



Symptomer hos voksne med PKU som slutter med diett er uopplagthet, hodepine og humørsvingninger, som på sikt kan føre til konsentrasjonsvansker, depresjon, angst og sosiale problemer.

FOTO: Illustrasjonsfoto: NTB Scanpix

Livet med ”verdens strengeste diett”

Tenk deg et liv hvor hvert måltid må være nøye planlagt, og diettbrudd kan skade din psykiske helse.

Plata S. Diesen, forsker, Senter for sjeldne diagnoser, Oslo Universitetssykehus

Publisert: Aftenposten Viten, 16.apr. 2014:
<http://www.aftenposten.no/viten/Livet-med-verdens-strengeste-diett-7523893.html>

Tenk deg at du lever et liv der mat er tall. Hvert eneste måltid består i å lese pakningsvedlegg, veie maten og kalkulere proteinenhetene inn i et daglig regnestykke, uten slingringsmonn. Sånn har det alltid vært. Når familien og vennene dine spiser kjøtt, fugl, fisk, egg, melkeprodukter, pasta, brød, belgfrukter og ris, da spiser du spesialprodusert lavproteinbrød, -pasta og -melk, grønnsaker, frukt, bær, sukker og rent fett. Etterpå drikker du en kjemisk fremstilt proteinerstatning.

Hvis du spiser det samme som andre, risikerer du å bli psykisk og fysisk utviklingshemmet og det vil aldri la seg reparere. Du har måttet sende inn blodprøvene dine til analyser så regelmessig at dersom du jukset med dietten har helsepersonalet sett det, og da har det blitt alvorprat. Dette preger hver eneste dag i dine spedbarns-, barndoms- og ungdomsår.

Gift for hjernecellene

Du er en av de sjeldne som testet positivt for PKU (fenyلكetonuri), også kalt Føllings sykdom, da du var nyfødt. Kroppen din klarer ikke å omdanne naturlige proteiner. De blir til en slags gift for hjernecellene og nervesystemet ditt. Jo yngre du er når en eventuell skade oppstår, jo mer alvorlig blir utfallet.

Du blir voksen og flytter hjemmefra. Kanskje moren din fortsatt baker spesialbrødet du trenger, kanskje ikke. Ellers er det du som har ansvaret for maten din nå. Foreldrene dine og alle spesialistene har forberedt deg godt. Du kjenner forventningene til deg, ekspertene på sykdommen din anbefaler at du står på diett livet ut. Men blodprøvene er ikke lenger obligatoriske, så om du ikke sender dem inn, er det ingen som vet om du jukser.

Du er en av historiens eldste med normal utvikling. Derfor vet ikke legene hva du risikerer om du slutter med dietten, nå som de kritiske spedbarns-, barndoms- og ungdomsårene er over. Voksne med PKU kan få alvorlige psykiske problemer av å slutte med dietten, det vet legene, men de vet ikke om akkurat *du* står i faresonen. Du sliter kanskje litt med å holde på motivasjonen, men du fortsetter med lavproteindietten. Det er bedre å være føre var enn etter snar.

Blikk, kommentarer og spørsmål

Livet ditt er fullt av forandringer og nye mennesker nå. Kanskje du har bestemt deg for høyere utdanning, kanskje du går rett ut i jobb. Der møter du medstudenter og kolleger som vil bli bedre kjent med deg over lunsj eller middag. Du får nye venner, kjæreste og svigerforeldre. Det går bra! Men hver gang du åpner matpakken, bare forsyner deg av tilbehør til middagen, eller ber kelneren om å justere på bestillingen din, så følger det blikk, kommentarer og spørsmål.

Hva i alle dager er det du spiser? Er du vegetarianer? Nei. Vegetarianere har et valg, det har ikke du. Dessuten spiser du jo litt kjøtt, et par munnfuller går greit. Har du glutenintoleranse? Nei. Du er vant til spørsmålene, du svarer og er åpen. Men nå kommer de oftere enn før. De som kjenner deg godt, sitter ikke ved siden av deg lenger. Det er litt slitsomt. Av og til svarer du at du er vegetarianer. Eller at du ikke tåler gluten. Men det går bare med folk du ikke skal møte igjen, ellers kan du få forklaringsproblemer. De spør hva som feiler deg. Jeg har PKU, svarer du, eller Føllings sykdom.



