

Příručka o výživě u nemocných cystickou fibrózou





Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.

OBSAH

1. Cystická fibróza a výživa.....	3
2. Vysokokalorická strava pacientů s CF	4
3. Pankreatická nedostatečnost a její léčba	7
4. Nutriční požadavky CF pacientů	9
4.1. Tuky	9
4.2. Esenciální mastné kyseliny.....	10
4.3. Bílkoviny.....	11
4.4. Sacharidy.....	12
4.5. Vlákna.....	12
4.6. Probiotika.....	12
4.7. Vitamíny.....	13
4.8. Minerály	14
5. Výživa pacientů s CF v jednotlivých obdobích jejich života.....	16
5.1. Novorozenci a kojenci – děti od narození do jednoho roku	16
5.2. Batolata – děti od jednoho roku do tří let	20
5.3. Předškolní věk – děti od čtyř do šesti roků	22
5.4. Školáci – děti od sedmi do dvanácti roků	24
5.5. Dospívající – mladí lidé od třinácti do osmnácti roků	26
5.6. Dospělí – lidé od osmnácti roků	27
6. Nutriční podpora.....	29
6.1. Nutriční doplňky.....	29
6.2. Enterální výživa.....	29
6.3. Parenterální výživa.....	30
7. Diabetes mellitus u pacientů s cystickou fibrózou (CFRD).....	31
8. Praktická část příručky o výživě	32
8.1. Pár slov na úvod.....	32
8.2. O výživě nemocných CF očima psychologů	32
8.3. Zkušenosti, rady a tipy rodičů	36
8.4. Závěr – Desatero vážně i nevážně.....	41
Příloha č. 1 Návod na zaznamenání jídelníčku	43
Příloha č. 2 Energetická hodnota potravin	46

*„Mámo, já bych jed.
Všechnos prve sněd.*

...

*Sněd jsem pekáč s kuřaty
A teď se dám do táty.
Sněd jsem pekáč s buchtami
A pustím se do mámy
Lidi, to se mám!”*

F. Hrubín: Otesánek

Co by za to dala většina rodičů dětí s cystickou fibrózou, kdyby se jejich dítě alespoň trochu podobalo pohádkovému Otesánkovi! Skutečnost u dětí nemocných CF bývá často odlišná. Mnoho dětí má s chutí k jídlu a přibýváním na váze potíže. Zejména pro ně a jejich rodiče vznikla tato brožura. Příručka je však vhodná pro všechny nemocné CF a jejich blízké, kteří s nimi sdílí péči o stav výživy.

1. CYSTICKÁ FIBRÓZA A VÝŽIVA

Cystická fibróza (CF) je geneticky podmíněné onemocnění, které je charakteristické tvorbou velmi hustého hlenu v plicích a gastrointestinálním traktu (pankreas, střevo, játra). Tento jev je podmíněný přerušenu výměnou sodných a chloridových iontů mezi vnitřním a vnějším prostředím buněk. Diagnostickými kritérii cystické fibrózy jsou **klinické příznaky, vysoká hladina chloridů v potu a/nebo přítomnost mutací CFTR genu**.

Dětem s CF se často laicky říká „slané děti“.

Hustý hlen vyskytující se v pankreatu CF pacientů omezuje nebo znemožňuje sekreci trávicích enzymů nutných pro trávení potravy. V důsledku chybějících enzymů děti a dospělí nemohou přijímat výživné látky přítomné v potravě. Neléčení CF pacienti proto často trpí podvýživou. V současnosti ještě není k dispozici lék na vyléčení CF. Cílem trvalé péče o nemocné CF je především zmírnění příznaků nemoci a zlepšení kvality života.

Dlouholeté zkušenosti potvrzují, že **celkový zdravotní stav pacientů s CF velmi úzce souvisí s jejich výživou**. Dobrý stav výživy jim významně zlepšuje prognózu zejména tím, že oddálí nástup plicních komplikací. Nedostatečná výživa naopak urychluje chronické osídlení plic bakteriemi *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa* či *Burkholderia cepacia* a komplikuje léčbu infekcí. Nedostatečná výživa způsobuje i zaostávání v růstu, snižuje toleranci vůči fyzické námaze a zvyšuje náchylnost na infekční onemocnění. Mnohé studie potvrdily, že i plicní funkce CF pacientů se zhoršují přímo úměrně se zhoršujícím se stavem výživy.

V dnešní době je většina nemocných s CF v dobrém stavu výživy.

Cílem zvládnutí výživy dětí a dospělých s CF je dosáhnout normálního růstu a rozvoje organismu srovnatelného se zdravou populací.

Hlavními nástroji na dosažení tohoto cíle jsou:

- **vysokokalorická strava**
- **adekvátní substituce pankreatických enzymů**
- **dostatečná nutriční podpora**

2. VYSOKOKALORICKÁ STRAVA PACIENTŮ S CF

Denní energetický příjem CF pacienta v dobrém výživovém stavu by měl být podle závažnosti jeho onemocnění o 30–50 % vyšší, než průměrná doporučení pro jeho pohlaví a věk. V případě infekce, zvýšené dechové námahy nebo podvýživy se požadavek zvyšuje na 150–200 % běžně doporučeného kalorického příjmu.

Přesný údaj o energetické potřebě konkrétního CF pacienta však závisí nejen na věku a pohlaví, ale i na stavu výživy, stupni pankreatické nedostatečnosti, množství fyzické aktivity a také na plicních funkcích. Zatímco některé děti rostou normálně při konzumaci běžné stravy, děti s pokročilými plicními infekcemi potřebují až o 50 % energie více. Tabulka č. 1 uvádí orientační energetické nároky organismu CF pacienta určené jako 150 % doporučeného denního energetického příjmu.

Tabulka č. 1. Doporučený energetický příjem CF pacienta podle věku

Věk	Doporučený denní energetický příjem
Kojenci	150–200 kcal / kg
Děti od 1 do 9 let	130–180 kcal / kg
Chlapci od 11 do 18 let	100–130 kcal / kg
Děvčata od 11 do 18 let	80–110 kcal / kg
Muži	100–120 kcal / kg
Ženy	80–120 kcal / kg

Jediným spolehlivým měřítkem toho, jestli konzumovaná strava je pro CF pacienta energeticky dostatečná, je jeho pravidelné měření a vážení.

Druhým měřítkem dostatečně energeticky bohaté stravy je posouzení množství přijatého jídla odborníkem na výživu. Pomoc nutričního terapeuta je součástí péče o nemocného s CF. Pro zhodnocení kalorického příjmu je třeba tři dny zapisovat vše, co dítě snědlo. Nutriční terapeutka vyhodnotí jídelníčky po stránce energetické a biologické a podle doporučení pro daný věk zjistí, zda je příjem dostatečný nebo je potřeba kalorie navýšit. Má možnost také posoudit vhodnost vybraných potravin pro zajištění adekvátního příjmu. Při návštěvě ambulance nebo při hospitalizaci upozorní rodiče a děti na chyby v jídel-

níčku. Vyhodnocený jídelníček může posloužit také lékaři jako informace k posuzování nutričního stavu pacienta.

Návod, jak připravit zápis jídla pro nutričního terapeuta najdete v příloze č. 1.

Dosažení dobrého výživového stavu CF pacienta je velmi často podmíněno jeho apitemem, který může být negativně ovlivněn řadou okolností. Mezi ně patří zejména chronické plicní onemocnění provázené kašlem a zahleněním, anebo bolesti břicha, křeče, průjem či zvracení.

Základním pravidlem výživy CF pacientů je nabízet pokrmy, které v malém objemu poskytují velké množství energie. Nemusí to být nějaké speciální potraviny či pokrmy. V podstatě z každého běžně podávaného jídla se dá připravit vysokokalorický pokrm, který splňuje podmínky pro začlenění do každodenního jídelníčku CF pacienta. V tabulce č. 2 je uvedeno několik návrhů, jak energeticky obohatit některá jídla.

Tabulka č. 2. Možnosti energetického obohacení jídla

Chléb s máslem	plátek šunky + kečup + strouhaný tvrdý sýr
	rybí pomazánka se sýrem
	med smíchaný s mletými oříšky nebo sezamem
	posekané vejce natvrdo s majonézou
Snídaňové cereálie	džem s kousky sušeného ovoce
	smetanový jogurt, šlehačka
	banány, kakao, čokoláda
Polévka	sušené ovoce, džem, oříšky
	přídavek oleje, másla, smetany, mléka, šlehaného vejce
	zahuštění ovesnými vločkami, kroupami nebo pohankou
Maso	přídavek těstovin, rýže, opečeného chleba nebo noků
	smažené
	zapečené se sýrem
Brambory	smetanové a sýrové omáčky
	přídavek oleje, másla, smetany, nebo prosa do kaše
	vmíchání krulek, pohanky nebo prosa do kaše
Rýže	hranolky
	přídavek oleje, másla, smetany, strouhaného sýra nebo tofu
	rýžová omeleta se sýrem
Těstoviny	rýžový nákyp se sušeným ovocem a šlehačkou
	přídavek oleje, másla, smetany, strouhaného sýra, šunky nebo tofu
	smetanové omáčky s přídavkem vajec
	s ořechy a šlehačkou

Zelenina	posypat strouhaným sýrem nebo mletými ořechy
	zapékaná se smetanou, vejci, sýrem, šunkou nebo tofu
	namáčení do pochoutkové smetany nebo majonézy
Ovoce	přídavek čokolády nebo šlehačky
	mixované nápoje s banány, datlemi a ořechy
	směs čerstvého a sušeného ovoce

3. PANKREATICKÁ NEDOSTATEČNOST A JEJÍ LÉČBA

U převážné většiny (85–90 %) CF pacientů se setkáváme s pankreatickou nedostatečností (insuficiencí), což v praxi znamená, že z pankreatu se do tenkého střeva nedostávají enzymy potřebné ke stravení požité potravy, a to buď vůbec, nebo jen v omezeném množství. Nedostatek či úplná absence enzymů jsou příčinou toho, že organizmus nedokáže strávit zejména potraviny obsahující tuky a bílkoviny.

U pacientů s neléčenou pankreatickou nedostatečností vzniká podvýživa. **Nestrávená potrava je výživou pro střevní mikroorganismy produkující plyny, což způsobuje bolesti břicha, křeče a nadýmání.** Nedostatečně strávená potrava je potom z těla vylučována v podobě mastných a objemných stolic (steathorea).

V minulosti se proto hlavně z důvodu pankreatické insuficience doporučovala pacientům dieta s výrazným omezením tuků, která však nemohla pokrýt jejich energetické potřeby. V současnosti jsou dostupné účinné farmaceutické přípravky nahrazující pankreatické enzymy, tudíž toto omezení vůbec neplatí.

Enzymatické přípravky je nutné užívat před každým jídlem, pochoutkou, nutričním doplňkem nebo před podáváním enterální výživy. Výjimkou je ovoce a nealkoholické nápoje.

Tabulka č. 3. Multienzymatické přípravky vhodné pro pankreatickou substituci u CF pacientů registrované v ČR (v zahraničí jsou dostupné i jiné vhodné přípravky)

Název preparátu	Složení	
	Lipáza	Proteáza
Kreon 10 000	10 000	600
Kreon 25 000	25 000	1 000
Panzytrat 25 000	25 000	1 250

Nejvhodnější jsou enzymatické přípravky s obsahem acidorezistentních mikropellet (Kreon). V kapsli jsou malé kuličky odolné vůči žaludeční kyselině (acidorezistentní), které se podávají i nejmenším dětem s malým množstvím tekutiny. **Dávka je individuální podle vlastní zbytkové funkce pankreatu pacienta, množství a složení potravy.**

Nejdůležitější složkou pankreatických enzymů je lipáza. Její množství je směrodatné pro určení individuální dávky enzymatické substituce pro konkrétního pacienta. V zásadě platí, že **maximální denní dávka pankreatických enzymů by neměla být vyšší než 10 000 jednotek lipázy na každý kilogram hmotnosti pacienta. Dávku enzymové substituce určuje vždy ošetřující lékař.** Při správně nastavené denní dávce by CF pacient neměl pociťovat bolesti břicha, křeče a neměl by mít průjemy. Jeho stolice by měla mít běžnou barvu a konzistenci, nesmí být mastná a lepkavá.

Pankreatické enzymy se podávají vždy před jídlem s malým množstvím tekutiny, ovocného pyré, povidel nebo kaše. Kojencům se podává obvykle preparát Kreon 10 000, přičemž se kuličky vysypou z kapsle a podávají se lžičkou vmíchané do malého množství mateřského či kojeneckého mléka nebo jídla. Kuličky se nesmí kousat, drtit ani cucat. Po jídle je důležité prohlédnout kojenci ústa, jestli mu v nich nezůstaly přilepené nespolknuté kuličky. Mohly by totiž poškodit jemnou sliznici ústní dutiny.

Starší děti a dospělí spolknou celé kapsle vždy před jídlem. **Trvá-li jídlo déle nebo se nečekaně zvýší apetit pacienta, je možné užít potřebné množství enzymů ve dvou dávkách, a to před jídlem a během jídla.**

Enzymy účinkují přibližně dvě hodiny. Když dítě sní např. později po obědě zákusek, není nutné užít novou dávku, jestliže od užití enzymové substituce před obědem neuplynuly více než dvě hodiny. Vždy však záleží na celkovém množství přijaté potravy.

4. NUTRIČNÍ POŽADAVKY CF PACIENTŮ

4.1. Tuky

Tuky představují v rámci výživy člověka nejkonzentrovanejší zdroj energie, proto jsou ve výživě CF pacientů doporučovány v neomezeném množství. Ideální je, když 35–40 % celkového energetického příjmu během dne pochází z tukových složek potravy. **Mezi potravinami s vysokým obsahem tuku zařazujeme rostlinné oleje, máslo, sýry, smetanu, ořechy, semena, majonézu, avokádo, strouhaný kokos a smažené pokrmy.**

U dětí do osmnácti měsíců je doporučovaná denní dávka tuků 5–7 g na každý kilogram hmotnosti dítěte (maximální denní dávka tuku je 8g/kg). V prvním půlroku života dítěte toto množství zabezpečí mateřské nebo kojenecké mléko v množství 150–200 ml na každý kilogram hmotnosti dítěte (tabulka č. 4).

U příkrmovaných kojenců se objem vypitého mléka postupně snižuje, proto je nutné přidávat malé množství rostlinného oleje nebo másla do zeleninových, masozeleninových nebo obilninových příkrmů. Dvanácti až osmnáctiměsíčním batolatům můžeme již do jídla přidávat i smetanu, strouhaný sýr nebo strouhaný kokos. Celkové množství zkonsumovaných tuků u osmnáctiměsíčního dítěte s CF by mělo být 60–70 g za den. U batolat a dětí předškolního věku se snažíme dosáhnout denní přísun tuků v množství 80g. CF pacientům starším pěti let je potřeba zabezpečit denní dávku 100g tuků. V souvislosti s konzumací tuků je velmi důležité přizpůsobit množství užívaných pankreatických enzymů množství zkonsumovaných tuků. Návrhy různých kombinací k dosažení těchto doporučení uvádí tabulka č. 4.

