

家人的扶持，讓我重新面對自己

初創日期：2019.12.01

修正日期：2021.12.01

「以前不知道為什麼，一流汗就會長出類似痘痘的東西，本來以為是皮脂腺較發達。而且在我們家，外婆、阿姨、表姐妹也都有過，但只有我一開始長疹子就愈來愈嚴重了。」

家宜的皮膚上有著一顆顆、不規則黃棕色帶油膩的丘疹，尤其是手臂外側、大腿外側或是臉頰兩側皮膚還佈滿了深淺不一的結痂及色塊。

原本在新竹科學園區當作業員的她在民國 100 年間開始有不同程度的疹子出現，流汗後皮膚的狀態更惡化，不但搔癢難耐，還會有白色皮屑產生，尤其是月事來潮時，患部會發紅如焰狀，嚴重影響工作及生活日常。

之後家宜開始頻繁的進出醫院，先看皮膚科、感染科、甚至愛滋病篩檢，最後看免疫風濕科，得到的結論是罹患一種家族性染色體顯性遺傳的皮膚病: Darier's Disease (簡稱 DD)，又稱為毛囊角化症。

毛囊角化症是因為毛囊附近的表皮細胞「不正常角化」，導致過量的角質蛋白堆積在毛孔上。在青春期時因為賀爾蒙分泌旺盛的影響，皮脂腺跟毛孔在這個階段會變大，因此多數人的毛孔角化症狀是在青春期開始發生，隨著年紀增長賀爾蒙波動變少，有些人在成年後毛孔角化就會改善，但有些人則持續終身。同一家族親屬的臨床病表現各有不同嚴重度，也有些人較為輕微，而未被診斷出來。

DD 典型症狀為皮膚上發生搔癢的問題。受熱、流汗、潮濕、日照、紫外線的暴露等都會加速其惡化，尤以皮脂腺分佈區域如前額、頭皮、髮際線、鼻翼、耳朵、胸部及背部等會有大面積的疣狀突出、或持續生長的牛皮癬，病灶可能會發出臭味讓患者感到不便與煩厭。

又癢又痛，一覺到天亮竟是不可奢求的夢

「這個病不會致命，但痛起來真的受不了。」家宜回想一開始治療 DD 的煎熬歲月，眼眶又泛紅。因為抓破皮的皮膚令她無法安靜，晚上也無法入眠，一開始只能藉由酒精及安眠藥來麻痺自己，身體狀況不好，精神不佳，就得了重度憂鬱症，無法工作，曾有一段時間過著足不出戶，害怕接觸人群，甚至有自殺的意念。

好在家人特別是先生的支持，還有稚兒的聲聲呼喚，讓家宜願意重新接受身心治療，本身也慢慢習慣使用 A 酸合併潤膚劑及局部使用類固醇，注意皮膚的清潔與保養、避免日曬及流汗等，不時提醒自己：雖然 DD 無法根治，但能從心靈的低谷再度找回自我相處的調適之道，才能看到不一樣的人生風景！