

(上接 04 版)

## 控制天天要“飞”的血糖

与2型糖尿病不同，1型患者不太担心高血糖。但低血糖始终像剑一样悬在每个患者头上，眩晕、恶心、烦躁不安、嗜睡，甚至会影响短期记忆和判断能力。在得病的头几年，很少有人能在夜里能安然入睡。“我小时候晚上经常失眠，半夜醒来是常有的事。最近几年也老是睡不好，感觉自己的身体不被掌控。”已经有15年“糖龄”的张依然说。

“什么时候可以根治？”“我没有任何症状，可不可以不管血糖？”这是1型糖尿病人在控糖过程中常问的问题。

阿馨患病时已处于青春期。控糖的不易、学校师生的不理解、生活方式的转变，都让她低落、烦躁。用阿馨自己的话说，那时候“破罐子破摔，开始尝试许多以前根本不敢尝试的高糖、高能量的食物，胰岛素也不好打，监测也没规律，反正能活到哪天算哪天”。本该一天4针的胰岛素，阿馨调整为了一天2针或者干脆不打。“在上初、高中期间，我因为这个问题引发的酮症酸中毒住院就多达四五次。”阿馨说，大学时她还被室友戏称为“最像正常人的糖尿病患者”。

对于1型糖尿病患者而言，这场与血糖的“战斗”要延续到生命的最后一刻。阿馨感慨道：“这样的生活，什么时候是个头儿啊。但我有时候真想把它消灭。”

对于已经与“糖”打了十几年交道的卡布来说，征服不平稳的血糖是一个从不了解到得心应手的过程。卡布在小学五年级时就确诊了，长期对血糖控制的疏忽，再加上工作的疲惫，卡布患上了并发症糖尿病足，甚至差点要截肢。之后，他下定决心，一定要控制好他自己的血糖。

“有些人面对并发症可能会害怕，而我则会思考为什么情况如此严重？我以后该如何

避免？”在病床上等待手术时，卡布喜欢看书，大部分都是他找主治医生要来的糖尿病知识科普书籍，“什么样的并发症图片我都敢看，我都敢去了解，我不害怕”。

避开别人走过的弯路，学习怎么按照血糖情况来增减胰岛素注射量，卡布慢慢成长为一个控糖高手。

今年7月，卡布和“糖友”们去了趟云南旅行。旅途中，卡布给同行的“糖宝”们分析血糖变化的原因，教他们怎么灵活计算剂量。他觉得，自己可以在帮助“糖友”这件事上做得更多。在力所能及的范围内，他还经常给家庭困难的糖友寄去急需的耗材和胰岛素，并利用多年经验和知识帮助其他“糖友”。“怎么控糖？血糖仪是不是不准？泵和针出了问题怎么办？”都是他为“糖友”们解答得最多的话题。

节制是“糖宝”们想要生活平稳的第一铁律。小菲说，自己在教室里玩时，当看到前面的同学吃辣条，馋得她直咽口水。“我是一口都不能碰。”忍不住的时候，小菲也会偷吃。因此，小菲好几次都住了院。

怎么控糖？怎么对糖尿病好？在控糖上，小菲也会向卡布请教。现在，小菲的饮食更有规律了，学会了自己控糖。“我主要通过减肥来实现控糖，说到底靠的是毅力。还有就是吃饭固定量，只吃一小碗饭，菜则会多吃一点。”

控糖路上，个人的意志力是一个很大的挑战。

人的自律是有额度的。萱萱说，当家人外出的时候，她偶尔会无法抵挡住汽水的诱惑，一次喝掉两三瓶，“我偷吃过面包、冰棒、果冻等，越是不能吃，就越是想吃”。

为了克制住自己，萱萱就通过画画来解决。“画画能让我沉浸在画的世界里，暂时忘记吃不到美食的烦恼。”



▲一名正在给自己注射胰岛素的“糖友”。

▶“糖友”用的胰岛素笔。



## 希望血糖探头纳入医保

一个1型糖尿病患者，要花钱的地方很多，血糖仪、储药器、试纸、针头等等，都需要钱。平均每个“糖友”每月治病费都在数百到千元不等，买胰岛素泵就更昂贵。

不是所有人都用得起胰岛素泵，萱萱就是无泵一族。

11月初，萱萱家的菜地里，奶奶正在忙碌着给菜地浇水施肥。“去年白菜、油菜能卖些钱，今年销售也不好。水稻和蔬菜，就够自家吃。芝麻、菜籽可以炼油。其他的也没什么了。”交谈时，萱萱妈妈说得最多的就是“没办法”。