U některých CF pacientů se můžeme setkat i s poruchou vstřebávání tuků v důsledku nedostatečné sekrece žlučových kyselin. Ve výživě těchto CF pacientů nacházejí uplatnění tzv. triacylglyceridy se středním řetězcem (MCT = medium chain triacylglycerids), které nevyžadují na svoje strávení žlučové kyseliny.

Na trhu je dostupných více kojeneckých preparátů s obsahem MCT (Nutralon Allergy Digestive Care, Pregestimil, Alfaré) a také MCT oleje, které se v případech indikovaných lékařem přidávají do stravy starších dětí a dospělých pacientů s CF.

Tabulka č. 4. Doporučované množství tuků v potravě CF pacientů v závislosti na jejich věku

Věk CF pacienta v letech	Denní dávka tuků	Potraviny dodávající potřebné množství tuků
0–1,5	5–7 g/kg	* v období výlučně mléčné stravy 150–200 ml mateřského nebo kojeneckého mléka na každý kilogram hmotnosti * s klesajícím objemem vypitého mléka zvyšujeme postupně příkrmovaným kojencům dávku rostlinného oleje nebo másla, přidávaného do příkrmů
1,5–5	80 g	3 PL oleje + 45g másla + 30g sýra + 30g šlehačky
		3 PL oleje + 50g másla + 65g zakysané smetany
		4 PL oleje + 30g másla + 20g majonézy + 40g sýra
5 a více	100g	4 PL oleje + 50g másla + 100g zakysané smetany + 5g kešu ořechů rozmixovaných na kaši
		5 PL oleje + 30g másla + 30g šlehačky + 50g sýra + 10g kokosu
		5 PL oleje + 30g másla + 20g majonézy + 30g sýra

PL = polévková lžičce

4.2. Esenciální mastné kyseliny

V metabolismu CF pacientů lze již v útlém věku pozorovat určitou anomálii. Mají chronický nedostatek esenciálních mastných kyselin (EMK). Projevuje se u pacientů, kteří mají funkční pankreas stejně jako u těch, kteří potřebují pankreatickou substituční léčbu. **První projevy této nedostatečnosti jsou zpomalení růstu, zhoršení plicní funkce a kožní afekce.**

Předpokládá se, že tento deficit může mít za následek i **vznik ekzémů a steatózy jater.**

I když je tento jev v celosvětovém měřítku pozorován už více jak 30 let, nebylo dosud uspokojivě vysvětleno, proč je v séru CF pacientů nedostatek těchto mastných kyselin. Je však spolehlivě dokázáno, že jestliže se podaří zvýšit hladinu EMK na standardní úroveň, výrazně se zlepší i celkový stav pacienta.

Zvýšení a udržení dostatečného množství EMK v organizmu není vůbec složité, ani finančně či časově náročné. Vyžaduje jen trochu každodenní pozornosti ze strany rodičů nebo samotného CF pacienta. Esenciální mastné kyseliny se nachází zejména v tucích rostlinného původu. Je proto rozumné konzumovat tuky hlavně ve formě rostlinných olejů – slunečnicový, sójový, řepkový a olivový – v množství 1–2 polévkové lžičce denně.

Kyselinu linolénovou můžeme používat i ve formě potravinových doplňků, je obsažena např. **v oleji pupalky dvouleté** nebo v preparátech, které mají v názvu **zkratku**

GLA. Při užívání je třeba dodržovat předepsané dávkování a zvýšit dávku užívaných pankreatických enzymů.

Moderní zdravá výživa dává přednost tukům rostlinného původu, které jsou z biologického hlediska vhodnější. Pacienti s CF potřebují také vysoký podíl rostlinných tuků, avšak nemusí omezovat ani příjem živočišných tuků (máslo, sádlo, slanina, tučné maso).

4.3. Bílkoviny

Bílkoviny přijímané prostřednictvím potravin umožňují růst a vývoj lidského organismu. Je proto pochopitelné, že v uplynulých letech byla CF pacientům většinou doporučována strava bohatá na bílkoviny, hlavně kvůli jejich nižšímu vzrůstu a častým infekcím. Bylo publikováno více studií o výživě dětí s CF, které doporučují denní příjem bílkovin až do výše 3–4 g/kg/den. Více v tabulce č. 5.

Tabulka č. 5. Doporučené množství bílkovin pro pacienty CF

Kojenci	4 g B/kg/den
Děti 1–10 roků	3 g B/kg
Děti 11–18 roků	2,5–3 g B/kg/den
Dospělí pacienti	minimálně 1,5–2 g B/kg/den

Potraviny bohaté na bílkoviny jsou maso, drůbež, ryby, sýry, vejce, luštěniny, sojové potraviny a ořechy. Tabulka č. 6 uvádí příklady, jak pokrýt kombinací jednotlivých druhů potravin denní dávku bílkovin u CF pacientů různé tělesné hmotnosti.

Tabulka č. 6. Doporučená množství bílkovin ve stravě CF pacientů

Hmotnost CF pacienta (kg)	Denní dávka bílkovin (g)	Kombinace potravin, která zabezpečí potřebné množství bílkovin
10	30	200 ml mléka + 20 g masa + 30 g sýra krájeného 200 ml mléka + 40 g masa + 100 g jogurtu
20	60	200 ml mléka + 50 g masa + 100 g tvarohu + 50 g šunky 200 ml mléka + 50 g masa + 70 g sýra krájeného + 1 vejce
30	90	250 ml mléka + 110 g masa + 50 g šunky + 100 g tvarohu + 20 g čočky
40	100–120	300 ml mléka + 150 g masa + 200 g jogurtu + 2 vejce
50	125–150	500 ml mléka + 150 g masa + 100 g sýra krájeného + 200 g jogurtu + 30 g ořechů
60	90–120	300 ml mléka + 100 g masa + 50 g tvarohu + 50 g šunky + 30 g čočky

4.4. Sacharidy

V souvislosti s potřebou vysokokalorické stravy u CF pacientů je ideální, když 45 až 50 % celkového energetického příjmu během dne zabezpečují právě sacharidy. Je vhodné zaměřit pozornost na tzv. **komplexní sacharidy (celozrnný chléb a pečivo, rýže, ovesné a kukuřičné vločky, těstoviny), které se v organismu štěpí postupně a glukóza se dostává do krevního řečiště v pravidelných malých dávkách.**

Pokrmu bohaté na sacharidy se velmi dobře kombinují s tuky (chléb s máslem a sýrovou pomazánkou, ovesné vločky se smetanovým jogurtem nebo zakysanou smetanou, rizoto se sýrem, těstoviny se smetanovou omáčkou nebo bramborový salát s majonézou). Získáváme tak energeticky vydatné pokrmy, které jsou základem výživy CF pacientů.

4.5. Vlákna

Vlákna je komplexní polysacharid, vyskytující se výlučně v potravinách rostlinného původu. V rámci metabolismu se chová úplně jinak, než ostatní živiny, protože nedodává organismu téměř žádnou energii. **Vlákna však na sebe v organismu váže vodu a toxické látky, čímž podporuje správnou funkci střev.**

Typická strava CF pacientů je bohatá na tuky, bílkoviny a sacharidy, ale chudá na vlákna. Četné studie, týkající se kvality života CF pacientů odhalily, že děti i dospělí, jejichž příjem vlákniny je velmi nízký, trpí častěji bolestmi břicha a užívají více pankreatických enzymů než ti, kteří mají příjem vlákniny dostatečný. Množí se i případy chronické zácpy u dětských i dospělých CF pacientů.

Vlákna obsahuje ovoce, zelenina, luštěniny, ořechy a celozrnné obilniny. Jestliže sníte místo pomerančové šťávy celý pomeranč, nahradíte bílý chléb celozrnným nebo zahustíte polévku ovesnými vločkami, trávení to jen pomůže. Doporučená denní dávka je u dětí 10–15g, u dospělých 25–30g vlákniny. Příjem vlákniny je třeba zvyšovat postupně a zároveň s větší spotřebou je nutno zvýšit i konzumaci tekutin.

I konzumace vlákniny však musí být přiměřená. Příjem velkého množství vlákniny najednou (např. kilo mandarinek) může způsobit až ucpání střev.

4.6. Probiotika

Svoje opodstatnění mají ve výživě CF pacientů i probiotika (bakterie mléčného kvašení, např. Bifidus nebo Acidophilus), která **upravují střevní flóru, čímž redukuje výskyt průjmů a posilují imunitní systém.** Probiotika je možno do stravy dětí i dospělých s CF zařadit konzumací jogurtů, zakysaných mléčných výrobků a brynzy nebo prostřednictvím vhodných potravinových doplňků. Jejich podávání je velmi důležité zejména při a po antibiotické léčbě.

4.7. Vitamíny

Nedostatek vitamínů rozpustných v tucích je pozorován u CF pacientů na celém světě, v severských krajinách stejně jako v okolí rovníku. Tento deficit je nutné doplňovat každodenním podáváním vitamínových preparátů, přičemž **o množství a druhu podávaných vitamínů rozhodne vždy ošetřující lékař**. V zahraničí jsou už k dispozici preparáty speciálně určené pro CF pacienty, ve kterých jsou vitamíny A, D, E a K, kombinované ve vhodných poměrech. Jejich užívání vede k velmi dobrým výsledkům. **Vitamíny rozpustné v tucích je nutno podávat současně s enzymovou substitucí**. Osvědčilo se jejich **podávání společně s jídlem**, před kterým byly enzymy podány v adekvátním množství.

Vitamín A

Vitamín A je důležitý pro růst organismu a pro dobrý zrak. Nedostatek tohoto vitamínu je u CF pacientů poměrně častý, i když se zřídka projevuje poruchami zraku, sluchu, drsnou a suchou pokožkou nebo průjmami. Jeho koncentraci v krevní plazmě je potřeba pravidelně sledovat a dávkování upravit tak, aby organismus netrpěl jeho nedostatkem, ale ani předávkováním. Doporučené dávkování:

- | | |
|-------------------------------|----------------------|
| 1. kojenci do 6 týdnů: | 1 000 IU/den |
| 2. děti od 6 týdnů do 2 roků: | 2 000–4 000 IU/den |
| 3. děti od 2 do 12 roků: | 5 000 IU/den |
| 4. dospívající a dospělí: | 10 000–20 000 IU/den |

Vitamín D

S nedostatkem vitamínu D se setkáváme u CF pacientů zejména v souvislosti s čím dál častější osteoporózou. Na vzniku tohoto onemocnění se však podílí i zhoršené vstřebávání vápníku, fosforu a nedostatek slunečního záření. Jako preventivní opatření se doporučuje podávat vitamín D v následujících dávkách:

- | | |
|-------------------------------|------------------|
| 1. kojenci do 6 týdnů: | 200–400 IU/den |
| 2. děti od 6 týdnů do 1 roku: | 500–1 000 IU/den |
| 3. děti od 1 roku: | 400–800 IU/den |

Vitamín E

Deficit vitamínu E je u CF pacientů poměrně rozšířený. Bylo dokázáno, že v případě jeho nedostatku jsou CF pacienti ve zvýšené míře ohroženi anémií (chudokrevností). Pro organismus je velmi cenné zejména antioxidační působení vitamínu E. Pravidelné podávání vitamínu E se doporučuje podle dále uvedeného rozpisu:

1. kojenci do 6 měsíců:	25 mg/den
2. děti od půl do 1 roku:	50 mg/den
3. děti od 1 do 4 roků:	100 mg/den
4. děti od 4 do 10 roků:	100–200 mg/den
5. děti od 10 roků:	200–400 mg/den

Vitamin K

O dlouhodobém podávání vitamínu K pacientům s CF se stále vedou diskuse. Všeobecně se soudí, že nedostatek vitamínu K je následkem dlouhodobé léčby antibiotiky, která narušuje střevní flóru. Vitamin K se doporučuje podávat současně s antibiotickou léčbou v následujícím množství:

1. kojenci do 1 roku:	2–5 mg/dvakrát týdně
2. děti od 1 roku:	5 mg dvakrát týdně

Intravenózně se doporučuje podávat jedenkrát měsíčně až jedenkrát za 3 měsíce.

Setkáváme se i s jevem, že v organismu některých CF pacientů přetrvává nedostatek vitamínů rozpustných v tucích i přes dlouhodobé užívání kvalitních vitamínových preparátů. Podle zkušeností ze Švédska souvisí tento jev s nedostatkem esenciálních mastných kyselin (EMK) v séru těchto pacientů. Jestliže se podaří odstranit nedostatek EMK (stravou, potravinovými doplňky nebo speciální infuzí), velmi rychle se zvýší i hladina vitamínů rozpustných v tucích. Vhodně zvolenou stravou je možné deficit vitamínů rozpustných v tucích částečně saturovat i z přirozených zdrojů (tabulka č. 7).

Tabulka č. 7. Přehled potravinových zdrojů vitamínů rozpustných v tucích

vitamín A	vitamín D	vitamín E	vitamín K
drůbeží játra	tresčí játra	pistácie	kapusta
mrkev	rybí maso	mandle	květák
špenát	máslo	lískové ořechy	brokolice
meruňky	mléko	vlašské ořechy	salát
meloun	vejce	slunečnicová semena	špenát

4.8. Minerály

Početné studie dokazují, že v případě CF pacientů obvykle není potřeba dodávat minerály. Výjimku tvoří jen **zinek**, jehož užívání ve formě tablet v množství nepřevyšujícím 10mg denně může výrazně posílit imunitní systém.

U „slaných dětí“ je zapotřebí dbát i na **denní přísun** soli přiměřený věku, jelikož ke zvýšeným ztrátám sodíku a chloridů dochází nejen pocením, ale i ostatními sekrety. Dodávání chloridu sodného je důležité zejména u kojenců s CF, jelikož mateřské mléko ani kojenecké přípravky neobsahují dostatek soli. Kojencům se podává obvykle 1/8 čajové lžičky soli, starším dětem 1/4 čajové lžičky. V horkých letních dnech, při fyzické námaze nebo průjmech, kdy se vylučuje více soli než obvykle, je možné uvedená množství zvýšit.

Zabezpečení dostatečného množství soli ve stravě starších dětí a dospělých s CF nebývá vzhledem ke zvyklostem naší kuchyně problematické. Ze slaných jídel se doporučují např. slané tyčinky, slané bramborové lupínky nebo solené oříšky. V případě zvýšené fyzické námahy, průjmů nebo velmi teplého počasí se na doporučení lékaře může podat 0,25 až 2 g soli ve dvou nebo třech dávkách denně.

