我的戰友是狼先生

好鈞 著繪

系統性紅斑狼瘡症患者的奮鬥日記

最令人心暖的抗病日記

在花樣的年華，患上無法治癒的絕症
如果注定一生不能擺脫　那不如……學會與「狼」共存吧！

青森文化

目錄

推薦序(一)　莫志超醫生　4

推薦序(二)　江芷綾　5

推薦序(三)　陳薇枝長　6

自序　8

一、開場介紹　11

二、第一次出現 SLE　21

三、醫院與重考　33

四、在醫院中的特別體驗　45

五、我的藥袋生涯　53

六、醫院裡的一天　65

七、SLE 知多 D　75

八、其實住院,又有咩好怕　85

九、如願入讀大學　101

十、I Have A Dream　111

十一、同行有你　121

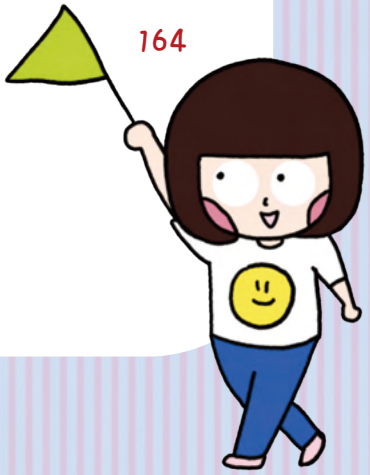
十二、醫院熟客　133

十三、病了也要享受生活！　141

十四、我的想法　151

十五、酸酸甜甜的回憶　159

後記　164



推薦序(一)

香港屯門醫院內科部風濕科主任：莫志超醫生

系統性紅斑狼瘡症(SLE)是一種十分神秘和繁複的免疫系統疾病。雖然近年醫學上有無數的研究在進行中，可是病因仍然不能確定。此疾病較多影響女性，特別是介乎於生育年齡的年輕女士。

SLE對患者身體、精神及生活質素的影響是難以估計的，而患者的復發及對治療的反應也是難以預測的，這正正是令患者產生憂慮、壓力及無助的主因。

好鈞是患上SLE的其中一個不幸者，在兒童期已發病的她，除了沒有對患病感到絕望及沮喪外，更積極地以勇敢挑戰的心態去面對，這絕對有助於控制病情及減輕對疾病的恐懼。

本人希望好鈞可以透過此書，把她的經歷分享給同路人，藉此提升公眾對紅斑狼瘡症的認識。

作為治療SLE的專科醫生，本人希望在不久的將來，科研的成就可以帶來嶄新的藥物和非藥物治療方法，令SLE患者的預後可以繼續改善。

推薦序(二)：

香港屯門醫院內科及老人科登記護士：江芷綾

與好鈞初次見面就是在屯門醫院的病房裡，第一印象就覺得她很青春、很可愛，因為我工作的病房是一個內科及老人科的病房，很少會有年輕的女生住進來，所以每次我如果有時間都會跟她聊天。

記得有一個晚上，一向很樂觀的她竟然哭著說她有點不開心，她說她很想要一個姐姐，而我就剛剛好用了一個姐姐的角色去安慰她。後來才知道是她SLE上腦的前一個晚上，然後我們奇妙的緣分就開始了。

之後的一個多月裡面真的令我有點哭笑不得，因為在她的腦海中只有我的名字。

沒錯！無論是誰人經過，她都會說是「我」。

這次之後，她還有多次上腦的經歷，但每一次好鈞都會用她積極樂觀的態度去面對，戰勝它！將來的人生路可能也不好走，我希望妳要保持現在的態度，去渡過每一個明天♥

推薦序(三)

「陳校長免費補習天地」創辦人：陳紅校長

大概是半年前吧，我應JUNE LEUNG之邀為她教育集團一個獎勵計劃頒獎。在頒獎禮上，我聽到好鈞分享她患系統性紅斑狼瘡症的經歷，以及如何在如此艱難的情況下努力學習，最終考上大學。

當時我對這個堅強的女孩留下很深的印象，但也只是如此而已。就像我去過許許多多的學校頒獎禮，對那些得獎學生的欣賞都止於當時，一離開會場大家仿佛不曾相遇。

如果不是好鈞從Facebook上找到我並希望我能幫她寫這篇序，我想我們之間的聯繫也同樣止於那個頒獎禮現場。但我慶幸好鈞找到我，我很高興可以有機會看到這本繪本。

好鈞以可愛的畫風和輕鬆的文句描述可怕的紅斑狼瘡症，風趣幽默地將之稱為「狼先生」，美其名為「戰友」。她舉重若輕地講述她面對此病症的經歷，讓我更了解她的堅強，更佩服她的樂觀，還更欣賞她有這樣出色的畫功。

