžné stravě.

PRAKTICKÝ MANUÁL – CO DĚLAT, KDYŽ ...

1. Co nasvědčuje tomu, že mám problém?

- Při polykání pokrmů pociťuji bolest a nepříjemné pocity – dušení, navalování, kašláni, pálení žáhy, chraptění, pocit bolesti za hrudní kostí, často trpím na infekce dolních cest dýchacích.
- Nečekaně jsem zhubl/a – cítím se slabý/á, unavený/á.
- Bolí mě polknout i vodu.
- Ze strachu z bolesti se vyhýbám jídlu.

2. Co budu tedy dělat?

- V první řadě změním konzistenci stravy, pokrmy si nasekám nebo rozmixuji.
- Budu konzumovat mixovanou stravu 3–4 dny a poté zkusím jícen opět zatížit normální, tedy nemixovanou stravou.
- Pokud obtíže přetrvávají a nedochází ke zlepšení, neprodleně kontaktuji EB Centrum v Brně.

3. Co se stane, když problém nebudu řešit?

- Neléčená dysfagie může vyústit ve vážné problémy – nechtěné snížení hmotnosti, s tím souvisí neadekvátní příjem potřebných živin, který se projeví zhoršeným hojením ran, infekcemi a sníženou imunitou.

S prohlubující se dysfagií může docházet ke srůstání jícnu, což se projeví jeho neprůchodností. V tomto případě je nutná okamžitá návštěva lékaře.

4. Kdo mi s dysfagií pomůže v EB Centru?

- MUDr. Alena Havlíčková – dětská gastroenteroložka
- Mgr. Hana Holišová – nutriční terapeutka
Email: nutricni@debra-cz.org
Tel: 532 234 318
- MUDr. Milan Dastych, MUDr. Michal Šenkyřík
– IGEK FN Bohunice

5. Co mám jíst? Čemu se vyhnout?

- Potravinám, kterým se vyhnout, naleznete v tabulkách výše.
- Co jíst, naleznete v kapitole s recepty.

RECEPTY A UŽITEČNÉ RADY

Pro přípravu pokrmů potřebujete výkonný mixér, vyšší nádobu pro mixování, dále sítko pro důkladnější přepasírování a pro přípravu čerstvých ovocných šťáv odšťavňovač. Co se týká technických parametrů mixérů, volte ty s vyšším výkonem od 700 W. Pro snadnější práci je vhodný tyčový ponorný mixér, díky němu vytvoříte požadovanou konzistenci pokrmů. Velkým pomocníkem v kuchyni je také kvalitní odšťavňovač na přípravu čerstvých ovocných či zeleninových šťáv. Takto připravené domácí šťávy jsou dobrým zdrojem vitaminů, minerálních látek a vlákniny pro pacienty s EB.



Rady do kuchyně

Jak již bylo výše zmíněno, pacienti s EB, kteří trpí dysfagickými problémy jsou často vystaveni nebezpečí podvýživy. Proto se snažíme malnutrici odvrátit pomocí nutričně bohatých pokrmů.

1. Nápoje

- Pro přípravu nápojů lze použít různé příchutě sippingu (Nutridrinku).
- Dále lze použít smetanu na vaření nebo na šlehání, mléko, podmáslí, kefír.
- Pro úpravu konzistence se může do nápojů přidat ovocné či zeleninové pyré.

2. Polévky

- Lze připravit s čerstvé nebo syrové zeleniny.
- Kvalitní vývary z kostí dodají potřebné bílkoviny.
- Pro zvýšení energetické hodnoty polévky lze použít různé druhy luštěnin, které zároveň poslouží jako zahušťovadlo.

3. Pečivo

- Pro snadnější konzumaci a mixování je dobrý toastový chléb, veka, rohlík.
- Dle schopností polykat, můžeme zvolit i pečivo z celozrnné mouky.
- Tvrdou kůrku z chleba je lepší vždy odstranit.

4. Zelenina

- Brambory mixujte mlékem, smetanou, majonézou nebo s vývarem pro zvýšení energetické hodnoty a pro důkladné rozmixování.
- Ze zeleniny je vhodné odstranit tvrdé slupky a semínka.

