

Danuta Sternal, Teresa Grzywna

Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej

P

roblemy rodziców w opiece nad dzieckiem z fenylketonurią wynikające ze stosowania diety ubogofenylalaninowej

Parental problems of phenylketonuric child care connected with low-phenylalanine diet

Adres do korespondencji:

mgr piel. Danuta Sternal
 Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej
 ul. Willowa 2, 43-300 Bielsko-Biała
 tel./faks.: (0 33) 827 94 03
 e-mail: dsternal@ath.bielsko.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Jedynym znanym na świecie skutecznym sposobem leczenia fenylketonurii jest stosowanie diety ubogofenylalaninowej. Opisywane są częste problemy związane ze stosowaniem tej diety.

Cel pracy. Celem pracy była próba ukazania, z jakimi problemami, wynikającymi ze stosowania diety ubogofenylalaninowej, muszą się borykać rodzice dzieci z fenylketonurią.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono przy wykorzystaniu metody sondażu diagnostycznego. Zastosowano technikę ankietową – posłużono się samodzielnie przygotowanym kwestionariuszem ankiety, zawierającym pytania o charakterze zamkniętym i otwartym. Badaniami objęto 91 rodziców dzieci z fenylketonurią, mieszkających na Górnym i Dolnym Śląsku oraz w Małopolsce.

Wyniki i wnioski. Stwierdzono, że ponad 3/4 rodziców ma trudności z realizacją diety niskofenylalaninowej. Najczęstszym problemem jest mała dostępność różnych niskobiałkowych produktów żywnościowych na polskim rynku. Pociąga to za sobą trudności w przygotowywaniu urozmaiconych posiłków w kolejnych latach życia dziecka. Wysokie koszty żywności stanowiły problem dla 70% rodzin. Prawie połowa rodziców zwracała uwagę na często towarzyszący ich dzieciom głód. Przyjmowania preparatu leczniczego odmawiała około 1/3 badanej populacji dzieci. Główną przyczyną problemów rodziców dzieci z fenylketonurią jest specyfika metody leczenia. Zasadnicze kłopoty są związane z dostępnością i kosztami leczenia dietetycznego, trudnością w przygotowywaniu urozmaiconych posiłków, głodem oraz odmową przyjmowania preparatu leczniczego przez dzieci.

Słowa kluczowe: dieta ubogofenylalaninowa, problemy

ABSTRACT

Background. Problems of parents responsible for the phenylketonuric children put on a low-phenylalanine diet. The only worldwide known and effective way of treating phenylketonuria is to keep the low-phenylalanine diet. Regular problems connected with the diet application are recognized and described.

Aim. The purpose of this work was to try to identify the problems of parents who take care of children affected with phenylketonuria, problems resulting from the low-phenylalanine diet therapy.

Material and methods. The research is done by applying a diagnostic survey method, which employs a questionnaire survey technique, and uses a questionnaire form prepared by the authors. It examines the difficulties which arise from medical treatment method and includes both: open and closed questions. The research involves 91 parents of children with phenylketonuria. They live in Upper and Lower Silesia as well as Malopolska (Little Poland).

Results and conclusions. It is found that over 3/4 of parents of children with phenylketonuria, have some difficulties with the realization of a low-phenylalanine diet. The most common problem is a limited availability of different low-protein food products on the Polish market, which causes problems with preparing varied meals throughout the child's life. The high cost of food appears to be a problem

for 70% of families. Almost half of the parents attracted our attention to the fact, that their children often feel hungry. About 1/3 of the examined children refused to take the medicine. The main determinant of parents' problems was the specification of medical treatment method. The main problems are: availability and costs of dietary treatment, difficulties with preparing varied meals, hunger and children's refusal to take the medicine.