萱萱今年11岁，还有一个姐姐和一个弟弟，姐姐在上高三，弟弟还在读小学。加上萱萱的父亲有高血压和痛风，没办法外出打工，只能在家做些农活，全家的重担把38岁的萱萱妈妈愁得消瘦了很多。“就我们这人家，怎么得了这么个‘富贵病’？”由于要照顾丈夫和女儿，萱萱妈妈只能在家附近的菜市场卖菜。

“即便精打细算，每个月还得一千多。加上丈夫的医药费、三个孩子的学费生活费，仍然是一笔很大的开支。”萱萱妈妈最大的愿望就是有一天这个病能够有别的法子“攻克”。

一次性的针头，要在萱萱细嫩的肚皮、手臂、大腿上戳十几次，到最后针头卷起来钩肉，打不进去了为止。“一个针头几块钱，如果每个针头只能用一次，一天四次，一个月就得几百，除此之外，每一片试纸、每一管药剂，都是钱。”

小菲家的情况也不乐观。“如果用胰岛素泵，控糖会好一

点，但费用就翻了好几番。”小菲的爷爷说，经济压力很大，就只能在其它地方节约一点。“现在，花在小菲身上每个月的开销已经到了三千，一住院，基本都是六七千起步。”

今年14岁的小菲大部分的医疗器械，都是表姐田莉在买。“为了节省开支，我会趁着便宜的时候买很多，耗材也是我买。”除了小菲父亲的工资，爷爷的退休金也都给了小菲治病。

从小由奶奶余跃兰带大的宇辰今年9岁，因为1型糖尿病休学了一年。这天，宇辰查完血糖吃东西。余跃兰掏出一个铝制的小饭盒，里面装的是胰岛素，她拿着那种蓝色的玻璃注射器准备给宇辰打针。

“我也知道胰岛素笔更好，可我钱不够呀。”余跃兰为了买针，她把身边开诊所有玻璃注射器的朋友都找遍了。“好不容易找到，人家说，多少年没进这个，就剩些货底子了，你不要？我当然要啊。”

一般来说，每天至少要测4次血糖，但宇辰测血糖的次数并不勤。理由还是钱，一片试纸1-3块钱，有时候孩子没有感到不舒服，余跃兰就觉得不必要测。

为了给宇辰治病，余跃兰把自己早年摆摊攒下的辛苦钱都投进去了，老伴在医院里找了份工作贴补家用。“有一次，宇辰的胰岛素用完了，手头没钱，便发消息让儿媳转500元，结果收到的回复却是‘没钱，治不起就别治了。’一提起这件事，余跃兰就红了眼睛，‘孩子得的又不是绝症，心里太委屈了。’

自从宇辰确诊后，余跃兰没

有给自己买过一样东西，身上穿的都是别人给的旧衣。“我不怕丑。”最绝望的时候，余跃兰甚至想过卖肾，得到的钱给宇辰存起来，“我真的去问过医生和志愿者，都被劝回来了，说这是不合法的。”

与每年上万到几十万元的消耗相比，多年来，中国大量1型病人每年只能报销数百到千元左右，胰岛素泵更是全自费。有“糖友”反映，“只有合并严重并发症才能办慢性病医保。”

胰岛素是治疗1型糖尿病的必备药。2021年11月，全国胰岛素专项集中采购开启。当时有数据估算，全国胰岛素集采首年采购需求量2.1亿支，涉及金额170亿，中选产品价格平均降幅48%，为需要注射胰岛素的患者减轻了一定的经济负担。

2022年5月31日，国家组织胰岛素专项集采中选结果在湖南落地执行，胰岛素迎来了一波强有力的降价。目前，胰岛素集采价在湖南已实施近5个月，越来越多的患者用上了便宜的好药。

但胰岛素并不是“糖友”在治疗过程中花费最大的部分。“在有了门诊特慢病政策之后，其实四支胰岛素只需要自费一百多块钱，压力不大，而耗材、血糖仪方面反而是开销大头。尤其是不想每天扎手指的人现在会选择佩戴动态血糖仪，但一个探头三百多，佩戴14天，一个月需要两枚。所以我认为‘糖友’现在最大的需求就是血糖探头纳入医保。”田莉说。



▲画画能让萱萱沉浸在画的世界里，暂时忘记吃不到美食的烦恼。

(下转 06 版)