5. Hlavní chod

- Maso vždy mixujte se šťávou nebo vývarem.
- Maso z kuřecího stehna jde rozmixovat snadněji než kuřecí prsa.
- Pro mixování masa vybírejte maso z mladých zvířat.
- Mixovat se mohou také ryby obrané od kostí.
- Přílohu a maso mixujte s dostatečným množstvím šťávy, aby se po-krm lépe polykal.
- K hlavním chodům můžete podávat také omáčky pro zvlhčení po-krmu.

6. Dezerty

- Pro přípravu dezertů můžete opět použít sipping (Nutridrink).
- Další suroviny – smetana na šlehání, zakysaná smetana, tvaroh, jogurt, cottage sýr, pomazánkové máslo, lučina.
- Velmi chutná jsou mléka z rostlinných zdrojů – kokosové mléko, mandlové mléko, rýžové mléko, sójové mléko.

7. Suroviny na navýšení bílkovin

- Mléko, smetana, zakysaná smetana, smetana na šlehání a na vaření.
- Sipping s vyšším obsahem bílkovin.
- Vejce, maso, luštěniny, tofu, sója.
- Speciální dietetikum – Protifar.
- Sportovní proteinový prášek – lze ho smíchat s mlékem nebo ho přidávat do dezertů.

8. Suroviny pro zahuštění pokrmů

- Pro zahuštění pokrmů slouží speciální modulární dietetika – Nutilis, Thicken Up, což jsou prášky na bázi kukuřičného škrobu.
- Z přírodních zdrojů lze použít agar (z mořských řas), želatinu.
- Z klasických potravin může být použit i pudinkový prášek.
- Zahustit dokáže také rozvařená zelenina, nebo ovocné pyré.

9. Navýšení energie v pokrmu

- Do pokrmů lze přidat máslo, margarín, lžičku kvalitního oleje.
- Dále zakysanou smetanu, smetanu na vaření a ke šlehání, tvaroh.
- Speciální dietetikum – Fantomalt (prášek na bázi maltodextrinů).

10. Navýšení vlákniny

- Důležitá poznámka – pokud přidáváme do pokrmů více „vlákninových“ potravin, nesmíme zapomenout na dostatečný příjem tekutin během dne, abychom předešli zácpě.
- Velice dobře fungují rozsekané vločky, které se nechají nabobtnat ve vodě.
- Místo klasické bílé mouky lze použít celozrnnou mouku, nyní je na trhu nepřeberné množství celozrnných mouk např. (pšeničná, žitná, špaldová, lněná, pohanková, konopná atd.).
- Ovočné pyré či zeleninové pyré přidávat do pokrmů.
- Pohanka, quinoa, amarant, chia semínka.
- Celozrnné těstoviny.
- Na trhu existuje také vláknina – OptiFibre, Psyllium – pomohou předejít zácpě a nejsou návykové.



RECEPTY

Následující recepty jsou inspirovány národní dysfagickou dietou (NDD – National Dysphagia Diet). Konzistence jednotlivých pokrmů vychází z výše uvedených úrovní, tedy levelů. Samozřejmě, že jednotlivé receptury a konzistence pokrmů se mohou přizpůsobit individuální potřebě pacienta. V některých receptech byl použit Nutridrink neutrální příchuť, aby se zvýšila nutriční hodnota pokrmu. Jednotlivé receptury jsou uvedeny průměrně pro dvě osoby.

Snídaně

Název: **AVOKÁDOVÁ POMAZÁNKA S ŘAPÍKATÝM CELEREM**

Typ: úroveň 1

Ingredience:

- 1 ks avokáda
- půl hrnku řapíkatého celeru
- 1 stroužek česneku
- ¼ cibule
- špetka soli a pepře
- šťáva z limety nebo citrónu

Popis: Avokádo rozkrojíme, odstraníme pecku a vydlobeme zelenou dužninu. Dále si očistíme celer a nakrájíme ho na menší kousky. Do mixovací misky dáme dužinu z avokáda, celer, česnek, cibuli, sůl, pepř a vše rozmixujeme dohladka. Nakonec zakápneme limetovou nebo citrónovou šťávou. Podáváme s pečivem.

