

北醫附醫顏顏中心與各地醫院合作，建立臺灣唇顎裂治療網

幾年前的某次門診，見到一位媽媽拖著好幾箱行李、前後還各揹著一個小寶寶，全身被汗水浸透，一身疲憊地出現在診間，見狀後我們趕緊上前接過她身上大件的嬰兒用品。後來才得知，這位媽媽是中部人，先生在大陸工作，生下雙胞胎之後一直都是一打二的方式看顧兩個小孩。無奈其中一位寶寶又是唇顎裂寶寶，只能如當日所見，將兩個小孩負在身上，提著大包小包的行李到處奔波。

當時，第一次了解到原來我們自以為四通八達的小島臺灣，即使 2、3 小時的車程，對於獨立照護者來說，仍是一段非常遙遠的路程。於是我們便開始構思治療網的計畫，希望反向思考，將治療的資源遍佈全臺，讓我們的患者不需要再辛苦地奔波。北醫附醫顏顏中心成立於 2017 年，是臺灣最年輕的顏顏中心。從創立之初，就希望能夠跳脫以往顏顏中心的窠臼，讓臺灣唇顎裂醫療的水準能夠更上一層樓，因此我們積極與各地醫院合作，建立臺灣唇顎裂治療網。



臺灣唇顎裂治療網目前結合台兒診所、臺中中山醫學大學附設醫院與花蓮門諾醫院團隊，從寶寶產前開始，至其出生、就診，以一條龍的醫療服務，將產檢、各科會診、固定時間回診及檢查、手術時間及術前的照護準備整合為更完整、明確的就醫指南。【右圖：北醫附醫顏顏中心陳國鼎主任】

我們更於中南部、東部創造跨區域、跨領域的無縫治療，讓患者及家屬對唇顎裂的治療有更多了解，免於擔心、害怕，及對手術的不知所措，更能省去家長及患者們舟車勞頓的時間及花費，卻仍可以得到一樣精緻、專業的頂級醫療照護。治療網更善用網路科技，建立專業衛教網站與網路群組，讓家長與患者可以即時得到專業的資訊與回覆。



去年我們接到一個遠住花蓮偏鄉的個案。這名寶寶是家中的第 7 胎，住在花蓮豐濱鄉的山上。為了讓寶寶能得到最好的手術結果，媽媽不畏艱辛地往返門諾，不厭其煩地製作、調整口蓋板。家中食指浩繁，父母經濟拮据，門諾的社工亦相當貼心，每 2~3 週便去訪視，並帶些奶粉、尿布給他們。

由於術前沒有門諾的門診，因此與蔡宛祐協調師走訪花蓮，確認寶寶的狀況。親自探訪後才知道，從寶寶的家裡從到花蓮客運車

站，要先走一段山路，搭上花蓮客運後，還要費時 1.5 小時才能到花蓮市區，然後再從市區轉車到門諾醫院。路程雖然遙遠，但已比北上臺北近太多了。【左圖：陳國鼎主任問診情形】

假若我們沒有將唇顎裂治療網擴及至門諾醫院，這位寶寶勢必得頻繁往返臺北或桃園進行術前調整，以得到最好的手術效果。不僅路途遙遠，曠日費時，還需支出龐大的費用，對家庭是沈重的負擔。又假若，沒有門諾社工的定期訪視，這家庭要怎麼堅持這一年的療程，直到顎修復手術完成。

「唯有穿上你的鞋子，才會知道你走路的感覺。」透過這趟旅程，感受唇顎裂寶寶家長們的辛苦，不但更堅定我們在門諾成立團隊的初衷，也是讓我們真正走出臺北，看到自己出生、成長、居住的土地上，每位需要關心的同胞。北醫附醫顱顏中心秉持「以家庭為中心的全人醫療」，期望在臺灣打造一所顱顏患者的美麗殿堂，成為全世界新的服務標竿。

（文/陳國鼎，北醫附醫顱顏中心主任）