



NOORDHOFF CRANIOFACIAL FOUNDATION

用愛彌補-顱顏患者全人醫療照顧



執行長 王金英

2011 June 12th

nCF

每個父母都期待
一個完美的小孩



ncl





顱顏父母的壓力

- 情緒的壓力：生到不完美小孩的心理衝擊
- 家族的壓力：母親成為代罪羔羊
- 婚姻的危機：衝突與凝聚(10%負面，25~33%正面)
- 經濟的壓力：醫療費，就醫交通費
- 照顧的壓力：餵食、手術前後的護理照顧、特別飲食的準備，面對醫療的焦慮
- 社會的壓力：烙印 (**stigma**)
- 親子教養問題：過度保護**VS.**過度排斥

重建顱顏患者的人性尊嚴



◆ 微視層面：

1. 父母、家庭的接納、親職教養
2. 良好的醫療照顧（醫療資訊＋醫療技術＋經濟補助）

◆ 巨視層面（社會大眾的接納）：

1. 學校適應（就學＋人際關係）
2. 社會適應（就業＋人際關係）
3. 醫療福利制度

創辦人～羅慧夫醫師

Dr. M. Samuel Noordhoff, M.D.



- 1959年舉家抵台，接任馬偕醫院院長
- 1979年接任長庚紀念醫院院長
- 1989年捐款創辦羅慧夫顏顏基金會
- 曾獲世界整型外科的最高榮譽—『麥林尼克獎』
(Maliniac)
- 1999年獲頒贈紫色景星大綬勳章

nct



NCF成立目標:

- 病患照顧
- 大眾教育
- 促進相關醫學研究
- 國際合作與援助



Philosophy- (核心價值)

- 提供全人醫療(不只治療生理的疤痕，同時也要治療心理的疤痕)
- 以服務使用者最佳利益為主要的考量
- 有需求的地方就有服務
- 由下而上的決策模式

Team-based, Sequenced Care (團隊治療)



治療表

唇顎裂患者治療時間表

	整形外科	牙科	耳鼻喉科	語言治療	臨床實驗	社會工作	
初診		嬰兒牙模					
三個月	唇修補					定期追蹤，必要時治療	
六個月							
九個月							
一歲	顎修補		定期追蹤，必要時治療				
一歲半							
兩歲				定期追蹤，必要時治療			
兩歲半							
三歲	咽部成形	預防性 齒顎矯正	定期追蹤，必要時治療	定期追蹤，必要時治療	定期追蹤，必要時治療		
四歲							唇鼻整形
五歲							
六歲		初期齒顎矯正					
七歲							
八歲	齒槽植骨						
九歲							
十歲							
十一歲		齒顎矯正					
十三歲							
十五歲	顎顏手術 唇鼻整形						
十七歲							











Our Clients: **Microtia patients**



Before



After

nccf



Services in TWN

服務成果 (1990-2010)

Noordhoff Craniofacial Foundation



- 窮困個案補助：19,337 人次
- 醫療費補助：4,206
- 交通費補助：10,787
- 獎助學金：521 人次 (since 2002)
- 幼教補助：2,787

(since 2006)

ncl





提供患者全生涯發展的 服務



- 小一入學前心理準備班
- 兒童遊戲治療（個人、團體、親子）
- 兒童繪本治療
- 得福快樂兒童夏令營
- 青少年挑戰營
- 得福青年俱樂部、生活教室

（每年服務1600個案，4200人次；以及60個方案、7000人次）

心理社會適應服務方案： 顛顏家長支持性團體



nctf



心理社會適應服務方案： 兒童遊戲治療團體



心理社會適應服務方案： 顱顏兒童夏令營

facial Foundation



心理社會適應服務方案： 顛顏青少年挑戰營



nct





顱顏醫療相關服務



- 倡導修改『優生保健法』細則
- 倡導健保將唇顎裂列入重大傷病範圍
- 建立唇顎裂通報通報系統
- 基金會提供專業諮詢與相關資訊
- 舉辦唇顎裂醫療講座與座談會（家長）
- 舉辦顱顏醫療照護研習會（醫護人員）
- 下鄉義診（將服務送到偏鄉）



免費贈送衛教資料

- 唇顎裂：
新生兒禮袋、唇顎裂DVD及照顧手冊、100問冊子、專用奶瓶
- 小耳症：
新生兒禮袋、小耳症DVD及照顧手冊、Q&A冊子

協助事項：降低懷孕婦女及新生兒家人對疾病的擔憂，增進對孩子的接納





醫療照護研習營





社會烙印 (Stigma)



- 不同文化有不同標準
- 社會對顱顏缺陷的負面評價影響被社會所接納
- 降低與阻礙其社會與經濟晉升的機會
- 惡性循環（社會以負面看待自己，導致自己也會以負面看待自己）