Poznámka: Pokud nechcete použít celé avokádo, můžete recept připravit i z půlky avokáda. V tomto případě doporučuji uschovat půlku avokáda i s peckou, protože ta ochrání plod před zčernáním. Vhodné je tuto půlku lehce pokapat citrónem a zabalit do fólie a uschovat v lednici.



Název: TUŇÁKOVÁ POMAZÁNKA SE SÝREM GERVAIS

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- 1 plechovka tuňáka (ve vlastní šťávě nebo v oleji)
- 1 balení sýru Gervais
- 2–4 lžičky Nutridrinku neutral
- špetka soli a pepře

Postup: Tuňáka a sýr rozmixujeme dohladka. Můžeme přidat i Nutridrink neutral. Nakonec přidáme sůl a pepř a pokrm je hotov. Podáváme s pečivem.

Poznámka: Místo sýru Gervais, lze použít sýr Cottage nebo tvaroh. Tuňák se může zaměnit i se sardinkami nebo zkombinovat dohromady.



Název:

POMAZÁNKA S ČERVENÉ ŘEPA A KOŘENOVÉ ZELENINY

Typ: úroveň 3

Ingredience:

- 1 menší řepa
- 2 mrkve
- 1 petržel
- ½ celeru
- 1 větší brambora
- 1 bílý jogurt
- 4 lžičky majonézy
- 1 vejce natvrdo
- 4 lžičky Nutridrink neutral
- špetku soli a pepře



Postup: Všechnu kořenovou zeleninu očistíme, nakrájíme a dáme vařit než zelenina změkne. Po uvaření, necháme zeleninu vychladnout a potom ji nastrouháme na struhadle. Do nastrouhané zeleniny přidáme vejce natvrdo, jogurt, majonézu, sůl a pepř a vše dobře promícháme. Pokud je pomazánka hustá, lze ji naředit Nutridrinkem. Pomazánku podáváme s pečivem.

Hlavní chod – polévky

Polévky mohou být určeny pro všechny typy úrovní. Samozřejmě, vždy záleží na úpravě konzistence polévky.

Název: ŠPENÁTOVÁ POLÉVKA S NUTRIDRINKEM

Ingredience:

- 2 hrnky špenátu
- 1 mrkev
- 1 stroužek česneku
- 1 vejce
- 400–500 ml vody
- špetka soli a pepře
- dle chuti může být i půl kostky bujónu
- Nutridrink neutral



Postup: Špenát, mrkev, špetku soli a pepře (popřípadě půl kostky bujónu) vložíme do hrnce s vodou (cca 400–500 ml) a přivedeme k varu. Polévku vaříme přibližně 20 minut. Ke konci přidáme rozkvedlané vejce, česnek a necháme ještě několik minut provařit. Po uvaření vše rozmixujeme dohladka a pro zjemnění přidáme půl Nutridrinku neutral. Podáváme s pečivem.

Poznámka: Špenát na polévku může být mražený v podobě kostek nebo může být mražený listový špenát. V letní sezóně je vhodný také čerstvý špenát. Pro zjemňování polévky je vhodná smetana na vaření nebo na šlehání a samozřejmě Nutridrink neutral.

Název: **RAJČATOVÁ POLÉVKA S VLOČKAMI**

Ingredience:

- 1 plechovka loupaných rajčat
- půl hrnku ovesných vloček
- půl hrnku řapíkatého celeru (může být i klasický kořen celeru)
- malá plechovka rajčatového protlaku
- 400–500 ml vody
- špetka soli a pepře
- půl kostky slepičího bujónu
- Nutridrink neutral



Postup: Loupaná rajčata z plechovky nakrájíme na menší kousky a vložíme do hrnce spolu s celerem, bujónem, rajčatovým protlakem, soli a pepřem. Ovesné vločky propláchneme teplou vodou a vložíme do hrnce k ostatním ingrediencím. Vše dobře provaříme přibližně 20 minut. Polévku je možno rozmixovat na požadovanou konzistenci. Pro zjemnění opět použijeme Nutridrink neutral.

