



服務現場

Happy New “Ear” 我和我的新耳朵

文·北部總會社工組副主任 張靜萍



這幾年隨著外耳重建手術年齡層的降低，過去完成手術的小耳症患者清一色為國高中生以上的狀況有了很大的改變，愈來愈多小學甚至幼兒園階段的小耳症患者選擇在這個時候開刀，以便為接下來小學生活的適應及面對國中的課業壓力做好準備，但這個年齡層的孩子多無法清楚表達對外耳重建手術的想法，多數開刀的決定還是來自於家長的未雨綢繆，因此孩子如何看待自己重建後的外耳，對於未來的生活適應扮演舉足輕重的角色。



「弟弟自從懂事以來，不但總是用頭髮遮住小耳，除了父母之外，不准任何人碰他的耳朵，很容易因為別人好奇的眼光而亂發脾氣或覺得自卑，開完刀之後，發現他變得開朗自信許多，頭髮剪短了，現在的同學根本不知道他的耳朵有開過刀，和以前差好多……」媽媽很開心地描述弟弟術前術後的改變，內心充滿喜悅與感恩。

「開完刀之後，雖然前幾次換藥總是會嚎啕大哭，但發現寶貝照鏡子的次數變多了，有一次還看到他抱著鏡子猛親，可見他真的

很喜歡自己的新耳朵」爸爸很驕傲地談到孩子手術後的不同。

「一年前的小安回診聽到要開刀還嚇得躲在桌子底下，一年後脫胎換骨大聲跟醫生說我準備好了，術後的拆線換藥也從不喊痛，當紗布都拿掉的時候，他快樂地在診間奔跑，候診室每個人都感染到他的雀躍與滿足，然而同學卻指著還沒消腫的耳朵說好醜好奇怪，小安有點難過，想把耳朵藏起來，等它消腫再露出來，只是頭髮已經剪掉了，沒辦法像之前一樣遮住……」。

「我喜歡我的新耳朵，同學都看不出來，也從來沒問過我，但是它好硬，而且我還是聽不到……」佑佑回診的時候這樣告訴醫師。

「以前我好喜歡和同學打籃球，但開完刀之後，媽媽怕我把耳朵碰壞，都不讓我打球了」。

這些都是完成外耳重建手術的小耳症患者的心聲，有些很快就找到適應新耳朵的訣竅，有些還需要多一點時間，就像重建後的外耳也需要幾個月的恢復期才能愈來愈漂亮，這時候家長除了每天換藥的例行公事之外，同時可以觀察孩子對新耳朵的反應，例如：「是不是覺得很硬？」、「會不會影響日常生活作息？」、「能不能戴口罩和眼鏡等？」如果術前孩子已經有對手術的基本瞭解與認識，也做好面對手術的準備，並建立對手術的合理期待，都是幫助孩子適應新耳朵的重要過程。那什麼是對手術的合理期待呢？儘管人工材質與自體肋骨都會經過醫師的巧手雕刻，讓兩邊的耳朵盡可能相像，也會透過3D攝影把新耳朵放在對稱的位置，但手術結果常會隨個人體質、肋骨條件的差異，以

及術後照顧等因素影響恢復程度，而且還是會留下手術痕跡，無法達到雙耳一模一樣的結果，同時不論哪一種材質做出來的耳朵都是硬的、不能折彎，一旦受到外力撞擊，除了疼痛之外，若撞擊程度太大，耳朵有可能會受傷導致人工材質外露，也需要經常清潔減少髒汙造成破皮，以及除非在外耳重建的同時也重建聽力，否則新耳朵還是聽不到等，若在術前就能掌握這些資訊，較有可能幫助孩子建立對手術的合理期待。而手術後除了教孩子如何保護自己的新耳朵之外，也需要再一次教他如何面對外界可能又會出現的異樣眼光，不論是孩子自己或其他人，都需要一段時間適應手術後的外觀，如果這個階段孩子遇到挫折或不該如何回應別人的疑惑，就有可能讓原本對手術的期待化為烏有，甚至開始不喜歡自己的耳朵，然而手術是不可逆的，孩子需要學習和新耳朵相處一輩子，如果家長們不確定該怎麼和孩子們討論這些話題，歡迎與我們聯絡或參加基金會的活動，透過彼此的經驗分享討論，讓孩子知道自己不是孤單的，便能儲存更多勇氣面對接下來的困難與挑戰，家長也能從中找到相互支持的力量。