

### 【病友故事三】

## 因為愛而斤斤計較

等啊等，怡甄終於在全家人的期盼下出生了。然而出生沒多久，透過新生兒篩檢，家人便得知怡甄患有罕見的戊二酸血症。更讓爸媽心驚的是，醫生說，這種病目前只能靠長期飲食控制，否則除了失去食慾、嗜睡等影響外，大腦很快就會產生難以彌補的傷害。『怎麼會這樣？！看起來很可愛，跟一般的小孩一樣啊？』心中充滿驚訝、擔心和疑惑的爸媽，沒有其他選擇，從此開始依照醫師的囑咐，為怡甄進行長期的飲食控制。

為了配合怡甄，全家人過著幾乎完全吃素的生活，但是為了顧及需要上班的爸爸、正在生長期的姐姐，媽媽還得另外準備些魚、肉。當怡甄開始吃副食品的時候，家中的長輩不免開始有些意見了：『你們怎麼幾乎都吃素？這樣小孩營養不夠啦！』『妳怎麼不弄些肉泥讓她吃？』而此時，備受誤解的媽媽只得一次次的向他們解釋怡甄之所以不能吃太多魚、肉的原因。這樣一個乖巧可愛的孫女，竟然得了不能吃肉的怪病，長輩們活了幾十年還真是第一次聽到。

除了長輩的誤解外，媽媽在準備副食品的過程中，也曾跟爸爸起過爭執。爸爸認為應該加強普通食物的攝取、再以特殊奶粉輔助加強營養，而媽媽則擔心普通食物中的離胺酸、色胺酸不像奶粉那麼容易量化，而主張以奶粉為主食。經過溝通，爸爸明白了媽媽的顧慮、擔心，便設計了專屬的表格，加入各種食物的離胺酸、色胺酸比例，讓媽媽只要輸入代碼就可以簡單計算食物中的成分。只是政府、坊間所出版的營養手冊往往因為年代久遠，有些營養品已經停產、改名，或是列舉的食物和媽媽手邊能取得的食材有出入，並非專業營養師的媽媽，在準備食物時，常為此增加不少困擾。她常想，如果有本簡單易懂又符合現況的飲食手冊該有多好？

除了戊二酸血症之外，爸媽在怡甄滿周歲時又再次遇到了打擊——已經會坐、會爬的怡甄，從沙發上跌了下來。這一跌就讓她在台中榮總足足待了十天的加護病房，爸媽幾乎急壞了，出院之後，媽媽更發現她開始出現生長遲緩的現象。經濟並不寬裕的怡甄家，收入支出只能勉強打平，想要申請政府經濟補助時，卻被承辦人員質疑『媽媽還有工作能力，為什麼不去工作？』。只是，怡甄的狀況需要比一般孩子更多的關心、照顧，媽媽擔心若是其他照顧者對於戊二酸血症不夠了解、飲食控制不夠嚴格，會造成她腦部更大的傷害；另一方面，因為要照顧怡甄而不能加班，甚至還要隨著突發狀況而請假，也讓媽媽在求職時遇到重重阻礙。照護與經濟的壓力，一次又一次打擊爸爸媽媽，想到未來怡甄就學後勢必增加的學費支出，除了疲累之外，還有不知如何面對未來的茫然和無奈。