

【病友故事一】

少了『肉肉消化器』的小天使

『媽媽，為什麼我不能吃肉？』不到5歲的亦欣歪著頭問。正當媽媽被這個突如其來的問題考倒時，爸爸接話了：『因為上帝還沒把妳身上的肉肉消化器裝上，妳就急著下來啊！而且妳都吃蔬菜水果，會活到一百歲喔~』聽到這個回答，亦欣得意的笑了。看著女兒聰明伶俐的模樣，讓爸爸媽媽幾乎忘卻了數年來的辛苦……。

出生兩週後，醫師便透過新生兒篩檢發現亦欣患有苯酮尿症，也就是說，她一輩子都必須過著嚴格控制飲食的生活，營養不足的部分只能靠特殊奶粉補充。聽到這個消息，對整個家裡產生了極大的衝擊，對於親自照顧亦欣的媽媽來說，更是憂心忡忡。醫生說，患者如果不能掌握時機立刻開始控制飲食，便會永久破壞腦部神經，造成極嚴重的智力障礙，而這樣一個小小孩，能為她把關的也就只有媽媽了——天下父母心，有誰能眼睜睜看著自己的孩子承受『重度智障』這樣可怕的後果？想到未來可能面對的各種困難，爸媽的心中既茫然又無助。而照顧的過程中卻不只是換個奶粉這麼簡單。還是小嬰兒的亦欣，最討厭特殊奶粉的怪味，一喝就馬上吐出來。媽媽擔心她營養不良，在無計可施之下，只好狠著心一次次逼她喝。每次餵牛奶，就是母女倆上演拉鋸戰的時候。又急又累的媽媽，要考慮孩子的腦部發育，還要顧及她的感受，看著孩子無辜的小臉，心中總是充滿了掙扎和不捨！對未來的不確定與擔心，不只這對母女，整個家庭也都因此籠罩在一片低氣壓之下。

所幸，亦欣一天天長大，在家人細心照料以及嚴格飲食控制下，已逐漸成為人見人誇、聰明懂事的可愛小女孩。在大人耳提面命下，她很早就知道了飲食控制的重要。當她還不識字時，便已經懂得請大人告訴她食品營養成分中的蛋白質含量，現在看見不熟悉的食物時，也會自動先檢查成分表，即使是她最討厭的特殊奶粉，也會忍耐著喝下去。看到不能吃的東西，更是從來不吵不鬧。長久以來，為了配合亦欣，家人原本就清淡的飲食幾乎換成了全素。打點一家大小三餐的媽媽，多麼希望補充的營養品種類能多一點，家人的選擇能多一些。只是，這樣小小的願望，不知何時才能實現？