

PKU 患者さんのための

あなたに合った治療法を見つけるシート

監修：大阪公立大学大学院医学研究科 発達小児医学 教授 濱崎 考史 先生

これは、あなたにとってより良い治療を考えるためのシートです。
あなたの現在の状況や治療への満足度を確認し、それをふまえて将来どのような
自分でいたいのか（治療目標）について、医療者と一緒に話し合しましょう。

いまのあなたについて

- あなたの現在の血中フェニルアラニン値：.....mg/dL
- 食事療法や日常生活で、困っていることや不安を感じることがあれば教えてください。

例) ● 治療用特殊ミルクを飲むタイミングが難しい / ● 食事療法をなかなか守れない / ● 読書が続かない / ● 運転を
避けている など

- あてはまる症状はありますか？

- ☐ なかなか集中できない ☐ 食事療法を続けることが難しいと感じる
- ☐ 忘れっぽく、物を忘れたり、何度も確認が必要なことがある
- ☐ 集団の中にいると落ち着かない、外出するときに不安になる
- ☐ 理由もわからず悲しんだり怒ったりすることがある ☐ “ぼんやり”したり、注意不足になる
- ☐ 日々の宿題や業務を整理し、計画を考えるのは難しいと感じる
- ☐ 質問に答えたりするときに、すばやく考えることが難しいと感じる ☐ あてはまる症状はない

- 家族やパートナーから、上記の症状について言われたことがあれば教えてください。
その他、症状について気になることを書いてみましょう。

これからについて

● 血中フェニルアラニン値を下げたいですか？（はい・いいえ）

✓ 「はい」の方は、どれくらい下げたいですか？

☐ 管理目標値(6mg/dL)まで

☐ いま自分が悩んでいる症状が良くなるまで

☐mg/dLまで

✓ 「いいえ」の方は、その理由を教えてください。

☐ 特に困っていることがないから

☐ 厳格な食事療法を続けることが難しいから

☐ その他

● 食事療法を続けていきたいですか？／続けられそうですか？（はい・いいえ）

● 食事療法以外で血中フェニルアラニン値を下げる方法があれば、チャレンジしたいですか？（はい・いいえ・実施中）

● これからどんな自分になりたいですか？

下の枠に、やってみたいことや、興味のあることを書いてみましょう。

例) ● レストランで食事をしたい。友人・パートナー・家族と同じものを食べたい / ● 治療用特殊ミルクを減らして、食事からのタンパク質摂取量を増やしたい / ● 仕事で活躍したい。周囲から認められたい / ● 勉強に集中できるようになりたい / ● 友人と旅行を楽しみたい / ● 食事療法を自分で管理できるようになりたい など



● 不安なこと、相談したいことを書いてみましょう。

例) ● 病気や治療のこと / ● お金のこと / ● 進学・就職のこと / ● 家族のこと など