5. VÝŽIVA PACIENTŮ S CF V JEDNOTLIVÝCH OBDOBÍCH JEJICH ŽIVOTA

5.1. Novorozenci a kojenci – děti od narození do jednoho roku

Pro prvních dvanáct měsíců života je charakteristický mimo jiné i velmi rychlý růst organismu. Převážná většina kojenců s CF dokáže během tohoto období ztrojnásobit svoji porodní hmotnost a zdvojnásobit výšku. Výživě dětí je nutné věnovat dostatečnou pozornost již od prvních dnů jejich života.

Pro novorozence a kojence s CF se velmi doporučuje krmení mateřským mlékem (kojení). Ve většině případů přibírají a prospívají CF kojenci stejně jako jejich zdraví vrstevníci. Na základě doporučení lékaře je u kojenců s pankreatickou insuficiencí nutné na začátku každého kojení podat potřebné množství pankreatických enzymů. Mateřské mléko má ve výživě CF kojenců velmi důležité místo z více důvodů:

- a) obsahuje ve vhodné kvalitě i kvantitě všechny výživné látky potřebné pro růst a vývoj dětského organismu
- b) je lehčejí stravitelné než mléko kravské, ze kterého se vyrábí přípravky kojenecské výživy
- c) obsahuje nenasycené mastné kyseliny, kterých mívají CF pacienti obvykle nedostatek (viz kap. 4.2)
- d) obsahuje optimální poměr esenciálních aminokyselin
- e) poskytuje imunologickou ochranu před infekčními onemocněními
- f) upevňuje psychosociální vztah dítěte s matkou.

Mateřské mléko však obsahuje pro potřeby CF kojence málo sodíku, proto je nutné podávat zejména v horkých letních dnech sůl v dávce 1/4 kávové lžičky denně ve formě mírně slaného roztoku. Trvalý nedostatek sodíku se u dětí s CF může projevit stagnací hmotnosti nebo zvracením a rozvratem vnitřního prostředí.

V současnosti se již upouští od „krmení podle hodinek“ (tj. přesně každé tři hodiny) a **matkám se doporučuje kojit vždy, když dítě projevuje zájem – tzv. „kojení na požádání“**. Tento přístup se zvláště osvědčil u kojenců s CF, kdy je skutečně důležité nakrmit dítě tak často, jak si o to samo žádá.

U některých spavějších kojenců, kteří spí přes den bez přerušení čtyři až pět hodin, se setkáváme s tím, že kvůli dlouhému spánku se dožadují krmení méně často, což může mít negativní dopad na jejich výživový stav. Takové dítě je nutné bez výčitek

svědomí vzbudit nejpozději po třech hodinách denního spánku, nakrmit je a znovu uložit spát.

Kojenci s CF by měli být do věku 6 měsíců kojení minimálně šestkrát denně. Mnoho miminek postupně ve věku dvou až tří měsíců vynechává noční kojení. Některá děťátka se v noci dožadují krmení déle a častěji. Situace se obvykle upraví s přechodem na tuhou stravu, když se dítěti podá k večeři rýžová nebo později obilninová kaše, která jej více zasytí.

V ojedinělých případech se stává, že přes úsilí kojící matky i dobře zvládnutou enzymovou substituci se hmotnost dítěte nezvyšuje dostatečně. Když tento stav přetrvává i při zvýšené frekvenci kojení (např. každé dvě hodiny) déle než dva týdny, může se děťátko při kojení přikrmovat některým z kojeneckých mlék. O tomto řešení, jakož i o výběru mléčného přípravku rozhodne ošetřující lékař.

Kojenci s CF obvykle dobře prospívají i v případech, jsou-li živeni běžnými kojeneckými přípravky (Nutrilon, Sunar, Hamilon apod.). Denní dávka podávané umělé výživy by měla být v prvních čtyřech měsících života 150 až 200 ml na každý kilogram hmotnosti dítěte. Kojenec vážící 4 kg by měl denně vypít 600 až 800 ml kojeneckého mléka.

Doplňování soli je u nekojených dětí poměrně jednoduché. Do každé dávky mléka přidáme špetku soli, protože ani kravské mléko neobsahuje dostatek chloridu sodného pro potřeby „slaných dětí“.

Co se týká **pitného režimu**, nejvhodnější tekutinou pro kojence je **čistá voda** (kojenecká voda, přefiltrovaná nebo převařená voda), případně čaje speciálně určené pro kojence. Tekutiny podáváme dětem zejména v létě a při horečnatém onemocnění (kojeným dětem lžičkou, nekojeným z malé lahve).

Přikrmování kojenců

U kojenců krmených mléčnými přípravky se doporučuje začít s přikrmováním od ukončeného čtvrtého měsíce jejich života, zatímco dobře prospívající kojené děti se nezačínají dokrmovat před ukončeným šestým měsícem. **Se zvyšujícím se množstvím stravy je nutné adekvátně zvýšit i dávku enzymů.** Přes zavádění příkrmů však zůstává mateřské nebo kojenecké mléko základem výživy dítěte do jednoho roku.

Nemléčný pokrm se podává zásadně lžičkou vždy na začátku krmení. V první den přikrmování podáme děťátku při předpoledním krmení půl kávové lžičky ovocného pyré a potom jej normálně nakojíme nebo nakrmíme z lahve. Přes den sledujeme, jestli podání nového jídla nevyvolalo jakékoliv zdravotní problémy. V případě objevení vyrážek nebo ekzémů (projev alergie) už víc ovoce nepodáváme minimálně několik měsíců. Řidší nebo barevnější stolice není důvodem k přerušení přikrmování, pokud ji neprovázejí bolesti a křeče.

Druhý den podáme ve stejném čase jednu celou lžičku stejného ovocného pyré a opět kojíme (krmíme z lahve). Postupně zvyšujeme podíl ovocné dávky, zároveň však nabízíme kojení nebo krmení.

Po bezproblémové dvoutýdenní až třítydenní konzumaci ovocného pyré zkusíme podat v době poledního krmení zeleninové pyré (rozmixovaná zeleninová polévka s malým množstvím rostlinného oleje). Opět začínáme malým množstvím zeleninového příkrmu a vytrvale kojíme či krmíme kojeneckým přípravkem. Další pokrmy (obilninové kaše, maso, vejce, mléčné výrobky apod.) postupně zavádíme podle tabulek č. 8 a 9. **Mezi zaváděním jednotlivých nových pokrmů je vždy nutné zachovat časový odstup alespoň pět dnů.** Toto období poskytne dítěti čas, aby si na chuť, vůni a konzistenci nového pokrmu zvyklo a rodič se mohl ujistit, že podávaný pokrm nezpůsobuje malému strávnickovi žádné problémy (vyrážky, průjemy, zvracení).

Doporučení podávat výrobky z pšeničné mouky (chléb, pečivo a těstoviny) po ukončeném sedmém měsíci platí v současnosti pro všechny děti kvůli stále vyššímu výskytu nesnášenlivosti lepku (celiakie). Rýže, pohanka a kukuřičná krupice však lepek neobsahují, mohou se proto podávat ve formě kaší už půlročním kojencům. Obilninové kaše připravujeme pro CF kojence na rozdíl od běžné praxe ne sladké, ale slané. Krupici nebo obilniny nejdříve uvaříme ve vodě, po uvaření přidáme odstříkané mateřské nebo kojenecké mléko, půl lžičky rostlinného oleje (kvůli zvýšení energetické hodnoty pokrmu i k doplnění chybějících mastných kyselin), sůl a podáváme hlavně jako večerní jídlo před spaním.

Tabulka č. 8. Postupné zavádění příkrmů u kojeneho dítěte

Potraviný	po ukončení 6. měsíce	po ukončení 7. měsíce	po ukončení 8. měsíce	po ukončení 12. měsíce
jablko, banán, broskev	x	x	x	x
mrkev, brambor, kedlubna, okurka	x	x	x	x
rýže, pohanka, kukuřice	x	x	x	x
maso a vaječný žloutek		x	x	x
chléb, mouka, těstoviny		x	x	x
mléčné výrobky			x	x
luštěniny			x	x
kravské mléko				x
citrusové plody, kiwi, rajčata				x
zelí, kapusta, květák				x
vaječný bílek				x
med				x

Tabulka č. 9. Postupné zavádění příkrmů u **nekojeného dítěte**

Potraviny	po ukončení 4. měsíce	po ukončení 6. měsíce	po ukončení 7. měsíce	po ukončení 12. měsíce
jablko, banán, broskev	x	x	x	x
mrkev, brambor, kedlubna, okurka	x	x	x	x
rýže, pohanka, kukuřice	x	x	x	x
maso a vaječný žloutek		x	x	x
chléb, mouka, těstoviny		x	x	x
mléčné výrobky			x	x
luštěniny			x	x
kravské mléko				x
citrusové plody, kiwi, rajčata				x
zelí, kapusta, květák				x
vaječný bílek				x
med				x

X = potraviny v daném řádku jsou vhodné pro věk dítěte v daném sloupci

Maso a vaječný žloutek je vhodné kojencům vmixovat do zeleninového pyré. Pokrm mírně osolíme a přidáme půl lžičky rostlinného oleje. Jako první mléčný příkrm je vhodné podat bílý smetanový jogurt, později tvrdý sýr. S tvarohem je lepší počkat do ukončení prvního roku. O náhradě kojeneckého mléka kravským mlékem běžně dostupným v obchodní síti rozhodne lékař. Nemělo by to být ale dříve než po dovršení dvanáctého měsíce života dítěte. Co se týká kojení, jestliže má matka dostatek mléka a tento způsob výživy vyhovuje jí i dítěti, je možné v něm úspěšně pokračovat do věku 18 až 24 měsíců.

Dítě by mělo v období svých prvních narozenin dostávat minimálně šest porcí jídla denně.

Každá porce by měla obsahovat ovocný nebo masozeleninový, obilninový či obilninozeleninový příkrm a mléko. V tabulce č. 10 jsou uvedena orientační množství jednotlivých potravin, které by mělo roční dítě s CF během dne zkonsumovat. Denně k těmto pokrmům musí mít i mateřské nebo kojenecké mléko. Množství potravin je možné kombinovat. Když např. dítě sní celý banán, nemusíme mu už nabízet půlku jablka, případně jestliže si pochutná na větší porci masa, nedostane už ten den vejce apod.

Tabulka č. 10. Orientační denní dávka potravin pro CF dítě ve věku jednoho roku

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
1 rok	½ krajíce chleba ½ kousku pečiva ½ šálku rýže nebo těstovin ½ šálku müsli	šťáva z jednoho pomeranče ½ jablka ½ banánu	½ šálku dušené zeleniny ½ bramboru	2 PL masa 1 vejce ¼ šálku luštěnin nebo tofu

šálek = cca 200ml

PL = polévková lžičce

Při přípravě ovocných, zeleninových a masových jídel je vhodné používat zpočátku mixér, který umožní přípravu jídel hladké konzistence. Děti jedí mixované pokrmy obvykle bez problémů, zatímco jídla obsahující kousky potravy odmítají.

U dětí s CF je velmi důležité zajistit co nejméně problémů při krmení. Proto se mixování stravy doporučuje až do věku dítěte, kdy se v jeho stolici nenacházejí celé kousky požitých potravy (např. kousky mrkve, celý hrášek apod.).

Pro nácvik kousání je vhodné podat kousek jablka, sušeného ovoce, tvrdého sýra či v páře povařené mrkve nebo chlebové kůrky jako tzv. „jídlo do ruky“. Podáváme je kojencům, kteří již umí samostatně sedět, a to mezi hlavními jídly. Důležité je, abychom i k těmto pokrmům podali dítěti enzymy v dostatečném množství. Je-li časový interval mezi konzumací jídla a posledním užitím enzymů delší než dvě hodiny, podáme další substituci.

Výjimku tvoří jen ovoce, které na svoje stravení enzymy nepotřebuje.

5.2. Batolata – děti od jednoho roku do tří let

Pro děti v batolecím věku je charakteristické, že jsou aktivní, zvědavé a postupně se učí být nezávislé. Změny se týkají také jejich stravovacích návyků. Je to přirozené, neboť růst dětí se v tomto období výrazně zpomaluje, což má za následek i jejich snížený apetit. Batolata ještě nedokážou soustředit pozornost na jídlo déle než deset až patnáct minut. Mnohé studie však potvrdily, že dítě za tuto dobu zkonzumuje i převážnou většinu toho, co zkonzumovat chce a může.

Velmi často se setkáváme s tím, že chuť do jídla se u dítěte v tomto věku velmi rychle mění. Zatímco v pondělí sní s chutí všechno, co vidí na stole, v úterý jako by jídlo vůbec nevnímalo. Většina batolat si oblíbí několik málo pokrmů a odmítá všechno ostatní. Všechny tyto jevy jsou přirozené, avšak v případě dětí s CF, pro které je vysokokalorická strava nevyhnutelná, mohou způsobovat rodičům nemalé starosti. Je nutné přizpůsobit se potřebám, požadavkům ba i vrtolům dítěte.

Nedělejte rozruch v případě, že dítě nějaké jídlo odmítá. Je to boj, který žádný z rodičů nemůže vyhrát. Jestliže dítě nutíme za každou cenu sníst předložené jídlo, rychle pochopí, že svým odmítáním může manipulovat s celou rodinou. Taková situace jen utvrdí jejich negativní vztah k jídlu.

Zaměřte se na oblíbená jídla, ale berte v úvahu, že u malých dětí se chutě mohou měnit ze dne na den. Jindy zůstávají neměnné po několik měsíců. Jsou děti, které se dlouhodobě živí např. špagetami, ale jejich šikovné matky jim z tohoto jídla přidáním oleje, smetany, sýra, šunky, hrášku, kousků sušeného ovoce připraví vždy vysokokalorické a plnohodnotné jídlo.

V mrazničce mějte vždy několik porcí oblíbeného pokrmu vašeho dítěte, o kterém víte, že jej sní. V případě potřeby mu jídlo narychlo připravte a nebudete se oba trápit.

Jídlo, které dítě odmítá jíst, mu nějaký čas nepodávejte. Děti se zejména v předškolním věku učí napodobováním. Je pravděpodobné, že jakmile dítě uvidí své neoblíbené jídlo často na vašem talíři, začne se ho dožadovat, protože si všimne, že vám chutná. Vyhněte se však jídlům, které dítě vysloveně nesnáší, případně pokrmům, které u něj vyvolávají dávení.

Děti je třeba vždy pochválit, když sní třeba jen trochu jídla. Nedožedený zbytek jídla odneste ze stolu bez komentáře, případně jej s chutí dojezte.

