



宝宝的未来有光亮

7月大确诊糖尿病,5岁成社交达人
“糖宝”妈妈讲述孩子成长

本报记者任弯弯 长沙报道

王玲还记得女儿其其因酮症酸中毒住院抢救的日子:跑上跑下、手忙脚乱,无时无刻不在担心病房里的女儿。当时,7个月大的其其躺在病床上,等待每日的胰岛素注射;临出院时,王玲终于狠下心尝试给其其打胰岛素,握注射笔的手止不住地颤抖。

其其今年5岁了。古灵精怪的她是方圆几里的“名人”——无论大人小孩,其其都能和他们聊上几句;几天不在家,就有孩子上门来问“其其什么时候回来跟我们玩”。

面对伙伴们的好奇,其其总是卷起袖子,毫不顾忌地露出胳膊上的动态血糖仪。天真的她,甚至向幼儿园的同学们分享自己用来调节低血糖的方糖,惹得王玲又好气又好笑……

11月14日是世界糖尿病日。王玲加入了许多糖友社群,看到中年糖友家庭幸福、事业有成,她就对女儿的未来更有信心:未来不是黑漆漆的,未来有光亮。



其其活泼机灵,是家附近的“名人”。图/受访者提供

“糖宝”家长: 怕女儿高血糖,更怕低血糖

王玲手机里保存着许多幼儿园老师发来的视频。视频中,其其戴着一副粉色眼镜,欢快地又蹦又跳。

查看这些视频时,王玲手机里的动态血糖仪App不断推送着通知——实时血糖6.1mmol/L;实时血糖5.9mmol/L……这是其其胳膊上佩戴的动态血糖仪记录的数据。其其在益阳赫山区老家与爷爷奶奶一起生活,王玲和丈夫带着读初三的大女儿涵涵在长沙工作。为了方便查看其其的实时血糖,王玲、丈夫和婆婆的手机里都下载了配套的App。

在长沙的家中,几大纸箱也只是其其所需的控糖耗材中的一部分:箱子里囤放着必需的针头、试纸、指尖血糖仪、动态血糖仪、为了快速升糖而准备的方糖等等,冰箱里还有胰岛素。在益阳家中,这些物资更多。王玲计算过,按照每天早晚各1针中效胰岛素、早餐前1针速效胰岛素、中餐和晚餐前各1针短效胰岛素,还有特殊情况的补针,每个月的花销在1000到2000元之间。

一旦发现其其的血糖低于6mmol/L或者高于13mmol/L,王玲就会马上打电话给婆婆,让她提醒其其吃方糖或补针。低血糖比高血糖更让王玲紧张,“低血糖好像会损伤大脑,可能对智力有影响。所以虽然6mmol/L不算特别低,我还是要在这个时候就提醒一下。”王玲说。

每天打几针、什么时候补针、打多少个单位……这些细节都因人因时而异。王玲坦言,她到现在为止也不是控糖方面的专家,只是靠无数次尝试,逐渐摸索出适应女儿体质的控糖方案。



7月龄确诊每天打胰岛素,妈妈:孩子太小我下不了手

其其约4个月大时,王玲发现她喝奶喝得很多、小便次数也多,却不长个头。去医院检查后,医生给出了“牛奶中度过敏”的诊断。此后几个月,王玲费尽心思给其其更换奶粉。但没料到不久后,其其就住进了湖南省儿童医院的重症监护室。

“一开始是有点感冒,后来直接昏迷了。在ICU住了6天,又在普通病房住了十几天。”王玲回忆,这次医生给出的诊断是一型糖尿病引发的酮症酸中毒。这意味着其其的血糖已经严重超标,体内酸性物质堆积过量,可能还有生命危险。

王玲一家无法接受,7个月大的孩子,怎么就得了糖尿病?

大人们白天手忙脚乱地在医院陪护;

晚上才有空咀嚼那巨大的苦涩和迷茫。

一型糖尿病与遗传因素、自身免疫力异常、环境因素等有关,主要集中在青少年时期发病,年龄最小的患者甚至不足1岁。由于一型糖尿病患者基本失去了分泌胰岛素调节血糖的功能,因此血糖影响因素更多、更难控制其波动。

既然已经确诊,每日的胰岛素注射就无可避免。医护一方面为其其注射胰岛素平稳血糖,一方面给王玲夫妻教学。最开始王玲连看都不敢看,“孩子那么小,皮肤太薄了,我下不了手”。直到其其快出院时,丈夫劝说她“必须得学会了”,王玲才第一次接过胰岛素笔(注射器)。尽管手止不住地颤抖,但她好像就是从那一刻开始,接受了女儿是“糖宝”的事实。