Poznámka: Pro přípravu polévky je možné použít i čerstvá rajčata zbavená slupek a popřípadě i zrníček.

Název: **HOVĚZÍ VÝVAR S TARHOŇOU**

Ingredience:

- 300–500 g hovězích kostí na vývar
- 1 mrkev
- 1 petržel
- ¼ celeru
- půl cibule
- voda
- špetka soli a pepře
- půl kostky bujónu
- půl hrnku těstovin tarhoňa



Postup: Hovězí kosti opláchneme a vložíme do hrnce s vodou, tak, aby byly kosti ponořené pod hladinou vody. Dále přidáme zbylé ingredience a přivedeme k varu. Vaříme 45 minut. V druhém hrnci si uvaříme tarhoňu. Polévku můžeme po uvaření scedit a uvařenou kořenovou zeleninu nakrájet na kostičky a opět vložit do polévky. Polévku podáváme s nakrájenou zeleninou a tarhoňou.

Poznámka: Vývar může být i z drůbežích skeletů. Místo tarhoně lze použít i klasické vlasové nudle nebo celozrnné vlasové nudle.

Hlavní chod

Název: **RYBÍ FILÉ S BRAMBOROVÝM PYRÉ**

Typ: úroveň 1

Ingredience:

- 150 g rybího filé
- lžička řepkového oleje
- 200 g brambor
- lžíce másla
- půl hrnku plnotučného mléka nebo smetany nebo Nutridrinku
- špetka soli a pepře



Postup: Rybí filé osolíme, opeříme a orestujeme s olejem na pánvi. Mezitím si oloupeme brambory, nakrájíme na menší kusy a dáme vařit do osolené vody. Po uvaření a orestování vše rozmixujeme zvlášť. Rybu rozmixujeme dohladka. Brambory rozmixujeme s máslem, mlékem nebo Nutridrinkem.

Poznámka: Pokud nastanou problémy s mixováním rybího masa, je možné přilít trochu vývaru pro snadnější mixování.

Název: **HOVĚZÍ MASO S DUŠENOU MRKVÍ A QUINOOU**

Typ: úroveň 2, 3

Ingredience:

- 150 g hovězího libového masa
- 200 g nastrouhané mrkve
- 60 g nevařené quinooy
- špetka soli a pepř
- lžíce másla



Postup: Hovězí maso osolíme, opeříme a vaříme nejlépe v tlakovém hrnci. Nastrouhanou mrkev vložíme do hrnce s trochou vody a solí a vaříme, dokud mrkev nezměkne.

Quinoa: V dalším hrnci uvaříme quinoou. Tu je nutné před vařením propláchnout horkou vodou, aby se quinoa zbavila hořké chuti. Poté ji vložíme do hrnce a přidáme vodu a špetku soli. Voda by měla být asi 1,5 cm nad quinoou. Quinoou vaříme za občasného míchání na středním plameni přibližně 15 minut, dokud nezměkne. V případě, že se voda vyvaří, dolejeme opět trochu vody.

Dušená mrkev: Uvařenou mrkev rozmixujeme s máslem do požadované konzistence.

Hovězí maso: Uvařené hovězí maso rozmixujeme do požadované konzistence. Pokud nastanou problémy s mixováním masa, tak použijeme vodu, ve kterém se maso vařilo a lehce ho naředíme a poté mixujeme.

Poznámka: Místo hovězího masa, lze použít i jiný druh (kuřecí, králičí, libové vepřové). Tlakový hrnec zkrátí dobu vaření a maso je po uvaření krásně měkké.

Název: **HOUBOVÁ OMÁČKA S VEJCEM
A BRAMBOROVO–QUINOVÝM PYRÉ**

Typ: úroveň 3

Ingredience:

- Půl hrnku hub
- Půl cibule
- Hrnek smetany na vaření nebo Nutridrink neutral
- Lžička oleje
- Půl kostky bujónu
- Špetka soli a pepře
- 1 vejce
- 200 g brambor
- lžíce másla
- půl hrnku mléka



Postup: Omáčka: Cibuli nakrájíme na drobné kostičky a orestujeme dozlatova na oleji. Poté přidáme houby a chvíli restujeme (1–2 minuty). Do této směsi přilejeme hrnek vody a lehce provaříme (15 minut). Pro zjemnění a zahuštění můžeme dát smetanu na vaření nebo Nutridrink.