我是在二十六年前第一次知道紅斑狼瘡的。那時是我當老師的第一年，班上的一位女生也患有這個病症。她請了很長一段的假接受治療，考試也考不了。

當時我因此看了不少關於紅斑狼瘡的資料，所以對此病症也有一定的認識。這使得我現在更能體會好鈞所承受的痛苦，以及她如何在痛苦中保持樂觀和永不放棄的堅強，也因此更能看到這本繪本的價值。

好鈞在Facebook傳訊息給我說，她希望以自己的畫和文字去鼓勵時下年青人勇敢堅強，不要輕易放棄自己的生命，也希望他們對自己健康安穩的人生有感恩之心。

我相信，她的這本繪本也做到了。

自序

這本書，終於出版了。不是在發夢吧！
這本書，我想出版很久了，一直都因為太忙而沒法實現！
現在，有點夢想成真的感覺。
我一向都很喜歡畫畫，但好像沒有甚麼題材給我發揮。
直到我17歲，紅斑狼瘡症突然出現在我的生活裏。
說實在，一開始時我有感覺到害怕，那一陣子都不是很想畫畫。我真正重拾畫筆是在我20歲的時候，那時候已經很想把自己畫的變成一本書。
但始終要去實行不是一件容易的事，過程中遇到不少困難，

也想要在這本繪本中感謝各位曾經幫助我／陪伴過我的人♥

<<我的戰友是狼先生>>這本繪本記載著我的抗病經過，希望透過我分享這一點一滴……

您、妳和你都能夠更珍惜生命，給自己多一點勇氣。

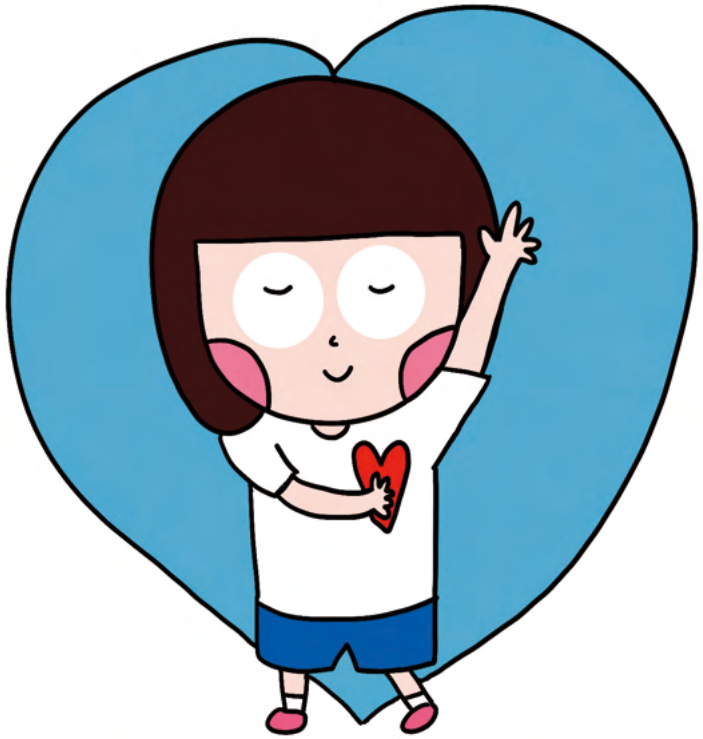
我熱愛我的生命.

