

每5万个孩子里，就有一名1型糖尿病患儿

与“糖”斗争的困顿日子里，他们盼生活有甜蜜

今日女报/凤网记者 江昌法 见习记者 周雅婷

宇辰确诊1型糖尿病时，只有7岁，奶奶余跃兰既痛心，又无法理解这么小的孩子为什么会得糖尿病。“有时候他在病房里，我就出去躲着，因为我总是控制不住地想，宇辰还这么小，以后该怎么办？”

出院的那一天，宇辰抱着奶奶余跃兰的腿，问道：“我是不是治不好了？”余跃兰坚定地摇头，却忍不住和宇辰抱在一起大哭。

全球首个全人群1型糖尿病流行病学研究结果显示：在过去的20年间，中国15岁以下的1型发病率从每年0.6人/10万人增长到1.93人/10万人，即每5万个中国孩子里，有近一例是1型患儿。

中国有1亿多糖尿病患者，但绝大多数都是患2型糖尿病的中老年患者，对于罕见的1型糖尿病，社会仍旧知之甚少。

1型糖尿病高发于儿童、青少年，但小到几个月，大到七八十岁，都有新确诊的“糖友”（1型患者互称）。它不同于2型糖尿病数量庞大，更不像2型糖尿病那样“方便”治疗，完全不打胰岛素的1型“糖友”，生命可能只有1-2年。但是如果能够把血糖控制平稳，他们就是一个普通人，可以长寿、可以吃、可以运动，正常生活。

然而，因为考学和求职体检中的不平等规定、周遭的歧视和误解，相当多的1型病人选择向社会隐瞒自己的病情。他们被形容为“藏在孤岛上的人”。

由于对疾病缺乏了解，糖友们走过弯路、遇见过歧视和误解，他们的家庭也多数承担着物质和精神的双重压力。11月14日是世界糖尿病日，近日，今日女报/凤网记者走进“糖友”们的世界，倾听他们与“糖”斗争的故事。

现状 >>

一天吃不到5根黄瓜，医生说吃得太多

确诊那一天，就是一个“糖孩子”人生的分水岭。

小菲6岁的那个春天，3月15日，表姐田莉领她到小区外头玩。从家里带的一瓶水很快喝完了，小菲便不停地闹着要田莉去买水，“回到家后，还是喝个不停，感觉停不下来”。

田莉发现小菲不对劲，便不让她喝水，小菲还是尿床很厉害。“一开始家里人都以为只是简单的感冒，便送她去诊所输了三天液，但没有好转。”田莉说。

爷爷带着小菲去了当地的医院，医生一开始没有找出病因，后来小菲又昏迷休克，转到市里的医院才确诊，第二天就住进了ICU。“为什么这个病发生在我孙女身上？为什么不找我？”在ICU门口，小菲爷爷喃喃自语，只要一坐下，他就开始哭，经常哭到不能自己，哭到抽搐。

住院后，小菲以为自己还只是普通的病。当护士为了防止小菲血糖低给了她几颗糖，她居然直接把糖全部吃了，导致血糖升得很高。“糖尿病让我暴瘦，我原来是个80多斤的胖子，出院时，瘦得跟皮包骨一样。”

没在意的也有湘潭某村的萱萱家。8年前的夏天，刚上幼儿园的萱萱，不知何故经常在原地发呆，但又特别想吃东西。平时在家早餐就喝点绿豆



一位“糖友”在画画，她说自己最喜欢的是甜甜的蛋糕。

粥的她，那段时间还要吃两个包子和一个鸡蛋；11点多从幼儿园回到家，还是喊饿。

有一天，萱萱妈妈给她洗澡，萱萱突然感觉身体不适，无法走动。萱萱的妈妈带她到省里的医院检查，才确诊为1型糖尿病。

“当时整个医院病房里只有她一个小孩，护士来打一次针，她就哭一次，旁边的奶奶都看不下去，眼睛都哭红了。”萱萱爸爸说，医院下过好几次病危通知书，每次看到病危通知书，他的心都提到了嗓子眼。

在医院，医生不让萱萱吃主食，每一顿都是一碗青菜。“医生告诉我只能吃黄瓜和西红柿，不能吃别的东西。我一天吃不到5根黄瓜，医生又说吃得太多了。”

躲在厕所打针的孩子

摸着肚脐周围一厘米左右的地方，拿着注射笔扎进去一根细细的针头，缓慢地将胰岛素推进皮下。被“糖”砸中的两年里，宇辰几乎每天要重复做这个动作，有时甚至一天多次。

昨天扎了肚子，明天就扎大腿，老在一个地方扎，容易起硬块。扎错位置，还会出血，会有淤青。没扎好拔针，胰岛素还会漏出来。打了这么多次针，宇辰至今未能适应针头刺进皮肤的痛觉。“有一次，他死活不肯打针，我只好跟他爷爷一起抓住他的手硬打。”奶奶余跃兰说，“不及时打针有时候会很危险，好几次，都出现了酮症酸中毒。”