Key words: a low-phenylalanine diet, problems

Wstęp

Jedynym znanym na świecie skutecznym sposobem leczenia fenylketonurii jest stosowanie diety ubogofenylalaninowej. W praktyce oznacza to konieczność prawie całkowitej rezygnacji z pokarmu spożywanego przez ludzi zdrowych. Z diety chorego dziecka należy wycofać mleko i produkty mleczne, jaja, ryby, mięso i wędliny, produkty zbożowe, rośliny strączkowe oraz czekoladę. Podstawą takiej diety są specjalnie przygotowane preparaty lecznicze, z których całkowicie lub prawie całkowicie usunięto fenylalaninę wskutek hydrolizy białek, zawierające w swym składzie pozostałe aminokwasy, witaminy, a także makro- i mikroelementy. Uzupełnieniem diety są artykuły żywnościowe dozwolone w ściśle określonych ilościach, takie jak: cukier, miód, tłuszcze, owoce, warzywa, chleb niskobiałkowy, makarony i wypieki wyprodukowane z mąki niskobiałkowej. Skrupulatne przestrzeganie diety pozwala na zmniejszenie stężenia fenylalaniny we krwi do wartości bezpiecznej, nieuszkodzającej mózgu.

W piśmiennictwie opisywane są częste problemy związane ze stosowaniem tej diety [1–5]. Wymaga ona od rodziców pozyskania informacji o istocie tego sposobu żywienia, zapoznania się z wykazem dozwolonych artykułów spożywczych oraz tych, których należy unikać. Rodzina powinna się zaopatrzyć w bardzo dokładną wagę oraz miarki do odmierzenia produktów. Trzeba też się nauczyć interpretować tabele zawartości fenylalaniny, białka, tłuszczu i węglowodanów w 100 g produktów odżywczych, aby umieć obliczyć zawartość fenylalaniny w posiłku. Wiedza ta jest niezbędna, ponieważ ilość napojów i jedzenia spożywanego przez dziecko w czasie jednego dnia musi być ściśle określona i kontrolowana według wskazań specjalistów od żywienia.

Innym źródłem problemów jest sporządzanie specjalnego pożywienia [1, 4, 6]. Wymaga ono dużego nakładu czasu, oddzielnego przygotowania, aczkolwiek wyglądającego podobnie do potraw przeznaczonych dla całej rodziny [2, 7]. Korzystne dla dziecka chorego jest wspólne spożywanie posiłków przy stole przez całą rodzinę [2].

Cel pracy

Celem pracy była próba ukazania, z jakimi problemami, wynikającymi ze stosowania diety ubogofenyl-

alaninowej, muszą się borykać rodzice dzieci z fenylketonurią.

Materiał i metody

Badaniami objęto 91 rodziców dzieci z fenylketonurią, mieszkających na Górnym i Dolnym Śląsku oraz w Małopolsce.

Badania prowadzono w okresie od października 1998 roku do stycznia 1999 roku podczas zebrań Kół i Stowarzyszeń Pomocy Dzieciom z Fenylketonurią w Białsku-Białej, Myślenicach, Tychach, Rybniku i Wrocławiu. Część ankiet była wypełniana korespondencyjnie.

Kwestionariusz ankiety zawierał 30 pytań i składał się z 2 części.

Część pierwsza to pytania metryczkowe, dotyczące rodziny dziecka. Ankietowanych pytano o płeć, wiek, strukturę rodziny, wykształcenie, aktywność zawodową oraz miejsce zamieszkania.

Kolejne pytania dotyczyły chorego dziecka, jego wieku, płci oraz kolejności pojawienia się chorego dziecka w rodzinie. Zadaniem rodziców było również określenie, w jakim wieku kalendarzowym rozpoznano chorobę u dziecka, a w przypadku późno wykrytej fenylketonurii — podanie objawów powodujących niepokój rodziców oraz czasu wystąpienia tych objawów. Dalsze pytania dotyczyły identyfikacji problemów, z którymi muszą się zmagać rodzice, a wynikających ze specyfiki choroby i metody leczenia. Końcowe pytania pozwoliły rodzicom określić największe trudności w sprawowaniu opieki nad dzieckiem z fenylketonurią oraz wypowiedzieć się na temat rodzaju oczekiwanej pomocy.

Wyniki

Problemem dla 47,2% rodziców było pozyskanie pomocy dietetyka. Budzi to szczególną refleksję, ponieważ podstawę leczenia stanowi właśnie odpowiednia dieta (tab. 1).

