

## 【病友故事二】

### 甜食絕緣體—與糖果無緣的人生

「我每天都小心注意他所吃的東西，有沒有運動，身體有沒有什麼變化。從小到大的檢查，我都把資料留下來，仔細比對每一次的改變。」

現在十三歲的壯洪，是個個頭嬌小的小男生，酷酷的，不多話，問上兩句，答案都是簡單扼要，幾乎不超過五個字。一出生，媽媽其實替他做過篩檢，當時只說一切正常，沒想到壯洪的肚子一天天變大，並且一天拉好幾次肚子，又常常感冒發炎，帶去大醫院做檢查，當了十幾天的白老鼠確仍不知所以然，後來靠著媽媽工作的人脈，將病例輾轉到其他醫院的醫生，才確認是肝醣儲積症第一型。

因為無藥可醫，只能靠著飲食控制來避免病情的惡化，不然就是做肝臟移植，來改變命運。從小開始，壯洪的飲食就跟他人不同，不能吃甜食及油炸品，因此媽媽煮飯都是少油少鹽相當清淡。此外，壯洪無法攝取某些食物，如甜食、高膽固醇的食品，媽媽就以玉米粉跟綜合維他命來補充壯洪的營養。而為了希望壯洪也可以跟其他小朋友一樣正常的生活，媽媽會帶他去麥當勞遊戲間，跟其他的小朋友玩遊戲，吃炸雞就把皮剝掉，肉也只吃一點點，即使如此，卻還是有高血脂的情形，因此只能偶一為之。

需要固定回診的壯洪，每一次的回診，卻是母子最快樂的時光。雖然要面臨抽血等等繁複的檢查，但是因此不用上學的福利，對壯洪來說卻是令人興奮的事情，而媽媽也常常順便帶他四處走走。另外，因為體力不佳的關係，每晚十點，媽媽一定會讓壯洪上床睡覺，體育課也不能太激烈的運動，只能打打羽毛球、躲避球。

今年暑假，壯洪因為病毒感染，住院將近一個月，當時全身插滿管子的他，是能靠強心劑、抗生素來維持生命跡象。並且因為吃了就吐，所以完全無法進食，只能依賴營養劑補充營養。由於情況並不樂觀，家人也尋求宗教的力量，好險最後終於度過險境。當看到從加護病房轉到普通病房的壯洪，瘦到只剩皮包骨，連坐起來都辦不到的模樣，媽媽難過的直想掉淚。醫生說罹患肝醣儲積症的壯洪，體力跟身體的狀況本就不佳，若是在營養轉換出了一點問題，就會導致比較嚴重的後果。

看著壯洪一路走來的辛苦，又看著其他病友在病情控制上的不易，或是採取換肝後的全新生活，媽媽也想替壯洪尋求另一個生命的可能—進行換肝移植。只是這畢竟不是一個小手術，手術的風險不能不考慮，因此媽媽常四處拜訪病友，了解換肝前後的差異，也不停的跟醫師討論換肝的可能，希望在還沒有影響到壯洪其他身體功能時，進行移植的手術。媽媽的心是忐忑的，但是只要有那麼一點點的希望，又怎麼能輕易放棄。