

等待餅乾的孩子

「爲了幫小臻變換菜色，媽媽絞盡腦汁，用稀飯代替白飯，並用冬粉、米粉、玉米等食材作替換，就是爲了讓她吃得更快樂……。」

(小臻/女/8 歲/苯酮尿症)

患有苯酮尿症的小臻，目前就讀小學二年級，擔任班長的她，外觀看來和其他孩子同樣聰明伶俐。但由於疾病的關係，如果攝取過多蛋白質，不但會發育遲緩，更會造成永久性的腦部傷害。因此她不僅不能碰炸雞等肉類，連豆類製品以及麵包等都要小心翼翼的控制攝取份量。

爲了小臻的病情著想，媽媽必須每天在百忙中抽空幫她準備便當和點心。隨著年齡成長，小臻食量逐漸增加，無法滿足於特殊奶粉等幾種單調的食品。對媽媽來說，爲了讓小臻也能滿足口腹之慾，菜色變化的難度隨之增高。由於米飯仍含有相當份量的蛋白質，加了蛋的高筋麵粉更是輕忽不得，只能淺嚐即止。因此媽媽用低蛋白食材幫她變換菜色，不僅用稀飯代替白飯，更用冬粉、米粉、玉米等食材作替換。只是這些食材能作的變化有限，如何做得好吃又豐富？媽媽總是絞盡腦汁，費盡各種巧思。

一般孩子難免喜歡吃餅乾、巧克力等零食，但這些食品所含的蛋白質往往超出小臻身體負荷。還好早熟的小臻早已學會看成分表，想吃點心的時候就吃水果，這些都是媽媽特意訓練的成果：「我會盡量用帶她出去玩、買玩具等方式分散她對食物的注意力，彌補她心中的小小遺憾。不過還好她真的很懂事，如果肚子餓了，還會自己抱著特殊奶粉過來找我。」

看著小臻可愛的笑臉，媽媽最大的心願就是她能健康長大。雖然懂事的她從不吵著要吃蛋糕、巧克力等零食，但是媽媽還是希望，低蛋白食材能更好吃，或是有低蛋白的特製點心讓小臻帶到學校，讓她能和其他同學一樣在下課的時候大快朵頤，該有多好？