心大的小孩:不管大人还是小孩,她都能聊上几句

出院后,王玲贴身照顾其其,24小时严密监控血糖值。每个夜晚,她都会设置好几个闹钟,定时起床查看其其的血糖,没有睡过一个整觉。

控糖的花销让这个家庭承担着不小的压力。其其一岁多时,王玲决定来长沙工作。出发前,她将注射胰岛素的流程、观察血糖变化的方法以及应急处理方式统统教给了婆婆,并且带着她反复练习,直到熟练掌握。现在,其其爸爸、妈妈、姐姐、爷爷、奶奶甚至表姐都掌握了给她注射胰岛素的技巧,其其自己也学会了基本的消毒、更换针头、查看血糖数据等操作。

与女儿分开,放大了“血糖焦虑”,王玲直到现在都没适应。她更频繁地查看手机App,生怕错过了血糖异常警报。

让她没想到的是,长大的其其却一点

都不焦虑。“以前涵涵(姐姐)小的时候,一说爸爸妈妈要出门去上班了,总会偷偷哭一下。同样的情况,其其只丢下一句‘你们走吧’,转头就跟小伙伴们玩去了。”

在幼儿园,有小朋友对其其胳膊上的动态血糖仪好奇,她就揭开袖管让他们“端详”。书包里总是带着的方糖,其其也毫不吝啬地分享给小朋友们吃;一些家长得知这是调控低血糖的药物食品后有些不快,还引发过小误会,让王玲又生气又觉得好笑。王玲偷偷嘱咐过其其,不要对小朋友说自己血糖的情况。其其自己倒是不太在乎,一出门就忘在脑后。

因为活泼机灵的性格,其其是家附近的“名人”。“她坐在路边,不管大人还是小孩,她都能跟人聊上几句,大家都喜欢她。”王玲笑着说。

负责的姐姐:快点做准备让妹妹来长沙上学

每到寒暑假,王玲就会把其其从益阳接到长沙和自己同住。尽管工作繁忙,她还是抽空带着涵涵和其其去逛街、去游乐场玩耍、去公园撒野,巧克力、冰淇淋、果冻等零食也是必不可少的。王玲包里带着胰岛素笔,每次其其吃东西前就给她补一针。

“这个妹妹,当初还是姐姐想要的。”王玲回忆,她当年并不打算生二胎,还在读小学涵涵对自己说“别人都有弟弟妹妹,你能不能给我生个妹妹,我觉得好孤单”。王玲一开始觉得好笑,反问涵涵:“你那么小,知道孤单是什么意思吗?”

“我知道,孤单就是一个人。”涵涵回答。“生个妹妹,不用你带,我给你带。”

后来王玲才知道,涵涵并不是随口一说。其其被确诊后,如果只有姐妹俩在家,涵涵就担负起给妹妹计算碳水量、打胰岛素的责任。最近,涵涵一直在催促王玲快点做准备让其其来长沙上学。“其其明年就要读小学一年级了,涵涵特别着急,说是明年教材改版,得让妹妹早点做准备,提前预习一下。”

在幼儿园入园体检中,王玲意外发现其其的一只眼睛视力极低、几乎快要失

明。医生也说不清楚,这到底是血糖管理不善引起的视网膜病变,还是其他原因。其其在2024年接受了眼部手术,视力还在慢慢恢复。

为了学习更多控糖知识,也为了和糖友家庭建立联系,王玲加入了许多糖友社群。大多家有小糖宝的家长,白天总是在忙碌中度过,只有晚上才会在群里聊天互相鼓励。王玲在群里认识了一位“糖宝”家长:独自抚养三个孩子,患一型糖尿病的二女儿年仅5岁,家里没有人手照顾,只好带着她上班。忙的时候他就在货架之间铺上被子,让女儿睡觉。王玲常常开导他,用自己照顾其其的经历现身说法。

当然,王玲也通过这些社群认识了一些“很厉害的”糖友。他们人到中年,不仅控糖效果好,还家庭幸福、事业有成。每次想到他们,王玲就对女儿的未来更有信心,觉得“未来不是黑的”。眼下要面对的,是其其上小学的选择问题;而关于未来,王玲没有想得太远。“都说她聪明、乖巧,以后上学什么的我其实也没什么期待,只希望她健康。”