希望你也一樣

加油！

好夠的快樂哲學

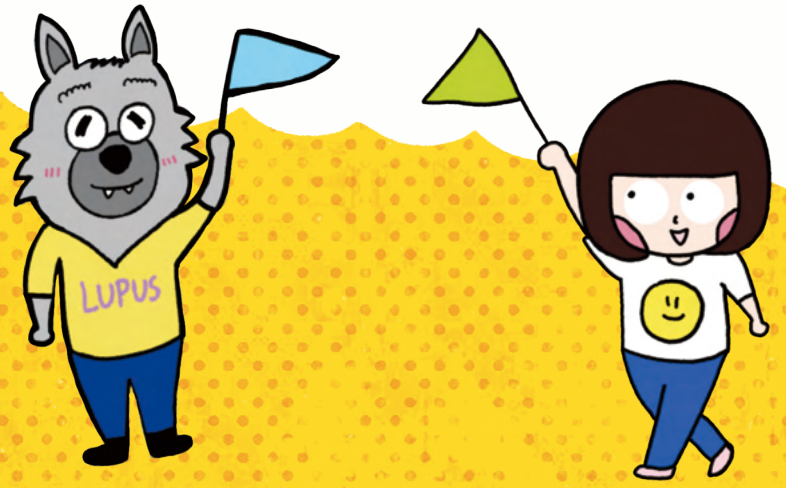
讓你難過的事情，
終有一天，
你一定會笑著說出來。



人生是自己的，別人怎樣看你
是他們的事，又何必在意呢？

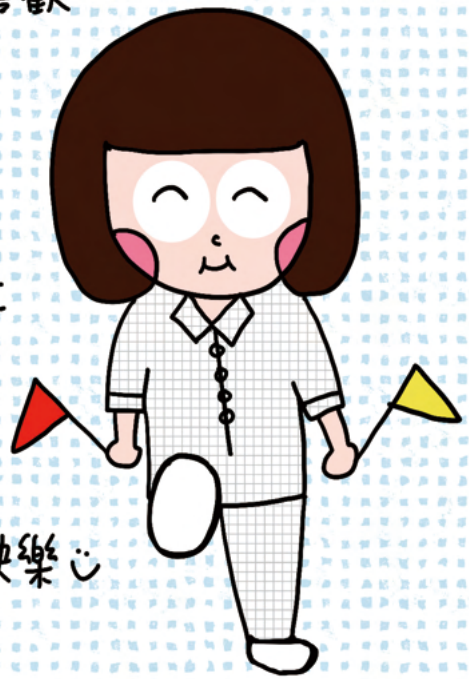
一

開場介紹



我的戰友是狼先生♥

Hello 大家好！
我的名字叫好鈞，
是一個長期病患者。
這是我的第一本繪本
希望大家會喜歡♥



接下來，我會帶大家進入
我的世界，好好認識一下
我的戰友——狼先生。

希望各位同路人或非同路人
都能從中獲得資訊、共鳴和快樂☺

認識一下我♥

你喔！
除了我的姓名外就甚麼都不知道，
所以我要在這裡告訴你♥！

中文姓名：好鈞
別名：阿呆 / Debbie
年齡：2X歲
身高：156cm
職業：學生 / ig shop店主
興趣：
① 畫畫
② 買顏料和娃
③ Shopping
④ 吃東西
⑤ 看電影
性格：你們覺得呢？

狼先生是誰？

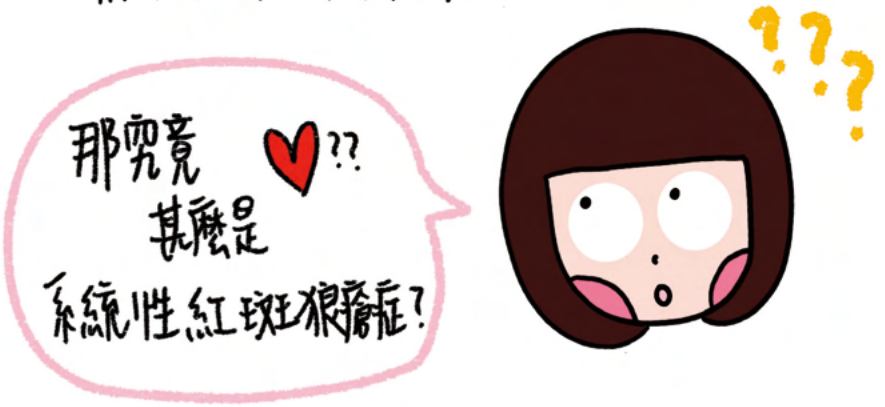
其實，我一直在說的狼先生是一個長期病。

"系統性紅斑狼瘡症"

Systemic Lupus Erythematosus

（簡稱 SLE）

Lupus 這字來自拉丁文，代表狼的意思。
在19世紀，有時病人面上長了紅紅的疹子，
像被狼咬過的傷痕，所以就有這個名字。
Erythematosus 是紅斑狂的意思。
而因為這個病不單單影響患者的皮膚，全身各個
組織、器官都有可能被影響到，於是在
Lupus Erythematosus 的前方加上 systemic，
用作表示這病是系統性的。



其麼是系統性紅斑狼瘡症呢？

這病其實是人的「自體免疫系統」出了毛病，
導致身體製造很多不正常的抗體，這樣……
不但不能幫助人體抵抗外來的細菌和病毒，
反而會侵害人體各個器官和組織。
SLE 有機會影響人體每一個器官，
你說得出來的病徵，它都有可能導致。
不過，每名患者的嚴重程度和病徵都不一樣，
所以醫生對每位病患的治療方法都不太一樣。

免疫系統本來是人體對抗疾病的好幫手，
在正常情況下，當有害的細菌或病毒入侵人體時，
體內會產生抗體來對抗。
但 SLE 患者則在沒有外來物質入侵的狀況下，
產生了很多自我抗體（Auto-antibody），
它們會對抗人體組織和器官，引發各種炎症，
破壞各個器官的功能