Vejce: Můžeme uvařit natvrdo nebo ho uvařit jako zastřené vejce.

Bramborovo–quinoové pyrė: Brambory uvaříme v osolené vodě a poté z nich umixujeme pyrė spolu s máslem a mlékem. Pro zpestření lze přimíchat uvařenou quinoa (jak se vaří quinoa, viz. recept Hovězí maso s dušenou mrkví a quinoou).



Název: POHANKOVÉ RIZOTO SYPANÉ SÝREM

Typ: úroveň 2, 3

Ingredience:

- půl hrnku pohanky lámanky
- špetka soli a pepře
- sýr na posypání
- 1 stroužek česneku
- 1 polévková lžíce čerstvých bylinek



Postup: Pohanku lámanku dobře propláchneme horkou vodou. Poté dáme do hrnce a přilejeme vodu, tak aby byla pohanka ponořená pod vodou a ještě přidáme sůl. Pohanku vaříme přibližně 15–20 min dokud nezměkne. V průběhu vaření pohanky si nasekáme čerstvé bylinky a rozmačkáme česnek. Tyto ingredience přidáme do uvařené pohanky a podle chuti můžeme přidat sůl a pepř. Takto připravenou pohanku podáváme sypanou sýrem. Pohankové rizoto může být jako hlavní chod nebo jako příloha, pokud ji budeme servírovat s masem.

Svačinky/Dezerty

Recepty pro tyto pokrmy mohou sloužit, jako vydatná svačinka nebo jako dezert.

Název: JABLEČNÉ PYRÉ S VLOČKAMI A SKOŘICÍ

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- tři střední jablka
- půl hrnku ovesných vloček
- lžička cukru nebo medu
- lžička mleté skořice



Postup: Jablka oloupeme, zbavíme jádřinců, nakrájíme a dáme vařit do hrnce spolu s cukrem a vodou, tak aby byla jablka ponořená. Vaříme do změknutí jablek. Mezitím si nachystáme misku na vložky. Vložky zaleje-
me teplou vodou a necháme odstát 30 minut, dokud nezměkknou.

Uvařená jablka rozmixujeme a do vzniklého pyré přidáme rozmočené vložky. Pokud bude tato konzistence nevyhovující, lze směs rozmixovat dohladka. Podáváme teplé nebo chlazené a posypané lehce skořicí.

Název: TVAROH PŘELITÝ PYRÉ Z MANGA A KAKI

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- krabice plnotučného tvarohu
- 1 ks manga
- 1 ks kaki
- lžička cukru nebo medu
- Nutridrink neutral

Postup: Tvaroh vyšleháme s cukrem a můžeme naředit Nutridrinkem neutral. Dále si očistíme a oloupeme mango a kaki. Ovoce rozmixujeme dohladka. Našlehaný tvaroh servírujeme do malých misek nebo skleniček a na povrch tvarohu přelijeme řídkou směsí z manga a kaki. Dáme do lednice vychladit a poté podáváme.

Poznámka: Do receptu lze přidat i dětské piškoty, které můžeme ser-
vírovat na dno skleniček a až poté přelit tvarohem a ovocem. Potom je
vhodné nechat dezert odležet v lednici, aby piškoty navlhly.



Název: **PROTEINOVÝ ČOKOPUDINK S JÁHLOVÝMI PUKANCI A NUTRIDRINKEM**

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- 1 balíček čokoládového pudinku
- 250 ml plnotučného mléka
- 1 Nutridrink neutral
- 1 odměrka proteinového prášku (čokoládová příchuť) nebo 1 odměrka Protifarů
- 2 polévkové lžíce jáhlových pukanců
- 2 polévkové lžíce mléka (na pukance)



Postup: V 250 ml mléka rozmícháme pudinkový prášek s odměrkou proteinového prášku a dáme na plotnu vařit. Až začne směs lehce houštovat, vypneme plotnu a přilejeme jeden Nutridrink a vše budeme míchat na teplé plotně, dokud směs nezhoustne na požadovanou hustotu. Pukance vložíme do misky a polejeme je mlékem, aby se nasály a změkly. Po pár minutách jsou pukance měkké a můžeme je servírovat na dno skleniček a poté je přelijeme uvařeným pudinkem. Pudink s pukanci necháme vychladit a poté podáváme.