Rodzice mają także problemy z aktualizowaniem i poszerzaniem wiedzy o chorobie i diecie swojego dziecka — dotyczy to nie tylko jej medycznych konsekwencji. Dlatego poproszono ankietowanych rodziców o podanie źródeł, z których czerpią wiedzę na temat diety dziecka. Rodzice chorych dzieci poszerzali wiedzę z wła-

Tabela 1. Problemy związane z dostępnością pomocy profesjonalnej (dietetyka)

Table 1. Problems with availability of professional care (dietetician)

Możliwość uzyskania profesjonalnej pomocy			
Rodzaj profesjonalisty	Dostępność	n = 91	%
Dietetyk	Bardzo dobra	14	15,4
	Dobra	29	31,9
	Słaba	43	47,2
	Brak odpowiedzi	5	5,5
	Razem	91	100,0

Tabela 2. Źródła poszerzania wiedzy rodziców na temat diety w fenylketonurii

Table 2. Sources of expanding parents' knowledge on diet in phenylketonuria

Źródła wiedzy o fenylketonurii	n = 91*	%
Pracownicy służby zdrowia	22	24,2
Poradniki i broszury	43	47,2
Koła lub Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Fenylketonurią	76	83,5
Nie korzystam	5	5,5

*Respondenci udzielili więcej niż jednej odpowiedzi.

snej inicjatywy, szukając wsparcia informacyjnego przede wszystkim u rodziców innych chorych dzieci (tab. 2). Jak wynika z badań własnych, najlepszym sposobem zdobywania dodatkowej wiedzy o chorobie swojego dziecka jest przynależność rodziców do Koła lub Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Fenylketonurią. Informację taką potwierdza 76 rodziców, co stanowi 83,5% ogółu badanych. Kolejnym cennym źródłem informacji są poradniki dla rodziców i broszury (47,2%). Warto zaznaczyć, że wsparcie informacyjne świadczone przez pracowników służby zdrowia jest źródłem wiedzy tylko dla 24,2% rodziców.

W pracy starano się ustalić, jakie trudności mają rodzice w przygotowaniu posiłków dla dziecka chorego na fenylketonurię (tab. 3).

W badanej grupie rodziców zdecydowana większość, bo aż 77 osób (84,6%), miała kłopoty z realizacją diety niskofenylalaninowej, natomiast zaledwie 14 rodziców (15,4%) nie miało żadnych trudności. Najczęstszym problemem, występującym u 65 rodziców (84,4% tej grupy), była mała dostępność różnych niskobiałkowych produktów żywnościowych na polskim rynku. Równie częstym, bo występującym u 57 rodziców (74,0%), problemem była trudność w przygotowywaniu posiłków ze

Tabela 3. Trudności rodziców wynikające z realizacji diety

Table 3. Parental problems connected with the diet

Rodzaj problemu	n = 77*	%
Mała dostępność różnych produktów niskobiałkowych na polskim rynku	65	84,4
Wysokie koszty żywności	54	70,1
Duża odległość od sklepów z żywnością dietetyczną	32	41,5
Ograniczona możliwość zakupu pieczywa niskobiałkowego	30	39,0
Ważenie produktów i obliczanie zawartości fenylalaniny	25	32,5
Trudność w przygotowywaniu posiłków ze względu na małą różnorodność produktów dozwolonych w diecie	57	74,0

*Respondenci udzielili więcej niż jednej odpowiedzi.

względem na małą różnorodność produktów dozwolonych w diecie. Dla 54 rodzin (70,1%) wysokie koszty żywności były przyczyną kłopotów w realizowaniu diety. Czynnością sprawiającą trudność najmniejszej liczbie rodziców (32,5%) było ważenie i obliczanie zawartości fenylalaniny. Można przypuszczać, że jest to związane z tym, że większość rodziców mających starsze dzieci z fenylketonurią nie waży produktów i nie oblicza skrupulatnie dziennej dawki fenylalaniny. Korzystają oni z doświadczenia nabytego w czasie wieloletniego prowadzenia diety. Zachowanie takie pozwala na większą spontaniczność w codziennym jadłospisie, ale jest dozwolone, pod warunkiem że stężenie fenylalaniny we krwi przez cały czas jest utrzymywane w granicach normy. Jeśli pojawiają się wahania stężenia fenylalaniny we krwi przekraczające granicę normy, należy wówczas