打个针而已,我何必羞耻

为血糖波动痛哭过的18岁女孩,给胰岛素笔贴上Hello Kitty贴纸

本报记者任弯弯 长沙报道

2020年的春天,初二学生夹心(化名)的生活被彻底改变。持续的多饮、多尿、体重锐减,以一场突如其来的呕吐和意识模糊收场。救护车在呼啸声中,将她送往湘雅医院。

诊断书上的“一型糖尿病”字样,给夹心的人生划出了一条分界线,她的青春从此与一种需要时刻警惕的疾病,开始了漫长的共生。

11月14日是世界糖尿病日。夹心已经适应了每天关注血糖、调控血糖的生活,她给自己的胰岛素笔贴上了Hello Kitty贴纸。这是她钟爱的卡通形象。夹心希望能借助正在发展中的科技手段,控制好自已的血糖,也希望社会对年轻的一型糖尿病患者人们多些理解和包容。她还相信,一型糖尿病会有被治愈的那天。

隐秘的羞耻

确诊“一型糖尿病”后的头两年,夹心始终无法克服对自己“下手”的恐惧,注射胰岛素的重担落在了母亲肩上,母亲也为此辞去了工作。

因为不想让同学们知道自己患病的情况,在学校,管理血糖成了一项需要隐藏的任务——起初,夹心只能在老师办公室的角落里测量指尖血,或在厕所隔间里匆忙完成注射。后来,在医生的建议下,她鼓起勇气与老师沟通,获得了一间小办公室的临时使用权。

那片刻的隐私,对她而言已是莫大的宽容。

这种“隐藏”逐渐内化为一种习惯,甚至一种“病耻感”。升入大学后,夹心为宿舍的床铺安上了窗帘,那里成为她新的“注射室”。有时,她也会拿着装有胰岛素笔的小包溜进厕所,当室友好奇询问,她便以“生理期”搪塞过去。

有一次,夹心的一支不慎掉落在床下的胰岛素笔被室友扫出。那句“这是不是你的”的公开询问,让她瞬间陷入巨大的尴尬……

同伴的力量

转机始于网络世界的一次偶然连接。

2024年,夹心初入大学。军训前她焦虑于如何应对高强度训练,在社交媒体上遇到了同为“一型糖友”的谢汉。尽管没抱太多希望,谢汉却十分耐心地解答了夹心的问题。谢汉还鼓励夹心通过自媒体分享自己的控糖经历,“可能可以帮助到更多人”。

认识谢汉后,夹心开始与三诺糖尿病公益基金会有了联系。她参加了专为糖尿病患者组织的“湘雅康乐营”;在那里,她结识了许多线下伙伴,他们一起聊天、约饭,分享控糖的小技巧,也吐槽生活中的琐碎烦恼。她从同伴那里了解到更多控糖知识,也用上了更为便捷的无针注射器。

更重要的是,她亲眼见证了另一种活法:她看到伙伴们可以坦然地在餐桌上掏出胰岛素笔,动态血糖仪就明显晃地佩戴在手臂上。一次聚餐,旁桌投来好奇的目光,她对面的小伙伴轻松地解释:“我们是一型糖尿病患者,打个针而已。”那种不理外人眼光的坦然,深深震撼了她。

受到同伴力量的感染,夹心也在悄然改变。在宿舍,她不再极力掩盖自己的动态血糖仪;在教室,她能用无针注射器在桌下几秒内完成注射,动作熟练到只有轻微的“啪”一声。那个从前独自躲在床帘后打针的少女,开始学习如何与这个公开的秘密和平共处。

家人的帮助

夹心的母亲虽然不完全懂得复杂的控糖知识,却用最质朴的方式提供了最坚实的支持:读初中时,母亲每天为夹心送去精心准备的餐食,并给她注射胰岛素。下晚自习后,父亲的电动车会出现在学校门口,接夹心回家。

因为父亲患有二型糖尿病,夹心的父亲偶尔让女儿帮他测量血糖。他用这种方式笨拙地参与到女儿的生活中,试图理解她的世界。

“我以前说过,低血糖的时候喝养乐多可以把血糖最快地升起来,弟弟就总是买很多养乐多塞满家里的冰箱。”夹心的弟弟今年12岁。有时夹心让弟弟帮忙买饮料,男孩嘴上虽显不情愿,脚步却已诚实地迈出门。

交谈中,夹心偶尔透露出自己现在还是会为控糖效果不佳而感到沮丧。“可能外人看我,都觉得我是很厉害的控糖高手,但其实我偶尔还是会感觉很难过。”

我们看到的夹心,并非战胜疾病的“英雄”,而是一个在暂时不可更改的生命境遇里,为自己开拓出可以呼吸、可以前行,甚至可以去帮助他人的空间的年轻人。未来的每一天,夹心依然需要为自己注射胰岛素,依然会与朋友们一起聚餐、吐槽生活琐事、一起畅想明天。生活的常态,就在这无数个重复的“依然”中稳稳建立起来。



夹心(右)与糖友一起注射胰岛素。图/受访者提供