導致SLE的原因

至於是甚麼機制引發SLE，醫學界至今仍沒有找出確實的原因。但估計是跟以下的東西有關。

① 基因

即使現在沒有一個基因被證實是引發SLE的，但紅斑狼瘡也有遺傳的先例。

（恰好，我就是其中一個透過遺傳得到SLE的患者！）

某些族群如非洲人、亞洲人、拉丁裔人等有較大的風險患上SLE

② 陽光中的紫外線

在陽光下曬太陽可能增加或誘發SLE發病

③ 情緒壓力

任何對身體造成壓力、影響情緒的事情都有增加患上SLE的機會。

④ 女性荷爾蒙

紅斑狼瘡多發於女性，女性與男性的比例約為九比一。

此雌激素的調節與SLE病發有關，因此18歲至45歲生育年齡的女性是高危人士

⑤ 其他

病毒感染、某些藥物（例如避孕藥）有機會誘發SLE

這是一個由先天/後天導致的自體免疫系統疾病！

絕對不是由細菌/病毒引起的傳染病

有時候，當聽到別人說我們SLE患者的病會經接觸傳染，還蠻生氣的。

怎去解釋，對方都好像不明白一樣。

我們也有自尊心，希望別人不要再誤會。

我們跟普通人沒有太大分別，

不要經常用奇異的目光看我們，好嗎？

SLE的症狀

SLE又被稱為千面女郎，
每個患者的症狀都不一樣。
有些病情比較嚴重，有些卻很輕微。
以下是部分SLE的症狀：

關節/肌肉疼痛

面部蝴蝶斑/皮膚疹/紫斑

腦/神經損害
(e.g.抽筋、意識不清)

發熱(高熱/低熱)
(以低熱為主)

血液系統異常
(e.g.血色素低下
血小板低下)

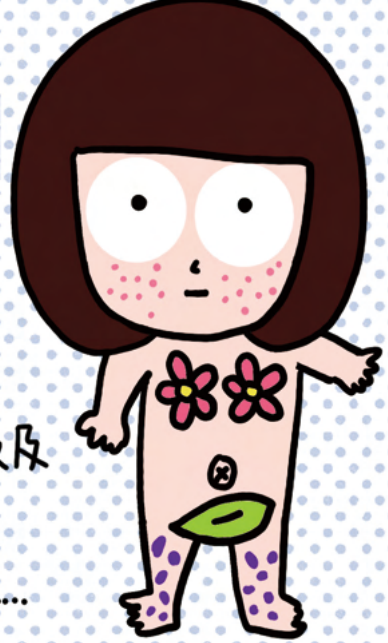
腎臟毛病
(e.g.蛋白尿、血尿、腳腫)

心臟病變
(e.g.心肌炎、心包積水)

2012年

身體的一些不尋常變化

2011年末，我正準備人生第一個公開考試(HKDSE)，壓力很大，不僅要努力讀書做練習，還要處理多不勝數的校本評核及功課。
此時，我的身體出現了一些變化……



手和腳都長滿疹子，
而腳上更是一片一片紫色的斑塊，
而且經常發低燒，
沒有胃口，吃不下東西。

那段時間我時常覺得暈眩和經常流鼻血，而且要很久才能止血。
本來我還不打算到醫院去，
但因為媽媽很擔心，
所以我還是乖乖的跟媽媽去醫院。

還記得有一次我跟朋友去海灘玩之後，可能因為接觸了陽光，回家途中我在地鐵站暈倒了!!!
我把朋友嚇個半死~

當時有這些症狀，但我仍不想去醫院。
因為我害怕要等很長時間，浪費我的溫習時間，
所以我堅持不想去醫院……
但因為後來太多病徵，媽媽馬上帶我到
急症室求診。
當時向分流站護士訴說病徵，
他立刻給我一張緊急的票，
把我送進急症室的內部。
我那時還一臉稚氣跟媽媽說：「真好！不用等！」

確診系統性紅斑狼瘡的方法

根據1972年及1982年美國風濕病學會標準，
凡具有以下11項準則中的其中4項以上，便可被確診為SLE病人。

① 面頰有紅斑 ✓
② 圓盤紅斑
③ 陽光/光過敏 ✓
④ 口腔潰瘍 ✓
⑤ 關節炎 ✓
⑥ 肋膜炎/心包膜炎
⑦ 腎功能障礙 ✓
(e.g. 有蛋白尿)
⑧ 神經障礙(e.g. 精神病)
⑨ 血液障礙(e.g. 血小板低下) ✓
⑩ 有免疫的狼瘡抗體 ✓
⑪ 抗核抗體(ANA)呈陽性 ✓

好鈞の第一次病發

由於我第一次病發已經符合上述的其中八項病徵，
所以只是幾天，我就被確診為紅斑狼瘡患者了。

第一次紅斑狼瘡上腦 Neuropsychiatric SLE

2012年是第一屆的文憑試(HKDSE),
換言之,所有的考試制度和試題的深淺程度
都跟以往會考有很大的不同,
畢竟這是一個升大學的考試,而且老師常說:
「一試定生死」
令文憑試考生的壓力很大,甚致有很多人選擇逃避,
寧可直接到社會工作/到外國讀書。

我當時都被
壓力弄得頭昏腦脹。
常跟媽媽說我不想
考試。
但其實我已經為
考試準備了很久……

壓力大大果然會對
SLE患者的病情有
很大的影響。

好不容易考畢文憑試,
我的病情惡化了……

SLE上腦,影響了我的認知能力。
也令我的腳很緊繃,不能走路……
所以那時候除了用藥,還要做
其他像是物理治療和精神科的治療。

這裡很不真實,
是不是太空來的?