Tabela 4. Problemy występujące w związku ze stosowaniem diety ubogofenylalaninowej**Table 4. Problems caused by implementation of low-phenylalanine diet**

Rodzaj problemu	n = 91*	%
Nudności	19	20,9
Wymioty	9	9,9
Biegunki	4	4,4
Zaparcia	13	14,3
Utrata apetytu	23	25,3
Głód	40	44,0
Odmowa przyjmowania preparatu leczniczego przez dziecko	33	36,3

*Respondenci udzielili więcej niż jednej odpowiedzi.

odmierzać produkty żywnościowe i obliczać zawartość fenylalaniny tak, aby się zmieścić w jej dobowym limicie.

W piśmiennictwie opisywane są też inne sytuacje, które stwarzają problemy w realizacji leczenia dietetycznego, a należą do nich [1]:

1. Choroba dziecka — podwyższona temperatura, wolne stolce — zwiększają zapotrzebowanie na białko, które trzeba pokryć przez dostarczenie jego zwiększonej ilości. Sytuacja ta wymaga bezwzględnego kontaktu z lekarzem w celu ustalenia dalszego postępowania.
2. Wymioty — jako wynik przekarmiania lub karmienia na siłę bądź wysokiego stężenia fenylalaniny we krwi. Karmienie na siłę może wytworzyć u dziecka odruch wymiotny na każdy podany posiłek.
3. Utrata apetytu — przyczynę mogą stanowić choroba infekcyjna, gorączka, zbyt duża podaż słodczy, zbyt rygorystyczna dieta, co sprawia, że stężenie fenylalaniny staje się zbyt małe.
4. Głód — za przyczynę głodu u niemowląt uważa się małą koncentrację mieszanki leczniczej, natomiast u dzieci starszych — niedostateczne pokrycie energetyczne.
5. Niewłaściwe nawyki żywieniowe, takie jak niechęć do spożywania posiłków stałych oraz do samodzielnego jedzenia. Przyczyn może tu być kilka: opóźnienie w rozwoju dziecka, zbyt późne wprowadzanie pokarmów stałych, usiłowanie podawania dziecku wszystkich przeznaczonych produktów za wszelką cenę, nieuczenie dziecka prawidłowych nawyków związanych z jedzeniem.

Z tych względów w badaniach własnych starano się ustalić, czy wyżej wymienione problemy miewali ankietowani rodzice (tab. 4)

Analizując wypowiedzi rodziców dotyczące najczęstszych problemów związanych ze stosowaniem diety,

stwierdzono, że dzieciom często towarzyszył głód. Problem ten sygnalizowała prawie połowa grupy badanych rodziców (44,0%), również 1/4 rodziców (25,3%) zwracała uwagę na występowanie u ich dzieci utraty apetytu na skutek podaży preparatu niskofenylalaninowego. W badaniach własnych nie stwierdzono częstego występowania innych problemów związanych ze stosowaniem diety, a opisywanych w piśmiennictwie. Występowały one w nieznacznym odsetku i tak tylko 4 rodziców (4,4%) podało, że takim problemem były biegunki, a 9 osób (9,9%) wskazało na wymioty u chorego dziecka.

Zarówno dieta niemowląt, jak i dzieci starszych jest oparta na mieszankach leczniczych — preparatach aminokwasowych. Preparaty te są wydawane na receptę i przed podaniem muszą być przez rodziców w specjalny sposób przygotowywane. Rodzic musi się nauczyć odpowiedniego przyrządzania preparatu, uwzględniając zalecenia producenta i obserwując, jak organizm dziecka reaguje na przygotowaną mieszankę [1, 2, 4, 8]. Zatem obowiązek podawania preparatu leczniczego dziecku to dla rodziców nowy obowiązek i często również nowe źródło problemów.

Informacje uzyskane od rodziców pozwoliły stwierdzić, że 22 rodziców (24,2%) miało trudności z przygotowywaniem i podawaniem dziecku preparatu leczniczego w czasie okresowego pobytu poza domem rodzinnym. Specyficzny smak i zapach preparatu stanowił problem dla 20 rodziców (22,0%), a jego codzienne przygotowywanie — dla 4 osób (4,4%).

