

取舌補口腔巨型破洞 印尼病童：謝謝台灣 2024.02.06

文 | 三立新聞網



患有先天雙側唇腭裂的印尼男孩 Mario，出生後就遭拋棄，現在的父母耗時 8 年才完成繁複的領養手續，期間也不忘帶著他尋醫治療。但 2 歲時進行 2 次腭裂修補手術都失敗，導致口腔內留下大破洞（口鼻瘻管 oronasal fistula）。所幸在羅慧夫顱顏基金會媒合多方的幫這下，媽媽 Katie 順利在日前帶他來台手術，靠著取舌填補口腔破洞的方式，現在 Mario 恢復良好。

記者張雅筑／台北報導



▲Mario 在印尼當地做的兩次腭裂修補手術都失敗，導致口腔內留下大破洞（口鼻瘻管 oronasal fistula），今年 1 月透過我國羅慧夫顱顏基金會媒合多方管道來台手術治療。（圖／羅慧夫顱顏基金會授權提供）

台灣醫療水準一直深獲國際肯定，但讓人敬佩的是，我國很常無償給予幫助，名副其實的「醫療外交，愛無國界」！患有先天雙側唇腭裂的印尼男孩 Mario，出生後就遭拋棄，現在的父母耗時 8 年才完成繁複的領養手續，期間也不忘帶著他尋醫治療。但 2 歲時進行 2 次腭裂修補手術都失敗，導致口腔內留下大破洞（口鼻瘻管 oronasal fistula）。所幸在羅慧夫顱顏基金會媒合多方的幫這下，媽媽 Katie 順利在日前帶他來台手術，靠著取舌填補口腔破洞的方式，現在 Mario 恢復良好，但主刀醫師林口長庚醫院顱顏中心整形外科羅綸洲醫師坦言，這是相當挑戰有難度的手術，但看到 Mario 現在這麼好，大家一切的努力都值得也是身為醫師該做的。



▼▲Mario 一出生就被親生父母拋棄，直到 4 個月大遇上 Katie 改變了命運，Katie 和丈夫花了 8 年跑流程，歷經千辛萬苦他們終於成了一家人，即便無血緣關係，但卻充滿愛和溫暖。（圖／羅慧夫顱顏基金會授權提供）



自 2002 年開始，長期幫助我國先天顱顏缺陷患者的羅慧夫顱顏基金會，開始攜手長庚紀念醫院顱顏中心展開國際醫療合作，幫助狀況嚴重且當地醫師無法醫治的海外顱顏患者，讓他們得以到台灣進行治療，至今已提供 14 位海外顱顏患者到台灣進行免費重建手術。基金會表示，希望透過醫療服務彌補人間缺憾，讓孩子們重拾笑顏，展開不同的人生。

而這一次的案例讓人鼻酸也動容，因為是個無血緣大愛和愛心大串聯的真實故事。



▲（上圖左至右）羅綸洲醫師、Mario 的媽媽英國籍 Katie、Mario；（下圖）Mario 依偎在媽媽的肩膀上，非常的放鬆，顯見即便沒有血緣關係，但他們的母子情非常深厚。（圖／記者張雅筑攝）



現年 13 歲的印尼男孩 Mario，患有先天雙側唇腭裂，一出生就被親生父母拋棄，成了沒人要的孤兒，被收容在一家天主教會育幼院裡，直到 4 個月大時，他的命運有了重大轉機，因為老天送給了他一對充滿愛的無血緣父母。因為愛旅遊遇上真愛並嫁給印尼籍丈夫的英國籍 Katie，她因為在當地發現有許多唇腭裂患者幾乎沒治療還有一些弱勢幼童等，所以在那成立了蘇門答臘兒童之家，一次訪視天主教育幼院，她遇見了還是小寶寶的 Mario，「那時候他還沒有手術，可是我覺得這孩子非常的可愛、帥氣，雖然他很愛哭，但當我抱他，他在我的懷裡就非常的放鬆，好惹人疼愛，所以我就愛上這個孩子了，我想要他當我的孩子，我和老公結婚至今都沒有小孩，這應該是上帝送給我的禮物，我會用愛來彌補 Mario 的先天缺憾。」

Katie 和丈夫開始一連串繁瑣困難的收養手續，同時帶著 Mario 四處尋醫治療。在其他國家義診團到印尼義診時，Katie 二話不說帶著 Mario 去求助，因此陸續在印尼完成 3 次唇腭裂相關手術，分別在 6 個月大時進行首次唇裂修補手術；2 歲時進行兩次腭裂修補手術，豈料兩次的腭裂修補手術都失敗，讓 Mario 口腔內留下破洞（口鼻瘻管），導致飲食困難，食物會逆流或從鼻孔流出等狀況產生。Mario 除了生活受影響，在學校同儕間也常常被投以異樣眼光，甚至慘遭欺負，Katie 嘆了口氣心疼地說：「這在印尼真的很常發生。」



▼▲Katie 對 Mario 的教養是疼愛中非常尊重，她說，自己不奢望要求孩子一定要做什麼，只希望他善良開心就好了。（圖／記者張雅筑攝、羅慧夫顱顏基金會授權提供）



7年前，Katie 曾帶著另一位唇腭裂重症患者來台灣求醫，親眼見證林口長庚醫院顱顏中心的精湛技術，讓她決定說什麼也要帶兒子 Mario 來台一趟接受完善的治療。但來台手術，不論是過程還是費用都非常不容易，所幸在羅慧夫顱顏基金會的媒合各界愛心，包括林口長庚醫院顱顏中心團隊的醫療技術，至於醫藥費部分，80%醫療費用由林口長庚醫院贊助，20%醫療費由羅慧夫顱顏基金會補助，出院後的住宿則由麥當勞叔叔之家基金會免費提供住宿還有關懷服務，而機票、交通和每日生活費則由愛心企業大瓏企業股份有限公司贊助 30 萬元支持，整個手術在林口長庚醫院整形外科羅綸洲醫師主刀、黃麒瑋醫師、麻醉科劉雪金醫師及相關醫護人員共同完成下，順利且成功。



