

以車為家 二十載

扭轉乾癸人生

文、攝影 / 黃思齊

過往在病痛中的創作風格比較哀傷，現在童先生的音樂創作調性變得溫暖輕盈。



獨自一人在海邊吹蕭，悠悠蕭聲和著海浪聲，聽起來自在浪漫，但背後卻有著不為人知的辛酸。罹患乾癬的洞簫音樂家童瑞祥，因為無法面對人群與家人，獨自在車上躲了近二十年，二〇一七年初因為病情大爆發，住進花蓮慈濟醫院治療，由皮膚科主任洪崧壬申請安排最新的標靶藥物治療，才讓他從二十年來的痛苦中解脫。

體無完膚苦不堪 離群索居心門關

留著瀟灑半長頭髮的洞簫音樂家童瑞祥表示，自己罹患乾癬二十年了，當乾癬發作的時候，真的是痛不欲生，全身都會掉皮屑，就連頭皮都有，身上的皮屑還可以穿衣服遮掩，頭皮上的就只能靠著留頭髮來遮掩，也因此一個人在車上躲了快二十年。

「有時候睡覺起來，床單上都是皮屑跟血。」童瑞祥表示，一般人是無法想像，乾癬發作的時候，身上的皮屑四處掉落，皮膚也是一碰就裂，人家看到還

以為是衛生習慣不好，自己一個人的時候，睡覺起來床上也都是血跡，那種壓力壓得讓人喘不過氣，對於太太要花費更多心力照料他的起居，更深感過意不去。童瑞祥說：「我也不敢讓我孩子看到，就怕他問爸爸怎麼會長這樣。」

無法面對人群、家人與自己的童瑞祥，就這樣一個人躲到車上，把車子後座改裝成床板，放上瓦斯爐、鍋子、水壺、帶著藥膏，開著車從屏東躲到花蓮長虹橋下，一躲就躲了快二十年。童瑞祥表示，當時就這樣一人一車的窩在長虹橋下的公廁旁，上廁所、洗澡都在那裡，如果渴了就去裝山泉水，餓了就找當地居民交換山產、海產，漫長的歲月，支撐著他的就是他的音樂與洞簫。

乾癬不是傳染病 免疫系統失調擾身心

「其實乾癬不是癬！」花蓮慈院皮膚科主任洪崧壬醫師表示，一般被稱之為「癬」的症狀，指的是黴菌的感染，



童瑞祥先生因為乾癬困擾而選擇離群索居。寧可在車上住，一住就近三十年。



童瑞祥現身花蓮慈院乾癬病友會，大方分享自己經過半年治療，皮膚恢復情況良好，心情也因此轉好。

例如足癬（香港腳）、體癬、股癬等等。但其實乾癬是一種慢性反覆發作的皮膚發炎性疾病，源自免疫系統失調，不具傳染性，只是症狀在皮膚上會有許多皮屑，所以，乾癬也被稱為「銀屑病」。

洪崧壬主任表示，臨床上聽到很多病人吐露，因為身上的皮屑、膿皰等症狀，往往會受到外界異樣的眼光看待，不光是人際關係受到影響，找工作也常常到處碰壁，就連自己都無法接受自己，很多病人就這樣躲著，不接觸人群甚至也不肯就醫，其中也包含病友—童瑞祥。

標靶藥半年見效 配合治療重拾健康

當童瑞祥以為一輩子就要這樣度過的時候，在二〇一七年年初，因為乾癬大爆發而住進花蓮慈院治療，洪崧壬主

任詳加了解童先生的病史，經評估過後，決定幫他申請最新治療乾癬的標靶藥物治療，經過半年的治療，現在全身的症狀都平息了。

乾癬不單只是皮膚上的問題，甚至可能引發腎臟病變、關節炎、指甲病變、虹膜炎等病症，「因為皮膚的發炎因子會經由血液循環到全身，容易出現合併症，最常見的像是代謝症後群、高血壓、高血糖、高血脂等，因此治療上我們也要協助病人進行健康管理，包含血壓檢測、體重和飲食控制等。」洪崧壬主任說明，乾癬不僅讓身體功能受影響，也會帶給病人情緒和壓力，醫療團隊需評估病人狀況進行療程，提供最合適的全人醫療服務。

洪主任也提醒乾癬病人，感冒好發時節或是流感流行時，外出時要記得戴口罩，避免因感冒而刺激免疫系統，加



溫馨座談會上，童太太表達對醫療團隊的感謝，右為主持座談的吳雅汝醫師。
攝影／劉明總

重不適感。而在冬天，特別是寒流來襲時，皮膚容易發癢，造成乾癬惡化，更要做好皮膚的保溼和保養，切勿擅自服用宣稱能增強免疫系統的不明藥物或偏方，或是冬令進補常見的食材，例如牛樟芝、靈芝、人蔘等都不適宜，以免傷財又傷身。

境轉心轉樂釋然 感恩發願當志工

恢復自信的童瑞祥特別參加花蓮慈院舉辦的乾癬病友會，在會上跟病友們分享，鼓勵病友們要積極配合醫療團隊的治療。在十二月二十三日花蓮慈院溫馨座談會上，他也帶著妻子專程來感謝，夫婦倆更即席帶來音樂演出，樂聲溫暖動人。

「生命和那風同，渾沌紅塵滾滾滾不停，勸君珍惜有用深，智心信樂把愛來傳播，無我忘我曾經來過。……」童瑞祥吹奏洞簫，由妻子唱著他創作的詞曲，這首《無我忘我》是他康復後的創作。童瑞祥說，除了音樂之外，妻子就是支持他最大的力量，以前他的創作是哀傷的，現在他的創作是釋然、是歡喜。

「感謝洪醫師，感謝上人。」看見先生開心地走出橋下、走出車外，童瑞祥的妻子止不住感動的淚水，童太太表示，這病跟了先生二十多年，先生不捨她每天跟前跟後照顧他，她更不捨他有家歸不得，然而這一切的不得已都過去了，真的很感謝洪崧壬醫師跟所有的醫



乾癬病友童瑞祥感謝花蓮慈院皮膚科洪崧壬主任及醫護團隊的治療。

護團隊，一路陪伴著先生走過乾癬病苦，現在還能讓先生重新恢復自信，這是她從沒想過的事情。童太太說，看到這麼多用心的醫護人員與慈濟志工，讓她決定回到屏東也要加入志工的行列，盡一點心力去幫助那些像她先生一樣，需要幫助的人。

洪崧壬主任再次呼籲，其實乾癬並不是只會發生皮膚上，常常會合併其他疾病，加上外觀的改變，讓病友在各方面遇到很多困難，所以，能讓更多人正確了解乾癬，也讓病友知道這是可以治療的疾病，除了傳統的口服藥物、外用藥物、照光治療，現在還有新的生物製劑與標靶療法，都能幫助病友克服疾病帶來的困擾，別再讓任何一個病友孤單承受，也希望不要再有下一個躲在車上二十年的病友。🌱