Název: **SLADKÁ RÝŽE S LESNÍM OVOCEM**

Typ: úroveň 2, 3

Ingredience:

- hrnek rýže
- hrnek mléka
- 1 Nutridrink neutral
- lžička cukru/medu
- hrnek lesního ovoce



Postup: Rýži propláchneme a dáme do hrnce s mlékem a cukrem. Vaříme, dokud rýže nezměkne. Těsně před odstavením z plotny přilejeme jeden Nutridrink. Dále si připravíme ovoce, které můžeme rozmixovat nebo jen pomačkat vidličkou a podle potřeby dosladit cukrem nebo medem. Uvařenou rýži servírujeme do misek nebo skleniček a poléváme rozmixovaným ovocem. Podáváme teplé nebo studené.

Název: **NUTRIDRINKOVÁ ZMRZLINA**

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- 1 Nutridrink
- půl krabice tvarohu
- hrnek ovoce dle libosti (banán, meruňky, broskev, ...)
- lžička cukru nebo medu



Postup: Všechny ingredience rozmixujeme, přidáme cukr nebo med a klademe do formiček na zmrzliny nebo do plastových kelímku. Dáme zamrazit a poté můžeme servírovat.

Poznámka: Ovoce do zmrzliny může být jakékoliv, záleží na chuťových preferencích. Doporučuji míchat vždy dva i více druhů ovoce pro zajímavější chuť. Dobrá kombinace je banán+jahoda, žlutý meloun s kapkou limetky+hruška, jahody+borůvky. Dále místo tvarohu lze použít bílý jogurt, ovocný smetanový jogurt nebo ochucený kefir.



Název: OKURKOVÉ TZATZIKI S NUTRIDRINKEM

Typ: úroveň 1, 2, 3

Ingredience:

- 1 salátová okurka
- ½ kelímku zakysané smetany
- ½ Nutridrink neutral
- špetka soli a pepře
- 1 polévková lžíce nasekaného kopru



Postup: Okurku oloupeme a nastrouháme na jemném struhadle. Chvilí počkáme než okurka pustí šťávu, kterou pak slejeme pryč (viz. recept na okurkovo–citrónovou limonádu). Dále přimícháme půl kelímku smetany a půl nebo celý Nutridrink neutral, sůl, pepř, kopr a vše dobře promícháme. Směs dáme vychladit a podáváme s pečivem nebo jako salát k hlavním chodům.

Nápoje

Nápoje jsou vhodné pro všechny úrovně.

Název:

ČERSTVÁ ŠTÁVA Z ČERVENÉ ŘEPY A KOŘENOVÉ ZELENINY

Ingredience:

- 1 větší řepa
- 3 mrkve
- 1 petržel
- ¼ celer
- 1 hrnek řapíkatého celeru
- 2 jablka
- 2 pomeranče



Postup: Zeleninu a ovoce očistíme, omyjeme a odšťavníme v odšťavnovači. Poté dobře vychladíme a podáváme.

Poznámka: Doporučuji šťávu ředit čistou vodou, zejména malým dětem 1:1.

Název: OKURKOVŮ–CITRÓNŮVÁ LIMONÁDA

Ingredience:

- 1 salátová okurka
- 1 citrón
- 1 litr čisté vody nebo minerálky (jemně perlivá či perlivá)



Postup: Okurku oloupeme a nastrouháme na struhadle. Nastrouhanou okurku necháme 10 minut odpočinout, aby pustila šťávu. Po této době slejeme okurkovou šťávu přes sítko do džbánu a přilejeme vodu. Nakonec přidáme vymačkanou šťávu z citrónu. Dobře vychladíme a podáváme.

Poznámka: Ten, kdo má rád jemně perlivou nebo perlivou vodu, může ji použít a limonáda potom chutná jako skutečná limonáda.