Jestliže dítě chce jíst stále stejné jídlo, trpělivě mu ho podávejte, ale rozmyslete si, jak by se dala zvýšit jeho kalorická hodnota, např. přidáním smetany, sýra apod. Nová jídla nabízejte v malých množstvích a jejich odmítání ponechejte bez povšimnutí. Batolata obecně lépe přijímají jídla s pokojovou teplotou.

Děti v tomto věku rády jedí jídla, která mohou chytit do ruky. Vyzkoušejte malé rybí prsty, karbanátky, do kterých dáte mimo masa také ovesné vločky, sýr a víc vajec než obvykle. Nebo namažte měkký sýr mezi dva kreky a dávejte je svojí ratolesti jako překvapení vždy, když se sveze na skluzavce nebo na tobogánu. Dovolte dětem namáčet si kousky uvařené zeleniny do kysané smetany nebo rozpuštěného másla. Upečte si společně palačinky z plnotučného mléka a vymíchejte tvaroh se šlehačkou a cukrem. Potom můžete soutěžit, komu se podaří dostat více náplně do palačinky a potom i do břicha. Udělejte barevně přitažlivé jednohubky z ovoce a máčejte je spolu ve smetanovém jogurtu. Ve dnech, kdy dítě nechce jíst, nabídněte mu mléčné, nebo ovocné koktejly se šlehačkou. Použijte vysoké poháry a nápadná brčka. Na chléb se sýrem můžete vytvořit veliké oči a široký úsměv ze zeleniny. Děti mají rády barevné pokrmy.

Batolecí věk je ideální pro nácvik samostatného stravování lžící. Pro začátek jsou vhodná jídla, která „dobře drží na lžící“, např. ochucené ovesné nebo kukuřičné vločky zvlhčené smetanou, pudinky uvařené z plnotučného mléka, do kterých vmícháme trochu strouhaných ořechů, nebo bramborová kaše, jejíž kalorickou hodnotu zvýšíme přidávkem másla nebo sušeného mléka. Polévky připravujeme zahuštěné obilninami nebo těstovinami. Přidáme do nich olej, máslo nebo smetanu.

Batolatům s CF by měla být podávána strava šestkrát denně, tzn. tři hlavní jídla, svačina, odpolední svačina a druhá večeře. Tabulka č. 11 uvádí přibližné množství potravy, které by batole mělo denně zkonsumovat.

Tabulka č. 11. Orientační denní dávka potravin pro CF dítě od jednoho do tří let

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
1–3 roky	1 krajíc chleba ½ kousku pečiva ¼ šálku rýže (těstovin) ½ šálku müsli	šťáva z 1 pomeranče 1 malé jablko 1 malý banán 20 ks sušených rozinek	¾ šálku dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 1 malý brambor	2 PL masa 1 vejce ½ šálku luštěnin (tofu)

šálek = objem cca 200ml

PL = polévková lžice

Dávky pankreatických enzymů je nutné v tomto věku přizpůsobit novým stravovacím návykům. U batolat se obvykle setkáváme s prvními problémy souvisejícími s enzymovou substitucí. Některé děti odmítají polykat kuličky smíchané s ovocným pyré nebo s mlékem. V tom případě si můžeme vzít na pomoc např. jablečnou nebo jinou ovocnou šťávu, kterou má dítě v oblibě. Oblíbeným způsobem podávání enzymů bývá i zamíchání kuliček do povidel. Je však důležité, aby dítě enzymy opravdu spolкло. V žádném případě je nesmí cucat nebo kousat. K pití nabízíme batolatům hlavně vodu, čaj a ovocné šťávy ředěné vodou. Vyhýbáme se slazeným nápojům, které snižují chuť k jídlu.

5.3. Předškolní věk – děti od čtyř do šesti roků

Děti v předškolním věku dozrávají zejména sociálně. Učí se převážně pozorováním a napodobováním ostatních členů rodiny, přátel a známých. Milují návštěvy u svých kamarádů a vyhledávají příležitosti na poznávání nových lidí. Některé děti s CF v tomto věku navštěvují mateřskou školku, což je významný krok k osamostatňování.

Jakmile stravování dítěte překročí práh domova, je nutné informovat o jeho specifických nutričních potřebách pracovníky školky nebo členy rodiny, do které dítě v rámci návštěvy zavítá. Je třeba vždy uvést dvě základní informace, a to sice nutnost používat enzymy před každým jídlem nebo pamlskem a potřebu vysokokalorické stravy. Enzymy si může dítě na návštěvu přinést samo třeba i se svou svačinkou. Do školky přinese zásobu enzymatických preparátů rodič a připojí stručnou písemnou informaci, kdy, jak a kolik má dítě užívat. Písemná informace je důležitá, neboť personál se ve školce může obměňovat a obvykle

není v silách rodičů ani zaměstnanců školky, aby tyto záležitosti probral osobně s každým pracovníkem zařízení.

Velkou úlevou pro rodiče i samotné dítě bývá v tomto období fakt, že většina dětí ve věku tři až čtyři roky se naučí bez problémů polykat celé kapsulky s enzymovými preparáty. Dítě za tento výkon chválíme a povzbuzujeme ho, aby se nestydělo užívat enzymy i před kamarády. Můžeme tak zabránit budoucím problémům ve škole, kde se některé děti z obavy před výsměchem ze strany spolužáků vyhýbají užívání enzymové substituce ve školní jídelně a následně se u nich výrazně horší zdravotní stav.

Dítěti je nutno vysvětlit i to, že musí jíst víc než ostatní děti. Malým krůčkem k rozvoji jeho zodpovědnosti může být i krabička nebo taštička, do které si dítě odcházející na hřiště nebo na návštěvu ke kamarádovi může sbalit např. obložený chlebiček, ořechy, sušené ovoce nebo tyčinku müsli a láhev s nápojem. Povzbudte dítě, aby se klidně najedlo a napilo z vlastních zásob, kdykoliv má jen trošku chuť.

Dětem v předškolním věku by měla být podávána strava šestkrát denně, tři hlavní jídla, svačina, odpolední svačina a druhá večeře. Tabulka č. 12 uvádí přibližné množství potravy, které by dítě od čtyř do šesti roků mělo denně zkonsumovat. Problémy spojené s jídlem a napjaté vztahy mezi rodiči a dětmi v době stolování bývají v tomto věku nejkonfliktnější oblastí života rodin, kterým do života vstoupila cystická fibróza. Nejčastěji nás trápí neúměrně dlouhá doba konzumace jídla nebo neochota dětí zůstat u stolu.

Při jídle není vhodné na dítě spěchat nebo jej popohánět. Na druhé straně nemůžeme dovolit, aby malý strážník proseděl u jídla polovinu dne. Obvykle je vhodné vymezit čas jídla v předškolním věku na půl hodiny. Starší děti si mohou tento čas samy sledovat např. na kuchyňských hodinách.

Tabulka č. 12. Orientační denní dávka potravin pro CF dítě od čtyř do šesti let

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
4–6 let	1 krajíc chleba ½ kousku pečiva 1 šálek rýže (těstovin) ¾ šálku müsli	šťáva z 1 pomeranče 1 malé jablko 1 malý banán 30 ks sušených rozinek	¾ šálku dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 1 malý brambor	4 PL masa 1 vejce ¾ šálku luštěnin (tofu) 4 ořechy

šálek = objem cca 200ml

PL = polévková lžice

Nepodávejte dětem mezi jídly sladkosti ani slazené nápoje. V době, kdy dítě konzumuje některé z předložených jídel, odstraňte je z jejich dohledu. Slib oblíbeného pamlsku po jídle může být dobrou motivací na urychlení jídla.

Jezte u stolu společně se svým dítětem, a je-li to jen trochu možné, stolujte co nejčastěji spolu celá rodina. Dítě má pozitivní motivaci, když vidí jíst ostatní členy rodiny, cítí se být přijaté rovnocenně. Není vhodné, aby rodiče diskutovali o problémech s jídlem v přítomnosti dítěte, nebo dokonce před cizími lidmi.

Problematickou se stává v tomto věku i nadměrná konzumace sladkostí. Kamkoliv se dítě pohne, všude mu někdo nabízí čokoládu, cukroví, lízátko. Všichni víme, že cukr a barviva obsažené ve většině sladkostí ke zdraví nepotřebujeme. Cílem není úplné vyloučení sladkostí ze stravy dětí, ale omezit je na rozumnou míru jeden či dva kusy denně. Více energie než cukroví a lízátko dodají dítěti keksy máčené v čokoládě nebo sušenky s ořechovou náplní.

5.4. Školáci – děti od sedmi do dvanácti roků

Tento věk je charakteristický stále větším osamostatňováním dítěte. Rodiče často zjišťují, že na jejich dítě mají větší vliv kamarádi a vychovatelé ve škole než vlastní rodina. Rodiče by měli seznámit učitele a vychovatele svých dětí se základními informacemi o CF a také se speciálními potřebami svého dítěte, jako jsou enzymová substituce, vysokokalorická strava, případná častější návštěva toalety, kašel, zvýšená únava aj. Rodiče mohou pro tuto situaci využít brožurku Klubu CF vydanou speciálně pro učitele dětí nemocných CF.

Dítě tráví v tomto období života část dne mimo domov, což přináší s sebou nové úkoly a často i problémy spojené se zabezpečením přiměřené výživy školáka s CF. Na zvládnutí dopoledního vyučování, odpoledních kroužků, sportovních aktivit a přípravu na vyučování potřebuje dítě dostatek sil a energie. Zabezpečení potřebné vysokokalorické stravy je výrazně ztíženo faktem, že převážná většina dětí v tomto věku konzumuje svačinu, oběd a obyčejně i odpolední svačinu mimo domov.

Ideálním řešením této situace je, když se rodině podaří zabezpečit, aby dítě mohlo obědovat doma. Pomoci může babička v důchodovém věku, švagrová na mateřské dovolené nebo ochotná sousedka. V tomto případě můžete školákovi nabídnout jeho oblíbená vydatná jídla a zároveň máte přehled o tom, kolik toho snědl. Jestliže takováto možnost v rodině není, hledáme jiné řešení. V některých školních jídelnách je možnost za příplatek zabezpečit vyšší kalorickou hodnotu stravy. Najdou se i školní kluby, kde umožní či případně i pomohou ohřát vlastní přinesenou stravu. Po dohodě s dítětem můžeme nachystat vydatnější svačiny, které by doplnily kalorickou hodnotu oběda běžně podávaného ve školní jídelně. Osvědčilo se pravidelně do aktovky přibalit některý z dietických přípravků (Nutridrink, Fresubin, Fortimel), kterými si školák může doplnit chybějící kalorie v odpoledních hodinách.

Často se setkáváme s tím, že zejména školáci na prvním stupni základní školy mají problém s užíváním enzymové substituce z obavy před výsměchem spolužáků. V této situaci je třeba požádat o pomoc učitele nebo vychovatele, kteří by měli dítěti umožnit užívání

enzymové substituce v soukromí. Starší školáci by už měli mít enzymový preparát stále u sebe v případě, že by nepředvídaně chtěli něco sníst.

Základem péče o výživu školáka s CF jsou pravidelné energeticky bohaté snídaně s vysokým podílem bílkovin: ochucené vločky se šlehačkou, sýrový sendvič, pečivo se sojovou pomazánkou, šunkové chlebíčky nebo chléb s medovo-ořechovou pomazánkou. Do školní aktovky pak společně se svačinou patří i láhev s čajem, minerálkou nebo čistou vodou.

Večeře by se měla odehrávat v pohodové atmosféře. Je rozumné podávat jídla, jejichž příprava nezabere mnoho času, třeba rybí prsty s hranolky, pizzu, husté polévky nebo těstoviny. Každé z těchto jídel se dá pro dítě s CF upravit na vysokokalorické např. přidáním porce sýra, šunky, másla nebo smetany. Druhou večeří by měly tvořit pokrmy bohaté na komplexní sacharidy, např. rýžová kaše, celozrnný chléb s máslem a medem nebo marmeládu, koláč s mlékem nebo se šlehačkou.

Tabulka č. 13. Orientační denní dávka potravin pro CF dítě od sedmi do dvanácti roků

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
7–8 let	1 krajíc chleba ½ kousku pečiva 1 šálek rýže (těstovin) ¾ šálku müsli	šťáva z 1 pomeranče 1 jablko 1 banán ½ šálku sušeného ovoce	¾ šálku dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 1 brambor	60–90g masa 1 vejce ¾ šálku luštěnin (tofu) 5 ořechů
9–10 let	1 krajíc chleba 1 kus pečiva 1 šálek rýže (těstovin) 1 šálek müsli	šťáva z 1–2 pomerančů 1 jablko 1 banán ½ šálku sušeného ovoce	¾ šálku dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 1,5 brambory	90–120g masa 1–2 vejce ¾ šálku luštěnin (tofu) 6 ořechů
11–12 let	2 krajíce chleba 1 kus pečiva 1,5 šálku rýže (těstovin) 1 šálek müsli	šťáva z 1–2 pomerančů 1 jablko 1–2 banány ½ šálku sušeného ovoce	1 šálek dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 2 brambory	120g masa 1–2 vejce ¾ šálku luštěnin (tofu) 8 ořechů

šálek = objem cca 200ml

Starším školákům je vhodné umožnit, aby si občas a později i pravidelně kupovali samostatně pochoutky, svačiny nebo nápoje podle vlastní chuti. Dítě však musí být usměrněné, které potraviny jsou pro něj prospěšné. Osvědčilo se absolvovat s dítětem několik společných nákupů. Trpělivě mu vysvětlíme, že namísto gumových medvídků je lepší sáhnout

po čokoládových sušenkách nebo ořechových tyčinkách. Najdeme několik druhů solených bramborových lupínků, které jsou energeticky bohatší než ostatní. Společný nákup je vhodná příležitost, abychom dítěti ukázali, kde je na balení uvedena energetická hodnota a jak si může v obchodě vybrat mezi podobnými výrobky ten, který mu dodá více kalorií.

5.5. Dospívající – mladí lidé od třinácti do osmnácti roků

V období dospívání (puberty) začínají mladí lidé opět rychle růst a vyvíjet se. Mimo fyzický vývoj musí zvládnout i svůj psychický, intelektuální a sociální rozvoj, což klade na ně i na jejich rodiny velké nároky. Je přirozené, že se dospívající chtějí stále víc osamostatňovat a dělat vlastní rozhodnutí. Velmi důležité však je, aby v první řadě **převzali v co nejširší míře odpovědnost za své vlastní zdraví.**

Snaha být stejný jako ostatní spolužáci a kamarádi (být „in“ a „cool“) může významnou měrou ovlivňovat také výběr potravin, které mladý člověk konzumuje mimo domov. V současnosti jsou velmi populární potraviny dostupné v zařízeních rychlého občerstvení, např. hamburgery, hot dogy či pizza. Tato jídla jsou pro mládež s CF vhodným vysokokalorickým pokrmem, který může být doplňkem, ale ne základem jejich jídelníčku.