第一次上腦時,我剛好滿18歲,
因此由兒科病房轉往成人病房,
那是一個內科及老人科病房。
在這段時間裡,我喪失了自理能力,
我的行為活像一個2-3歲的Baby
連大小二便也需要用尿布,
現在回想起來,我覺得自己很糗。
大家不要取笑我好嗎?
我還時常把用作予藥的"豆豆"
拔掉,把護士和媽媽氣死!

不清醒的日子過了75天,
我忽然清醒過來!

你們要救人,
不要殺人!!!

醫院病房裡有不同的儀器,
它們會發出"吱吱吱吱"的聲音,
那時神智不清的我會叫護士要救人,
不要殺人,哈哈。

唉,我累死了
很多人……

不知道為甚麼,那時的我總覺得
自己是壞人,自責自己害死了很多人。

真是一段
不堪回首的
過去阿……

第一次重讀+第二次考HKDSE

第一次文憑試我考得不太好，
不夠分升讀我最想讀的科目，
我有點不甘心，因為覺得是身體上
的不舒服才令我考得不好。
所以我下定決心**重讀+重考**，
給自己多一次機會！

那時候，我選了一所校風較佳
的私立學校去重讀中六課程。
我告訴我自己一定要努力，要有進步！
但在努力讀書的途中，我的手時常變
白色和紫色，也時常有點麻。

後來我才知道這叫"雷諾氏現象"。
我也常常有氣喘的感覺，也常覺得好累。
後來，還感冒了。一般人感冒的話很快會好，
但我到我家附近的醫院看了一下，
照完X-光後竟發覺感冒已經演變成
肺炎，又要住院了。
這是我最不想要的結果，
因為學校的模擬試要開始了(Mock exam)

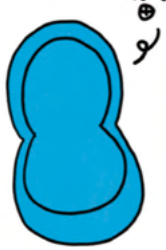
考Mock前夕

回到醫院

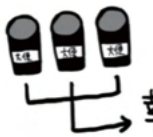
我還記得進醫院當天是聖誕節後第一天(Boxing Day)，
在醫院打了幾天抗生素，到了12月31日那天，醫生告知我可以出院了。
其實當時我仍覺得氣喘得厲害，可是醫生卻說問題不大，
叫我出院後好好休養就好。所以我當天便出院了。

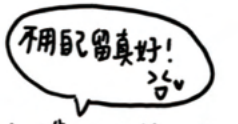
出院後我累得整天都在睡，根本離開不了床，
很累很累……並且我忽然發起高燒來，
39°C多，媽媽只好在1月1日晚上把我
帶回熟悉我病歷的屯門醫院，
希望能找熟悉我的醫生來醫治我，
希望我能趕快好起來，可以趕及回校考試。

到了急症室，又取了緊急的分流票，很快見了醫生，
當然又是要入院，很快地在急症室又打了豆豆吊鹽水。
但當晚由於入院的人數太多，所以我不是回風濕科病房，
而是進了另一個病房。
到了病房，我竟然不斷拉肚子，拉到身體非常虛弱，
根本下不了床。



當時在床上使用便盆，
之後，又是入院必要做的化驗(抽血、留小便、抽鼻的分泌物)，
我真想說，我已經很累了，讓我休息一下可以嗎？





幸好，三個大便樣本，護士已經幫我留好了。

第二天，醫生說我驗血顯示
我體內的鉀質很低很低，
是因為不停拉肚子導致的，
我的鉀只有1.9（正常不低於3.5）
所以要吊鉀水去補充流失的鉀。

我仍然很累，
但已經比昨天
入院時舒服多。

沒多久，風濕科醫生
把我接回我原來的病房

看到熟悉的護士們，
雖然我很開心，
不過因為身體不適，
所以我笑不出來。

因為鉀水會
刺激血管，
所以我的手腫了。

① 回到熟悉的病房，
又可以看到莫醫生了。

年青人不可能這麼喘，
還是照一照電腦掃描
好了……

② 照X光後，護士忽然叫我
去量身高和體重。
我追問原因時，她不肯告訴我，
可能怕我會擔心/難過？

後來，莫醫生回來看我，
他說電腦掃描結果
顯示，我的肺血管栓塞。

我那時還傻傻的
對著醫生笑。

③ 我從未看過莫醫生臉上出現
這麼凝重的神情。
他的表情十分嚴肅。

你知道嗎？
若你今次沒有被
發現肺栓塞，
你可能隨時
中風/猝死……
後果可以很嚴重的。

你為甚麼還笑著？

事情已經發生了，都不能
改變甚麼，那為甚麼
我不能笑著去面對呢？

薄血丸生涯Start!!!