W piśmiennictwie opisuje się częste problemy związane z odmawianiem przyjmowania preparatów leczniczych przez dziecko [1, 2]. Przyczyny tego zachowania dziecka upatruje się w:

- zbyt dużej ilości innych pokarmów wysokokalorycznych;
- braku nacisku lub zbyt dużym naciskiem na spożywanie specjalnego preparatu, co dziecko wykorzystuje, by zwrócić uwagę lub zrealizować swoje zamierzenia;
- złym przygotowaniu preparatu leczniczego.

W badaniach własnych potwierdzono, że 36,3% rodziców miało problemy w realizowaniu prawidłowego postępowania leczniczego, gdyż ich dziecko odmawiało przyjmowania preparatu leczniczego (tab. 4).

W piśmiennictwie zwraca się również uwagę, że należy rozmawiać z dzieckiem o jego chorobie, aby rozumiało, dlaczego musi przestrzegać diety i dlaczego otrzymuje preparaty lecznicze [1, 2].

Źródłem problemów dla rodziców może być także brak umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, związanych z realizacją leczenia dietetycznego. W wyniku badań własnych stwierdzono, że 1/4 grupy badanych rodziców nie wie, jak sobie radzić, gdy dziecko odmawia przyjmowania preparatu leczniczego, również 1/4 rodziców nie wiedziało, jak poradzić sobie z brakiem

apetytu u dziecka. Problemową sytuacją dla rodziców może się okazać także choroba dziecka. Na przykład, gdy dziecko ma podwyższoną temperaturę bądź wolne stolce, podnosi się zapotrzebowanie organizmu na białko. Należy to uwzględnić przy odżywianiu chorego dziecka i dostarczać zwiększoną ilość białka, ponieważ w takich sytuacjach następuje konsumowanie rezerw białkowych. Białko organizmu zawiera fenylalaninę, która przy zmniejszeniu stężenia białka w organizmie przenika do krwi. Następstwem jest podwyższenie stężenia fenylalaniny we krwi, jej tolerancja zaś może ulec obniżeniu. Dziecko potrzebuje więc w czasie choroby więcej białka, niż gdy jest zdrowe, nie wolno mu jednak przyjmować większych ilości fenylalaniny.

Badani rodzice tylko w 13 przypadkach (14,3%) nie wiedzieli, jak modyfikować dietę dziecka, by radzić sobie z biegunką i wymiotami u dziecka, a w 6 przypadkach (6,6%) nie potrafili wskazać, jak należy karmić dziecko w czasie choroby z przeziębieniem i temperaturą.

W literaturze dotyczącej fenylketonurii nie opisuje się zwiększenia występowania próchnicy zębów u dzieci z tą chorobą w porównaniu z dziećmi zdrowymi [1]. Zwraca się jednak uwagę, że ze względu na specyficzny sposób żywienia, sprzyjający próchnicy, dzieci z fenylketonurią wymagają szczególnie starannego pielęgnowania zębów i okresowych kontroli stomatologicznych [1]. W badaniach własnych, opierając się na informacjach od rodziców, ustalono, że próchnica występuje u 40 dzieci z fenylketonurią, co stanowi problem dla 43,9% badanych rodziców.

W piśmiennictwie opisuje się ucieczki dzieci z fenylketonurią w podjadanie jako mechanizm obronny spowodowany poczuciem odmienności wynikającym z ograniczeń dietetycznych [2, 7, 9]. Przeprowadzone badania własne potwierdzają występowanie tego zjawiska, z różną częstotliwością, u dzieci z fenylketonurią (tab. 5).

Jak wynika z analizy danych przedstawionych w tabeli 5, aż 87,9% dzieci podjada rzadko lub często, natomiast nie podjada w ogóle tylko 12,1% dzieci.

Postanowiono również zapytać rodziców, czy ich dziecko potrafi samodzielnie przygotować sobie prepa-

Tabela 5. Nieprzestrzeganie zaleceń dietetycznych przez dziecko

Table 5. Non-observance of the diet in children

Częstość podjadania	n = 91	%
Nigdy	11	12,1
Rzadko	67	73,6
Często	13	14,3
Razem	91	100,0

rat leczniczy, inne posiłki oraz wybrać na rynku dozwolone produkty żywnościowe, a tym samym — przez swoją samodzielność połączoną z odpowiedzialnością — odciążać rodziców.