Jestliže si váš syn často pochutnává s přáteli na hamburgerech, povzbuďte ho, aby si k nim objednal i mléčný koktail a zeleninový salát. Možná se vaše dcera zúčastňuje párty, kde hlavním jídlem je pizza. Může si k ní požádat ještě o ovocný džus nebo slané oříšky.

Mladí lidé v tomto věku již nemívají problémy s užíváním enzymové substituce, protože je získané zkušenosti poučily, že v této oblasti se jejich organizmus nedá oklamat. Stává se však, že se v zajištění školních, pracovních nebo společenských povinností jednoduše zapomínají najíst. Tento přístup je v pubertě velmi riskantní, protože prudce rostoucí organizmus potřebuje svoji dávku energie a výživných látek pravidelně.

Každopádně je vhodné **vést mladého člověka** k tomu, aby si svoje stravování na celý den dopředu naplánoval. Nikdy není na škodu dát si do batohu nějaké pohotovostní potraviny, třeba směs sušeného ovoce a oříšků, čokoládovo-oříškovou tyčinku, banán, slané oříšky nebo dietetický přípravek Nutridrink. Tyto potraviny mají v sobě hodně energie a zabírají relativně málo místa.

U děvčat je nutné zařadit do jídelníčku potraviny bohaté na železo (maso, ryby, luskoviny, ovesné vločky a rozinky) kvůli jeho ztrátám v důsledku měsíčního menstruačního krvácení. Chlapci musí v tomto věku přijímat energeticky bohatší stravu než děvčata. Samotná vysokoproteinová strava jim nezabezpečí dostatečnou svalovou hmotu. Je zapotřebí i dostatečný přísun tuků a pravidelné cvičení.

Tabulka č. 14 uvádí přibližné množství potravin, které by měl mladý člověk s CF denně zkonsumovat.

Pacienti s CF jsou v porovnání se zdravou populací více ohroženi dvěma tzv. civilizačními onemocněními. Mnozí z nich onemocní cukrovkou (hovoříme o tzv. diabetu souvisejícím

s CF) a osteoporózou. Dobrou prevencí je omezení nadměrné konzumace sladkostí a pravidelná konzumace potravin bohatých na vápník (mléko, sýry, sojový sýr tofu, ořechy, sezamová semínka).

Tabulka č. 14. Orientační denní dávka potravin pro CF pacienta od třinácti do osmnácti let

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
13–18 let	2 krajíce chleba 1–2 kousky pečiva 1,5 šálku rýže (těstovin) 1 šálek mýsli	šťáva ze 2 pomerančů 2 jablka 2 banány ½ šálku sušeného ovoce	1,5 šálku dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 2–3 brambory	120 g masa 1–2 vejce 1 šálek luštěnin (tofu) 10 ořechů

šálek = objem cca 200ml

I když se mezi mladými lidmi s CF jen velmi zřídka vyskytuje nadváha, může se zejména u děvčat v tomto věku objevit tendence omezovat se v jídle ve snaze zachovat si nebo získat štíhlou postavu. Negativní úlohu zde sehrává i masivní reklama na potraviny s nízkým obsahem tuku a cukru (potraviny s označením „light“). Děvčata s CF by si měla uvědomit, že jejich tělo dosáhne ženských tvarů jen tehdy, pokud budou pravidelně jíst potraviny s vyšším obsahem tuku a výrobky „light“ jen ve vztahu k obsahu cukru.

U mladých lidí s CF je nutné okamžitě věnovat náležitou pozornost jejich případné snaze hubnout. Velmi citlivě a s velkou dávkou empatie musíme vysvětlovat mladé dívky, že omezování v jídle ohrozí nejen její celkový vývoj, ale i výrazně zhorší zdravotní stav, což může vést k nutné hospitalizaci a sociální izolaci. Pokud by rodiče měli pocit, že jejich slova nepadla na úrodnou půdu, měli by se bez meškání obrátit na ošetřujícího lékaře případně vyhledat pomoc psychologa, který se podílí na péči o nemocné CF.

5.6. Dospělí – lidé od osmnácti roků

Pro mnohé pacienty s CF je začátek dospělosti obdobím, kdy dočasně kvůli studiu nebo trvale z důvodu partnerského vztahu opouštějí svoje nejbližší. Při získání nezávislosti musí čelit poměrně složité situaci, jelikož jejich každodenní život je ovlivňován mnoha faktory.

Při studiu nebo v zaměstnání se chtějí vyrovnat ostatním, zároveň však musí značnou část času a energie věnovat každodenní péči o vlastní zdraví. Musí užívat léky, inhalovat, věnovat se fyzioterapii a přijímat vysokokalorickou stravu. Jejich zdravotní stav může komplikovat cukrovka, která si vyžádá aplikaci inzulínu, někdy dochází i ke zhoršení plicních

infekcí. Většina mladých lidí však dokáže za podpory svých blízkých zvládnout i tuto nelehkou úlohu.

Hlavním cílem zvládnutí výživy dospělých pacientů s CF je udržet jejich tělesnou hmotnost co nejoptimálnějším. Na posouzení stavu výživy používáme tzv. **body mass index (BMI)**, který vyjadřuje poměr hmotnosti a druhé mocniny výšky, vyjádřené v metrech. Za podvýživu se považuje stav, kdy BMI je menší než 18.

$$\text{BMI} = \text{váha (kg)} / \text{výška (m)}^2$$

Tabulka č. 15 uvádí přibližné množství potravin, které by dospělý člověk s CF měl denně zkonzumovat, aby zajistil dostatečný energetický příjem.

Tabulka č. 15. Orientační denní dávka potravin pro dospělého pacienta

Věk	Potraviny			
	obilniny	ovoce	zelenina	maso a jiné bílkoviny
nad 18 let	2 krajíce chleba 2 kusy pečiva 1 šálek rýže (těstovin) 1 šálek müsli	šťáva ze 2 pomerančů 2 jablka 2 banány ½ šálku sušeného ovoce	2 šálky dušené zeleniny ¼ šálku syrové zeleniny 2–3 brambory	100 g masa 1 vejce 1 šálek luštěnin (tofu) 10 ořechů

šálek = objem cca 200ml

V současné době mnohé mladé ženy s CF plánují založení rodiny, úspěšně zvládnou těhotenství a stanou se šťastnými maminkami. **Těhotenství mladé ženy s CF by mělo být podmíněno jejím dlouhodobým dobrým zdravotním stavem a zejména dobrým výživovým stavem před otěhotněním.** Po dobu těhotenství by měla nastávající maminka přibrat alespoň osm kilo a její denní kalorický příjem by měl být alespoň o 20 % vyšší než před početím.

Kojení bývá pro mladou matku s CF obvykle příliš velkou zátěží kvůli ztrátám bílkovin, vápníku a energie. I když kvalita jejího mateřského mléka bývá uspokojivá, je nutno vzít v úvahu i léky, které matka užívá, zejména antibiotika. Je-li však matka s CF v dobrém zdravotním stavu, neužívá antibiotika a je ochotna dodržovat vysokokalorickou stravu v období laktace, je možné doporučit i kojení.

6. NUTRIČNÍ PODPORA

6.1. Nutriční doplňky

Jestliže se přes zvýšenou frekvenci podávání vysokokalorické stravy a adekvátní enzymovou substitucí nedaří udržet CF pacienta v dobrém výživovém stavu, je vhodné obohatit jeho jídelníček o speciální dietetické přípravky.

V případě, že kojeneček přes dostatečnou dávku kojenecké výživy neprospívá, může se podávané mléko obohatit následujícími dietetickými přípravky: přídavek maltodextrinu (Fantomalt), mléčné bílkoviny (Protifar) nebo tuků (MTC). Tyto preparáty umožňují výrazně zvýšit energetickou hodnotu přijímané stravy bez toho, aby se zvýšil její objem. O tomto řešení však může rozhodnout jen ošetřující lékař.

Dětem od jejich jednoho roku je možné jako formu nutriční podpory podávat dietetické přípravky Infatrini, Nutrini, které jsou dostupné ve formě tzv. „sipping“ (popíjení po doušcích) preparátů. Dietetické preparáty nabízíme batolatům zpočátku v malých dávkách v kojenecké lahvi nebo z hrníčku v čase mezi jednotlivými jídly a večer těsně před spaním. Uplatnění nachází i při nechutenství a horečnatých stavech. Jejich užívání musí vždy doprovázet enzymová substituce.

Výživu dětí starších pěti let můžeme obohacovat dietetickými přípravky jako Nutridrink, Fortimel, Fresubin, které jsou balené v 200 až 250 ml krabičkách s brčkem. Tyto přípravky využíváme hlavně jako součást školní svačiny, při výletech nebo dlouhodobějších pobytech mimo domov. Je důležité, abychom dětem připomínali, že **při konzumaci těchto přípravků je nutné vždy užívat enzymovou substituci.**

Nutriční doplňky by v žádném případě neměly nahrazovat běžnou stravu ani případně tvořit její podstatnou část. Podáváme je maximálně dvakrát či třikrát denně, vždy mezi jídly a hlavně večer před spaním. Přípravky jsou též vhodnou výživovou alternativou při nechutenství nebo při akutních plicních infekcích.

CF pacienti mají možnost na základě své diagnózy získat nutriční doplňky na lékařský předpis.

6.2. Enterální výživa

Druhým krokem nutriční podpory u CF pacienta je zavedení tekuté výživy přímo do žaludku. V případě krátkodobé aplikace enterální výživy se může použít **nasogastrická sonda, vedoucí do žaludku přes nos.** Efektivnější však bývá dlouhodobější enterální výživa, která se realizuje prostřednictvím **perkutánní enterální gastrostomie, tzv. PEG.** V tomto případě se sonda zavede do žaludku přes břišní stěnu, zákrok vyžaduje přibližně týden trvající

hospitalizaci pacienta. Během této doby se zavede sonda, nastaví se optimální přívod výživy a rodiče nebo samotný CF pacient se naučí enterální výživu podávat.

Enterální výživa se podává v noci (8–10 hodin) a je poměrně dobře snášena. Noční infuze může CF pacientovi zabezpečit až třetinu potřebného příjmu energie. Toto pasivní přijímání výživy pacienta vůbec neomezuje v jeho denních aktivitách.

O enterální výživě je vhodné uvažovat, když je hmotnost dítěte dlouhodobě o 15 % nižší než hmotnost očekávaná vzhledem k jeho věku, výšce a pohlaví nebo se dítěti nedaří přibrat po dobu šesti měsíců za sebou.

Výhodou enterální výživy je přírůstek hmotnosti pacienta, což se přirozeně odrazí na zlepšení jeho fyzické kondice a psychického stavu, přičemž se nepochybně zlepší i kvalita života celé rodiny.

Enterální výživa se může podávat jako prostředek na překlenutí těžšího období v životě CF pacienta. V určitých případech je to nevyhnutelný krok ke zlepšení jeho výživového stavu.

Z dosavadních zkušeností jednoznačně vyplývá, že enterální výživa výrazně přispívá ke zlepšení celkového zdravotního stavu CF pacienta. Podmínkou efektivnosti enterální výživy je však správný výběr nutričního přípravku a dostatečně dlouhá doba aplikace.

Pro děti, jejichž tělesná hmotnost je nižší než 20kg se doporučují přípravky Infatrini, Nutriini. U dětí s vyšší hmotností se používá Nutrison, Fresubin .

Dosud nebyla publikována jednoznačná doporučení týkající se enzymové substituce při enterální výživě CF pacientů. Ze zkušeností dánských a holandských CF center však vyplývá, že u dětí do dvanácti roků je vhodné začít s enterální výživou hned po ukončené večerní hygieny, přičemž polovina potřebné dávky enzymů se užije hned na začátku. Druhou polovinu enzymů podají dítěti rodiče okolo půlnoci, případně v době, kdy jej ukládají ke spánku. Dospělí CF pacienti užívají přibližně 60 % dávky enzymové substituce („větší polovinu“) na začátku podávání enterální výživy a zbytek užijí těsně před spaním, aby se předešlo zvracení při ranní rehabilitaci.

Přístup k podávání enterální výživy je v různých státech velmi odlišný. Zatímco ve Velké Británii je podávána u 5 % dospělých pacientů, v Dánsku jsou CF centra, kde tento způsob výživy využívá jedna třetina dětí, přičemž za ideální věk na zahájení enterální výživy je považován začátek školní docházky.

6.3. Parenterální výživa

Stav CF pacienta se specifickými problémy, jako je **syndrom krátkého střeva, akutní pankreatitida, těžká gastritida nebo stavy po operacích střeva**, si může vyžadovat i parenterální výživu cestou centrálního žilního katetru. Tento způsob výživy se může použít i pro zlepšení stavu výživy pacientů, kteří se připravují na transplantaci.

7. DIABETES MELLITUS U PACIENTŮ S CYSTICKOU FIBRÓZOU (CFRD)

Toto onemocnění je označované jako diabetes u pacienta s CF nebo také zkratkou CFRD (Cystic Fibrosis Related Diabetes).

Výskyt porušené glukózové tolerance a diabetu je mezi CF pacienty poměrně vysoký, přičemž prevalence výrazně roste s věkem. V této souvislosti je nutné, aby všichni CF pacienti starší deseti let minimálně jednou ročně podstoupili orální test glukózové tolerance, tzv. OGTT.

Zásady léčby CFRD spočívají ve včasném zahájení léčby inzulinem a pravidelné životosprávě, tj. alespoň 6 jídel denně s proporcionálním zastoupením všech živin. Není třeba výrazně redukovat množství sacharidů ve výživě, avšak nedoporučuje se velká nárazová konzumace volných cukrů, např. vypítí 1 litru sladké šťávy. Běžné sladkosti, jako jsou sušenky, sladké tvarohové krémy, sladká jídla, neomezujeme, podáváme je však s mírou. Je vhodné konzumovat cukry vázané na tuky (nanukový dort, máslové krémy apod.). Výrobky pro diabetiky nedoporučujeme, nemají žádný podstatný vliv na kompenzaci choroby.

Stravování dětí a dospělých s CFRD by se mělo řídit zásadami stravování, které byly uvedeny v předcházejících kapitolách:

- 1. vysokokalorická strava šestkrát denně**
- 2. neomezené množství tuků**
- 3. adekvátní enzymová substituce.**

Součástí každého jídla by měly být komplexní sacharidy (chléb, rýže, těstoviny, ovesné vločky), přičemž nejvyšší podíl sacharidů by mělo obsahovat jídlo podávané před spaním. Jediným omezením souvisejícím s CFRD je **vyhýbat se konzumaci potravin obsahujících jenom cukr**, tj. cukroví, lízátko a slazené nápoje, ve kterých je ve velkém množství **tzv. rychle vstřebatelný cukr**.