我這麼年輕，為甚麼會肺栓塞？
因為原來我患上SLE合併抗磷脂抗體綜合症！
這個病症除了會令動靜脈栓塞，亦會令生育機能的女性反覆流產。
我有SLE伴隨抗磷脂抗體綜合症。

↳「繼發性抗磷脂症候群」

抗磷脂抗體綜合症的治療

薄血丸 Warfarin

這是一種口服抗凝血藥，
通過延長血液的凝結時間，
防止血管內有血塊形成。
服用此藥時要定期抽血檢測
薄血指數(INR)。
INR指數最佳是控制在2-3，
若指數太高，會有出血風險；
若指數太低，則可能再有血栓形成。
INR指數是受食物影響的(維生素K)
因此必須嚴格戒口。

薄血針
(當薄血指數不足時便要打，
以免血管再次栓塞)

↳打針後才覺得痛。
肚皮全都是瘀痕.

下一頁就是我的戒口清單

避免進食

另外，我也很少吃牛肉、羊肉等溫熱性的食物。
壽司和魚生太高風險，所以我也很少吃！

蔬菜類

① 芥蘭
② 莧菜
③ 菠菜
④ 通菜
⑤ 韮菜
⑥ 豆苗
⑦ 枸杞
⑧ 青龍

其他

① 木耳
② 紫菜
③ 白果
④ 動物內臟
⑤ 綠茶和綠茶製品
⑥ 中西成藥、補品

水果類

① 柚類
② 紅莓
③ 牛油果
④ 木瓜

很多我喜歡的食物都不能再吃了……

我不能吃以上食物的原因是它們含有豐富的維生素K，會影響薄血藥的功效。

生命是一次又一次的蛻變，
經歷各式各樣的困難和挑戰，
人生才會變得更美好。

五

我的藥袋生涯

我的藥僕生涯(1)

(我做過的藥物治療——吃藥篇)

類固醇

這是治療SLE的最主要藥物
但卻有很多副作用。

正面 ⊘ 反面 APT

外觀方面

① 體重增加

② Moon Face
月亮臉

臉像時鐘一樣
都是圓圓的

③ 水牛肩
↓
就是肩膀的肉肉
會變得很厚實

④ 青蛙肚

圓滾滾的

類固醇の其他副作用

① 皮膚方面

服用類固醇後
皮膚會變薄，
血管會因為皮膚
透明度增加而
使臉看起來較紅
胸、腹、腿可能出現
紫色條紋和瘀青

② 骨骼方面

較易產生骨質疏鬆
現象，且較易骨折

③ 高血壓

有些人在長期服用類固醇
後會有血壓升高的情況

④ 糖尿病

服用類固醇
後會使血糖增高，
容易導致糖尿病

⑤ 精神狀態

有些人服用後會
有情緒愉悅、
興奮的感覺……
但也有些人會出現
憂鬱、沮喪、失眠、
甚至妄想

⑥ 免疫抑制

類固醇會抑制
免疫系統，使身體
對病毒的抵抗力
降低

↓

因而容易
引起感染

SLE其他主要藥物

正面 反面

風濕藥 Hydroxychloroquire

副作用較少

①腸胃不適

②皮膚變黑

③視網膜病變

正面 反面

胃藥

我們SLE患者經常都要吃多種藥物，
這些藥物可能會傷害胃壁，
所以我們要吃這種藥去抑制胃酸。

正面

其中一種免疫抑制劑 Mycophenolate mofetil

因為患上SLE的原因是免疫系統太活躍，
所以吃這個藥可以使病情活躍程度
降低，從而減低復發的機會。

正面

鈣片＋維生素D

因為我們SLE病人要服用類固醇，
容易引起骨質疏鬆和骨枯，
加上不能曬太陽，不能吸收陽光中的維生素D
所以要服食鈣＋維生素D。

我的藥袋生涯(2)

(我做過的藥物治療——吊藥篇)

① 這是免疫球蛋白，
每次當身體的白蛋白不足，
或是水腫很嚴重時會使用
的藥物
以我的體重，每次要
連吊7-8枝，連續吊3-5天

② Pulse steroid 類固醇脈衝治療
每次將100粒類固醇打進身體

副作用

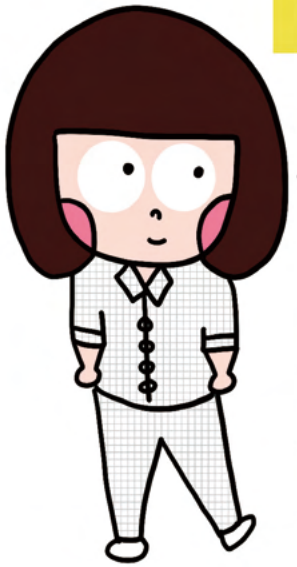
① 臉紅、頭痛

② 胃口變佳

③ 可能導致肥胖症狀

心電圖機
用來在吊藥時監測心跳

環磷酰胺 Cyclophosphamide (cyc)



這是一種抗癌藥物，
我用到此藥的原因是由於
SLE上腦以及腎炎。
所以至今，我還在接受療程中。
每個療程6次，有時一個月1次，
有時兩星期1次....
看醫生的治療方案。

