

## 不可三缺一的用餐四大寶

「刀叉、湯匙、開水和抽取式衛生紙，是目前能幫助以欣方便用餐的四大法寶；只要能讓她順利進食，就有機會持續與疾病對抗」

（以欣尼曼匹克症/C 型）

---

走進學校教室，你會發現一名具有烏黑長髮氣質迷人的清秀小佳人，她就是以欣。一到中午用餐時間，不難從一些動作發現他和別人的不同。患有尼曼匹克症的以欣必須靠著同學用湯匙，小心翼翼地一口一口餵她，才能順利進食，甚至常噎到把所有吃的東西全吐出來，這是由於生病的她，已經沒辦法正常吞嚥、咀嚼，獨自用餐，所以只要一出了家門外的地方，吃東西都得靠別人。

大口暢飲是令人難忘的美好滋味，但對以欣來說，這樣的動作除了讓她噎口外，更可能有致命的危險。看著別人手上拿著 500 c.c 的杯裝飲料，除了羨慕外，只希望自己能不生病。因為疾病的緣故，使得她吞嚥困難、咀嚼不易，就連平時也常常被自己的口水噎到。喝水時，只能慢慢地用湯匙一小口一小口地往嘴裡送，有時候天氣熱忍不住想用杯子大口灌下，換來的絕對是噎了滿嘴的開水，全部吐了出來，讓鼻子和嘴巴都非常不好受。

如果喝水都這麼痛苦了，那吃東西怎麼辦？以欣的爸爸很有心得的表示，別人用餐可能只需要筷子或刀叉，而以欣卻不能缺少四大法寶——刀叉、湯匙、開水及抽取式衛生紙。一定要抽取式喔，才能做到立即抽取立即清潔。

許多食物已經是以欣目前不能進食了，再加上每吃上一兩口總是會噎口、噎到甚至嘔吐，慢慢的以欣開始對於吃東西這動作也採取非必要就不吃的態度，使得以欣日漸消瘦也營養不足。雖然目前全世界仍沒有藥可以治療以欣的病，但是以欣爸媽仍希望她依舊可以過正常的生活，因此不斷嘗試各種食材及方法來幫助以欣進食和提升她進食的慾望，如：糙米粉+安素+蘋果泥綜合營養餐等。而爸爸更時常探聽其他家長的秘方，日前更委託朋友從國外帶來特製果汁機，據說可以絞碎肉片和比較硬的食材，這樣以欣可以吃的東西也就更多了。

爸爸祈求基金會和醫療單位能提供更多方法，像是用餐的輔具介紹、營養品的介紹或者常辦些營養教室活動，讓家屬們有機會群聚一堂共同交流，讓生病的以欣可以保持正常飲食，才有好體力對抗疾病。