Výživa pacientů, kteří mají CFRD, je jen o málo náročnější než dieta, kterou již od dětství dodržují. Většina pacientů vzhledem ke svým zkušenostem v péči o výživu nemá větší problémy zvládnout vše i s diabetem.

8. PRAKTICKÁ ČÁST PŘÍRUČKY O VÝŽIVĚ

8.1. Pár slov na úvod

Následující část brožury o výživě nemocných CF je věnována praktickému pohledu na tuto problematiku. Můžete si přečíst několik příspěvků od samotných rodičů. Oni sami vědí nejlépe, co je trápilo a co těšilo během roků strávených péčí o výživu dětí s CF. Udržení dobrého stavu výživy u dítěte je v mnoha rodinách s CF nemocným každodenní „boj“. Řada rodičů si stále dokola pokládá otázku: „Přibralo mé dítě dost?“. Nebo: „Jak to mám udělat, aby jedlo víc?“. Všichni rodiče a později sami dospívající či dospělí nemocní, kdo v této zkoušce obstojí, zaslouží medaili za hrdinství. K tomu potřebují především obrovskou dávku trpělivosti a vytrvalosti.

Rádi bychom rodičům nabídli nějaký návod, jak na to. Ale žádné, byť sebelepší rady neplatí pro všechny stejně. Každé dítě je jiné, a proto je hlavně na rodičích, aby našli to správné, co funguje u jejich malého strávníka. Přesto zde uvedeme pár zkušeností a tipů ostatních rodičů. A také najdete stručné desatero, kde jsou uvedené obecné zásady, které spolu s rodičovskými příspěvky mohou poskytnout trochu inspirace.

Na výživu dítěte s CF se podíváme také očima psychologky, která s nemocnými CF spolupracuje mnoho let, a její zkušenosti sdílené s dětmi a jejich rodinami mohou pomoci těm, kdo tu správnou cestu a motivaci zatím hledají.

Dobrá výživa dítěte s CF je běh na dlouhou trať. Úspěch u některých přijde brzy, někomu to trvá déle a u dalších se střídají období, kdy se to daří a kdy méně. Bohužel jsou i nemocní, u kterých se po určité dobu nedaří udržet dobrý stav výživy, i když rodina dělá vše možné. V takovém případě nezbyvá, než toto náročné období přečkat. Ve valné většině případů se situace později zlepší.

Así nejdůležitější, stejně jako u běhu na maratonské trati, je vydržet a nevzdávat se. Přejeme všem, aby na této „trati“ uspěli a hlavně aby měli stále dostatek sil na další „kilometry“.

8.2. O výživě nemocných CF očima psychologky

Přijímání potravy patří mezi základní životní potřeby každého živého organismu. Bez něj není možná látková výměna, růst ani reprodukce. Přijímání potravy je poněkud technicky vymezený termín. Jednodušší a přehlednější je hovorový termín jít do jídla.

Jíme, abychom nepocitovali nepříjemné pocity v podobě hladu, který by nás rušil v plnění každodenních povinností. Jíme, abychom dodávali tělu živiny, vitamíny, stopové prvky a energii. Jíme, protože jít do jídla je příjemná činnost uspokojující nejen chuť, ale i další smysly – zrak, čich a hmat.

Sytý člověk bývá lépe naladěný, je lépe přístupný komunikaci, dokáže se lépe vyrovnávat se stresem a lépe snáší klimatické změny.

Avšak ne pro každého je jídlo záležitostí, na niž se těší a vnímá ji jako oblíbenou. Za fyziologických okolností musí nasycení zákonitě předcházet pocit hladu. Hlad představuje základní motivační sílu, která směřuje k nasycení a uspokojení potřeb.

U nemocných cystickou fibrózou je zážitek hladu, který spustí reakci hledání potravy – najezení – uspokojení hladu, něčím, co se vyskytuje velmi zřídka. Od kojeneckého věku je jídlu věnována prvořadá pozornost.

Rodiče dětí s CF vědí, že existuje přímá souvislost mezi tělesnou hmotností a kvalitou plicních funkcí. Proto jídlo sledují každý den a hovoří o něm také podstatně častěji než v rodinách, kde se takto nemocný nenachází. Je zákonité, že to, co se ocitá pod drobnohledem a je důsledně, nepřetržitě sledováno, se může stát o to problematičtější oblastí. Všechno směřuje a nahrává k tomu, že řada dětí s CF od útlého věku vnímá jídlo jako nepříjemnou povinnost, a ne jako příjemný prožitek spojený s přijímáním potravy.

Každý z nás někdy zažil stav, kdy neměl na jídlo chuť, sousta mu v ústech „narůstala“ a při představě polknutí se mu „obracel žaludek“.

Nemocní CF se často musí k jídlu přemlouvat i ve chvíli, kdy nemají hlad ani chuť na něco dobrého. Nezájdek tomu tak je i v momentě, kdy jim není dobře, např. během infekcí.

Je přirozené, že prvořadým zájmem rodičů dětí s CF je, aby přibývaly na váze. Málokdo si však umí představit, pod jakým tlakem se dítě ocitá. Pro Vaši představu můžete vyzkoušet následující cvičení.

Cvičení pro rodiče:

Naložte si talíř vydatného jídla ve chvíli, kdy nebudete mít hlad, nejlépe brzy po hlavním jídlu. Pak požádejte někoho ze svých blízkých, aby vás do jídla opakovaně pobízel a dával vám najevo, jak zdržujete, že jste pomalí a že jídlo musíte sníst celé. Sledujte pozorně, co vám přitom půjde myslí.

Jídlo je za normálních okolností činnost veskrze příjemná. V optimálním případě je daná potřebou uspokojit nepříjemné pocity (mám hlad). V jiném případě má potěšit smysly (mám na něco chuť). Pod vlivem tlaku se tato jindy příjemná činnost snadno stane strašákem. Ne nadarmo se říká: „Co se musí, to se hnuší.“ V oblasti uspokojování základních lidských potřeb to platí dvojnásob.

Motivovat děti s CF k jídlu je velmi náročný úkol, někdy přímo nadlidský. V každém věku je třeba volit odlišné prostředky tak, aby byl výsledný efekt co nejlepší. Většina rodičů touží po tom, aby jejich dítě dobře jedlo. V praxi je však situace ve valné většině případů bohužel poněkud jiná.

Začíná to již **v kojeneckém věku**. Na miminko nelze působit přesvědčováním a vysvětlováním, jídlo nemůže být ani součástí nějaké fantazijní hry. Je třeba odhadovat citlivě dle jeho individuálního biorytmu, jaké jídlo nabízet, v jaké konzistenci, s jakou teplotou, v jaké dávce a jakým způsobem. Vhodnou volbou může rodič přispět k tomu, aby dítě potravu přijalo a udrželo. Je dobré pamatovat i na prostředí, v němž je dítěti jídlo nabízeno, jmenovitě na akustické podněty. Určitě velmi dobře působí tlumená, pomalejší, melodická hudba. Hlasitě vyhrávající hard-rock nebo punk nebude pravděpodobně nejvhodnější kulisou.

Batolata jsou v otázce motivování zvláště náročná, protože **batolivý věk** zahrnuje období prvního vývojového negativizmu. Záměrně vyzdvihují prvního, protože druhý vývojový negativismus se dostavuje v pubertě. Zvládnutí tohoto prvního období bývá o poznání snazší.

Dítě objeví samo sebe a svou moc prostřednictvím vyřčení slůvka „ne“. Přesvědčit batole, aby se najedlo v momentě, kdy se rozhodne pro opak, je obtížné řešitelné. Pomocí různých postupů a figlů je možné zařídit, aby na své „zaseknutí“ zapomnělo a bylo přístupné nakrmení. Můžeme mu zpívat, povídat jednoduchou pohádku nebo vymyslet říkanku na téma jídlo, například o tom, jak se jeden pes taky dosyta najedl a spokojeně s plným břichem usnul. V řadě knížek pro děti jistě najdete mnoho říkanek, pro inspiraci jednu klasickou uvádíme:

*Hamy, ham, to se mám.
Kdo pomáhal, tomu dám.
První lžíce dědečkovi, druhá lžíce dědečkovi,
Třetí lžíce – kdo to ví?
Hamy, ham, to se mám
Bábě? Vnučce?
Kdepak vám.
Třetí lžíce dědkovi.*

F. Hrubín: Pohádka o veliké řepě

Při jídle může dítě sledovat oblíbený pořad či pohádku nebo dělat něco, u čeho se zklidní a ochotně otevírá ústa. V tomto období se často fixuje poněkud nešikovný a nezdravý způsob stravování. Není vhodné, aby při jídle probíhaly neustálé „dostihy“, kdy je rodič se soustem trvale v patách dítěte. Stejně tak není dobré, aby se dítě nekriticky sytilo vším, včetně pochutin, v jakémkoli čase bez ohledu na obvyklý stravovací pořádek (tj. snídaně, svačina, oběd, odpolední svačina, večeře, příp. druhá večeře).

Děti **v předškolním věku** mohou z vývojového hlediska nejlépe slyšet na fantazijně motivované příběhy, kdy jídlo je spojené např. s nějakou postavíčkou nebo zvířátkem, ať už existujícím v nějaké pohádce nebo vymyšleným. Je to úkol jako vystřižený pro kreativního rodiče a takovými se postupně učí být všichni, kteří se potýkají s výživovými problémy svého potomka.

V mladším školním věku je hlavním účinkujícím rozum. Již dítěti ve 2. až 3. třídě je možné vysvětlit fungování lidského těla v oblasti zažívání a trávení a také roli, kterou v tomto procesu má jídlo. Již v této době se dá na dítě apelovat racionálně. Dítěti můžete vysvětlit, že pro zdárný a zdravý vývoj a růst potřebuje dostatečně jíst. A to i v případech, že zrovna nemá úplně největší chuť. V tomto období se dítě učí první zodpovědnosti za sebe, za své tělo a za své zdraví. Mělo by si začít uvědomovat, že je má do značné míry ve své moci. To, jak přijme za své ohlídat si stravovací režim, je obzvlášť důležité pro zvládnutí náročného období puberty, období druhého vývojového negativismu, jak už bylo řečeno výše.

Dospívání je nejnáročnější období jak pro nemocného, tak pro rodiče. Stravování dítěte je ovlivněné řadou podnětů, které způsobují často nedostatečný přísun živin a kalorií. Spěch, snaha stihnout to samé co vrstevníci, rozčarování a srovnávání se s tím, že řadu věcí nemohu, naštvání na svět, na nemoc, která mě omezuje, poměřování se s vrstevníky ve fyzickém výkonu, vzhledu, možnostech atd., to vše ovlivňuje péči o výživu v pubertě. Jedinou výhodou snad je, že si dospívající, hlavně dívky, nemusí dělat starosti s nadváhou.

Motivace k péči o sebe a k dodržování léčebného režimu včetně výživy je v tomto období náročná zejména proto, že veškerá doporučení autority, včetně rodičovské, bývají negována. Odpor na straně mladistvého a tlak na straně rodičů, který je zesílen pod vlivem jejich narůstající úzkosti, vedou nezřídka do slepé uličky. Vhodným přístupem je postupné přesouvání zodpovědnosti za sebe sama na dospívajícího.

Zejména v tomto složitém období může být užitečná pomoc psychologa ve formě konzultací s dospívajícím či celou rodinou. V případě potřeby se můžete obrátit na Klub CF, který Vám pomůže se zajištěním této péče.

V dospělosti péči o stav výživy plně přebírá sám nemocný, v praxi však často zůstává „dospělé dítě“ i nadále v rodině, která se na zvládnutí výživy podílí.

Zvládnutí výživy je úkol těžký jak pro nemocné děti, tak pro jejich rodiče. Jíst pod neustálým přísným dohledem je nesmírně náročné, stejně tak jako je náročný samotný dohled. Připravovat jídlo pro děti s CF je dřina. Odměnou pro rodiče je však to nejcennější, a to je dobrý zdravotní stav jejich dítěte.

Vaření však může být i vysoce tvůrčí činnost a pro inspiraci bývají některé osvědčené recepty uveřejněné ve Zpravodaji Klubu CF. Na webu Klubu www.cfklub.cz také najdete Receptář vysokokalorických jídel, který je přeložený z originální slovenské brožury o výživě.

8.3. Zkušenosti, rady a tipy rodičů

Následující část pro vás napsali sami rodiče. Každé dítě i každý rodič je jedinečný. Co u někoho funguje, u jiného neplatí. Nedá se striktně držet jednotlivých doporučení, je třeba hledat svou cestu. Je dobré neulpívat u toho, co se neosvědčuje, zapojit fantazii a nerezignovat na zkoušení nových věcí. Nejdůležitější je držet se rozumného přístupu a nedělat kolem jídla příliš velký rozruch. V několika následujících příspěvcích rodiče hovoří o svých zkušenostech s výživou dětí s CF.

Milí rodiče,

ráda bych se s Vámi podělila o své zkušenosti s výživou dítěte nemocného CF, protože s percentily jsme vždy bojovali. Dceru diagnostikovali ve třech letech a do té doby jsme problémy s jídlem vůbec neměli. Ba právě naopak, dcera měla apetit velmi dobrý. Vždy jsme se smáli, že jednou sní i nás. Stále by něco jedla a břicho měla pěkně kulaté.

Pak ale přišla diagnóza CF, začaly inhalace, užívání velkého množství léků – od kreonů až po silná antibiotika a s kolonizací pseudomonádou i ívéčka. Chuť k jídlu byla rázem pryč a jídlo se dokonce stalo něčím, do čeho se musela nutit.

Při každé kontrole u lékaře jsme navštívili i antropologii, tam dceru pěkně proměřili a výsledek vyjádřili percentily. No, žádná sláva to nikdy nebyla. Dcera pokaždé spíše vyrostla, něco málo i přibrala, a tak se v poměru výšky k váze pohybovala do 20. percentilu.

Lékařka nám doporučila psát jídelníček a pak ho konzultovat s dietní sestrou. Vše jsme zapsali, zkonzultovali a zjistili, že by dcera měla jíst více a kaloričtěji. Jenže jak tolik jídla do našeho dítěte „dostat“? Na podporu chuti brala pangamin, vařila jsem její oblíbená jídla, přidávali jsme MCT olej, přidali jsme Nutridrink, vymýšleli nejrůznější motivace, ale stejně to moc úspěchů nepřineslo. U stolu strávila spoustu času a já ztrácela nervy, když jsem viděla, jak se v jídle „nimrá“.