Název: BIO–ŠPALDOVÁ KÁVA SE SUŠENKOU

Ingredience:

- Bio–špaldová káva
- 2 sušenky
- 100 ml horké vody
- 100 ml mléka nebo Nutridrinku



Postup: Ve zdravé výživě nebo v jakýkoliv potravinách zakoupíme špaldovou kávu. Postup je jednoduchý a neliší se od přípravy běžné kávy. Do hrnku se přidá 1 čajová lžička špaldové kávy

a do půlky se zaleje horkou vodou. Zbytek se doleje mlékem, ale osobně doporučuji dolévat Nutridrinkem neutral. Špalda má neobyčejnou chuť a je vhodná i pro děti. Podáváme se sušenkami, které se mohou v kávě namáčet.

Název:

BANÁNOVÝ KOKTEJL S PROTEINEM A NUTRIDRINKEM

Ingredience:

- 1 Nutridrink
- 1 banán
- 1 odměrka proteinového prášku pro sportovce nebo 1 odměrka Protifaru
- plnotučné mléko na doředění
- kakao na ozdobu

Postup: Banán oloupeme a dáme do nádoby na mixování spolu s Nutridrinkem a odměrkou proteinového prášku. Vše dobře rozmixujeme, pokud je nápoj příliš hustý dolejeme mléko na zředění. Nápoj můžeme nechat vychladit a podáváme ho ozdobený kakaem.



DEBRA ČR, z. ú.

DEBRA ČR, z. ú., je organizace, která byla založena v roce 2004. Zařadila se tak jako 32. organizace DEBRA do mezinárodního uskupení DEBRA INTERNATIONAL. Slovo **DEBRA** znamená *Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association*. Z názvu vyplývá, že organizace DEBRA na celém světě podporuje lidi trpící vzácným puchýřnatým onemocněním *epidermolysis bullosa congenita (EB)* – v Česku překládaným jako *nemoc motýlích křídel*.

DEBRA ČR, z. ú., sídlí ve Fakultní nemocnici Brno, v areálu Dětské nemocnice, kde úzce spolupracuje s Klinickým EB Centrem, které sídlí při Dětském kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno. Propojení Klinického EB Centra s charitativní organizací DEBRA ČR, z. ú., je velmi efektivním řešením pro pacienty s EB. Sociální pracovnice a nutriční terapeutka z DEBRA ČR, z. ú., patří do mezioborového týmu specialistů Klinického EB Centra a do posuzování celkového stavu pacienta vnáší hodnotné informace. DEBRA ČR, z. ú., podporuje Klinické EB Centrum nákupem speciálních ošetrovacích materiálů pro EB pacienty a dalších zdravotnických pomůcek.

Posláním DEBRA ČR, z. ú., je zvyšovat kvalitu života lidí trpících vzácným vrozeným puchýřnatým onemocněním EB a jejich rodinám. Snažíme se zapojovat lidi s EB do plnohodnotného života.

Cílem sociálních služeb DEBRA ČR, z. ú., je poskytnout, popř. zprostředkovat odbornou pomoc – poradenství lidem s EB a jejich rodinám, kteří se díky onemocnění EB ocitli v nepříznivé životní situaci.

V rámci projektu Ediční činnost, vydává DEBRA ČR, z. ú., odborné brožury, které jsou určeny pacientům s EB a jejich rodinám, popřípadě dalším odborníkům zabývajících se problematikou nemoci EB.

Klinické EB Centrum ČR

Na světě žije asi půl miliónů lidí s EB, v Evropě je to 30 000 a v České republice asi 250 až 300 pacientů s EB. Kůže a sliznice pacientů s EB je křehká. Mírný tlak či tření může vyvolat na kůži a sliznicích (např. v dutině ústní, v jícnu, trávicím nebo močovém ústrojí) u pacientů bolestivé rány a puchýře. Příčinou EB jsou genové mutace („chyby“ v genu), které změní soudržnost kůže. Rozlišujeme více než 30 typů EB. Některé typy EB mají projevy zcela mírné, jiné jsou velmi závažné, negativně ovlivňují kvalitu života pacienta i celé jeho rodiny. Toto onemocnění se vyskytuje stejně u žen i u mužů.