大眾教育



- 瞭解的愛，讓傷口癒合的更快
- 社會的接納，幫助顱顏患者在接納、溫暖的環境中成長
- 以平等、正向、接納為訴求



大眾教育（促進社會的接納）



- 平面DM、電子媒體、網路媒體、廣播、捷運燈箱、公益廣告、記錄影片、網站、會訊、特刊、雜誌、電子報。。
- 出版『用愛彌補兒童故事書』24本、45萬冊
- 校園故事推廣（140位志工、每年165所小學、11萬人次參與、兒童話劇演出）
- 義賣商品：T恤、年曆、卡片、記事本、帽

大眾教育：出版兒童故事書

hoff Craniofacial Foundation



nccf

nccf 財團法人羅慧大衛腦癌基金會
第六屆用愛彌補兒童文學獎 頒獎故事集

校園說故事與戲劇演出

iofacial Foundation



nfcf



Love without borders

一個小時的手術可以改變一
個人的人生



國際合作緣起



- 回饋國際社會

早年台灣接受許多外籍醫療人員協助，羅慧夫醫師陪我們走過40年，現在換我們陪有需要的國家走這一段路

- 貢獻台灣成功經驗

唇顎裂的治療需要「團隊合作」，台灣的經驗讓我們知道「基金會+醫療團隊」可以為患者帶來「身、心、靈」全人醫治的良好成果



國際合作的理念



秉持「給他魚吃，也教他釣魚」的理念：

- ✓以「國際義診」接觸當地、瞭解需求
- ✓以「種子人員培訓」，傳承「經驗」與「理念」
- ✓輔導成立「海外顱顏中心/基金會」，讓當地人幫助當地人

nCF



發展五步驟



- STEP1 : 選擇合作醫院與醫療團隊
- STEP2 : 組織海外義診團，為當地窮困患者進行唇顎裂義診
- STEP3 : 培訓當地醫療人才並發展醫療團隊，建立顱顏中心
- STEP4 : 發展當地醫療服務方案，連結國際與當地資源，符合患者需求
- STEP5 : 追蹤並協助當地成立基金會，自立服務當地患者



成果



國際義診(1998/3~2010/ 9)

國家	次數	病患
1.柬埔寨	18	493
2.越南	9	226
3.菲律賓	12	259
4.中國	10	152
5.緬甸	1	17
6.多明尼加	2	91
7.寮國	1	14
8.印尼	1	27
9.蒙古	1	22
合計	55	1301



成果

種子醫療人員培訓
(2000~2010/6)

國家	人次
1.柬埔寨	6
2.菲律賓	7
3.越南	8
4.中國	61
5.印度	6
6.埃及	1
7.德國	1
8.印尼	7
9.巴基斯坦	2
10.泰國	1
11.迦納	1
12.烏干達	2
13.澳洲	1
14.蒙古	3
15.美國	1
16.愛爾蘭	1
合計	109人

培訓項目	人次	人數
整形外科	39	36
矯正牙科	32	31
麻醉科	11	11
護理 (開刀房、病房、麻醉科)	12	12
語言治療	14	12
臨床協調	2	2
合計	110	104





中國大陸種子醫師培訓情形

種子醫院	外科	牙科	麻醉	語言	護理	臨床協調
1.西安交通大學口腔醫院(2001~)	1	1		1	1	1 (99/10)
2.山東青島大學醫學院附屬醫院(2003~)	3	3		1		1 (99/10)
3.深圳市第二人民醫院(2003~)	3	4	1	2	1	1
4.四川華西口腔醫院(2003~)	1	1		2		
5.山西醫科大學第一醫院(2005~)	1	1	1	1	1	
6.內蒙古呼倫貝爾市人民醫院(2005~)	2	1	2		1	
7.汕頭大學醫學院第二附屬醫院(2007~)	2	1	1	2	1	1
8.南京醫科大學附屬口腔醫院(2007~)	2	1			1	1 (99/10)
9.上海交通大學第九人民醫院(2008~)	1	1				
10.新疆維吾爾族自治醫院(2008~)	1	1			1	
11.溫州醫學院附屬口腔、第一醫院(2009~)	1	1		1		1 (99/10)
12.北京協和醫院(2010~)	1					
13.中南大學湘雅二醫院(2010~)				1		



中國CLP的願景



- 完成China Cleft
 - China Cleft 之SOP
 - 社會關懷與重視
 - 完善的醫聊保障系統
 - 建立預防與通報系統
 - 具有國際地位
- (2011/4/10, 烏來)





柬埔寨團隊



合作單位：

金邊國家兒童醫院(National Pediatric Hospital)



ncl







柬埔寨的種子傳承





2000年小荃虹接受唇裂手術





小荃虹長大了(2010)





愛的循環



「改變一個孩子的容顏，修補的不只是那個缺口，而是他們整個生命。讓他們對自己有信心、對社會有感恩，長大後會是個更懂愛的人，把愛再傳下去。」

--羅慧夫醫師



Let's make the world smile together!

Thank you.