Už ani nevím, jak dlouho trvalo toto „nátlakové“ období. Teď je dceři dvanáct let a s jídlem nemáme žádný problém. Chuť má velmi dobrou, vlastně by mohla jíst skoro pořád. Ale při kontrole na antropologii jsme stále kolem 20. percentilu a odcházíme s konstatováním, že stav výživy je uspokojivý. Podotýkám, že se stále držíme „dvacitky“ a neskáceme nahoru ani dolu. Tímto jsem chtěla povzbudit všechny rodiče, kteří bojují se svými ratoolestmi nad talířem plným jídla. Myslím, že většina rodičů dětí s CF si projde podobným obdobím. Vydržte a nevzdávejte se! Problémy s chutí k jídlu určitě jednou ustoupí jako u nás.

maminka Alice

Štěpán trpěl řadu let silným nechutenstvím. Vůbec se nedařil přechod na pevnou stravu. Dobře pil pouze Sunar. I kaše nebo jogurty plival a později jakékoli pevné sousto nacpal do tváře a vydržel ho tam mít i několik hodin. Jídlo bylo nejvíc stresující záležitostí. Trávili jsme nad ním několik hodin denně. Ve věku asi tří let mu trvalo půl hodiny sníst půlku rohlíku. Rozkousání a polknutí každého sousta zabralo několik minut. Nestíhali jsme nic jiného než jídlo a inhalace. Myslím, že nechutenství se u něj částečně později fixovalo i psychicky, protože na jídlo byl velký tlak a byla to hodně nepříjemná záležitost. Pro mne bylo velmi náročné najít kompromis mezi tím, kolik by jíst měl a kolik zvládne. Jakmile jsem ho do jídla nutila příliš, skončilo někdy i hodinové úsilí zvracením. Situace se zlepšovala jen zvolna a v horizontu let. Teď je Štěpánovi jedenáct let a jí poměrně dobře. Dlouho mu trvají pouze vařená jídla, ta vždy patřila mezi jeho nejméně oblíbená. Jí i celkem rychle a s chutí, stále se ale u něj nelze spolehnout na pocit hladu. Jeho subjektivní potřeba jídla je pořád menší, než kolik je třeba, aby snědl.

Štěpána při jídle často rozbolelo břicho. Byl to podle mne jeden z faktorů, který přispíval k jeho nechutenství. Téměř během každého jídla musel odcházet na WC. Problém se výrazně zmírnil poté, co začal brát Taurin. Ten mohou užívat děti s CF, které mají poškozená játra a berou Ursolfalk, zejména jsou-li v horším stavu výživy. Taurin napomáhá absorpci tuků, tudíž zlepšuje stav výživy a zmenšuje trávicí obtíže. Není u nás registrován jako lék, ale lze jej sehnat v prodejnách s potravinovými doplňky.

Na rozdíl od Štěpána Ester neměla potíže s váhou. Přibírala dobře, ale nikdy pravidelně. Třeba půl roku nepřibrala nic nebo dokonce mírně zhubla a pak nabrala za tři měsíce tři kilogramy. Přesto, že se vždy držela v rozmezí 30. až 70. percentilu, návštěvy antropologie byly stejně stresující. Představa, že většina dětí přibírá pravidelně podle grafu, mně vždy přišla málo pravděpodobná, stejně jako představa, že některé dítě dokáže přijmout to obrovské množství kalorií, které do sebe nedostane snad ani obézní dospělý, a to dokonce s chutí. Ester nikdy nejedla zdaleka tolik, kolik je doporučováno. Podle mne má velmi dobrou chuť k jídlu v porovnání se zdravými dětmi. Asi dílem i díky tomu, že není nucena jíst více, než jakou má potřebu. Pokud by do sebe musela dostat doporučené množství kalorií, určitě by toho schopna nebyla.

maminka Ester a Štěpána

Milí rodiče,

alespoň pár slovy popíšu naše strasti s jídlem. Našemu Vašíkovi je jeden a půl roku, má polovinu střeva odoperovanou a prvních deset měsíců dostával výživu přes centrální žilní katetr. Od čtvrtého měsíce jsme přidali masozeleninové příkrmy. V podstatě vyrostl na banánech a masu. Maso jsme střídali, jedl od kuřete, krůty, domácího králíka, telecího, jehněčího až po hovězí a vepřové. Asi od devátého měsíce měl maso dvakrát denně. Celkem jedl téměř osmkrát za den. Kvůli alergii na bílkovinu kravského mléka měl speciální mléko Nutrilon

Allergy Care. Vašík měl pěknou chuť k jídlu. Každý jen zíral, jak nádherně papá a kolik toho sní. Radost ho krmit! A prospíval výborně, ani náznak podvyživenosti, spíše naopak. Poslední dva měsíce, co je už podruhé nachlazený, do něj kromě tří lahví mléka za den nemůžu dostat pomalu nic. Jsem už skoro bezradná, zkouším mu nabízet vše, na co bude mít chuť, a to každou chvíli. Jen s těmi kreony se to špatně počítá. Vypadá to, že něco sní, šupnu mu kreon a on sní dvě lžičky. Tak aby člověk celý den počítal kapsle a hodiny, kdy je snědl, jestli ještě působí nebo jestli už dát další. Nenutím ho sedět u stolu. Je trochu živý, takže u stolu dlouho nevydrží a v zápalu hry ještě pár jistě nezanedbatelných lžiček slupne. Běhám za ním po bytě, do stanu, pod stůl, všude kam vlezle, abych mu vnutila aspoň pár dalších soust. Banány už mu nechutnají, tak zkusíme nová jídla. Kromě nachlazení ho nejspíš taky trápí zuby. Takže ani maso už mu moc „nejeđe“, asi i to kousání mu dělá problém. Od roka jí i ryby, šunku, párky a teď místo masa dávám párkrát za týden vajíčko. Žádnou speciální zdravou výživu jako např. vločky, jáhly apod. nevedeme. Brumíků a čokoládiček ať sní, co hrdlo ráčí. Čaje sladíme cukrem nebo medem nebo ředíme kupované šťávičky. Po dohodě s naší lékařkou na gastroenterologii mu teď přidáváme ráno do mléka Infatriny, což má nahradit normální stravu. A když nejí přes den, dám mu to i večer. S tím našťestí problém nemá.

Vím, jak je strava důležitá, a připadá mi, že celý den nedělám nic jiného, než že přemýšlím, co mu dám k jídlu. Je ve vývoji a kromě CF má ještě krátké střevo, takže jsem z toho opravdu hodně nešťastná. Jídlo považuji pro jeho zdravotní stav momentálně za nejdůležitější. Fígle jsem ještě nenašla, třeba na něco přijdeme s jeho věkem. Chuť se mění i zdravému člověku. Snad jen dodám, že za stejně důležité jako stravu považuji spánek, takže jsem ho nikdy na jídlo nebudila. Když byl odpočatý, vždy mu chutnalo o to víc, než kdybych ho trápila unaveného a rozmrzelého.

maminka Vašíka

Naše Markétka má od narození s jídlem problémy, hlavně kousky jí nedělaly dobře. Ještě teď, když jí je přes tři roky, mixujeme stravu aspoň nahrubo. K její nemoci CF se přidala ještě potravinová alergie na vejce, mléko, jablko a jahody. Lékaři také zjistili, že jí opačně funguje jícn a svaly jí tak posouvají jídlo nahoru. Hodně zvracela a to u ní způsobovalo odpor k jídlu.

Abychom Markétku trochu vykrmili, přidáváme jí do každého jídla smetanu. Teď jsou lékaři spokojení a náš pediatr nám dokonce sdělil, že se Marki blíží k čáře nadváhy. Docela jsme se smáli. Trochu se ale obávám, co tučná strava udělá s jejími orgány. Když porovnáme, jak to bylo s jídlom přede dvěma roky a teď, musím říci, že dnes je to o 80 procent lepší. Sice kousky pořád moc nezvládá, ale jak nám řekli v Motole, čím bude starší, tím lépe bude umět ovládat horní polovinu jícnu a nebude tolik zvracet. A měli pravdu. Řekla bych, že si Markétka

začíná jídlo užívat, dokonce si sama řekne o něco dobrého. To, co chce, zkouše bez problémů a sní sama. A když něco nechce, musí nastoupit mix a ještě ji musím nakrmit. Mám na ni teď trochu figl. Většinou mi chce pomáhat při vaření, a tak vaříme společně. Když si pak při jídle přikrývá pusku a nechce jíst, mohu jí říci: „Co jsme si uvařily, to si také sníme.“ Docela to funguje. Také jsme zjistili, že musí mít v činnosti ruce. Dívá se na pohádku, při tom maže chleba máslem a krmíme se navzájem. Nevěším hlavu, i když je to občas těžké. Víím, že se to pomalu a jistě zlepšuje a jednou kousky i samostatné krmení zvládne i bez mé pomoci. Ani jsem nedoufala, že někdy řekne: „Maminko, já mám hlad“. Nebo: „Mňam to je dobrý.“ A přišlo to, ani to netrvalo tak dlouho.

maminka Markétky

Když přemýšlím o tom, jak „bojujeme“ s výživou našeho syna, napadá mě, že jsem tím vztahem k jídlu poznamenaná, a asi dokud bude syn bydlet s námi a my se o něj budeme starat, tak budu i nadále. Prostě se vše kolem jídla točí podvědomě kolem Lukáška.

Dřív, když byl miminko, jsem měla doslova dobrou nebo špatnou náladu podle toho, jak papal. Teď už to tak není, ale co Luki nejí, to se skoro nevaří (protože se mi nechce chystat víc jídel), když nesní maso, tak mám pocit, že jsem ho nemusela vařit (my ostatní ho přeci tolik nepotřebujeme), když pozdě o víkendu vstává, už jsem nervózní, že nebude obědovat, když snídá až teď.

Když byl Lukáš malý kluk, strašně mě rozčilovalo, že vypadá jako rozmazlené děčko, když si pořád vynucuje, co chce a co nechce. A ty rady různých „zkušených rodičů“. Prý ať ho necháme vyhladovět, že bude jíst všechno. To jsem doopravdy byla někdy i agresivní. On opravdu nemusel třeba celý den jíst (to teda zvládá i teď), tak do jeho pěti let jsem od něj neslyšela, že by měl hlad, a nebylo to tím, že by za ním neustále někdo běhal s jídlom. Teď je Lukáš desetiletý, inteligentní kluk, ale stejně se mi zdá, že stále nechápe, jak je jídlo důležité. I když jsme mu to již mockrát vysvětlovali. Klidně ve škole nejí („neměl jsem čas“), místo jídla chce jít ven („abych se nezdržoval“), někdy si dá svačinu, až když mu řeknu, že bez jídla nepůjde ven hrát fotbal, protože by neměl sílu. Pak si ten rohlík třeba sní a najednou zjistí, že vlastně hlad měl a klidně si dá ještě něco.

Co se týká nějakých rad a figlů, tak to opravdu nemáme žádné. Snad jen, že nesmí bonbony, když nesní maso. Ale to je stará osvědčená rada spousty rodičů.

maminka Lukáše

Při jídle mně vždy narůstala svatozář, takže radím hlavně trpělivost. Nám hodně pomáhala (a ještě stále někdy pomáhá) hra na „žrákulu“, což znamená, že jsem připravila sousto na lžici nebo vidličku a vyhlížela, jestli přiletí žrákula a přitom jsem se nesměla na tu lžici dívat.

Když jídlo zmizelo, strašně jsem se divila, jak to ta žrákula udělala, že jsem ji neviděla. Pro někoho možná hrůzná představa oběda, ale u nás to zabíralo a talíř byl prázdný. Samozřejmě, že jsem se děti ptala, na co mají chuť, aby to jídlo probíhalo aspoň trochu normálně a bez přemlouvání a „kravinek“, ale někdy to prostě nevyjde. Když byly malé, hodně pomáhalo to, že jsem z chleba nebo veky vykrajovala zvířátka, autička apod. a pak různě nazdobila. Sice pipláčka, ale když do sebe ládovaly slona, žirafu nebo motorku, byla u toho i legrace a hlavně jedly!!!! S postupem času se zajedou nějaké ty návyky a děti vědí, že jídlo je pro ně velmi důležité, aby měly sílu a mohly dělat v rámci možností vše, co je baví. A nám rodičům nezbyvá nic jiného, než se obrnit pevnými nervy a naše robátka vykrmovat, seč nám síly stačí.

maminka Adélky a Michala

Často vymýšlím, jak dceru povzbudit, aby pořádně jedla. Poslední dobou nám moc pomohlo, když Lucinku alespoň trochu zapojím do přípravy jídla. Má na to pak větší chuť. A také jí vyhovuje, když je více chodů a pokaždé jiné jídlo, což je sice dost náročné, ale vyplácí se to. Lucka moc nechce jíst ovoce, pokud si ho neutrhne, je spíše na zeleninu. V tomhle nám v současné době pomohla škola. Mají v ní program Ovoce do škol. Děti vyfasovaly průkazky, na které si zdarma z automatu vybírají ovoce. Hrozně je baví manipulace s kartou i automatem a i Lucka to ovoce sní nebo přinese domů, pochlubí se a pak sní.

maminka Lucky

Vždy jsem sama zkoumala, co je na doporučení o výživě dobré a co není. Náš syn měl docela velké problémy se slinivkou. Velké množství kalorií v malé porci jídla pro něj znamenalo mít přeplněný žaludek, problém s trávením a někdy i bolesti břicha. Myslím, že by strava měla být vyvážená a že větší množství méně kalorického, ale vyváženého jídla je pro některé dítě s CF prospěšnější.

Určitá doporučení jídelníčku pro CF nemocné nejsou přínosná u všech. Např. hromady hranolků a tučných dortů nebo čokolády jsou podle našich zkušeností méně vhodným způsobem, jak zajistit dobrou výživu dítěte. Tím nechci říci, že bych je z jídelníčku vyloučila úplně, ale doporučuji jíst všechno s mírou.

Také si myslím, že rodiče dětí s CF jsou někdy zbytečně vystresovaní. Pod stálým tlakem, aby dítě „správně“ jedlo, se pak zapomíná na to, že jídlo má být normální součástí dne. Dítě pak třeba nikdy nemá pocit hladu, a tak se mu nedostává zcela přirozené motivace sníst jídlo s chutí. Podle mého názoru je někdy dobré říci dítěti, které nechce jíst: „Dobře, dáš si to později.“ A není nutné cítit se v tu chvíli jako „krkavčí rodič“. Nejdůležitější je zeptat se, proč dítě nechce jíst? Třeba zrovna cítí nevolnost nebo nemá hlad a později sní všechno.