副作用（因人而異）

① 會嘔吐/作嘔

② 白血球會低下，容易受感染

③ 掉頭髮

新藥物來了

生物製劑

Rituximab

這是一種治療風濕病的新藥物，
藥物專利權仍未過，所以是一種很昂貴的藥物。
但無可否認，這藥對我的確有效。
打到身體裡，確實能暫時穩定我的病情，
令我有精力再次讀書上學。
我打了這種藥後，我可以接近一年沒有住院，
連傷風感冒也能自然康復，不會又演變成肺炎。
希望這種藥能儘快普及，令更多像我一樣病情不穩
的患者都能做自己想做的事，可以追尋自己的夢想♥

這就是免疫球蛋白，
每次要吊7-8枝，
吊數天為一個療程。

類固醇衝擊治療

這是大劑量的類固醇，相等於在短時間內把100粒類固醇輸入身體。

這就是環磷酰胺(CYC)

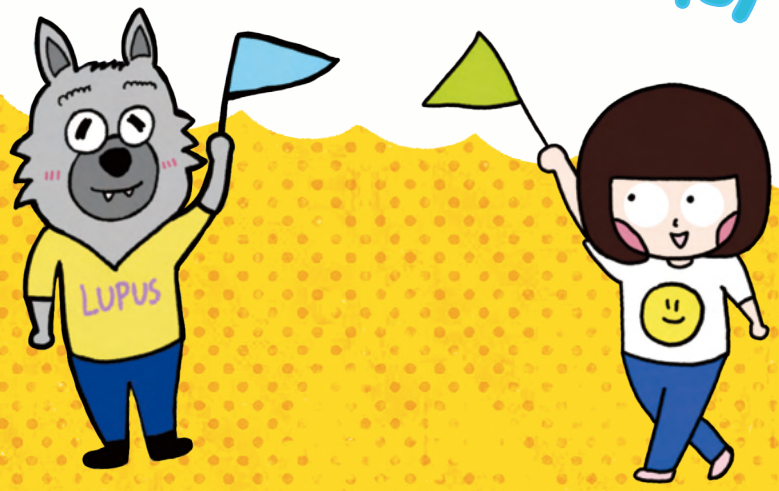
輸血是相對舒服的一種治療，
因為輸完血人會比較精神，也較少氣喘。

有一次，我因為一個小意外而流血不止（加上薄血藥令血流增加），
所以當天輸了七包血漿……

流過淚的眼睛更明亮，
淌過血的心靈更堅強。

八

其實住院，又有咩好怕嘅



抽血打豆的經歷

大部分SLE患者因為不能曬太陽，
因而皮膚變得很白，但卻又能夠白裡透紅。
我們的血管大多都肉眼看不見，抽血員通常
需要多番嘗試，才能在我的手上打一個鹽水針D吊藥。
有時找不到血管時，抽血員時常會說我們不幫忙做家務，
這令我們的心靈受挫，很委屈，又不是我們想的，
為何要使我們難堪？
有時找不到血管更要在腳上打鹽水針D，真的很痛！
我希望以後抽血員都能順利在我的手上找到豆豆的位置。

阿呆の床頭牌

RHEU 風濕科

內科及老人科主診 謝××醫生

⚠不准肌肉注射

⚠不准於動脈抽血

氧氣鼻喉 2-4 L/Min

詳細記錄出入量

限制每日流質<1000毫升

鼓勵飲食

離床坐

藥物敏感 Drug Allergy

Hand Hygiene勤潔手

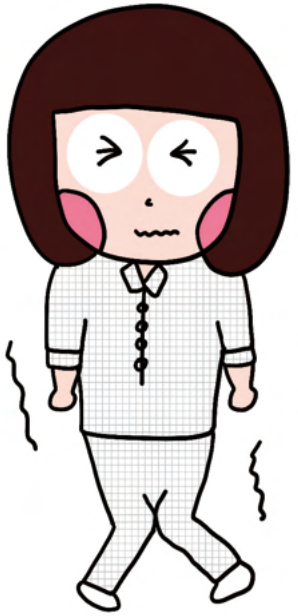
預防摔跌

⚠注意：08:00-12:00 15:00-19:00 腳托

可怕的醫院檢查(一)

①心臟超聲波

本來這並不是甚麼可怕的檢查，
但我一直有胸骨痛問題，
醫生拿着超聲波儀器不斷在我胸口上
大力滑動，我很痛苦，但我不敢哼聲，
只好儘量不動來動去以配合醫生的檢查。
醫生總是不明白。有時真的很痛，我動一動，
醫生會很兇的叫我：「不要動！」



②腎臟/膀胱超聲波

本來，這也不是一個可怕的
檢查，但做這個檢查需要
很強的「忍尿功力」。
檢查前要求你儘量要多喝水，
而未做檢查前不准上洗手間……
所以就是這個問題，令我覺得
十分可怕！