Jak wynika z danych przedstawionych w tabeli 6, samodzielność dzieci jest dość niska. Nieco ponad połowa dzieci w każdej grupie wiekowej potrafiła wybrać na rynku dozwolone produkty żywnościowe. Preparat leczniczy potrafiło samodzielnie przygotować 61,3% dzieci w wieku 7–12 lat oraz 74,4% w grupie 13 lat i więcej. Podobnie przedstawiała się sytuacja, jeśli chodzi o samodzielne przygotowanie innych posiłków. Z informacji dostarczonych przez rodziców wynika, że więcej niż 1/4 dzieci powyżej 13. roku życia, czyli w wieku, w którym można się było spodziewać samodzielności w realizowaniu diety, nie potrafi samodzielnie zarządzać dietą i jest całkowicie zależna od rodziców. Prawdopodobnie wynika to z nadopiekuńczości rodziców. Przyczyny tego można również upatrywać w tym, że znaczny odsetek (34,0%) rodziców miał dzieci z późno wykrytą fenylketonurią.

Wnioski

1. Źródłem poszerzania wiedzy na temat diety dziecka były dla rodziców Koła lub Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Fenylketonurią oraz poradniki i broszury.

Tabela 6. Samodzielność dziecka w wykonywaniu czynności życia codziennego

Table 6. Children independence in daily routine

Rodzaj czynności	Czynności samodzielne dziecka					
	Wiek dziecka 5–6 lat (n = 4)		Wiek dziecka 7–12 lat (n = 31)		Wiek dziecka ≥ 13 lat (n = 43)	
Przygotowanie sobie preparatu	0	0 %	19	61,3%	32	74,4%
Przygotowywanie innych posiłków	0	0 %	19	61,3%	27	62,8%
Wybranie na rynku dozwolonych produktów odżywczych	2	50,0%	18	58,1%	27	62,8%

2. Problemem dla badanych rodziców była mała możliwość korzystania z porady dietetyka.
3. Zdecydowana większość rodziców miała trudności z realizacją diety niskofenyloalaninowej, co było spowodowane małą dostępnością różnych produktów niskobiałkowych na polskim rynku oraz wysokimi kosztami żywności.
4. Dzieciom często towarzyszył głód, często też odmiały przyjmowania preparatu leczniczego.
5. Większość dzieci nie przestrzegała zaleceń dietetycznych, uciekając w podjadanie, dlatego niezwykle ważna jest edukacja dziecka oraz włączenie go jako partnera w leczenie i wspólne poszukiwanie rozwiązań.
6. Dzieci wykazywały niską samodzielność w zakresie przygotowywania sobie preparatu leczniczego oraz innych posiłków, a także miały trudności z dokonywaniem wyboru odpowiednich produktów odżywczych spośród dostępnych na rynku.

Piśmiennictwo

1. Cabalska B. Fenylketonuria. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1987: 5–46.
2. Cylke A. Moje dziecko ma fenylketonurię. Fundacja Pomocy Osobom na Diecie Bezglutenowej „Przekreślony Kłos”, Warszawa 1993: 7–63 (tytuł oryginału: Unser Kind hat phenylketonurie).
3. Piskorz K. Dziecko w zdrowiu i chorobie. III Ogólnopolska Konferencja. Materiały konferencyjne. Olsztyn 1–2 października 1998: 154–159.
4. Mozrzyms R. Dieta w fenylketonurii. Polskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią, Wrocław 2001: 1–91.
5. Starostecka E. Poradnik żywieniowy dla chorych na fenylketonurię i ich rodzin. Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź 2000: 12–57.
6. Lewer H. Opieka nad dzieckiem. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1990.
7. Firkowska-Mankiewicz A. Rodzina a problemy zdrowia i choroby. CPBP, Warszawa 1990.
8. Trahms C. Świeżo upieczeni rodzice, przewodnik po PKU. Polskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią, Wrocław 1994: 4–18 (tytuł oryginału: New parents guide to PKU).
9. Góralczyk E. Choroba dziecka w twoim życiu. CMP, Warszawa 1996: 11–65.