▼▲主刀的林口長庚醫院整形外科羅綸洲醫師解釋 Mario 手術過程，他坦言這麼巨型的口鼻瘻管（oronasal fistula）確實是比較罕見的。（圖／記者張雅筑攝、羅慧夫顱顏基金會授權提供）



談及該手術的過程，羅綸洲醫師表示，Mario 的口鼻瘻管相當巨大，這遠比正常的大小大了 5 倍，「這其實也算是相當少見，整個手術過程，簡單來說其實分了兩個階段，主要就是用舌頭來補這個破洞，優點是安全性高，成功率高，那缺點是必須舌頭跟這個上顎骨上顎連著一起，兩個禮拜才可以分開，其實這過程有小小的插曲，因為第一個禮拜我看到傷口有部分裂開，我相當緊張，然後請他繼續再喝流質啊，把分割的時間從兩禮拜延長到三個禮拜，希望有更多的血管能夠支援到剩下的好的舌瓣，說老實話，我過去 30 多年來，從來沒有碰過這個這種併發症，真的壓力很大，希望能夠有更多的血管啊，還好等了三個禮拜把舌頭分開以後，分割下來以後的舌瓣再往前蓋，把前面那個口封住，這次就是相當的成功。」



▼▲（上圖）羅綸洲醫師表示，起初 Mario 剛到診間還有治療過程都沒笑容，直到手術成功後，才開始露出微笑，自己看到也非常感動和鬆一口氣；（下圖）Mario 畫了一幅畫送給羅綸洲醫師。（圖／記者張雅筑攝）



羅綸洲醫師也在解釋過程分享自己和 Mario 在病床上的合影，他說，過程當然有壓力和挑戰，但最開心和感動的是，看到 Mario 從來台到他門診愁眉苦臉的到術後補好後確定成功，「除了我鬆一口氣，我終於看到 Mario 的微笑了，畢竟他來台這幾個禮拜因為吃的不方便、生活不方便，還有傷口的不舒服，真的是沒有看過他的笑容，但現在他已經會笑了！」羅綸洲不諱言這是非常困難的個案，但他也告訴記者們，Mario 的治療還沒有結束，因為評估過後，他已經和母親 Katie 談過，是不是可能明年在幫他做個語言的治療手術甚至他的牙床彌補等，「當然一切要等他恢復到更好，再來規畫下一步，讓 Mario 越來越好這樣。」



▼▲（上圖）母親 Katie 開心地把兒子擁入懷裡；（下圖）Mario 對著鏡頭帥氣微笑和比 YA，還對記者用英文說「謝謝台灣！」（圖／記者張雅筑攝）



Mario 到台灣進行兩階段的口鼻瘻管手術，非常順利和成功，也獲得很多溫暖的鼓勵與支持，這讓他們母子相當感動感謝，不斷地用英文說「謝謝羅慧夫基金會、羅綸洲醫師、林口長庚醫院顏面中心團隊、麥當勞叔叔之家基金會和很多很多溫暖、善心的台灣人們，真的很謝謝台灣！」一個月內進行兩次口腔內的手術真的非常不容易，但 Mario 還利用時間畫畫表達感謝，讓人非常動容。

【Mario 口鼻瘻管手術簡介】

並非容易的整形外科手術，其他國家的醫療單位或義診團不輕易進行，台灣林口長庚醫院顏面中心擁有享譽全球的整形外科技術，以 13 歲印尼籍唇腭裂患者 Mario 為例，他進行兩階段的「口鼻瘻管手術」，第一階段需要取舌瓣來填補瘻管之處，將舌頭上層組織與上硬顎破洞處縫合，將口腔與鼻腔之間通道關閉。等待 2~3 週恢復後，第二階段手術是將縫上去的舌瓣和上方連接的硬顎分割開，才正式完成口鼻瘻管手術。

「口鼻瘻管」是過去手術失敗所遺留的後遺症，再次手術治療，其實是很大的挑戰。一般的口鼻瘻管可能只需要一次手術修補，但困難或大型的口鼻瘻管（oronasal fistula），則需要在口腔內歷經兩次手術，Mario 就是這種個案。

【唇腭裂小百科】

是先天性缺陷中最常見的一種，也是顏面發育缺陷中最多的一種，卻是所有先天性缺陷中最可治療的一種。發生率在亞洲約是 1/700，歐美國家約 1/1000，大部份致病原因未明。

患者的智力發展幾乎不受影響，只要及早接受包括整形外科、牙科、耳鼻喉科、語言治療、臨床心理、社會工作等身心兼顧的整體醫療照顧，患者將可以早日康復，成為身心健全的個體。

【羅慧夫顏面基金會介紹】

成立於 1989 年 12 月，由美籍醫師羅慧夫所創辦，除了幫助台灣國內的唇腭裂暨顱顏患童接受包括生理、心理、社會等全人醫療照顧，自 1998 年啟動『唇腭裂國際援助方案』，至今已前往蒙古、緬甸、柬埔寨、菲律賓、中國、寮國、多明尼加、印尼、越南等 9 個國家進行 90 次的義診活動，幫助 2,273 名貧困顱顏患者接受免費手術，同時培訓來自 23 個國家、183 名的顱顏醫療種子人員，目前已有蒙古、柬埔寨、菲律賓、越南、中國西安等種子醫師在當地成立顱顏團隊或治療中心，將唇顎裂團隊治療理念持續推廣在世界不同的角落。