A ještě jedna rada na závěr. Našemu synovi vždy chutnalo nejvíc po dostatečném pohybu na čerstvém vzduchu. Takže neplatí jen, že hlad je nejlepší kuchař. Také dostatečné vyběhání venku hodně pomáhá zlepšit chuť k jídlu.

maminka Michala

V naší rodině bylo jídlo vždy oblíbenou součástí našeho společného života. Prostě rádi jíme a také rádi dobré jídlo připravujeme. Asi i díky tomu naše dcera nikdy neměla problém s chutí k jídlu a s přibýváním na váze. Kladný přístup k jídlu vidí od malička u všech svých blízkých, motivace vlastně tak trochu přicházela sama. A dobrá rada od mojí maminky na konec: „Není nad pořádné, domácí a čerstvě připravené jídlo.“

maminka Josefinky

8.4. Závěr – Desatero vážně i nevázně

Problematika výživy je pro rodiče dětí s CF opravdu vážné téma, přesto se v následujícím desateru podíváme na věc s trochou nadhledu a pokusíme se tematiku nejen shrnout, ale také malinko odlehčit. Je jasné, že některé rady se v praxi nedají použít pokaždé a u všech. Prostě někdy to u dětí funguje a jindy ne. Kdyby se třeba jen část doporučení u vašich dětí podařila naplnit, bude to vaše velké vítězství. Nezapomenejte, že i v situaci, kdy jde o zdraví, dítě jistě uvítá úsměv a optimismus víc než stresování a špatnou náladu.

- 1. Dávejte dítěti splnitelné cíle**, tedy na talíř vždy dejte porci jídla, která je pro něj zvládnutelná (představte si na svém talíři půlku slona a potom také, jak byste se s takovou porcí poprali).
- 2. Snažte se dítěti jít příkladem**, tedy sedněte si a najezte se společně v pohodové atmosféře, nejlépe jako celá rodina a ukažte své ratolesti, že si na jídle opravdu pochutnáte (no, jistě Vám poběží hlavou, že musíte udělat ještě tisíc dalších věcí, ale dítě určitě uvítá Vaši přítomnost spíš než pobíhání kolem).
- 3. Zachovejte klid, i když dítě jídlo odmítá**, křik a obviňování situaci jen zhorší (to je něco jako zdolat osmitisícovku).
- 4. Zkuste jídlo připravit společně s dítětem**, společně naplánujte, co si uvaříte, a nechte jej třeba i vybrat jídelniček na nějaký den dopředu (není nad pochvalu, jak úžasně to vaše ratolest vymyslela a připravila).

- 5. Upravte jídlo pěkně barevně** (ne nadarmo se říká, že jíme i očima).
- 6. Vybírejte to, co má rádo s různými obměnami** (strávník má pocit, že má to „své“ a vy do pokrmu přidáte kalorie navíc).
- 7. Nedávejte mu to, co opravdu nesnáší** (vzpomeňte si na své dětství, když vám nutili něco, co jste nenáviděli).
- 8. Nenechte dítě vysedávat u jídla příliš dlouho**, většinu jídla stejně sní během prvních 20 minut (všechny děti jsou malí akční hrdinové, a ti přeci nesedí hodiny na místě).
- 9. Pokuste se co nejvíce kalorií dostat do co nejmenšího objemu** (žaludek dítěte není nafukovací).
- 10. Nikdy nezapomeňte na pochvalu**, i když dítě sní méně než si přejete a najdete atraktivní způsob motivace přizpůsobený věku (někdy zafungují razítka či samolepky do obrázku na lednici, slíbení dobrůtky nebo oblíbené činnosti....toto je neomezená oblast pro fantazii rodičů).

Nejdůležitější pravidlo na závěr

Nedovolte, aby se z jídla stala hlavní součást každodenního programu. Dítě si potřebuje taky hrát a užít pohyb. Někdy je svačinka na dětském hřišti nebo oběd uprostřed výletu mnohem lepší, než to samé doma u stolu. Berte jídlo pokud možno jako každodenní normální součást života Vaší rodiny a držte se zdravě rozumného přístupu. Výživu svého dítěte určitě nepodceňujte, ale ani z ní nedělejte zbytečně velký problém.

PŘÍLOHA Č. 1

NÁVOD NA ZAZNAMENÁNÍ JÍDELNÍČKU

Dobře sepsaný celodenní jídelníček s přesně udaným množstvím potravin je vodítkem pro posouzení výživy. Ceníme si snahy rodičů při zaznamenávání příjmu stravy, ale někdy si nerozumíme úplně přesně.

Množství uvedená na čajové či polévkové lžičce, misky, naběračky, hrnečky, kolečka, plátky apod. nejsou vždy stejná. Lžičce, miska, naběračka rovná, více či méně vrchovatá má různou gramáž podle její velikosti. Kolečka a plátky jsou tak velké, z jakého průměru salámu či sýra je uříznete nebo jak mají v obchodě nastavený nářezový stroj. Nejpřesnější údaje jsou v gramech (dekagramech), mililitrech (litrech). Při širší sortimentu zboží nejsou údaje přesné ani v kusech. Jeden druh zboží najdeme na pultech v různém balení a tedy i jiné váze. Totéž platí o ovoci, není banán jako banán. Tvarohy, sýry, jogurty označené stejným názvem mají různou tučnost.

Na obalech potravin najdeme energetickou a biologickou hodnotu. I zde se mohou údaje lišit. Někteří výrobci uvádí hodnoty ve 100 g, jiní v konkrétním balení. Při zapsání této hodnoty je třeba si všimnout, pro jaké množství potravin platí. Zapište energetickou hodnotu potravin a kolik gramů dítě snědlo.

Jiný problém jsou krajové názvy výrobků. Při osobním předávání jídelníčků se domluvíme, o jaký druh zboží jde, při zaslání jídelníčku poštou to není možné. Vhodným řešením je poslat obal nebo napsat přesně, o jaký druh výrobku se jedná.

Mnoho potravin nelze určit podle obecného názvu. Uvedte konkrétně, zda jde o maso vepřové, hovězí, telecí, kuřecí, krůtí, králičí, rybí, zvěřinu, salám měkký, dietní, šunkový, trvanlivý, sýr tavený či krájený (uvedte také tučnost), jogurt bílý, ovocný, smetanový, čokoládový, sušenky plněné, neplněné, polévané, nepolévané, oplatky vanilkové, kakaové, oříškové, knedlíky houskové, bramborové a podobně.

Při udávání váhy potravin je také třeba uvést, zda jde o váhu tepelně upravené potravin či o váhu v syrovém stavu.

I nápoje, které dítě během dne vypije, mají energetickou hodnotu, např. limonáda, džus, voda se sirupem, čaj.

Do jídelníčku napište i různé bonbony (drops, lipo, želé apod.) v gramech nebo spočítejte kolik kusů je v sáčku, kolik sáčků vážil a kolik kusů dítě snědlo. Stejným způsobem uvádějte sušenky či oplatky. Zapište například: balíček sušenek, oplatek, bonbonů váží X g, obsahuje X kusů a kolik kusů dítě snědlo.

Některé děti přijímají doplňkovou výživu, i tu musíte zaznamenat.

Větší děti si mohou jídlo zapisovat samy pod vaším dohledem. Při pobytu v nemocnici pak vědí, jak na to.

Jestliže dítě uzobává a nesní odměřenou porci najednou, nechte odvážené jídlo stranou, dokud ho nedojí. Teprve konečný výsledek zaznamenejte. Totéž platí o nápojích, sušenkách, bonbonech apod., kde je v balíčku více kusů. Upozorněte ostatní příslušníky rodiny, aby z připravené porce nic nebrali ani nedávali dítěti nic bez vašeho vědomí.

Chceme od vás jídelníčky alespoň za 3 dny. Když se dítě stravuje ve škole, nemáte přehled o tom, zda snědlo svačinu a co mělo k obědu. Pokuste se spolupracovat s učiteli a spolužáky. Kuchařka v jídelně na požádání sdělí název jídla a z toho, i když nepřesně, se dá vycházet. Jídelníčky nemusíte zaznamenávat za 3 dny po sobě jdoucích. Vyberte si i dny, kdy máte možnost dítě sledovat.

Zaměstnaná matka asi nebude v době zaznamenávání jídelníčků vařit pro dítě zvlášť. Přípravu jídla může jednoduše zapsat. Např. u rizota následujícím způsobem:

500 g syrové rýže, 70 g oleje, 400 g vepřového masa, 60 g cibule, 100 g zeleniny (druh) a další potraviny, které byly do jídla použity.

Snědené množství je možné zaznamenat dvěma způsoby:

1. Dítě snědlo 1/6 (1/4, 1/5 apod.) z tohoto množství.
2. Hotové jídlo vážilo cca 1980 g, dítě snědlo 320 g (280 g, 200 g apod.).

Takto je třeba postupovat při zapisování každého doma připravovaného jídla. Je nutné také uvést, zda a jak jste porci dítěti obohatili, např. přidáno 10 g másla, 20 g strouhaného sýra, 20 g kečupu apod.

Ukázka rámcového zápisu jídelníčku:

Snídaně:	nápoj - druh	...ml
	pečivo - druh	...g
	tuk - druh	...g
	další potravina - druh	...g (...ml)
Přesnídávka:	pečivo - druh	...g
	tuk - druh	...g
	další potravina - druh	...g (...ml)
Oběd:	polévka - druh (rozpis použitých potravin)	...ml
	hlavní jídlo - maso syrové (vařené) - druh	...g
	- omáčka (šťáva)	...ml

Nejde-li o klasickou přípravu jídla, je třeba ji rozepsat podle

uvedeného příkladu. Jde-li o klasickou přípravu, stačí připsat, o jakou potravinu byla porce dítěte obohacena.

příloha - druh ...g

kompot (salát) - druh ...g

zákusek - druh ...g

Svačina: jako přesnídávka

Večeře: jako oběd

U studené večeře, pokud dítěti dáte pomazánku, salát apod., rozepište použité suroviny podle příkladu a uveďte sněžené množství.

Druhá večeře: jako svačiny

Nápoje během dne: druh ...ml

(kromě těch, které píšete k jídlu)

Doplňková výživa: druh ...ml

U dětí do jednoho roku, které jsou živěné mlékem, ať mateřským či umělou výživou, je nutné uvádět přesný druh mléka. Výživa dítěte může být obohacena doplňky jako je Fantomalt, Protifar nebo olej MCT. I to přesně zaznamenejte.

Do jídelníčku napište např.: 250 ml mléka (konkrétní druh) + 1 odměrka Fantomaltu, dítě vypilo 200 ml.

Vhodnější je přidat výživové doplňky do menšího množství mléka (např. do 150 ml) a zbytek bez doplňku pak dítě dokrmit. Máme tak jistotu, že dítě snědlo doporučené množství doplňku a neplýtváme jím.

Ve druhém půlroku jsou děti již převáděny na smíšenou stravu, jídelníček obohacujeme o nemléčné pokrmy. Při zaznamenávání jídelníčku postupujeme stejně jako u starších dětí.

Při zasílání jídelníčku poštou nebo emailem pište vždy jméno, datum narození dítěte (není nutné rodné číslo), jeho tělesnou hmotnost, diagnózu a jméno ošetřujícího CF lékaře. S případnými dotazy se můžete obrátit na nutričního specialistu. Pro správné posouzení jídelníčku je nutné, aby záznam byl co nejpřesnější. Pouze z dobře zapsaného jídelníčku lze směrodatně zhodnotit, zda je kalorický příjem dostačující a jestli konzumovaná strava obsahuje vše, co nemocný CF potřebuje.

Dietní sestra CF týmu FN Motol, Božena Tomášková
distomaskova@email.cz

PŘÍLOHA Č. 2

ENERGETICKÁ HODNOTA POTRAVIN

Skupina potravin	Potravina (100g)	Energie (kcal)
Tuky	Olej	900
	Máslo	750
	Rostlinné tuky	600–700
	Majonéza	780
Mléko a mléčné výrobky	Smetana na šlehání (33%)	320
	Pochoutková smetana (16%)	180
	Smetana na vaření (12%)	140
	Tvrdé sýry	340–390
	Smetanový sýr	280
	Smetanový jogurt	80
	Plnotučné mléko	60
	Plnotučný tvaroh	170
	Vejce	Slepičí vejce
Maso a masné výrobky	Kuřecí a krůtí maso	70
	Vepřové maso	120–150
	Vepřová slanina	800
	Hovězí maso	90
	Králíčí maso	80
	Rybí filé	60
	Tuňák	80
	Sleď	
	Sardinky v oleji	240
	Šunka	140

Skupina potravin	Potravina (100g)	Energie (kcal)
	Trvanlivý salám	420
	Párky	300
Luštěniny	Fazole	280
	Hrách	300
	Sója	360
	Čočka	300
Ořechy a semena	Arašídy	590
	Kešu	580
	Kokos strouhaný	620
	Lískové ořechy	650
	Mandle	590
	Pistácie	600
	Slunečnicová semena	550
	Vlašské ořechy	670
Obilniny	Chléb	250–300
	Rohlík	280–300
	Rýže	320
	Vaječné těstoviny	370
	Ovesné vločky	340
	Müsli	440
Zelenina	Brambory	60
	Červená řepa	40
	Mrkev	30
	Paprika	20
	Rajská jablka	20
Ovoce	Avokádo	240
	Banán	50
	Jablko	40–60

Skupina potravin	Potravina (100g)	Energie (kcal)
	Hruška	60
	Broskev	50
	Pomeranč	40
	Sušené datle	250
	Sušené švestky	240
	Rozinky	290
Pochutiny	Džem	250–300
	Cukr	400
	Med	320
	Čokoláda mléčná	520
	Zmrzlina	200

Podrobnější informace o kalorických hodnotách potravin najdete přímo na obalu každého výrobku nebo také na internetu např. na **www.kaloricketabulky.cz**.



Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.:
Kudrnova 22/95
150 06 Praha 5
www.cfklub.cz
www.cystickafibroza.cz
tel.: 257 223 028, 257 211 929
e-mail: **info@cfklub.cz**

Vydání příručky bylo podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.



Překlad ze slovenského originálu Gabriely Sabolové „Výživa dětí a dospělých s cystickou fibrózou“:
Judita a Karel Šimoníčkovi

Recenze a úpravy: MUDr. Veronika Skalická, Božena Tomášková

Praktickou část sestavily: Kamila Šmídová, Helena Chladová a maminky z Klubu

© Text – Klub nemocných CF

Bez předchozího písemného souhlasu Klubu nemocných CF je zakázána jakákoli další publikace, přetištění nebo distribuce.

Vydání první v Praze roku 2010

Grafické a tiskové zpracování Žaket, www.zaket.cz