Fordommer

Helt siden 70-tallet har alle nyfødte i Norge blitt testet på sykehuset, så noen har kanskje hørt om det. Men veldig få aner hva det er. Det er farlig for meg å spise mye proteiner, sier du. Hæ, spør de, proteiner? Går det an, alle må jo ha proteiner, er du sikker på at du ikke bare er kresen? Hva skjer hvis du spiser proteiner? Tenk deg at svaret ditt er at proteinene kan påvirke din mentale helse. Tenk på fordommene mange av oss har mot hjerneskader og psykisk sykdom. Du synes det er litt sårt og personlig.

Det er ikke som med diabetes eller allergi, der effekten av å spise feil kommer raskt. Dette er annerledes. Det er sjeldent og rart. Og når du har sagt noe om sykdommen din, da blir det en del av identiteten din. Det blir det de nye menneskene du vil bli kjent med, tenker på når de tenker på deg.

Du er ikke syk. Du er normal. Som alle andre, takket være vitenskapen. Du vil at folk skal se deg for det du er, ikke for det du kunne vært. Men innad i de medisinske miljøene er du definert som alvorlig syk med behov for livslang behandling. Så hva gjør det deg til? Frisk eller syk? Du føler deg fanget et sted midt imellom.

Første generasjon med normal utvikling

Senter for sjeldne diagnoser ba unge voksne med PKU, også kjent som Føllings sykdom, i alderen 20-30 år om å dele sine opplevelser og erfaringer, og 11 av disse stilte til samtale. Prosjektet inkluderte både de som sto på diett og de som valgte å slutte med dietten. Denne teksten handler om noen av resultatene av alle samtalene, satt inn i et system som har identifisert fellestrekk i fortellingene deres. Tidligere førte den sjeldne diagnosen til alvorlig utviklingshemming. Nå behandles den med lavproteindiett fra tidlig spedbarnsalder, og de som har PKU har normal utvikling. Det hele har vært en medisinsk suksesshistorie.

Men dietten blir ofte beskrevet som verdens strengeste, og dette har flere følger enn det rent medisinske.

Diettbrudd

Tenk deg at du prøver å spise den samme maten som alle andre spiser. Kanskje ved en ren tilfeldighet, eller at du ønsker det selv. Du opplever at ingen spør deg om maten din mens du spiser. Ingen sender skjeve blikk mot tallerkenen din. Mat blir noe mer enn bare drivstoff. Det skjer ingenting, du blir hverken syk

eller angstfull neste dag. Men du får så dårlig samvittighet.

Dette skulle jeg ikke gjort, tenker du, for barnelærdommen sitter. Neste gang du møter de samme menneskene over et måltid, spiser du din egen mat. Nå synes de bare at du er rar. Du spiste jo det samme som oss sist, sier de, hvorfor er det plutselig annerledes nå? Dietten blir liksom enda vanskeligere å forklare, men du prøver. Du blir ikke forstått. Neste gang du møter de samme menneskene, serverer de deg vanlig mat. Det virker som om de har glemt alt, eller som om de later som om de har glemt alt. Og maten de serverer, den frister.

Hva gjør du da?



Helt siden 70-tallet har alle nyfødte i Norge blitt testet for PKU. Ca. fem personer får diagnosen hvert år.

FOTO: J. Scott Applewhite / NTB Scanpix

Om forfatteren

Plata S. Diesen har en mastergrad i sosiologi fra Universitetet i Oslo. Hun jobber som forsker på Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, for å fremme kunnskap om den sosiale situasjonen til mennesker med sjeldne diagnoser. Hun har lang erfaring med ulike diagnosegrupper fra miljø- og attføringsarbeid.

Du kan finne mer informasjon om PKU hos Senter for sjeldne diagnoser: www.sjeldnediagnoser.no og PKU-foreningen: www.pkuno.org