宇辰念书的学校是封闭式

管理，余跃兰就趁着每天中午给孩子送午饭的时间，在附近的亲戚家里给宇辰打针。“还是尽量不要让宇辰同学看到，怕他们歧视他。”

但余跃兰仍十分忧心，万一在学校里有什么突发状况，自己不在身边，宇辰该怎么办？于是，她开始教宇辰自己打胰岛素。“要一个小孩子往自己身上扎针，他不敢的，总跟我说吓人，不想学。”余跃兰态度很坚决，“万一我不在了呢？”

确诊一年多后，小菲也学会了给自己打针。“一开始是爷爷打，后来又让我表姐学习打针。但我表姐看着我那么瘦，实在下不了手，后来又生怕打不好，手一直在抖，花了半年多时间才会。”一天打4针，

在医学上，“三多一少”（饮食多、喝水多、尿多，体重减少），是1型糖尿病的典型症状，但因为自己和家人不了解，这些症状常常会被忽略，直到发生酮症酸中毒。

2008年10月23日，阿馨还在上小学四年级。那个秋日的下午，她一开始只是膝盖痛、腹胀，头发掉得厉害，“跟得了甲亢一样”。在市里医院看病时，以为是缺锌，开了很多瓶葡萄糖酸锌口服液补锌。喝了口服液之后，阿馨饭量变得更大，每走几步路就要摔一次跤。妈妈赶紧打车把她送到医院。

阿馨确诊为1型糖尿病的同时，还出现了酮症酸中毒。“当时就像有几千根针往我的五脏六腑扎，呼吸也很急促，需要口鼻同时呼吸，不然会有濒死

感。”阿馨回忆说。

“我记得当时特别想喝AD钙奶，妈妈骗我说看完病就能喝，结果之后两三年都没有喝到，这件事让我耿耿于怀很久。”阿馨说，“我妈妈天天以泪洗面，但没有当着我的面哭。等我一睡，她就在病床旁偷偷流泪。”

阿馨住院期间，她爸爸正考虑和她妈妈复婚。“但他在听到我的病情后，头也不回地离开我和妈妈，选择重组家庭。”

父母离异后，阿馨被妈妈带到了不熟悉的郴州，由于没有自己的房子，阿馨和妈妈只能住在顶楼的杂货间。“杂货间连厕所都没有，也没有冰箱，买来的胰岛素，也经常因无法冷冻而坏掉浪费。”

父母离婚的打击，让阿馨开始变得暴躁易怒，并萌生了自杀的想法。“那时候家里的经济负担也重，妈妈因为我的病找对象变得很困难，她去相亲时别人都觉得我是拖油瓶，我觉得世界塌下来了。”

后来一天下午，阿馨刚放学，就直奔顶楼。“我当时已经爬上了栏杆，只要手一松就跳下去了，但突然想到母亲把所有的积蓄都花在了治病上，我走了留下她一个人怎么办？”在最后一刻，阿馨选择了活下去，要跟糖尿病斗争到底。

早中晚餐前和睡前。“一般饭前是打八个单位胰岛素，睡前是打十个单位。”如果要吃零食就得额外再补针，吃几次，补几针。

因为怕老师同学看到，小菲总是在学校厕所里打针。但是她觉得不方便，因为她所在的小学厕所隔板很矮，五、六年级学生稍微长得高一点的都能看到隔壁在做什么，每次她便只能去最靠边的那个。“教室在三楼，厕所在另一栋楼的一楼，来回跑很远、很累。”

突发的血糖升高，会让小菲有时不得不在教室打针。在她上小学的一次数学课上，突然感觉不舒服，小菲立刻下意识地去测了血糖，结果很高，便赶紧在肚子上打了一针胰岛

素，不心想被旁边的同桌看见了。有同学不理解，更过分的，有同学无意间瞥见针管，冒出一句：你不是在吸毒吧？“同学们议论，让我心里感觉特委屈，受不了了就一个人躲在厕所角落哭。”

在厕所所有隔板的学校读书，对于需要避着人打针的孩子们来说，还是比较幸运的。萱萱的学校厕所是敞开的，连最后一个可以打针的“宝地”都没有。无奈之下，萱萱只能在教室里没人的时候打针。有一次，她从学校放学回来就崩溃了。正值南方梅雨季，萱萱站在大雨里，毫无顾忌地对母亲吼道：“我才八岁，我就要打一辈子胰岛素，我这样活着还有什么意思？”

（下转05版）