可怕的醫院檢查(二)

這2個檢查都需要在
做的前一天晚上開始禁食，
(而檢查後的2小時不能進食。

③胃鏡

這對SLE患者來說應該很平常，
因為SLE患者經常都要吃不同的藥，
有的會傷害胃壁，導致胃痛。
嚴重時更可能會導致胃出血。
因此，有胃痛或血色素降低時，
醫生會建議病人進行胃鏡檢查。
做胃鏡前會麻醉口腔，
胃鏡由口腔進入，一直延伸到
胃部，患者會感覺胃部被攪動，
會非常不舒服。

④氣管內窺鏡

我因為時常持續發燒
不退而被醫生要求去照
這個內窺鏡。
被麻醉口腔和鼻腔已經
非常的不舒服，及後
內窺鏡的喉管經鼻孔
進入，進入後會感覺有
點痕癢。
忽然會出現好像在肺部
噴水的感覺。
我覺得自己彷彿在陸上被淹死，
這感覺比胃鏡更難受。

外間的歧視

患病以後，其實我曾經被人歧視，
當我臉上長滿了紅斑，別人的目光
都Focus在我的臉上，他們一直看，
我坐車子的時候，人們都會刻意不跟我坐。
可能是因為怕會被傳染……
我也明白他們，他們這樣是因為不理解。

中學畢業禮之前，我開始了高劑量
的類固醇，所以畢業禮時我的
臉很腫。
我還記得一個同學無意地大聲說
了一句「你很肥，好像麵包超人。」
雖然只是件小事，不過都讓我有一下
低落，不想去面對人群。

然後，在我重讀的時候，
有一次考模擬考試後，有一科
我考得不好，我有點難過，
然後同學對我說：「你有病嘛，
成績當然會不好阿!!!」
但我一直把自己當成正常沒病的人，
我不希望別人用奇異的目光去看我。

我的小寵物

有醫生叫我不要養寵物，擔心牠們有細菌。
但我堅持要養，因為我是一個負責任的主人！
我不會棄養，我把我四隻小龍貓當成家人♥
其實只要勤一點幫牠們洗澡，牠們也會
很乾淨！
四隻都有不同的名字，牠們好可愛:)
我跟牠們一起生活已經差不多10年，
我知道或許很快我就要面對牠們的離開，
所以我現在好好珍惜跟牠們玩的時光。
牠們知道我們很疼愛牠們，
所以我相信牠們將來到了天堂，
還會記得我們。

版權頁

我的戰友是狼先生

系統性紅斑狼瘡症患者的奮鬥日記

作者：	好鈞
編輯：	黃斯淳
設計：	4res
出版：	紅出版（青森文化） 地址：香港灣仔道133號卓凌中心11樓 出版計劃查詢電話：(852) 2540 7517 電郵：editor@red-publish.com 網址：http://www.red-publish.com
香港總經銷：	香港聯合書刊物流有限公司
台灣總經銷：	貿騰發賣股份有限公司 地址：新北市中和區中正路880號14樓 電話：(886) 2-8227-5988 網址：http://www.namode.com
出版日期：	2018年5月
圖書分類：	勵志／繪本
ISBN：	978-988-8490-79-0
定價：	港幣88元正／新台幣350圓正

與「狼」共處七年的少女
最真摯的抗病告白

2012 年，正要面臨人生最重大公開試的好鈞，被診斷患上系統性紅斑狼瘡症。

六年間，她忍受著器官功能失調的痛苦、治療及藥物副作用的折磨，甚至狼瘡上腦時連自己身體都無法控制的無助……

然而，病魔沒有把她困住，反而讓她在掙扎中找到未來的方向。

這本書記載著這名勇敢少女的抗病經過，希望透過分享自身經驗，讓拿起這本書的你，不管患病或健康，都能懷抱更多希望面對生命。

「在兒童期已發病的她（好鈞），除了沒有對患病感到絕望及沮喪外，更積極地以勇敢挑戰的心態去面對，這絕對有助於控制病情及減輕對疾病的恐懼。」

莫志超醫生
屯門醫院內科部風濕科主任

「記得有一個晚上，一向很樂觀的她竟然哭著說她有點不開心，她說她很想要一個姐姐，而我就剛剛好用了一個姐姐的角色去安慰她。後來才知道是她 SLE 上腦的前一個晚上……」

江芷綾
屯門醫院內科及老人科登記護士

「她（好鈞）希望以自己的畫和文字去鼓勵時下年青人勇敢堅強，不要輕易放棄自己的生命，也希望他們對自己健康安穩的人生有感恩之心。我相信，她的這本繪本也做到了。」

陳紅校長
「陳校長免費補習天地」創辦人

ISBN 978-988-8490-79-0
9 789888 490790 >

專業出版 國際銷售
紅出版文化平台
加入我們：www.red-publish.com

Mod.E.
上架建議：勵志／繪本
定價：港幣 88 元正／新台幣 350 圓正