

罕病老爸也能有推己及人的愛

「自從有了她，我們常常覺得自己擁有太多，常常覺得自己太幸運。很奇怪，日子加了些苦味，嚐起來卻是甜的！」[~]曾國榮



曾國榮(父)/曾晴(女/肌小管病變病友)

晴晴剛出生的時候，就是個沒有哭聲的孩子。醫師走出產房後，還來不及和爸爸打聲招呼，便頭也不回地抱著孩子向加護病房奔去。晴晴在加護病房待了將近兩個月，終於確認罹患肌小管病變，從此開始不斷需要拍痰、用鼻胃管灌奶的生活。如今晴晴已經一歲多，是一般孩子已經開始搖晃著奔跑的年紀。她，卻只能練習左右翻身，或是坐在復健椅上的小世界隨著音樂輕輕地打拍子。

晴晴的爸爸是位年輕的牧師，雖然對於女兒的病也曾經感到難過、軟弱、疲憊，但最後仍在宗教中找到了力量：「晴晴的生命就是神的工作……我們也一直在禱告著，透過曾晴，神還要施行什麼樣的拯救？不只在晴晴身上，更在其他失去盼望的人身上……」。從晴晴一出生，他就在網誌上紀錄女兒生活的點點滴滴；此外，爸爸更主動尋找其他罹患相同病症的病友，彼此加油打氣。因為他們的愛，其他病友家屬也跟著得到鼓勵、支持。

由於體質虛弱，晴晴每次只要感冒就會發展成肺炎，也因此才短短一年多的時間，她卻已進出加護病房六次。去年五月，晴晴因為感冒被帶到醫院掛急診，當時她的呼吸狀況持續惡化，除了緊急進行氣管插管，醫師甚至預測再不氣切可能會死亡。聽到消息的爸媽在掙扎許久後，決定「我們願意把她完全交托給神，希望她可以用自己的力量活下來」，毅然簽下放棄急救同意書和器捐卡，醫院也將提供的氧氣量減到最小。沒想到爸媽帶她回到家中之後，晴晴的呼吸竟然一天天地進步，一星期之後就脫離氧氣瓶，手腳也變得更有力量。而親友聽到這個好消息，每個人都直呼「這真的是個奇蹟！」

雖然晴晴是個特別需要照顧的孩子，爸媽卻從不因此埋怨，爸爸更是用心照顧她。每天半夜，爸爸熬夜陪著她用鼻胃管慢慢地灌奶；閒暇時刻，即使需要背著沉重的氧氣瓶，爸爸仍會開車帶她和全家人去兜風；當她消化不良而吐奶時，爸爸會輕輕拍拍她的背，幫她換上新的床單。對於這個特別的小天使，爸爸憐愛地說：「我很榮幸可以是她的爸爸。很多人以為這樣的孩子是不幸的，但我和她的媽媽卻覺得我們都太幸運，因為她讓我們看到了生命的無限可能。」

曾爸爸為愛女特設的網站「強悍弱女子—曾晴的家」網址：

<http://www.wretch.cc/blog/myotubular>