

爸爸的「新」肝寶貝

「我們對女兒的病知道得越多，對她的未來越憂心……我盡可能讓女兒過著跟正常小孩一樣的生活，只要可以帶她去的地方、可以為她留下的回憶，我從不放棄；但是永遠不會一樣的，是我們藏在笑容下的擔心與眼淚。」～葉嘉鴻



葉嘉鴻(父)／葉若玫(女/尿素循環代謝異常症病友)

小玫一出生，就是全家人捧在手心裡的寶。每天，爸爸媽媽教她說話、哥哥陪她玩，看起來真是再幸福不過了。但幸福的日子才過了幾個月，原本健康活潑的她卻開始哭鬧、不吃不喝，一吃東西就吐。後來，小玫漸漸變得反應遲緩，不自覺地流出口水，最後甚至陷入昏迷。嚇壞了的爸媽帶著小玫奔到醫院，才知道她罹患了罕見的尿素循環代謝異常症，身體無法排出蛋白質分解之後形成的氨。從此，她開始了與特殊奶粉、藥丸為伍的日子，大魚大肉也和她絕緣。

每天的吃飯時間，就是小玫最痛苦，也是爸媽最充滿無力感的時候。為了控制病情，所使用的特殊奶粉不但油膩，還散發著一股怪味，連大人都感到難以下嚥，小小年紀的她更是喝得痛苦萬分。除此之外，一再復發的病情也讓家人相當擔心。雖然固定服藥，但只要稍一感冒，GOT、GPT指數便又立刻飆高，不但多次進入加護病房，有次還差點洗腎。而爸媽要照顧女兒，還要照顧還在唸國小的哥哥，心中的焦慮、壓力，實在是筆墨難以形容。

由於病情反覆發作，醫師擔心再持續下去，小玫會開始產生肝腫大甚至肝硬化的情形。想到寶貝女兒未來要面對的黑白人生，爸爸下了決心：「生命的寬廣比長久來得有意義，這是讓小玫過更趨向正常人的生活唯一的機會，沒什麼好考慮的」。雖然換肝的風險很高，甚至可能奪走小玫的性命，爸爸仍決定放手一搏，將自己的肝臟捐給女兒，讓她有機會和正常人一般大快朵頤。

從下定決心的那天起，爸爸戒了菸、戒了酒，還每天跑步減肥，就是為了讓小玫有健康的肝可換。除了嚴格控制生活作息，爸爸還忍受著一連串的检查，躺在醫療儀器裡連著數小時不能動彈的情景，如今回想起來仍是餘悸猶存。所幸，最後手術非常成功，小玫也終於擺脫了特殊奶粉和大量的降氨藥。雖然小玫現在每天仍要吃抗排斥藥物，但和過去一天吃14顆降氨藥的日子相較之下，爸爸已經非常滿足。看著女兒爬上餐桌大快朵頤、露出天真的笑容，對爸爸來說就是最大的父親節禮物了。