

Å bli gravid og få barn når man har PKU Oppsummering fra samling for unge jenter i oktober 2012

Alle kvinner med PKU må ta spesielle hensyn når eller hvis de ønsker egne barn. Dette er nødvendig for at barnet ikke skal få skader som skyldes at moren har PKU. Den behandlingen kvinnen får mens hun er gravid, kalles maternell PKU (*mater* betyr mor på latin). Fra før en kvinne med PKU blir gravid, og helt til barnet er født, må hun følge diettbehandlingen svært nøye. Hun må ta blodprøver for å sikre at fenylalanin i blodet ikke blir for høyt eller for lavt. I hele perioden blir hun fulgt opp av PKU-teamet på Rikshospitalet, både på telefon og i samtaler på sykehuset. Denne behandlingen er lik for alle gravide kvinner med PKU, også for kvinner som har veldig mild PKU og ikke trenger diett til vanlig.

Formålet med samlingen

Det er viktig at jenter med PKU har kunnskap om denne behandlingen før de kommer så langt i livet at de kan bli gravide eller planlegger å få barn. Derfor arrangerer PKU-teamet en samling om maternell PKU for tenåringsjenter med få års mellomrom. Formålet med en slik dag er å sikre at kvinner med PKU får samme mulighet til å føde friske barn, som alle andre. Ingen vil at barn skal fødes med skader som kan unngås om moren får riktig behandling.

Oppfordres til å ta ansvar

Temaet for samlingen er stort og alvorlig for jenter med PKU, og det setter mange tanker i sving. Derfor er tid til diskusjon og samtaler en viktig del av programmet. Mange jenter har ikke begynt å tenke på om de noen gang skal bli mor før de kommer på samlingen. Andre planlegger å få barn kort tid etter avsluttet skolegang. Uansett, alle trenger å vite hvorfor de må planlegge sine svangerskap, og hva de kan gjøre for ikke å bli gravide uten at det er planlagt. For å ha kontroll selv, oppfordres jenter og kvinner med PKU til alltid å ta ansvar for egen prevensjon.

Møte med to kvinner

På samlingen om maternell PKU i oktober 2012 fikk jentene møte to kvinner som hadde gjennomgått den strenge behandlingen og har fått barn. To små jenter krabbet og gikk omkring mens mødrene fortalte sine historier.

- Den ene kvinnen hadde levd på diett hele livet. Likevel måtte hun ha enda strengere diett for å senke fenylalanin i blodet før hun ble gravid. Hun innrømmet at det var strevsomt, men hun hadde gjort det med glede to ganger, og har i dag to friske barn. Den yngste var litt over ett år og var med moren på samlingen.
- Den andre kvinnen hadde mild PKU (HPA). Hun hadde aldri brukt diett eller smakt proteinerstatning før hun tok kontakt med Rikshospitalet fordi hun og mannen hennes ønsket barn. Hun sa at noe av det mest slitsomme var å skulle begrunne hvorfor hun plutselig skulle ha en så spesiell diett overfor

venner og kolleger. Hun ønsket ikke at alle skulle vite at hun forsøkte å bli gravid.

Begge var enige om at tiden med streng diett hadde vært tøff, særlig før de ble synlig gravide. Begge to mente også at de var heldige som hadde menn som støttet og hjalp dem med dietten. Begge sa at det hadde vært hardt, men verdt innsatsen! *"Det var ikke noe vanskelig valg. Jeg visste jo at jeg kunne skade barnet i magen min hvis jeg ikke holdt meg til dietten"*, sa den ene kvinnen, mens den andre nikket.

På samlingen fikk jentene også en kort innføring om PKU og diettbehandlingen, om arvegang og om fosterets utvikling i mors liv.

Viktig budskap

Dagens viktigste budskap var at jentene må kontakte PKU-teamet på Rikshospitalet når de ønsker mer informasjon eller tenker å starte behandling for å bli mor.

For informasjon om oppfølging og behandling ved PKU, se www.sjeldnediagnoser.no

Følgende fagfolk bidro på samlingen om maternell PKU i oktober 2012. Alle er tilknyttet PKU-teamet ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet:

- Overlege Per Mathisen og klinisk ernæringsfysiolog Linn Helene Stølen. Begge har ansvar for oppfølgingen av voksne med PKU i Norge. De snakket om PKU hos voksne og om behandlingen før og under svangerskap.
- Overlege og gynekolog Marie Cecilie Paasche Roland. Hun følger kvinner med PKU gjennom svangerskap. Hun fortalte om fosterutvikling og prevensjon.
- Psykolog Brith Ramberg ved BUP. Hun har del i oppfølgingen av barn med PKU. Hun ledet deltakerne i en samtale rundt bordet.
- Ingrid Wiig fra Senter for sjeldne diagnoser og Linn Helene Stølen ledet kurset.