EB Centrum ČR je specializované pracoviště, které vzniklo v roce 2001 při **Dětském kožním oddělení FN Brno**, v Dětské nemocnici, v Černých Polích. Soustředit péči o pacienty se vzácným onemocněním do specializovaného centra je přínosné pro pacienty a v konečné fázi i pro stát.

EB Centrum ČR je členem mezinárodní sítě EB center a klinických expertů.

www.eb-client.org. V roce 2012 **Ministerstvo zdravotnictví ČR** udělilo **EB Centru ČR** statut vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s epidermolysis bullosa congenita. V EB Centru ČR v Brně působí mezioborový tým odborníků, který společně poskytuje pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné genetické onemocnění.

Více na www.ebcentrum.cz



KDE NÁS NAJDETE

ADRESA:

DEBRA ČR, z. ú.

FN Brno
Černopolní 9
Brno 613 00

Tel: +420 532 234 318

E-mail: info@debra-cz.org

<http://www.debra-cz.org/>

Bezplatná telefonní linka pro rodiny s EB
(v provozu každé pondělí a středu) 800 11 55 73

NA KOHO SE OBRÁTIT

EB Centrum: <http://www.ebcentrum.cz/>

Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

tel: 532 234 533

hbuckov@fnbrno.cz

MUDr. Alena Havličková

email: nutricni@debra-cz.org

MUDr. Milan Dastych

tel: 532 233 475

email: dastychm@fnbrno.cz

Nutriční terapeut

Mgr. Hana Holišová

email: nutricni@debra-cz.org

Zdroje

APPEL, Vicki, CALVIN, Gena SMITH a Donna WOEHR. Meals for Easy Swallowing [online]. 2005 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: http://mda.org/sites/default/files/publications/Meals_Easy_Swallowing_P-508.pdf

CICHERO, STEELE a DUIVESTSTEIN. Swallowing Disorders (RE Martin, Section Editor): The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. [online]. [cit. 2014-12-08]. Dostupné z: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40141-013-0024-z/fulltext.html>

GREGOROVÁ, Martina. Výživa geriatrického pacienta při dysfagii [online]. Brno, 2013 [cit. 2014-12-08]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/381458/lf_b/BP_vyziva_geriatrickeho_pacienta_pri_dysfagii.pdf. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Petra Příbylová.

Meals on Wheels: More than just a meal. In: Dysphagia [online]. 2012 [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: <http://www.mealsonwheelssa.org.au/>

National Dysphagia Diet: What to Swallow?. MYCULLOUGH, Gary, PELLETIER a Catriona STEELE. <http://www.asha.org/> [online]. 2003 [cit. 2014-12-08]. Dostupné z: <http://www.asha.org/Publications/leader/2003/031104/f031104c/>

Recipes for Tastier Food: Tasty recipes for people with swallowing difficulties. NUTRICIA. <http://nutilis.com/> [online]. 2011. vyd. [cit. 2014-12-09]. Dostupné z: <http://nutilis.com/recipes>

ŠPINLEROVÁ, Monika. Cévní mozková příhoda a léčebná výživa [online]. Brno, 2013 [cit. 2014-12-08]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/394092/lf_b/Bakalarska_prace.txt. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce René Jura.

ZWIEFELHOFER, Debbie. Making Dysphagia Easier to Swallow: No

doubt, as long as man has walked the earth, someone — somewhere — has experienced difficulty in swallowing [online]. 2014[cit. 2014-12-09]. Dostupné z: <http://www.dysphagia-diet.com/Images/Making%20Dysphagia%20Easier%20to%20Swallow%2011.pdf>





Vydává: **DEBRA ČR, z. ú.**

Odborná garance: Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.,
MUDr. Alena Havlíčková

Text a fotografie: Mgr. Hana Holišová

Sazba a grafická úprava: Bc. Marie Fialová Kolářová

Počet výtisků: 500 ks

Rok vydání: 2014

info@debra-cz.org

www.debra-cz.org

tel: 532 234 318

Tisk: Tiskárna Bílý slon s. r. o., Plzeň

