

## 千針百孔的磨難 見證愛的力量與奇蹟

一次次的扎針抽血檢驗，是父母一次又一次的痛，卻是孩子生存的必經道路。

(主昇/1 歲 2 個月/楓糖尿症)

嬌小的身軀，軟綿綿的身體，不像其他的新生兒一樣，有著結實的臂膀，主昇的手上彷彿還隱約可見一個個針扎的痕跡。他是一個上帝特別安排的孩子，出生在神職人員的家庭，軟綿綿的身體，是因為罹患了代謝異常的罕見疾病—楓糖尿症，無法攝取足夠蛋白質的後果。他的身上除了有股楓糖漿的味道外，對於飲食的控制更需格外小心翼翼，蛋白質—這個對於其他孩子來說是成長的必須營養，對他而言卻是致命的殺手。

因為無法攝取過多的蛋白質，也間接影響肌肉的張力，在一般孩子十個月大即能走能坐的時候，主昇還在努力的學習，用他小小的腳，邁開他人生的第一步。走沒兩步，跌倒了，還是要再站起來，奮力的走下去。

回想當初，35 歲的李媽媽懷有主昇時已算是高齡產婦，與先生一同在教會服事的他們，抱持著依循上帝的安排，一切隨緣的想法，連羊膜穿刺檢查都沒有進行。主昇出生後，李爸爸、李媽媽看著醫院提供的一堆自費項目檢驗單，看到罕見疾病篩檢這一項，就想說檢查看看好了，這一個重大的決定，卻也影響了他後來的人生。剛出生的主昇，沒有任何異樣，出院返家後，卻發生異常，喝的奶變少了，哭聲也不再有力，甚至還出現呼吸急促，吸不到氣，類似打鼾的聲音，父母緊急將他送醫後，經由醫師細心的檢查發現，主昇尿布有股楓糖漿的味道，趕緊查閱篩檢結果，確診罹患楓糖尿症。雖然比起其他小孩漫漫的求醫路，主昇只花了十五天就確診，但也注定了他一生特殊的際遇。

確診後的主昇，開始了藥物及飲食控制的生活，比起其他未作篩檢的孩子來說，他已經算是幸運的。因為早期發現，主昇可以及早接受相關的治療與復健，減少疾病對於身體的損害。篤信基督的爸爸說，知道主昇是罕病的小孩時，心疼多過於失落。他們相信主昇是上帝安排的天使，特別來到他們的家庭，讓他們見證生命的力量。只是每個月都需返診抽血驗胺基酸值的主昇，小小的身軀，常常找不到血管，看著醫護人員把長長的針，刺進主昇的身體，為了抽到血，針頭還在裡面轉啊轉的，這次不行，還要再來一次，直到抽到血為止。一次次的針扎，一次次的哭喊，是爸媽一次又一次心頭的痛，多希望能代他受過，但是這卻是孩子生存的必經道路。除了每個月抽血的磨難外，每天吃不完的藥品，也是一大折磨。除了楓糖尿症，主昇還罹患了輕型的地中海型貧血，雖然不致影響生活，但是每天的服藥，已經是例行的功課。滿滿的藥袋裡，裝滿了各式的藥品，有控制癲癇的，有排鐵的，有補充營養的，哪個飯前吃或飯後吃，隔多久的時間吃，李媽媽都細心掌握，錙銖必較，不敢有所閃失，深怕一不小心，遺憾就會發生。

此外，在醫師的建議下，父母除了在飲食上以特殊奶粉配搭地瓜、南瓜等蔬果補充營養外，每周也從金山來到台北為主昇進行早期療育的課程，看著他學走、學發音。在家裡也頻頻與他互動，播放古典音樂，為他按摩，希望能給他多一點的刺激。曾經，主昇一度因感冒緊急送醫打點滴，也曾因病住到加護病房，無法二十四小時守候在旁的父母，只能隨時在病房外待命，一到開放時間，趕緊向前去摸摸自己的寶貝孩子，多跟他說說話，跟他說故事，一刻都不願意離開。幸好因為及早發現，加上父母的耐心照顧，主昇的情況已經日漸進步，教會裡的弟兄姊妹們，也看到一個愛的奇蹟。李爸爸說，生命是從上帝而來，他也不斷的跟上帝禱告，請他保守主昇，也請上帝給他用夠的恩典與力量，來照顧這樣一位天使般的孩子。有教友跟他說，因為上帝看得起你們，所以將這重擔托付與你。醫師也跟他說，你們要成為罕病家庭的典範。因著這股愛的力量，李爸爸相信，他跟主昇將會幸福勇敢的走下去。